



***CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS
SUPERIORES EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL***

**SUJETO Y CORPORALIDAD:
LA EXPERIENCIA DEL PADECIMIENTO EN CONTEXTOS DE
HOSPITALIZACIÓN**

**T E S I S
QUE PARA OPTAR AL GRADO DE
DOCTOR EN CIENCIAS SOCIALES**

P R E S E N T A

MARTÍN GABRIEL REYES PÉREZ

DIRECTORA DE TESIS

DRA. SUSAN STREET NAUSED

Guadalajara, Jalisco; Febrero de 2011

COMITÉ ACADÉMICO

DIRECTORA

DRA. SUSAN STREET NAUSED

LECTOR

DR. FERNANDO M. GONZÁLEZ

LECTOR

DR. JAVIER GARCÍA DE ALBA

DEDICATORIA

A Berónica, mi mujer, y a mis dos hijos: Varinia y David; son ellos los mejores regalos que he recibido de la vida.

A Samantha Espinoza Ramírez, esa adorable mariposa que interrumpió su vuelo al enfermar de leucemia.

A todos los niños y sus padres que me honraron con su amistad o simpatía mientras llevé a cabo mi trabajo de campo, a los que aún luchan contra el cáncer, a los que ya no están con nosotros.

EPÍGRAFES

*Y por eso yo me contengo y abogo el grito de reclamo
de un oscuro sollozo. Ay, ¿A quién podemos
entonces recurrir? a los ángeles no, a los hombres, no,
y los animales, sagaces, se dan cuenta ya
de que no estamos muy seguros, no nos sentimos en casa
en el mundo interpretado.*

Rainer María Rilke

El mayor esfuerzo de la vida es no acostumbrarse a la muerte.

Elías Canetti.

*La experiencia decisiva, de la que se dice que es tan difícil de explicar
para quien la haya vivido, no es ni siquiera una experiencia. No es más
que el punto en el que rozamos los límites del lenguaje.*

Giorgio Agamben

*En un sentido, el lenguaje es un impedimento para expresarse, pero el
hombre no puede expresarse sino porque está impedido de expresarse. El
impedimento de expresión es el medio de expresión, porque somos
hombres.*

Vladimir Jankélévitch

AGRADECIMIENTOS

Agradezco en primer lugar a la Dra. Susan Street por permitirme concretar mi principal interés al cursar este doctorado: escribir una tesis, con ella como mi tutora; a lo largo de estos cuatro años me beneficié tanto de su rigor académico como de sus excursiones en el campo de la interdisciplina; su aliento constante, su apoyo decidido durante mis quebrantos emocionales, sus atinados consejos y sus oportunas intervenciones en los varios atolladeros que implicó mi trabajo de campo, me impulsaron a comprometer mi mejor esfuerzo en la elaboración de esta tesis: quisiera pensar que no la defraudé.

Al Dr. Javier García de Alba, quien se ocupó de leer mi proyecto de investigación y luego los distintos borradores de esta tesis; su amplio conocimiento de la antropología médica y su fructífera labor como investigador y docente se volcaron hacia mí en la forma de inapreciables sugerencias e indicaciones.

Agradezco también a mi otro lector, Dr. Fernando González: sus cuestionamientos a la trayectoria de esta tesis me permitieron subrayar las aristas y atolladeros del dispositivo de investigación que implementaba al interactuar con los niños y sus padres; a partir de nuestros encuentros me encarrilé en la lectura de sus textos, y he querido pensar, forzando el sentido del término, que esta tesis esta “en paralaje” con sus investigaciones.

Agradezco también a los docentes del Doctorado, particularmente a las Doctoras Alejandra Aguilar y Teresa Fernández, de quienes recibí orientaciones invaluable y quienes me transmitieron una actitud lúdica y rigurosa al mismo tiempo en el estudio de la antropología y la historia.

A mis amigas y colegas psicoanalistas: Adanari Rodríguez, Adriana Núñez, Graciela Ciociano y Linda Franco, con quienes tuve oportunidad de discutir en diversos momentos varias facetas de esta investigación.

También a Jorge Ramírez, que además de interlocutor hizo las veces de “alter ego”: con él coincidí en el campo, ya que su investigación de grado se vinculaba en algunos aspectos con la mía; además, pude beneficiarme directamente de su amplísima cultura y de su sólida formación en el campo de las ciencias sociales.

A la Mtra. Benita Camacho y a la Dra. Candelaria Ochoa, por el don de su amistad y por descargarme generosamente de las tareas y responsabilidades institucionales que podrían haberme impedido llevar a cabo mis estudios.

Agradezco enormemente al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología por haberme otorgado la beca durante los primeros tres años y luego por la renovación de la misma un año más con el objeto de redactar esta tesis.

Quiero agradecer, por último, a una pareja de padres quienes con solicitud entrañable me guiaron por los círculos de esta enfermedad terrible: Mayra Patricia Ramírez y Víctor Manuel Espinoza, padres de Samantha; no me alcanzan las palabras para referir lo que aprendí de ellos, tampoco para inventariar la ayuda que me ofrecieron a todo lo largo del doctorado, aunque sí creo poder expresarles mi admiración por la fortaleza de espíritu, la inmensa ternura, y el amor ilimitado que siempre brindaron a su hermosa hija. Estoy seguro que Samy vive en ellos, que estará por siempre entre nosotros, alentándonos a ser mejores personas.

RESUMEN DE LA TESIS TITULADA “SUJETO Y CORPORALIDAD: LA EXPERIENCIA DEL PADECIMIENTO EN CONTEXTOS DE HOSPITALIZACIÓN”, QUE PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE DOCTOR EN CIENCIAS SOCIALES PRESENTÓ EL MAESTRO MARTÍN GABRIEL REYES PÉREZ EN FEBRERO DE 2011.

Esta tesis explora las dimensiones de la *experiencia del padecimiento* en los niños y niñas internados en los Servicios de Hemato/Oncología en dos hospitales públicos localizados en la ciudad de Guadalajara, Jalisco; su referente teórico más importante es la distinción, establecida en la bibliografía de habla inglesa, entre *disease* (la enfermedad tal y como es postulada por el equipo médico) e *illness* (la enfermedad vista desde la perspectiva del paciente, cuya traducción usual es “experiencia del padecimiento”); la argumentación central de esta tesis se desmarca de una lectura dicotómica del modelo enfermedad/padecimiento, sobre todo de la pretensión de inscribir este último exclusivamente en espacios sociales distintos del hospital y/o consultorio médico. Por otro lado, hemos intentado problematizar el concepto de “experiencia” que se encuentra en el sintagma “experiencia del padecimiento”, enfatizando dos cuestiones emparentadas: sus raíces etimológicas y conceptuales en el *pathos*, en lo que se *padece* y, por otro lado, la brecha permanente que se instaura entre la experiencia y la narrativa.

Durante el trabajo de campo realizamos observaciones etnográficas de la cotidianidad de los servicios, además de realizar entrevistas a los niños y sus cuidadores (generalmente las madres), cuando esto era posible; una de las principales dificultades de esta investigación fue modular el proceso de inmersión/distanciamiento, que es propio de la investigación etnográfica, en función de los estreñimientos derivados de la lógica burocrática así como de una deontología muy estricta, implícita en su mayor parte y sostenida sobre todo por los padres-cuidadores de los niños hospitalizados, que elude apalabrar la experiencia de éstos últimos, suponiendo que de esa manera podrán evitar que se depriman o entristezcan en demasía. Esto me orilló a forjar un “rol” como investigador que fuera aceptable por el equipo médico, los padres y los niños, y a abreviar de la experiencia propia, en buena medida homóloga a la de la población estudiada.

Encontramos que la experiencia del padecimiento, en los niños hospitalizados, se inscribe en tres grandes ejes, los que agrupamos en pares conceptuales entre los cuales postulamos una relación similar a la que Freud establece en su concepto de “series

complementarias”: emoción/sentimiento; dolor/sufrimiento; pornografía de la muerte, concepto éste último que retomamos de Geoffrey Gorer y que alude, en el contexto de nuestra investigación, a la paradoja que se instaura entre la elusión de la muerte y el hecho palmario de que los niños son forzados, por las circunstancias mismas de la hospitalización, a ser testigos del acontecimiento de la muerte del vecino de cama –y así a anticipar la propia.

Damos cuenta también de la relación compleja (concurrente, complementaria y contradictoria) que se instaura entre dos dispositivos de saber/poder en el espacio de los Servicios, y que designamos como “dispositivo biomédico” y “dispositivo de cuidado”; ateniéndonos a las implicaciones de este concepto, acuñado por Foucault, dejamos en claro que el antropólogo observador/participante se inscribía en un dispositivo similar en todo a los otros dos mencionados y que modulaba al mismo título la experiencia del niño hospitalizado.

Asentamos en nuestra argumentación que si bien la experiencia del padecimiento no se trasvasa llanamente en una narrativa, no por ello es ajena a la impronta del lenguaje y del repertorio cultural, particularmente en lo que se refiere a la cultura mesiánica del sufrimiento; además, nos vimos orillados a subrayar las articulaciones entre la corporalidad y la dimensión del sujeto en una perspectiva que intenta remontar el dualismo cartesiano de las sustancias.

Una de nuestras conclusiones, que al mismo tiempo es una apuesta teórica, es que en las circunstancias en que el sujeto se encuentra “sujetado” en la malla compacta de los dispositivos de saber/poder, caso de los niños hospitalizados, es posible encontrar ahí los rudimentos de una *agencia* que no presuponga la soberanía de un sujeto.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	v
RESUMEN	vii
ÍNDICE	
INTRODUCCIÓN	4
DISCUSIÓN TEÓRICA: LA POLÍTICA DE LA EXPERIENCIA	20
<i>Disease/Illness/Sickness</i>	20
El paciente hospitalizado	33
Experiencia: <i>erlebnis, erfahrung</i>	46
METODOLOGÍA Y PERFORMANCE	58
“Un psicólogo más”	61
No saber lo que se hace	73
Angustia y performance	77
Dispositivo de investigación y la paralaje	92
EL HOSPITAL PEDIÁTRICO: ESPACIO SOCIAL Y HETEROTOPÍA	106
Heterotopías	106
El Hospital Civil	114
El Hospital de Pediatría del IMSS	120
Proxémica y Situación Límite	128
BIOMEDICINA: MODELOS MÉDICO Y DISPOSITIVO DE SABER-PODER	138
Los modelos médicos	138

El dispositivo médico	144
El saber y el discurso	152
Diagnóstico y metáfora	160
APORÍAS DEL CUIDADO	168
Dispositivo del cuidado	168
Entretener y aislar	178
Reglamentos y negociaciones	181
Saber hacer: complementariedad y conflicto	187
Necesidades y demandas	196
CUERPO Y ORGANISMO	205
Performatividad y cuerpo hablante	205
Biopolítica y antropología residual	211
Las orejas no tienen párpados	215
Cuerpo de arlequín	227
EMOCIONES Y SENTIMIENTOS	234
Hermenéutica de las pasiones	234
Echarle ganas”, “Irse para abajo”	250
Miedo-ansiedad-estrés	256
Aburrimiento-Desesperanza	261
Enojo	265
DOLOR Y SUFRIMIENTO	268
Abandono	268
El dolor (del) semejante	280

Mater dolorosa	287
Umbrales	288
El llanto de una Alondra	290
Sin dolor y sin conciencia	291
Cultura y sufrimiento	292
SANAR MURIENDO	301
“Eso va a llegar”	301
Testigos involuntarios de la muerte	306
Se van o Dios se los lleva	313
“Ante el dolor de los demás”	324
SUJETO-AGENCIA	339
Agencia e <i>Illness</i>	339
El padecimiento (<i>illness</i>) es la enfermedad (<i>disease</i>)	352
Resistir jugándose	358
Sujeto en juego-Sujeto de la ciencia	366
CONCLUSIÓN	373
BIBLIOGRAFÍA	377

INTRODUCCIÓN

Esta investigación surgió de un interés inscrito en el campo del psicoanálisis, al menos tal y como se concretaba en la labor docente: en el período comprendido entre 1999 y 2004 me desempeñé como docente en la materia de *Prácticas profesionales supervisadas en psicoterapia infantil* y en tal carácter debía supervisar el desempeño de los alumnos que cursaban el último ciclo en la carrera de Psicología, con sede en el Centro Universitario en Ciencias de la Salud (CUCS), de la Universidad de Guadalajara; como se desprende del nombre de la materia, estos alumnos debían “practicar” con pacientes, es decir: brindarles atención psicoterapéutica, para lo cual eran asignados a distintos espacios (o “escenarios”, como se les llamaba); los grupos que yo supervisaba llevaban a cabo sus prácticas en el Hospital Civil “Juan I. Menchaca” (conocido coloquialmente como el “nuevo” Hospital Civil, y que es aledaño al CUCS, para diferenciarlo del “viejo”, el “Fray Antonio Alcalde”, que se ubica a unas cuadras de la avenida Alcalde, por la calle de Hospital, precisamente), particularmente en los servicios de hospitalización pediátrica, tanto en oncología como en nefrología.

Así, entré en contacto, de manera mediada por los relatos que me hacían llegar mis alumnos, con niños que habían sido hospitalizados; ese contacto estaba tamizado por el psicoanálisis, pues los alumnos a quienes asesoraba se adscribían explícitamente a esa “orientación”, como se le nombraba en la carrera de psicología, poniéndola al parejo con otras orientaciones o “corrientes”, tales como la psicología de la Gestalt, la Sistémica, la Cognitivo-Conductual, la Humanista; en mi trabajo como docente pude también ponderar la necesidad de intervenir en el padecimiento de los niños (y sus familiares) mediante estrategias que tomaran en consideración el plexo institucional, la trama de sentidos y representaciones, la simbólica corporal, las determinaciones contextuales, la incidencia del espacio en la experiencia, en fin, todas aquellas dimensiones que ahora podría inscribir en el campo de la antropología.

Debo decir que este contacto previo (y mediado) con el padecimiento de los niños, fue uno de los factores que determinaron la interrupción de mi trabajo de campo en el Hospital

Civil, pues la responsable del área de psicología del piso 7, quien en forma estentórea se proclamaba “gestaltista”, manipuló al responsable del piso, un pediatra oncólogo muy destacado en su área pero inhábil en lo que hace a la gestión institucional, con objeto de que se cancelara el trabajo de campo de aquél sujeto que solía imbuir a sus alumnos críticas a la labor desarrollada por el área de psicología; lo cual, desde luego, no era el caso, pero la combinación de la inseguridad de esta mujer con una especie de celo profesional lindante con la paranoia imprimía a mi labor de supervisor de los estudiantes un significado que luego determinó su intolerancia a mi presencia. Más adelante, en el apartado relativo a la metodología me referiré con mayor detalle a estos acontecimientos, inscribiéndolos en la teorización propuesta por Lourau acerca de la “implicación”, sobre el efecto de la presencia del investigador en el tejido institucional.

Las cuestiones concernientes a la transmisión del saber-hacer clínico así como la dimensión propiamente educativa de mi trabajo docente en un área ligada al psicoanálisis, la exploré con detalle en mi tesis de la Maestría en Educación Superior, cuyo título fue *La clínica psicológica y su enseñanza: de la biopolítica a la complejidad*; así, la presente investigación antropológica tiene como punto de partida esta tesis, particularmente los planteamientos relativos a la biopolítica, concepto acuñado por Michel Foucault y luego desarrollado por el filósofo y politólogo italiano Giorgio Agamben.

En la delimitación de mi objeto de estudio, “la experiencia del padecimiento”, fue inestimable la lectura de dos textos, cuyos respectivos autores se dirigen críticas similares, si bien ambos abordan desde una perspectiva antropológica la experiencia del padecimiento: *Entre el infierno y la gloria: la experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano* de Francisco J. Mercado Martínez¹, *La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción de la pobreza* cuyo autor es Roberto Castro²; ambos autores ofrecen una revisión acuciosa del estado de la cuestión, clasificando las investigaciones respectivas en un esquema de triple entrada, que si bien se designan de modo distinto en lo esencial corresponden al enfoque fenomenológico, al estructural y a una posición media en la que, según el parecer de ambos,

¹ Editado en 1996 por la Universidad de Guadalajara.

² Editado en 2000 por la UNAM y el Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, con sede en Cuernavaca, Morelos.

se inscribirían sus propios textos y que se caracterizaría por trascender los dos enfoques previos en el mismo movimiento con el que retoman sus aportaciones.

Fue Horacio Fabrega (Fabrega 1971) quien introdujo en el campo de la antropología médica la distinción *illness* y *disease*, vertidas al castellano, respectivamente, como *padecimiento* y *enfermedad*; además, correlaciona la primera a la perspectiva *emic* y a la segunda al enfoque *etic*, distinción y correspondencia que ha demostrado tener un innegable valor heurístico, alcanzando en algunos autores el rango de un modelo dicotómico.

Por supuesto, esta distinción es, para decirlo rápido, evidente para el psicoanalista, pues casi por definición lo que se aborda en el campo y la praxis fundados por Sigmund Freud es justamente el padecimiento (*illness*), con todo y que su distinción de la enfermedad (*disease*), no tuvo ni ha tenido nunca un carácter dicotómico, cuestión en la que nos detendremos al abordar la concepción del cuerpo y del sujeto que es propia del psicoanálisis; así, debido a mi formación y praxis de psicoanalista, a mi trabajo como docente, a mi contacto previo con una de las instituciones hospitalarias donde proyectaba llevar a cabo mi trabajo de campo, es que terminé comprometido en esta investigación antropológica.

Hemos mencionado la importancia que revistió para nosotros la lectura de los textos de Francisco Mercado y de Roberto Castro en lo relativo a la construcción del objeto teórico; en lo que se refiere a la inscripción en el campo de la antropología médica seguimos las orientaciones de Eduardo Menéndez, para quien esa disciplina se enfoca al estudio de “os sistemas de salud/enfermedad/atención que operan en cualquier sociedad” (Menéndez, 1990: 26), ya sea el caso que se delimite una problemática particular -lo que ha sido la tendencia dominante en este campo a partir de la década de los setenta-, o que se centre en el espacio comunitario en una perspectiva que englobe a un grupo étnico; digamos más: en la lectura de los textos de Menéndez reencontramos la concepción gramsciana del poder y la hegemonía desde la cual se nos impuso un abordaje de la cultura, y en particular de la experiencia del padecimiento, que nos salvaguardaba de establecer una dicotomía entre *illness* y *disease*.

Buena parte de las investigaciones llevadas a cabo desde la sociología y la antropología médicas, y que tienen como objeto la experiencia del padecimiento, se abocan a las enfermedades crónicas, como la diabetes y la hipertensión arterial, poniendo de relieve, una trama compleja formada por las representaciones del cuerpo y la enfermedad, modelos explicativos y redes semánticas, las redes sociales de apoyo, las estrategias de afrontamiento, las interrupciones en la calidad y estilo de vida de los sujetos; además, estos estudios postulan y descubren que, incluso en una situación tan dramática, los sujetos y los grupos familiares mantienen una *capacidad de agencia* que les permiten afrontar enfermedades que perfilan la muerte en el horizonte.

El modelo teórico que distingue entre *illness* y *disease* podría derivar, en una interpretación extrema, en la presuposición del despliegue del *padecimiento* únicamente en espacios socioculturales distintos al hospital –el hogar, el barrio, la comunidad- ya que en el hospital sería dominante la *enfermedad* tal y como es construida por la biomedicina; así, el *padecimiento* sería una construcción eminentemente cultural, mientras que la *enfermedad* se constituiría en el marco de una ciencia (la biomedicina) que, además de ser “objetiva”, se sancionaría en la pretensión de universalidad, edificándose por encima de los relativismos culturales. Por supuesto, derivar de una distinción con valor heurístico, corolarios como los antedichos es un exceso, cuya crítica no podía escapar a los estudiosos de esta problemática, cosa que habremos de mostrar más adelante, cuando tracemos los rasgos generales del mapa de la cuestión.

Así, estimulado por estas lecturas y experiencias acuñé los siguientes presupuestos:

- 1.- Que entre *illness* y *disease* no se instauraba una dicotomía que habría de culminar en una división artificial del trabajo, donde al antropólogo médico tocaría estudiar el *padecimiento*, mientras que al médico se le dejaría la conceptualización, y la intervención correlativa, de la *enfermedad*, vista ésta última como entidad objetiva, universal y transhistórica.
- 2.- Que la dominancia de la *enfermedad* en el hospital por sobre el *padecimiento* era una cuestión de hegemonía, lo que era tanto como decir que ese estado de cosas, efectivamente objetivable, se sostenía en una determinada correlación de fuerzas que en modo alguno haría inexistente el polo subordinado o sometido.

3.- Que la concepción de la *enfermedad* tal y como es sostenida por la biomedicina es, a despecho de los médicos –y por lo que alcanzaba a ver, también por algunos antropólogos médicos- una construcción sociocultural, lo que valía también para el concepto de “organismo” y “sujeto” que se constituyen al interior de ese dispositivo.

Mencioné el término de “dispositivo” y eso me lleva a referir un cambio de escala en la cuestión del poder, tal y como se operó en el último tramo del diseño del proyecto de investigación: en un inicio nos proponíamos estudiar la experiencia del padecimiento desde un enfoque eminentemente comparativo, retomando para ello el concepto de “modelos médicos” (Menéndez, 1980, 1984, 1990a, 1990b), los cuales operan como ‘tipos ideales’, construcciones teóricas que al ser puestas en relación con los hechos abren la posibilidad de establecer contrastes, tendencias y mecanismos de transacción así como lógicas de hegemonía/subordinación; estos ‘modelos’ consideran no sólo “la producción teórica, técnica e ideológica de las instituciones específicas –incluidos los ‘curadores’-, sino también la participación en todas estas dimensiones de los conjuntos sociales implicados en su funcionamiento” (Menéndez, 1990b: 85); así, entendíamos que la experiencia del padecimiento se inscribía como una modalidad de “participación” del paciente en las vertientes “teórica, técnica e ideológica”.

Siguiendo esta veta, nos propusimos comparar la experiencia del padecimiento en tres hospitales, dos de ellos correspondientes al “Modelo Médico Hegemónico” –uno de ellos hospital público y el otro privado- pues era de nuestro interés relevar la incidencia del factor socioeconómico, traducido en la calidad y organización de la atención, en la experiencia del pequeño paciente y, por otro lado, un hospital que brindara algún tipo de atención que pudiera inscribirse en lo que Menéndez caracteriza como el ‘Modelo Médico Alternativo’; en esta propuesta, los ejes de la comparación los retomamos también de una cita de Menéndez: “Un análisis procesual debería ayudar a determinar los rasgos compatibles y la función alternativa que cumplen. Aparentemente los caracteres más destacados en este sentido son la intensidad comparada de la eficacia simbólica y la socialidad, así como la intención globalizadora” (Menéndez, 1990b: 89); en el entendido de que tal ‘análisis procesual’ constituía de hecho un abordaje comparativo entre los distintos “modelos”.

Al lado de los factores señalados por el antropólogo mexicano –la eficacia simbólica, la socialidad y la intención globalizadora- introdujimos otros más, subrayados por otros abordajes antropológicos de la experiencia del *padecimiento*, y en los cuales subyace la noción de *agencia*, a saber: la capacidad de maniobra del sujeto, la utilización alternada o paralela de diferentes tratamientos, la modificación de las prescripciones, la automedicación, el recurso a curadores adscritos a diferentes “modelos médicos”, la incidencia, en la experiencia del padecimiento, de las representaciones y saberes acuñados por el enfermo y sus familiares -y que ostensiblemente divergen de las teorías biomédicas-, dimensiones todas que al final terminamos subsumiendo en tres conceptos: ‘trayectoria’, ‘carrera’, ‘manejo del tratamiento’, pasando luego a proponer sus correlatos en el Modelo médico hegemónico; pero, grosso modo, lo reiteramos, el pivote de la comparación la constituía el concepto de *agencia*, siendo que en la población –niños diagnosticados con algún tipo de cáncer y que se encuentren hospitalizados durante el trabajo de campo- tal capacidad de agencia se ve reducida al mínimo o es de plano inexistente, lo que parece caer por su propio peso, con el peso de la evidencia, evidencia que por nuestra parte queríamos poner a prueba, aceptando de entrada que la agencia no habría de manifestarse por los mismos carriles que se destacaban en tales estudios antropológicos.

Presentamos más adelante la matriz analítica que en su momento daba cuenta de la dimensión estructural del trabajo comparativo, así como los ejes del ‘análisis procesal’, para decirlo en los términos de Menéndez: en la parte central ubicamos el concepto biomédico de la enfermedad (*disease*) y la experiencia del padecimiento (*illness*), entendiendo que estos conceptos remolcaban los rasgos estructurales característicos de los “modelos médicos hegemónicos, alternativo y de autoatención”.

Pero justo antes de iniciar el trabajo de campo, cambiamos la escala de la comparación, más aún: dejamos de lado la comparación o “análisis procesal”, y en su lugar nos propusimos dar cuenta de la incidencia de dos “dispositivos” -el médico y el de ‘cuidado’, tal y como se instauran en un hospital público- en la experiencia del padecimiento; la postulación de un “dispositivo médico” no sólo es consistente con el pensamiento de Foucault –quien acuñó el término- sino que en cierto sentido es redundante; no ocurre lo mismo con el “dispositivo de cuidado”, término que propusimos nosotros, modificando sustancialmente

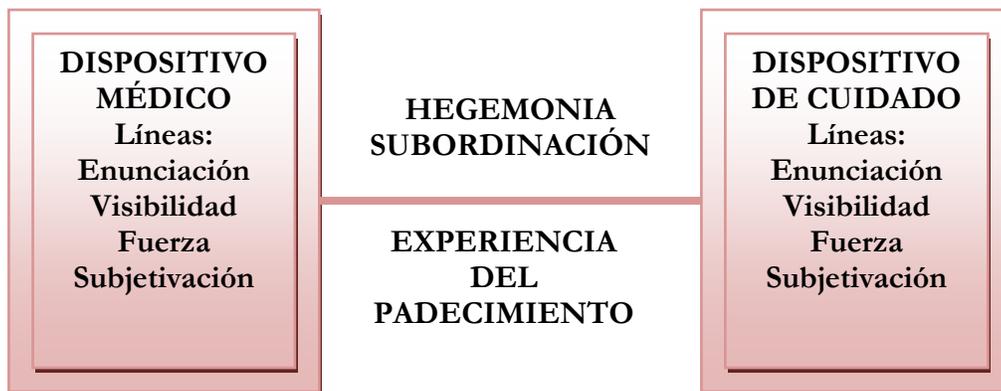
el término “panóptico del cuidado”, propuesto por Leticia Robles, en su tesis de doctorado de la que nos ocuparemos más adelante, que por centrarse exclusivamente en el texto “Vigilar y castigar” encuentra “panópticos” en todas las circunstancias donde la “mirada” ocupa algún papel. Y es que el ‘panóptico’ es un dispositivo saber-poder entre otros estudiados por Foucault: la ‘ciudad apestada’, ‘la mirada clínica’, ‘el dispositivo de la confesión’ y el de la sexualidad’.

MATRIZ ANALÍTICA

MODELO MÉDICO HEGEMÓNICO		
Asocialidad	Eficacia Pragmática	Disyunción Mente/Cuerpo
Ahistoricidad	Violencia Simbólica	Biologismo/ Animalización
Subordinación Social/técnica del Paciente	Eliminación del Síntoma	Exclusión del Sujeto
Asimetría de la Relación Médico/paciente	Positivismo/ Evolucionismo	Paciente= Ignorante
Historia natural de La enfermedad	Sujeción al Dispositivo	Administración del Tratamiento
ENFERMEDAD (disease)		
EXPERIENCIA DEL PADECIMIENTO (illness) Sujeto y corporalidad		
Trayectoria	Carrera	Manejo del Tratamiento
Socialidad	Eficacia simbólica	Intención Globalizadora
MODELO MÉDICO ALTERNATIVO-MODELO DE AUTOCUIDADO		

En el contexto de esta tesis, el ‘dispositivo médico’ tiene como soportes materiales a la institución hospitalaria, las tecnologías –de diagnóstico y tratamiento- así como al personal médico y trabajadores adyacentes (enfermeras, psicólogos, trabajadoras sociales), mientras que el ‘dispositivo de cuidado’ designa grosso modo el conjunto de cuidados que dispensan al niño los familiares que lo acompañan en el hospital así como a distintos agentes, - “voluntarios”, sacerdotes, religiosas, etc.- que procuran mitigar su sufrimiento, consolándole, ayudándole a significar su sufrimiento o alimentando su esperanza.

Y si en un inicio señalamos una dinámica de hegemonía/subordinación entre los distintos ‘modelos médicos’ -siguiendo puntualmente a Menéndez-, esa relación de poder la reubicamos luego en el nivel de aquellos dispositivos, lo que vino a implicar la exigencia de dar cuenta de la malla compleja que los define, así como sus encabalgamientos, influencias, contradicciones, enfrentamientos, compatibilidades, etc. en el nivel específico de sus líneas constituyentes: de visibilidad, de enunciabilidad, de fuerza y modalidades de subjetivación, lo cual se ilustra en esquema de abajo.



En el nivel de nuestro objeto teórico, y siguiendo la dirección implicada por este replanteamiento de la escala del *poder*, llegamos a sostener que al encarar la enfermedad desde la perspectiva del paciente, eso que llamamos *padecimiento (illness)*, se abre un campo de objetos –representaciones, afectos, vivencias, significados- que son condicionados por el *dispositivo médico*, y también por el de *cuidado*, durante los períodos de hospitalización, de

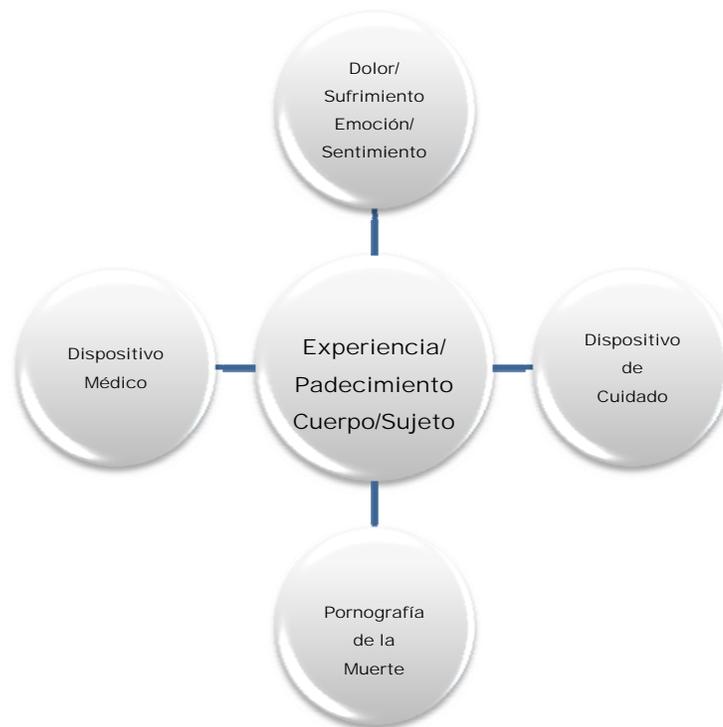
manera que resulta pertinente preguntarse por las modalidades de entrelazamiento y determinación recíproca entre la *enfermedad* (*disease*) y el *padecimiento* (*illness*), dado que mientras se está hospitalizado, el paciente es *sujeto* (manteniendo la anfibología de este término) al interior del dispositivo médico y en éste la *enfermedad* cumple un papel en la dinámica que es propia del saber y el poder.

De manera correlativa, los vectores de la comparación que inscribíamos en la *matriz analítica* los dejamos de lado o, para ser más precisos, les asignamos otro nivel de pertinencia, lo que de nuevo tiene sentido si reiteramos que la *capacidad de agencia* -que subyace en los conceptos de ‘trayectoria’, ‘carrera’, ‘manejo del tratamiento’- se encuentra anulada, o reducida al máximo, en el contexto hospitalario, más aún cuando se trata de menores de edad –es decir: sujetos a la condición jurídica de minoridad.

En el siguiente esquema representamos nuestros objetos teóricos, el sentido de la investigación que llevamos a cabo, de donde se desprende el arreglo en capítulos de esta tesis, razones todas que nos llevan a describirlo con cierto detalle; en primer lugar las coordenadas: el eje vertical es el de la “experiencia/padecimiento” mientras que el eje horizontal corresponde al “saber-poder”, tal y como se concreta en los “dispositivos”; así, los pares “emoción/sentimiento”, “dolor/sufrimiento” y el sintagma “pornografía de la muerte” delimitan “dimensiones” de la experiencia.

Como podrá apreciarse, la mayoría de los términos que componen el esquema se articulan en parejas, separadas por una barra (“/”) que constituye, precisamente, el problema a investigar, pues para precisar su naturaleza y alcances es necesario recurrir a múltiples disciplinas, incluida por supuesto la antropología; así, la barra puede significar “desfase”, “separación”, “tensión” (entre los elementos), “continuidad”, “apertura” (a una nueva problemática), diferenciación de “estratos”, “perspectivas” (en el análisis), etc.; por supuesto, esta simple barra puede muy bien desbarrancarnos en el pensamiento dicotómico, deudor del buen Descartes, tan dado a establecer distinciones “claras y distintas”, riesgo que nos ha obligado a mantenernos siempre alertas. Pongamos por caso el par emoción/sentimiento que en distintos abordajes se empalma con la dicotomía cartesiana mente/cuerpo o su correlato que separa la naturaleza (lo biológico) de la cultura (y lo

social); esta misma discusión puede encontrarse en el par dolor/sufrimiento, aunque de manera atenuada pues inclusive en los abordajes que parten de la biomedicina se afirma la naturaleza “subjetiva” (y por tanto “aprendida”, “cultural”) del dolor y se ha llegado a acuñar el concepto de “dolor total” que engloba las dimensiones que son propias del sufrimiento. Y no se diga el par cuerpo/sujeto, que así sea con una terminología distinta a la empleada por el filósofo francés, nos remite de entrada a la separación entre las sustancias (“pensante”/”extensa”), pero también, si enfatizamos ahora la articulación entre los términos, al “cuerpo pensante” y al “sujeto encarnado”



La barra que inscribimos entre “experiencia” y “padecimiento”, términos ubicados en el círculo central, implica para nosotros una problematización de la manera en que se traduce el término *illness*, como “experiencia del padecimiento”, pues la distinción *illness/disease*, introducida en el campo de la antropología, tal y como lo dijimos arriba, por Horacio Fábrega, atribuye una notoria densidad cultural al *padecimiento*, término que de hecho hace corresponder explícitamente con los llamados “síndromes culturales” o “enfermedades folk”, y que luego, a partir de las investigaciones de Good y Kleinman, remite a un entramado de símbolos, tal como las “redes semánticas” o los “modelos explicativos”, (propuestos respectivamente por los investigadores recién citados) susceptible de

trasvasarse en una narrativa. Ahora bien, por este camino llega a darse por sentada la reversibilidad entre ambos términos, *padecimiento* y *experiencia*, que se formularía de la siguiente manera: “un padecimiento es una experiencia” y “una experiencia es un padecimiento”. El modelo *illness/disease*, como hemos dicho, tiene un innegable valor heurístico que puede malograrse si es tomado como paradigma o parámetro³ que, de ocurrir, implicaría un cierre en el razonamiento; por ello, nuestra investigación constituye (o al menos esa es la apuesta) un intento por mantener la apertura del pensamiento justo ahí donde un modelo teórico constriñe el campo de objetos y limita las posibilidades y la libertad del conocimiento, por lo cual inscribimos nuestras preguntas en el punto preciso en el que constatamos que determinadas formulaciones teóricas han llegado a adquirir el peso de lo evidente.

Siguiendo al pie de la letra el epígrafe de Agamben con el que abrimos esta tesis, consideramos que la experiencia del niño hospitalizado bien puede tener este carácter “decisivo” y por tanto “difícil de explicar” justamente porque “roza los límites del lenguaje”. Así, la barra que se encuentra en el par experiencia/padecimiento implica, para nosotros, una tensión entre “experiencia” y “narrativa” así como el terreno en el que se inscriben las preguntas rectoras de nuestra investigación: ¿la hospitalización del niño es un “padecimiento”? ¿habría que subrayar en tal “padecimiento” su raíz en el *padecer*, más que en el *hacer* (la agencia)? ¿en qué sentido ese “padecimiento” es una “experiencia”?

Más adelante nos detendremos en la postura de una investigadora que evidencia el “uso” del modelo como paradigma, que la llevó a afirmar sin asomo de duda que “en el hospital no hay algo así como una experiencia del padecimiento”; más allá del valor anecdótico de esta postura, que sería además insostenible y absolutamente irrelevante si la analizamos a la luz de las investigaciones recientes de los promotores de este modelo teórico –Kleinman, sobre todo- le damos un lugar en nuestra argumentación porque ilustra la índole de nuestras apuestas, tal y como toman forma en preguntas de investigación; así, nosotros ponemos en duda, sin que ello implique un rechazo automático, el empalme entre *experiencia* y *narración* (siendo que las redes semánticas y los modelos explicativos son modalidades narrativas);

³ Hugo Zemelman ha enfatizado, prácticamente en toda su obra, acerca de la importancia de mantener la apertura de la razón en contra del pensamiento parametral.

también nos interesa indagar el estatuto de la *experiencia* e incluso del *padecimiento* mismo, apuestas que dan cuenta del particular grafismo que hemos empleado, colocando barras “/” donde ciertas modalidades de pensamiento ubican de manera automática conjunciones o disyunciones.

Estas preguntas subtienden los pares conceptuales que hemos propuesto en este esquema, incluso ese sintagma, sin duda polémico, con el que Gorer acotaba la profunda transformación cultural operada en el siglo XX en lo que se refiere a la experiencia de la muerte y que en el caso de nuestro objeto teórico nos permite contrastar aquello que se impone a la vista y “ese punto”, para retomar de nuevo a Agamben, en el que “se rozan los límites del lenguaje”, ya sea mediante el eufemismo, la carencia de representaciones o el mutismo: la pornografía de la muerte. Esta tensión entre lo que más adelante llamaremos modalidades de experiencia –auxiliándonos para ello de los dos términos alemanes que designan la experiencia: *erleben* y *erfahrung*–, modalidades en las que se plantea de entrada el engarce con el lenguaje, se despliega también entre la “emoción” –que desde Darwin, pasando por Ekman y Damasio- tiene un carácter “público”, “expresivo” y por tanto susceptible de cartografiarse en el cuerpo, y el “sentimiento”, que por su parte remitiría a una experiencia “privada” no necesariamente “comunicable”; algo similar ocurre en el campo del dolor, pues habría que recordar que a su respecto Wittgenstein articuló su reflexión sobre el “lenguaje privado”⁴.

La posición que adhiere a la necesidad de mantener la apertura del razonamiento nos obliga, inclusive, a darle la importancia que se merece a una crítica como la que introdujimos recién (que en el hospital no hay experiencia del padecimiento), pues si bien choca con el más elemental sentido común habría que reconocerle de entrada legitimidad en el terreno de una discusión racional y así preguntarse: si no es un *padecimiento* (*illness*) ¿entonces de que se trata eso que se juega en los períodos de hospitalización?, o bien, si concedemos provisoriamente que no es un *padecimiento* (*illness*) –con la densidad cultural que remolca el término- ¿podríamos acaso negar que hay ahí un *padecer*, en tanto implica a un *paciente*?; y por último,

⁴ Particularmente en las secciones 243-363 de la primera parte de las *Investigaciones Filosóficas* (1958) editado por la UNAM en 1988.

siendo innegable, nos parece, que ese padecer o *padecimiento* (*illness*) es una experiencia (o vivencia) ¿cuál es su estatuto y la modalidad de engarce con el lenguaje que le es específica?.

Siguiendo con nuestra esquema, toca ahora referirse al eje horizontal que corresponde a los dispositivos de saber-poder; sostenemos que durante la hospitalización aquello que Menéndez designa como *Modelo médico del autocuidado* se concreta en el cuidado que los padres destinan a sus hijos, cuidado que es, además, el vehículo de otras concepciones y prácticas sobre el cuerpo, la enfermedad, la salud, etc., que ocupan una posición subordinada en relación con el dispositivo médico; sin embargo, los conceptos gramscianos de hegemonía/subordinación resultan demasiado amplios en este contexto pues, como trataremos de mostrar, entre ambos dispositivos se juegan relaciones tan complejas que en modo alguno pueden ser encajonadas en la lógica del sometimiento o la hegemonía, ya que los padres, por ejemplo, cooperan con los médicos, se apropian de su discurso, alientan a sus hijos a tener confianza en las enfermeras, metabolizan lo que escuchan, formulan respuestas a sus preguntas para luego explicárselas a sus hijos, en suma, para decirlo en los términos que emplea Edgar Morin⁵ cuando caracteriza una relación compleja, ambos dispositivos son concurrentes, complementarios y contradictorios.

La estructura de este documento, en lo que se refiere al capitulado, se ciñe a la lógica que implica el esquema que venimos desplegando, si bien, después de introducir el concepto de “situación” en el capítulo en el que describimos los espacios en los que realizamos el trabajo de campo, pasamos a ocuparnos en primer lugar del eje horizontal, el que concierne a los dispositivos: el biomédico y el que hemos designado “dispositivo del cuidado”. Aclaro que en el capítulo dedicado a exponer la metodología empleada tratamos también de cartografiar nuestro “dispositivo de investigación”, animados por la convicción de que la dialéctica entre inmersión y distanciamiento que implica la observación participante se inscribe, se quiera o no, se tenga o no conciencia de ello, al interior de un dispositivo de saber-poder similar a los que nos interesa describir etnográficamente.

⁵ Practicamente toda la obra de Morin da cuenta de la complejidad en estos términos; habría que referir obligadamente sus libros sobre El Método, si bien una visión sintética puede encontrarse en *Ciencia con consciencia* y también en *Introducción al pensamiento complejo*.

Luego, en el resto de los capítulos, nos desplazamos por el eje vertical, dando cuenta de lo que bien podríamos llamar “dimensiones de la experiencia”: emoción/sentimiento; dolor/sufrimiento; sanar muriendo. Los cabos extremos en este eje son dos capítulos aludidos en el título mismo de esta tesis: “corporalidad” y “sujeto”; en ellos nos ha interesado subrayar, por un lado, la construcción performativa del cuerpo enfermo y, por el otro, la posibilidad de pensar la agencia sin que ello implique la postulación de un sujeto soberano; en ambos capítulos se echara de ver con nitidez la profunda deuda que tenemos con el pensamiento de Judith Butler.

Antes de franquear el paso a la lectura de esta tesis anoto enseguida los hitos principales del trabajo de campo: iniciamos en el “nuevo” Hospital Civil, en el mes de septiembre de 2007, presentando a la Comisión de Investigación de ese hospital el proyecto que nos fue solicitado; en el mismo mes nos apersonamos en el Centro Médico Nacional de Occidente (IMSS) para presentar el proyecto respectivo, también ante las autoridades académicas; mientras ambos trámites corrían nos dimos a la tarea de contactar con dos de las asociaciones civiles que intervenían de manera sistemática en cada uno de estos espacios, y empezamos a visitar a una pequeña diagnosticada con leucemia, quien en ese tiempo era atendida en un hospital particular (conocido como “Hospital Puerta de Hierro” por encontrarse a la entrada de ese exclusivo fraccionamiento) pero que antes lo había sido, primero, en el Seguro Social donde le diagnosticaron la enfermedad y luego en el Hospital Civil, de manera que fue esta admirable pareja de padres y su encantadora hija, quienes nos familiarizaron con la trayectoria vital que es propia de esta enfermedad terrible, contándonos sus experiencias, comparando la atención recibida en los distintos espacios, permitiéndonos acompañar a la pequeña en los períodos de hospitalización.

Fue a inicios de diciembre del 2007 que se aprobó el proyecto de investigación en el Hospital Civil, pero empezamos a trabajar ahí apenas en enero del siguiente año y eso porque la responsable del área de psicología en el servicio de onco/hematología, quien decide en primera y última instancia en todos aquellos aspectos del servicios que están al margen de la atención propiamente medicamentosa, me instruyó para que me apersonara en esas fechas con el argumento de que en diciembre “había pocos niños internados”, siendo que, como luego pude comprobarlo, impidió con ese argumento absurdo mi presencia,

porque en el período navideño se acostumbra llevar a cabo una serie de festejos, “posadas” se les llama, en que participa todo el personal médico y de apoyo, y por burda mezquindad se negó a que en ese marco yo estableciera contacto con los niños y sus padres.

En el Centro Médico Nacional de Occidente, en el Hospital de Pediatría concretamente, existía un protocolo definido para aceptar proyectos como el que yo presentaba, pero ahí el comité que se hace cargo de autorizar todos los proyectos de investigación que se llevan a cabo en el IMSS me solicitó recabar el dictamen de dos investigadores especializados en este objeto de estudio (la experiencia del padecimiento), dictámenes que descalificaron los aspectos medulares de mi investigación, lo que trajo consigo inapreciables ventajas en el plano académico pero, en el terreno burocrático, implicó un compás de espera que se prolongó hasta abril del 2008, fecha en la que definitivamente se aprobó el proyecto que había presentado. Menciono, como dato curioso, que uno de estos investigadores me había advertido que en los hospitales pertenecientes al Seguro Social, enfrentaría de manera ineludible “obstáculos” derivados del anquilosamiento que es propio del modelo médico y de sus agentes, siendo que el único impedimento que encontré fue precisamente el que constituyeron sus dictámenes.

En marzo del 2008 la responsable del área de psicología del Servicio de Onco/Hematología del Hospital Civil determinó, como ya dije, gracias a la manipulación del jefe del Servicio, que yo había infringido normas éticas en tal gravedad que debía de retirarme del piso, de manera en que el período de apelación se extendió hasta el mes de abril, y a pesar de que la apelación me fue favorable por completo, como lo mostraré en el capítulo respectivo, el jefe del Servicio y la psicóloga se empeñaron en impedir la continuación de mi investigación; entonces, salía del Hospital Civil para entrar al Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente (CMNO), espacio en el que realicé mi trabajo de campo desde mes de abril del 2008 hasta el mismo mes del siguiente año; el hecho de que en ambos espacios se utilizaran argumentos similares para forzar la terminación de mi trabajo de campo justifica la necesidad de una reflexión cuidadosa pues, a mi modo de ver, en esos hechos se revelan los constituyentes básicos del dispositivo médico.

Tal vez sea cuestionable que en un texto de esta naturaleza le demos tanta importancia a las “implicaciones” del investigador con sus objetos de estudio -incluso a lo que bien podríamos llamar “transferencias” del antropólogo-, al impacto subjetivo derivado del papel de testigo del sufrimiento ajeno, a la perplejidad y tribulación ante las demandas de los niños y sus padres, en suma: al patetismo que se imbricó con el proceso de recogida de datos; si, tal vez en la escritura debimos esforzarnos más por desalojar al investigador de lo investigado. Más aún: no nos toca descartar la posibilidad de que en este estilo de escritura se haga evidente un déficit formativo, una incapacidad para situarse a plenitud en el campo de la investigación antropológica.

Pero si podemos afirmar que la singularidad de esta trama textual deriva de dos presupuestos, que al final hacen uno solo, y de los que debemos hacernos plenamente responsables: que la investigación que llevamos a cabo era un “dispositivo” similar a los que describíamos y que por tanto modulaban la experiencia recogida, de manera que el dato construido era y es el resultado del encuentro entre, al menos, dos experiencias, atribuidas de manera simple y esquemática al investigador y a sus sujetos de estudio; y el segundo: que lo que ocurría al investigador, al situarse “ante el dolor de los demás” –para retomar el título del conocido libro de Susan Sontag- era en buena medida similar al padecer de los niños y sus padres, de manera que al dar cuenta de nuestras implicaciones y transferencias encontramos el camino para situar la experiencia del padecimiento del niño hospitalizado; es al lector al que toca ponderar el resultado.

DISCUSIÓN TEÓRICA: LA POLÍTICA DE LA EXPERIENCIA

La experiencia es, a la vez, siempre una interpretación y requiere una interpretación. Lo que cuenta como experiencia no es ni evidente ni claro y directo: está siempre en disputa, y por lo tanto siempre es político.

Joan W. Scott. Experiencia.

Hacer una experiencia con algo significa que algo nos acaece, nos alcanza; que se apodera de nosotros, que nos tumba y nos transforma. Cuando hablamos de 'hacer' una experiencia eso no significa precisamente que nosotros la hagamos acaecer; 'hacer' significa aquí: sufrir, padecer, tomar lo que nos alcanza receptivamente, aceptar, en la medida que nos sometemos a ello. Hacer una experiencia quiere decir, por tanto: dejarnos abordar en lo propio por lo que nos interpela, entrando y sometiéndonos a ello. Nosotros podemos ser así transformados por tales experiencias, de un día para otro o en el transcurso del tiempo.

Jorge Larrosa. Sobre la experiencia.

Para ella⁶ existían la etiología y los patógenos, los síntomas, el diagnóstico, el curso de la enfermedad, los tratamientos, la profiláctica y el pronóstico; pero la resistencia, las dudas y los temores de los enfermos —aunque comprensibles como debilidades humanas y capaces de inspirar la compasión del médico—, puestos en la balanza con los métodos no eran sino ceros a la izquierda para los que no había cabida en la cuadratura lógica.

Alexander Solzhenitsyn. Pabellón de cáncer.

Disease/Illness/Sickness

El punto de partida de esta investigación es la distinción entre *illness* y *disease*, términos que han sido traducidos al español como *padecimiento* y *enfermedad*, respectivamente; en algunos casos *illness* se traduce como dolencia, malestar o sufrimiento, y en tal carácter se considera como sinónimo de *sickness*; sin embargo Young (Young, 1982) desarrolla una vertiente

⁶ “Ella” es la Doctora Dontsova, oncóloga responsable del departamento de radioterapia en el Pabellón de cáncer.

crítica a esta distinción y, articulando las líneas generales de lo que vendría a ser una programa de investigación, otorga mayor peso a la indagatoria de la *sickness*, término que remite a la dimensión social del proceso de enfermar; fue Horacio Fabrega (Fabrega 1971) quien introdujo en el campo de la antropología médica la distinción entre *disease* e *illness*, que hacía corresponder con la que opera entre las perspectivas *etic* y *emic*, respectivamente; esta distinción constituye un modelo teórico que puede ser descrito como “taxonómico estático”, similar en este sentido a la distinción que estableció Durkheim entre representaciones colectivas y representaciones individuales (Leal: 2007), es decir: habiéndose asignado rasgos excluyentes a cada concepto, se lleva a cabo un deslinde que no permite mestizajes⁷.

Así, *disease* “designa estados alterados del organismo o procesos que se desvían de las normas tal y como han sido establecidas por la ciencia biomédica occidental”, mientras que *illness* “designa lo que alguien sufre, pero los criterios son social, psicológica y lógicamente distintos de los empleados por la medicina occidental [...] hablando estrictamente, todos los padecimientos (*illness*) son populares (*folk*) en el sentido en que las categorías nativas siempre estructuran la forma, el contenido y la interpretación dadas al padecimiento” (Fabrega, 1971: 213).

Tal y como se aprecia en el párrafo anterior, el modelo *illness/disease* propuesto por Fabrega implica una distinción tajante entre ciencia biomédica occidental y cultura, a la que corresponde una clara división del trabajo, pues al médico le correspondería el estudio de la *disease*, mientras que el antropólogo tendría como tarea dar cuenta de *illness*, que remite a lo folk y a las “categorías nativas”; por supuesto, como bien ha puntualizado Martínez Hernández “esta perspectiva supone una confirmación del modelo biomédico a partir de su negación como territorio etnográfico y, a la vez, una dependencia de este modelo que se va a reflejar en una continuidad pragmática de la oposición entre ciencia y creencia, ya estemos hablando de la polaridad biomedicina *versus* etnomedicinas o de la antinomia patología (*disease*) versus malestar (*illness*)” (Martínez, 2008: 37).

⁷ Incluso algunos autores separan ambos términos por la palabra “versus” de origen latino y que inicialmente significaba “ir hacia”, “hacia a”, indicando así el lugar al que nos dirigimos; los ingleses deformaron su sentido original, de manera que pasó a significar “confrontación”; el texto de Cecil G. Hellman es ilustrativo a este respecto: “Disease versus Illness in General Practice”, publicado en 1981 en el *Journal of the Royal College of General Practitioners*.

Este modelo taxonómico ha tenido un innegable valor heurístico, lo cual puede ser demostrado por la panoplia de investigaciones de corte antropológico y sociológico que la presuponen y despliegan empíricamente; así, el deslinde entre *illness/disease* remite al mismo tiempo a: 1) un campo de objetos; 2) un modelo teórico y 3) una perspectiva de análisis (*etic/emic*); expresado en los términos que promueve Hugo Zemelman (Zemelman, 1992) diremos que el modelo que distingue *enfermedad* y *padecimiento* cumple un papel operativo en los dos “usos de la teoría”, los que se corresponden con los dos momentos que son propios de la investigación: el epistemológico y el teórico; en el momento epistemológico las categorías son empleadas como perspectivas, y su función esencial es el ordenamiento de la observación desde la lógica que es propia del descubrimiento (la apertura de la razón), mientras que en el segundo momento constituyen modelos explicativos, entendiendo aquí la “explicación” en sentido amplio, es decir: como articulación conceptual.

La antinomia que establece Fabrega entre *illness/disease* lleva a algunos investigadores, en el plano operativo, a compactar la triple valencia que hemos señalado (campo de objetos, modelo teórico, perspectiva de análisis) haciéndola corresponder con diferentes espacios sociales; un ejemplo paradigmático en este sentido es el texto de Leticia Robles (Robles, 1999) en el que aborda de manera concisa algunas tradiciones en la investigación de la experiencia del padecimiento, y al revisar la postura de Anselm Strauss, representante destacado de la “teoría fundamentada” en los estudios del padecimiento, afirma que éste autor enfoca a los enfermos en su vida diaria, de donde ella deduce que el *padecimiento* se hace presente tan sólo en el hogar de los enfermos, correlacionando así, de manera estricta, la categoría y la perspectiva de análisis (*emic*) con un espacio social distinto al hospital y/o el consultorio del médico⁸.

El modelo taxonómico y la perspectiva *insider (emic)* está en la base de las investigaciones pioneras en este campo, entre las que habría que destacar el texto de Kleinmann *The Illness*

⁸ Por supuesto, de seguir esta lógica renga, hablar de un “padecimiento en el hospital” sería una contradicción en los términos; sin embargo, un corolario tan extremo, como el deducido por Leticia Robles, tiene la enorme virtud de mostrar las limitaciones del modelo taxonómico abstracto y su “uso ideológico” que apunta, a fin de cuentas, a salvaguardar a la biomedicina de la crítica antropológica.

Narratives (Kleinmann, 1988) el que, como se aprecia en el mismo título, echa mano de las metodologías narrativas en su acercamiento al *padecimiento*; pero antes de la publicación de ese texto, Kleinmann y Hahn señalaron que la distinción *illness/disease* debía ser considerada como un modelo explicativo entre otros y que la biomedicina, en el mismo sentido, debía ser estudiada por la antropología al mismo título que cualesquier otro sistema médico (Kleinman, 1980; Hahn y Kleinman, 1983), lo que tendría como corolario desmontar el empalme entre el modelo y las perspectivas de análisis; pues al establecer una correspondencia entre el abordaje *outsider* ('etic') con el conocimiento biomédico se dejaba de lado la dimensión biológica en el abordaje de las prácticas médicas no occidentales y/o "tradicionales" mientras que, por otro lado, se excluía a la biomedicina como objeto de estudio de la antropología médica, encasillando a esta última en el estudio de lo "Otro", lo "local", lo "extraño", lo "relativo", mientras que la biomedicina se caracterizaba por la 'objetividad' y la 'universalidad'.

Pero si la biomedicina es pensada como un "sistema cultural" a la par que cualesquier otro conjunto de prácticas y creencias orientadas a explicar y atender la enfermedad, el énfasis en el supuesto abismo epistemológico que separa la biomedicina de otros sistemas de atención aparece como una situación de hecho que se finca en una relación de hegemonía/subordinación, que es precisamente el planteamiento que sostiene Eduardo Menéndez en la mayor parte de sus escritos. Este último autor, junto con Di Pardo (Menéndez y Di Pardo, 1996), homologaron, en relación a su estatuto epistemológico, el saber⁹ médico y los saberes profanos, introduciendo así la distinción entre el *signo/construcción* médico y el *síntoma/experiencia* del paciente, lo que les permitió dar cuenta de las representaciones y prácticas que algunos profesionales de la medicina (en el nivel de la atención primaria) tenían sobre el alcoholismo.

En nuestro idioma, han aparecido tres libros que ofrecen una cartografía de las investigaciones y enfoques sobre el padecimiento, siendo los dos primeros, citados en orden de publicación, el de Francisco Mercado, *Entre el infierno y la gloria: la experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*, publicado en 1999, y el de Roberto Castro, *La vida en la*

⁹ Su concepto de "saber" se afina en una lectura singular de Michel Foucault, particularmente de su *Arqueología del saber*, y articulan en ese mismo concepto las representaciones y las prácticas.

adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza, editado en el 2000; entre ambos textos existen paralelismos y convergencias, la principal de las cuales, al menos para los fines del presente trabajo, es la perspectiva crítica de los mapas detallados que presentan sobre el “estado de la cuestión”, pues los autores asumen que sus investigaciones constituyen un intento logrado en la articulación de la experiencia subjetiva con los condicionamientos objetivos de grupos y espacios socioculturales; habría que mencionar, también, que los autores intercambian cuestionamientos escuetos en los que señalan que el otro no logró llevar a cabo la articulación pretendida entre lo fenomenológico y lo estructural o, para decirlo en términos de las perspectivas del análisis, los autores se cuestionan el haber fallado en la articulación de los abordajes *etic* y *emic*.

Así, Mercado propone una tipología de tres entradas: a) *la sociología funcionalista*, cuyas indagaciones se fundan en los conceptos de “rol”, “conducta ante el padecimiento” (*illness behavior*), “carrera del enfermo”, principalmente, lo que se concreta en un análisis de la experiencia “desde fuera”, es decir: al margen de la subjetividad; b) los trabajos que exponen la *experiencia del padecimiento* tal y como es referida por los sujetos, en donde el paradigma lo constituyen las investigaciones de Erving Goffman, por ejemplo; se trata, entonces, del enfoque fenomenológico; c) las investigaciones, en las que a su juicio se inscribe su texto, que recuperan la dimensión social y psicológica de la experiencia del padecimiento, procurando ofrecer una explicación de la misma por la vía de una comprensión de los sentidos que se expresan en las narrativas de los sujetos.

Roberto Castro, refiriéndose a un corpus bibliográfico similar, propone agrupar las investigaciones existentes en tres enfoques. 1) “normativos”, que sostienen que la experiencia de los sujetos es una variable dependiente de otras fuerzas sociales y desde este ángulo exploran la *illness behavior* (caracterizando la “conducta” como observable y por tanto registrable), las determinaciones de las percepciones de salud/enfermedad por la posición de clase, la estructura y dinámica de las representaciones sociales y los procesos de medicalización y crecimiento del mercado de la salud; 2) “los enfoques no-racionales, individualistas o interpretativos”, donde se localizarían las investigaciones sobre la experiencia de la salud y la enfermedad en general, realizadas desde una perspectiva fenomenológica y que en congruencia con esto ponen “entre paréntesis” las

determinaciones sociales de la experiencia; inscritos en este enfoque se localizan los “estudios sobre cultura y salud/enfermedad”, que se singularizan por vincular –o simplemente por yuxtaponer– la experiencia subjetiva de las enfermedades crónicas con algunas dimensiones del contexto –a su juicio, aquí se inscribirían Kleinmann y Good respectivamente¹⁰.-; por último, ubica en este mismo enfoque los “estudios sobre salud de las mujeres” los que comprenden la producción de autoras feministas que cuestionan el predominio –ya sea en la enseñanza de la medicina, en las representaciones de los sujetos acerca de situaciones como el parto, el embarazo, la menstruación, la depresión posparto, etc.– de esquemas culturales marcadamente discriminatorios hacia las mujeres; 3) aquí expone los “enfoques no-racional colectivistas o hermenéuticos”, donde se inscribe su texto y que apuntarían “a la explicación sistemática, desde una perspectiva socioantropológica, de la experiencia subjetiva de la salud/enfermedad, entendida simultáneamente como una activa construcción intersubjetiva sujeta, al mismo tiempo, a un cierto orden de determinaciones estructurales” (Ibíd. 140)

Por último, el texto de Ángel Martínez Hernández, *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad* (Martínez, 2008), va más allá del establecimiento de una taxonomía de las investigaciones existentes y en su lugar ofrece una lectura crítica de del desarrollo de la antropología médica, tomando como eje rector el deslinde y la necesaria articulación entre ciencia/creencia y/o medicina/cultura; de hecho, todo su libro despliega las consecuencias, en esta disciplina, del epígrafe con el que abre el primer capítulo de su libro: “La dialéctica entre magia y racionalidad es uno de los grandes temas de los que ha surgido la civilización moderna” (De Martino, 1957/1966: 7)¹¹; en función de esta dialéctica Martínez Hernández propone tres grandes momentos en el desarrollo de la antropología médica: 1.- lo que llama “modelo clásico” se caracteriza por la marginalidad de los temas médicos; por inscribir la etnomedicina en el marco general de otros sistemas de creencias, homologándola con la magia, ámbitos en los que domina el error y la imprecisión. 2.- En el “modelo pragmático” el par ciencia/creencia se transforma y desdobra en medicina/cultura, lo que tiene por

¹⁰ De Kleinmann hemos mencionado ya su texto *The Illnes Narratives*, que fue publicado en 1988 por Basic Books; de B. Good, su texto más conocido es *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*, publicado por Cambridge University Press en 1994; los centros de influencia de estos antropólogos se localizan en las escuelas de Harvard y Berkeley, respectivamente.

¹¹ Ernesto de Martino es un autor cercano, intelectualmente hablando, a Eduardo Menéndez y ambos a su vez se inspiran en Gramsci.

consecuencia asignar un rol instrumental al estudio de la cultura, evidenciando con ello una “dependencia teórica y conceptual de la medicina occidental” (Ibíd. 12). 3.- El tercer momento se caracterizaría por el desvanecimiento de las fronteras entre ciencia y creencia y entre medicina y cultura, lo que implica que ahora habría de buscarse “lo creencial y lo cultural en un territorio entendido tradicionalmente como depositario de lo racional: la biomedicina” (Ibíd. 13)

Y si bien el texto de Martínez Hernández no es exhaustivo, como los anteriormente citados, en lo referente a las investigaciones en torno a la *illness*, en cambio tiene la enorme ventaja de reformular la genealogía de algunas investigaciones y, sobre todo, de inscribirlas en la dialéctica ciencia/creencia, que ya mencionamos, al mismo tiempo que dibuja la tendencia que es propia de la antropología médica de marchar a contracorriente de la biomedicina, en tanto que ésta última se caracteriza por hacer a un lado el “sentido” para afincarse en la “explicación” y por marginar la voz, el discurso, la expresión, los valores y las representaciones del enfermo para colocar en primer plano la “causa”¹².

Así, el llamado *meaning-centered approach*, desarrollado por Byron Good y Arthur Kleinman constituye un acercamiento hermenéutico al “enfermo, a su biografía, su mundo local y también a sus condiciones sociales y materiales de existencia” (Ibíd. 85), trayectoria opuesta a la que es propia de la biomedicina, que se ocupa de enfermedades más que de enfermo; en esta dirección Good propone el concepto de “semántic illness network” (redes semánticas de enfermedad), noción que retoma la idea de “símbolos rituales dominantes” propuesta por Turner (Turner, 1967) planteando así que una enfermedad debe ser entendida como “un ‘síndrome’ de experiencias típicas, un conjunto de palabras, experiencias y sentimientos que constituyen un conglomerado para los miembros de una sociedad. Tal síndrome no es meramente un reflejo de la relación de los síntomas con una realidad natural, sino un conjunto de experiencias asociadas entre sí a partir de una red de significación y de interacción social”¹³. Kleinman introduce la noción de “Explanatory Models” (EMs, Modelos explicativos), definidas como “nociones en torno a un episodio de enfermedad y

¹² El autor agrega que la biomedicina postula un isomorfismo entre las categorías médicas (nosológicas) y los hechos (las enfermedades).

¹³ Good, B. J., “The Heart of What’s the Matter: The Semantics of Illness in Iran” en *Culture, Medicine and Psychiatric*, 1, página 27, citado en Martínez Hernández, página 89.

tratamiento que son empleadas por todos aquellos implicados en el proceso clínico”, acotando enseguida que “La interacción entre los EMs¹⁴ de pacientes y médicos es un componente central del cuidado de la salud” (Kleinman, 1980: 105).

Hasta aquí podemos constatar que Kleinman establece una dialéctica entre *illness* y *disease* por vía de equiparar el acercamiento biomédico a la enfermedad con cualesquier otro modelo explicatorio, razonamiento que cuestiona y relativiza la aparente antinomia entre ambos conceptos; y es que distinguir radicalmente, incluso contraponer, *illness* con *disease* es una operación con dividendos ideológicos cuyo resultado más notorio es entronizar a la biomedicina como sede del conocimiento objetivo y universal; por esta razón, desde los historiadores de la medicina hasta los médicos practicantes, retoman este modelo, cuya aparente virtud es dar al Cesar lo que en justicia le corresponde, si bien recuperan las tres modalidades de empalme, destacadas por Kleinman, entre los términos delimitados: puede ocurrir que se instaure un círculo vicioso entre el padecimiento y la enfermedad, cuando el primero provoca una afectación que va escalando en intensidad y gravedad; o bien se hace presente una enfermedad sin *illness* (caso de, por ejemplo, de una hipertensión asintomática respecto a la cual, por ende, no se tiene ninguna “experiencia”) o, tercer caso, referido frecuentemente como hipocondría, cuando hay *illness* sin enfermedad aparente.

Ruy Pérez Tamayo, es un caso paradigmático en este sentido: en el último capítulo del libro en dos tomos que dedica a historiar el concepto de enfermedad¹⁵ coloca a la *enfermedad* en el centro de la praxis médica, como la condición misma de su eficacia, achatando en cambio el concepto de *padecimiento*; como era de esperarse la medicina es entronizada como “científica” y colocada en un pedestal, apartada de las relatividades culturales, justo en un texto donde se ofrece una cartografía de las distintas concepciones de la enfermedad a lo largo del tiempo, evidenciando así una concepción cercana a la ideología del “fin de la historia”, donde la única tarea pendiente sería desplegar un paradigma acuñado con tantos esfuerzos. El “tiempo” y la “sociedad” condicionan el *padecimiento*, que sería una

¹⁴ Estos modelos explicativos tienen una estructura que se compone por las respuestas tentativas a cinco grandes cuestiones: 1. Etiología, 2. Tiempo y modo de aparición de los síntomas, 2. Patofisiología, 3. Curso de la enfermedad, incluyendo aquí el grado de severidad y sus implicaciones para el rol del enfermo, 4. Tratamiento, (Kleinman, 1980: 105).

¹⁵ *El concepto de enfermedad: su evolución a través de la historia*, editado en 1988 por el FCE-CONACYT-Facultad de Medicina-UNAM, México, 2 tomos.

“experiencia personal y subjetiva que puede o no depender de enfermedad, manifestada por un comportamiento que responde en parte a ella y en parte al papel que el sujeto afectado adopta frente a la sociedad. La magnitud y el estilo del padecimiento son variables e independientes de la enfermedad (cuando esta existe) y puede desde negarse estoicamente hasta exagerarse escandalosamente. Como se trata de un comportamiento implica juicios de valor y está determinado sobre todo por el tiempo y la sociedad dentro de la que se inscribe” (Pérez Tamayo, 1988:236).

Así, como puede verse, la *enfermedad* y el *padecimiento* serían cosas distintas, siendo éste último “variable e independiente” de la primera, lo que se entiende mejor al afirmar que constituye un concepto “biopsíquico y sociocultural de la enfermedad” (Ibíd. 236); y si bien la *enfermedad* (concepto médico que, por tanto, no es “sociocultural”) puede provocar un comportamiento (de “negación” o “exageración”), el autor excluye que el *padecimiento* tenga una incidencia significativa en la *enfermedad*¹⁶, y asigna al médico la tarea de separar con claridad y evidencia cartesiana la una del otro, afirmando de paso que en el ejercicio de la “buena” medicina ambos conceptos o realidades no tendrían por qué contraponerse.

Y efectivamente, los “buenos médicos” no ignorarían el *padecimiento*, si bien incluso los mejores suelen declarar con franqueza que al salir de lo que es su especialidad se enfrentan a *terra ignota*, y esto lo que en esencia dice un tal Sr. Royer, nefrólogo, quien participó junto con otros médicos y varios psicoanalistas en una mesa redonda¹⁷ en el ya lejano 1966:

“Nos llevó mucho tiempo darnos cuenta de que éramos torpes en el manejo de las relaciones humanas y que sembrábamos así mucha infelicidad a nuestro alrededor [...] Yo quería primero saber cómo se construía y se transformaba la imagen de la enfermedad en el espíritu de las madres y de los padres de familia y en el de mis jóvenes enfermos, en el curso de una afección crónica de evolución más o menos seguramente mortal o seguramente mortal. Mi primera idea era, en efecto, que nuestras reacciones con los enfermos eran enteramente construidas sobre nuestra propia personalidad y nuestra propia concepción nosológica de la enfermedad, y de ninguna manera en función de la imagen que niños y familias pudieran tener de esta enfermedad” (Ibíd. 15).

¹⁶ Prácticamente Pérez Tamayo descarta, o resta importancia, al primer caso señalado por Kleinman, cuando *illness* provoca una *disease* y ambas van escalándose.

¹⁷ *Mesa redonda sobre: el lugar del psicoanálisis en la Medicina*. Convoca: La Sra. J. Aubry y participan: H. P. Klotz, Jacques Lacan, G. Raimbault, P. Royer, L.M. Wolf. *En: Artefacto* 7, Mayo 2000. Revista de la Escuela Lacaniana de Psicoanálisis. México, D.F.

Es pertinente aclarar que en esa mesa redonda otros médicos distinguieron la enfermedad “exógena” (tal como la concibe el médico o, en los términos de Pérez Tamayo, el concepto biomédico) de la enfermedad “endógena”, que remite a la representación que se hace el niño y su familia en un contexto de hospitalización por enfermedad crónica¹⁸.

De manera que, si bien los médicos reconocen que no es ineludible excluir el *padecimiento* (o la *enfermedad endógena*), daría la impresión de que, en términos prácticos, no puede hacerse otra cosa, lo que vendría a exigir el concurso de otros especialistas –en éste último caso se trataba de psicoanalistas- para abordar aquello que por desconocerse redonda en la siembra de la infelicidad; aunque en esta última intervención se alude a la impericia en el manejo de las relaciones humanas, originada tal vez en algún rasgo de “personalidad”, las palabras del Dr. Royer dejan en claro que se trata de algo más pues insiste, en el último tramo de las palabras que transcribimos, que en el trato con el paciente incide la “personalidad” al parejo con la “concepción nosológica”; basta con seguir el hilo de este razonamiento para concluir que la misma “concepción nosológica” (y la intervención que en ella se finca) provoca en el pequeño paciente una “infelicidad”, distinta de la enfermedad, cuyo estatuto habría que precisar, pues el *padecimiento* se correlaciona, como hemos visto, con algún tipo de red semántica o *explanatory models* (o con la “imagen” que de la enfermedad tienen los niños y sus padres) mientras que en la situación referida, la “infelicidad” que el Dr. Royer siembra a su paso concierne a un malestar, a un sufrimiento que no necesariamente se juega en el orden de las “imágenes”; la “personalidad” aparece aquí como “variable e independiente de la enfermedad”, según los términos empleados por Pérez Tamayo, que parasita a la intervención médica y, por esa vía, modula el sufrimiento del paciente; lo interesante aquí es que son los mismos médicos los que subrayan ese “plus” que es el sufrimiento (o la “infelicidad”) que vendría a ser aportada por un “tiempo” y una “sociedad” (pues a eso se alude con “relaciones humanas”) en la situación que es propia de la hospitalización.

Tal y como dijimos arriba, Allan Young cuestiona la distinción *illness/disease* además de considerar que el enfoque hermenéutico que arriba resumimos -los aportes de Good sobre

¹⁸ Estas intervenciones evidencian que en el medio intelectual francés caló hondo la reflexión epistemológica de Canguilhem en torno a Leriche (éste último introdujo la distinción entre la “enfermedad del médico” y la “enfermedad del paciente”), particularmente el capítulo cuarto de la primera parte, titulada justamente: “Las concepciones de Leriche”, del libro *Lo Normal y lo Patológico*.

las “redes semánticas” y la propuesta de Kleinman sobre los EMs¹⁹- no difiere sustancialmente de la biomedicina, pues comparte con ésta última el individualismo, el medicalismo y el pragmatismo; como puede apreciarse desde ya, los términos de esta crítica son extremos, pero este contraste permite apreciar mejor los planteamientos de Young, quien ahora carga las tintas en la distinción que media entre *Illness* y *sickness*, dando por sentado que *disease* se refiere a las patologías orgánicas en el sentido biomédico, además de que el concepto de *illness* conserva su sentido original –es decir, el que tiene en los trabajos de Good y Kleinman- como la toma de conciencia, y su articulación en narrativas, de una enfermedad (o padecimiento).

Para Young, los trabajos de Good y Kleinman dan cuenta de la dimensión cultural del padecimiento, mientras que *sickness*²⁰ remitiría al “proceso mediante el cual a determinados disturbios en el comportamiento o señales biológicas, particularmente derivados de una enfermedad (*disease*), se les otorgan significados socialmente reconocibles, es decir: se convierten en síntomas y producciones significativas, reconocidos socialmente como tales”, entendiéndose además que

“cada cultura tiene reglas para la traducción de señales en síntomas, para vincular sintomatologías a etiologías e intervenciones, y para el manejo de las evidencias aportadas por tales intervenciones con miras a la confirmación de esa traducción así como para legitimar el resultado. El camino que sigue una persona desde la traducción hacia tales productos socialmente significativos constituye su malestar (*sickness*)” (Ibíd. 270).

Tal y como puede apreciarse hasta el momento, *sickness* remite a los “procesos de socialización de la *disease* y la *illness*” e implica la consideración de las condiciones sociales de producción del conocimiento referido a la enfermedad. Esta *anthropology of illness and sickness* se abocaría a dar cuenta, por ejemplo, de las maneras en que determinado conjunto de

¹⁹ Una crítica a los planteamientos del interpretativismo, desde premisas que son propias del empirismo, se encuentra también en: Browner, C., Ortiz de Montellanos, B., y Rubel, A. (1988), “A Methodology for Cross-Cultural Ethnomedical Research” en *Current Anthropology*, 117: 681-702.

²⁰ “Sickness” se traduce indistintamente por enfermedad; sin embargo, las formas compuestas en que participa, en el lenguaje cotidiano, sugieren que una traducción posible podría ser “malestar” o “sufrimiento”; por ejemplo, existe el “mal de altura” o “vértigo” (*altitude sickness*), el “mareo” (*travel sickness*), “el mal de montaña” (*mountain sickness*) e incluso las “nauseas matutinas” (*morning sickness*); como puede apreciarse, se indican aquí malestares, generalmente de carácter pasajero, más que enfermedades o patologías orgánicas en el sentido de *disease*.

señales se hace corresponder a una o varias enfermedades, a la dinámica de las fuerzas sociales que determinan qué personas adquieren qué enfermedades –y la correspondencia entre síntomas y curadores-, dando por sentado que esta facultad de transposición (*translating*) se distribuye en función de los ordenamientos sociales y los equilibrios de hegemonía/subordinación; siguiendo en esta línea, habría que considerar que la atribución de etiologías y la asignación de terapéuticas se inscribe en un arreglo económico-social susceptible de ser disputado y que cualesquier sistema curativo, incluyendo en esto a la biomedicina, arraiga sus aserciones etiológicas y sus rituales curativos en dinámicas de poder así como en ideologías que se actualizan en las dramaturgias y demostraciones de la eficacia médica; en conclusión, desde esta perspectiva, las prácticas médicas son ideológicas, pues justifican “los arreglos a través de los cuales la enfermedad, la sanación y la cura se distribuyen en la sociedad”, así como “las consecuencias sociales de la enfermedad”, por ejemplo cuando se hace responsable al trabajador de las enfermedades contraídas en el lugar de trabajo (Ibíd. 271).

Dijimos al inicio que nuestra investigación tomaba como punto de partida la distinción *illness/disease* pero ahora hemos destacado la articulación *illness/sickness* que se correspondería, grosso modo, con las dimensiones culturales y sociales, respectivamente, del padecimiento; desde nuestro punto de vista, el argumento que esgrime Young, en el sentido de que Kleinman y Good dejan de lado la incidencia de la dinámica social y las relaciones de poder en la constitución del padecimiento, debe ser entendido como una estrategia usual en una polémica científica, en la que extremar las posiciones y marcar deslindes arroja mayor comprensión sobre la posición particular del autor; esto lo decimos porque, al enfocar el campo de objetos implicado en el concepto de *Illness* en Kleinman, resulta claro que remite a dinámicas sociales, a interacciones entre los agentes, a relaciones de poder, y que no se centra exclusivamente, como argumenta Young, en las narrativas o en el tejido simbólico a través del cual los sujetos toman conciencia de sus enfermedades; veamos de cerca, entonces, las dimensiones del padecimiento en Kleinman:

- a) La dimensión psicosocial y los significados de una enfermedad percibida.
- b) Los procesos de atención y percepción, las respuestas afectivas y cognitivas así como la valoración de la enfermedad y sus manifestaciones, lo que incluye las estrategias comunicativas y las interacciones en las que se implica el paciente.

- c) La transformación de la enfermedad en conductas y experiencias.
- d) Las reacciones a una enfermedad, ya sea esta imaginada, percibida y/o incluso deseada²¹.

Como puede apreciarse, el *padecimiento* remite a una trama compleja de saberes, prácticas, representaciones, estrategias, afectos, percepciones, narrativas, valores, nominaciones, que tienen como eje la noción de “sentido” pero que se inscriben y constituyen en un contexto sociocultural; si consideramos ahora la propuesta de Mercado veremos que explicita de mejor manera el ámbito de los arreglos sociales en cuyo marco se despliega el “texto” que es propio de *illness*:

- a) *Trayectoria*: que en principio rebasa aquello que los médicos designan como *historia natural de la enfermedad*²², pues incluye sobre todo el impacto de la enfermedad en la vida de un individuo inserto en un tiempo y contexto social determinado.
- b) *Carrera*: que designa el conjunto de acciones y estrategias de selección, uso y búsqueda de atención, así como *las valoraciones, esfuerzos y acciones para enfrentar el padecimiento*.
- c) *Manejo del tratamiento*, que engloba las modalidades concretas con que un sujeto sigue, modifica o suspende el tratamiento prescrito por los médicos (Ibíd. 72-3)

Creemos que a esta altura podrá apreciarse que la noción de *agencia* subtiende el concepto de *padecimiento* que propone Francisco Mercado, pues el sujeto considerado se encuentra en una situación tal que es capaz de, entre otras cosas, recurrir a diversos curadores, seguir puntualmente un tratamiento, modificarlo o de plano suspenderlo, desplegar estrategias de afrontamiento, representarse la enfermedad en una red semántica o mediante ‘modelos explicativos’ distintos a los que son propios de la biomedicina, etc. Ahora bien, en la situación que es propia de la hospitalización (en un hospital público o privado, donde la biomedicina es el modelo médico hegemónico) se obstaculiza en términos prácticos y en el nivel de las representaciones y saberes, la *agencia*, pues un *paciente* tiene limitada su capacidad para “modificar el tratamiento”, por ejemplo, su “trayectoria social” es eclipsada por la

²¹ Kleinmann, A. (1988). *The Illness narratives*. Basic Books, citado en Mercado 1996: 54-5.

²² La historia natural de la enfermedad es el conjunto de datos, signos y síntomas, que permiten reconocer a una enfermedad, los cuales se presentan siempre que ocurre una enfermedad, definiendo así una evolución específica.

historia natural de la enfermedad, y la forma en que valora su enfermedad y la afronta no son clínicamente significativos ni alteran sustancialmente la lógica propia de la intervención médica, de manera que es ineludible concluir que, si el *padecimiento* consiste únicamente en las dimensiones que propone Mercado, en efecto nada del orden de *illness* se juega en los períodos de internamiento pues, en el mejor de los casos, “la buena medicina” promovida por Pérez Tamayo, diferenciaría con claridad y evidencia cartesianas la enfermedad del padecimiento, avocándose en exclusiva al primero y dejando el segundo a otros profesionales que se atrevan a incursionar, ciñéndose a un rol subordinado, en el territorio médico.

Y en el caso de los niños hospitalizados esta situación se extrema, pues el eclipsamiento de la agencia está redoblada por su condición de minoridad jurídica, de manera que ni siquiera le es dado “consentir” los tratamientos que se le administran y en cambio sólo le es dado romper en llanto, patalear o gritar improprios a los médicos y enfermeras (cuando está en la edad para ello), todo lo cual revela justamente su completa sujeción a un *dispositivo de saber-poder* que exige, como condición para su óptimo funcionamiento, la marginación o exclusión de *illness* para así intervenir directamente en la *enfermedad* y sus dimensiones anejas²³.

El paciente hospitalizado.

De permitírse nos el juego de palabras diríamos que el concepto de *illness* propuesto por Mercado subraya al *agente* por sobre la condición de *paciente* (término asociado a *pasividad* y a *pathos*), pues si bien el individuo *padece* una enfermedad, su *experiencia* no es pasiva en absoluto, ya que incluso en tales condiciones dramáticas puede mantener la capacidad de *agencia*; resulta claro, también, que esta *experiencia activa del padecer*, por así decir, que es *illness*, se despliega con nitidez justo cuando el paciente no está hospitalizado, razón por la cual

²³ Tales dimensiones están coordinadas entre sí; *entidad clínica*: configuración estable de síntomas y signos (síndrome) que se reconoce y releva en la relación médico-paciente; *entidad patológica*: constituida por la agregación de conocimientos que explican el proceso morboso; *historia natural*: características generales del fenómeno morboso, como prevalencia, morbilidad, mortalidad, cuadro clínico, evolución y respuesta al tratamiento; *etiología*: causas de la enfermedad; *patogenia*: mecanismos fisiopatológicos que explican las lesiones propias de la enfermedad; *pronóstico*: destino probable del enfermo.

algunos investigadores –dimos arriba un ejemplo- llegan a correlacionar de manera estricta *illness* y *disease* con determinados espacios sociales.

Llegados a este punto, y para poder seguir la marcha, es necesario retomar a pie juntillas la indicación de Michel Foucault, cuando alentaba a tomar sus textos como “cajas de herramientas”, de donde resulta ineludible un cierto “maltrato” de los conceptos, cuando se les imprime otro sesgo, al darles un uso distinto a aquél para el que fueron concebidos, pues aquí de lo que se trata es del “uso” de los conceptos, como bien dice Hugo Zemelman en el título mismo de su texto más conocido: *Uso crítico de la teoría*.

En primera instancia habría que destacar los dos primeros términos del sintagma que traduce *illness* en nuestro idioma: “*experiencia del padecimiento*”, pues en sí mismos merecen consideración aparte y su sentido no se desprende de la asociación con “padecimiento”. Si asumimos que en el hospital la hegemonía reside en *disease* -lo cual implica que el dispositivo médico excluye, margina, subordina o simplemente deslinda *illness*-, habría que preguntarse entonces si el “del” corresponde al padecimiento o a la enfermedad; para ser más precisos: ¿la experiencia, -si es que se da, cosa que no podemos dar por sentada- se correlaciona con el padecimiento, entendido grosso modo como redes semánticas o modelos explicativos, o con la enfermedad, entendida aquí como una de las concreciones del dispositivo de saber-poder que singulariza a la biomedicina? Porque en las citas que transcribimos arriba se destacaban dos cosas, al menos, en la intervención del Dr. Royer: “la imagen” de la enfermedad sostenida por los niños hospitalizados y sus padres y, por otro lado, la “infelicidad” –que nosotros nos apresuramos a emparejar con “sufrimiento” para así vincularla a los planteamientos de Young- originada, según la culposa conciencia de este médico, en ciertos lamentables rasgos de “personalidad”.

Más adelante nos detendremos con mayor detalle en la cuestión de la “experiencia”, y por el momento centraremos nuestra atención en la preposición “de”, que a pesar de su cortedad es rica en significaciones²⁴, ya que puede remitir a ‘origen’, ‘posesión’, ‘materia’, ‘extracción’, ‘modo de hacer una cosa’, ‘contenido’, ‘cualidades’, etc.; así, dando por sentado que se trata de una “experiencia”, habría que preguntarse si lo es “de” un *padecimiento*, que podría

²⁴ Entrada del Pequeño Larousse Ilustrado, edición de 1982.

verterse en categorías folk, o se localiza en la estela de esa “infelicidad” que los médicos van sembrando a su paso, debido a sus ingratas “personalidades” pero también, es nuestra hipótesis, a las determinaciones que son propias de la situación de hospitalización. Entonces, tomando como correa de transmisión la diferencia establecida por Leriche entre la “enfermedad del médico” y la “enfermedad del enfermo”, que en lo esencial se corresponde con la distinción entre *illness/disease*, exploremos esa “enfermedad del enfermo”, en los casos particulares en que un médico o alguien con el suficiente bagaje intelectual como para dar cuenta de la experiencia, se encuentran abruptamente en la condición de pacientes, sobre todo en situaciones de hospitalización; enfoquemos entonces la *disease* (o *illness*, pues en este momento podríamos dejar indeterminado la dimensión involucrada) *desde la cama del paciente*, es decir: cuando la enfermedad no es vista desde la posición del médico –que es la profesión de algunos de los autores que referiremos- sino desde su lugar de enfermo.

El primero de estos textos fue escrito por Mario Testa, se titula *El hospital: visión desde la cama del paciente* y constituye un relato inscrito en la medicina, pues el autor selecciona y discrimina la información con el objeto de cuestionar lo que considera la “mala medicina”; epidemiólogo destacado, narra su estancia de doce días por dos de los mejores hospitales de Buenos Aires, donde le colocaron un marcapasos provisional y luego uno definitivo; además de escritor prolífico, ha sido funcionario de gobierno y colaborador de varias organizaciones mundiales en el campo de la salud, competencias que podrían dar un carácter de excepcionalidad a su experiencia, por lo menos si tenemos en mente la media de pacientes que son internados en hospitales públicos: a) su formación médica le garantizaba una familiaridad con el universo hospitalario -con el lenguaje, las rutinas, las técnicas y procedimientos que son propios de estas instituciones; b) dada su preeminencia académica pudo contar con una sólida “red de solidaridad externa”, constituida por familiares, colegas y colaboradores de diversas partes del mundo, red que incidía de manera eficaz para modular en su provecho el trato que recibía y para aceitar la pesada maquinaria burocrática de la que dependían las decisiones fundamentales relativas a su estancia y operación.

Así, lo esencial de su experiencia la inscribe en la “objetualización”, cuyo equivalente en otros contextos teóricos sería “cosificación” o “reificación”, designando con ello la

distancia que el galeno establece con el enfermo en el mismo movimiento con el que privilegia la enfermedad. El paciente Mario Testa describe la sensación que le invadió al ser despertado abruptamente a las cinco de la mañana para tomarle un electrocardiograma de rutina: “Yo me quedo no sé porqué; pienso que puedo estar convirtiéndome en un pez” (Ibíd.176); con estas palabras condensa su estado de ánimo ante el diálogo que establecen entre sí tres médicos²⁵ mientras cotejan los electrocardiogramas que se han acumulado en su expediente: “ninguno de los tres me mira ni me dice nada”, se lamenta, hasta que la “petisa, rubia” se dirige a él para volver a formularle la pregunta que a su respecto hace “robusto, de bigote” quien para entonces mira hacia un punto indefinido en el horizonte: “¿el señor estaba tomando algún medicamento antes del episodio?”.

Así, un médico prestigiado que rebasa los 60 años se encuentra en la misma situación que cualesquier otro paciente: resiente que se prescindan de su palabra, lamenta el carácter artificial y abstracto de un intercambio verbal que sin embargo lo implica profundamente, y con ansia espera recabar en esos intercambios algún retazo con el cual estar en condiciones de mensurar la gravedad de la enfermedad que lo agobia; claro, Mario Testa es médico, es un igual, de manera que se da por descontado que los términos que emplea forman parte del código establecido, a lo que habría que agregar la compacta y eficaz “red de solidaridad externa” con que cuenta en todo momento; nos dice, entonces que:

“Desde el lunes 7 por la tarde [ingresó el 4 al hospital F, pero su “red” forzó el traslado a este otro hospital, que contaba con mejores instalaciones] estoy en la unidad de terapia intensiva del Hospital P. Me colocaron una tercera guía para la medicación intravenosa porque las dos anteriores han terminado en sendas flebitis. Lo mismo va a ocurrir con esta y con la cuarta el día siguiente; pregunto porqué tienen que realizar este procedimiento y me responden que sería largo de explicar; afirmo que puedo tomar cualquier procedimiento por boca y que mi absorción es excelente por lo que pido al médico de guardia que haga suspender la implacable colocación de guías; lo consigo y dejo de sufrir por ese motivo”. (Ibíd.177)

Ya lo dijimos, este paciente en particular ostenta su capital simbólico, insistiendo en que no puede desdeñárselo impunemente, de manera que de nuevo recurre a él, con cierta dosis de

²⁵ A los varones los bautiza, a uno como “alto, flaco” y al otro como “robusto, de bigote”, mientras que “petisa, rubia” es la mujer; con este artificio se resarce del trato impersonal que recibe, trato que se redobló en su caso –y en el de la inmensa mayoría de los hospitalizados- con el empleo de las categorías nosológicas con las que un paciente es identificado en lugar de su patronímico.

pedantería, para equiparar su estancia en el hospital con la trama de uno de los cuentos de García Márquez²⁶, precisamente aquél donde María, una “maga” de profesión, sube a un camión que providencialmente pasa por la carretera donde quedó averiado su automóvil y al llegar a un hospital psiquiátrico con el propósito de hablar por teléfono es encerrada de por vida; por supuesto, tal rodeo por la literatura ya nos había sido anticipado con sus breves palabras: “Yo me quedo, no sé porqué”, forzándonos a dar una respuesta tentativa a la pregunta que ahí se anuncia: se queda porque no le queda de otra, igual que esa mujer que entró al hospital tan sólo para hablar por teléfono; si bien la comparación es extrema, pues éste médico entró por propio pie y su “red de apoyo” le garantizaba el ejercicio de su libertad (y agencia) en el momento que así lo creyera conveniente; pero puestos a echar mano de la literatura, que mejor que traer a cuenta la “Metamorfosis” de Kafka y el devenir insecto de un tal Gregorio Samsa, para dar todo su peso a la frase que sigue en su relato: “pienso que puedo estar convirtiéndome en un pez”; y si bien es poco lo que sabemos acerca de la experiencia del pez, sí que podemos en cambio establecer que su vida transcurre en la pecera, la que, para fines prácticos suele ser transparente, subrayando así aquello a lo que nuestro atribulado médico apenas alude y que es justamente la exposición total a la mirada del otro, eso que Foucault situaba como un rasgo inherente del dispositivo panóptico, estructura básica de cualesquier hospital moderno.

Oliver Saks, afamado neurólogo, autor de indiscutibles ‘best seller’, relata en su libro *Con una sola pierna*, aparecido en 1993, su tránsito, ahora como paciente, por varios de los mejores hospitales de Europa, debido a una lesión en la pierna que él describe como un “trastorno neurológico en la imagen corporal”; y si Mario Testa logra revertir la implacable colocación de guías, en su caso de nada le valió su renuencia ante un procedimiento que vulneraba su dignidad y que, a fin de cuentas, se trataba también de una cuestión de “vías” de acceso: en el primer hospital en el que fue internado, antes de ser enviado en avión a Inglaterra, inquiriere la razón de que se le tome la temperatura corporal por vía rectal, recibiendo la siguiente respuesta por parte de la enfermera Solveig:

²⁶ Mario Testa no considera necesario referir el texto, nosotros lo hacemos con gusto: se trata del cuento “Sólo vine a hablar por teléfono”, compilado en “Doce cuentos peregrinos”, editados por Atalaya en 1995; agreguemos que este cuento fue llevado al cine por Humberto Hermosillo.

“Yo no tengo nada que ver con eso –contestó fríamente-. Yo recibo órdenes, y tengo que cumplirlas. Es una norma del hospital: temperaturas rectales al ingreso. Pensé en la posibilidad de discutir, suplicar o protestar, pero la expresión de su rostro me indicaba que era inútil. Me volví abyectamente y la pierna izquierda, sin apoyo, cayó y sufrí un doloroso prolapso en la rodilla”. (Ibíd. 37).

Las circunstancias que son propias del proceso de hospitalización se describen ahora con mayor detalle, apuntando también a las emociones que ahí se activan:

“Y a estas realidades grotescas se añadían las realidades del ingreso, la despersonalización sistemática que acompaña al proceso de convertirse en un paciente. Te cambian tu ropa por un pijama blanco y anónimo, te ponen en la muñeca un brazalete de identificación con un número. Pasas a estar sometido a normas y regulaciones institucionales. No eres ya una persona libre, no tienes derechos; no estás ya en el mundo. Existe una analogía rigurosa con el proceso por el que uno se convierte en preso, y todo te recuerda de forma humillante el primer día de escuela. No eres una persona, pasas a ser un hospitalizado. Comprendes que esto significa protección, pero es a la vez absolutamente aterrador. Y este terror se apoderó de mí y me abrumaba, esa sensación básica y ese temor a la degradación, a lo largo de las tediosas formalidades del ingreso, hasta que (súbita y maravillosamente) surgió lo humano en el primer momento encantador en que alguien se dirigió a mí como yo mismo²⁷ y no simplemente como un “ingreso” o una *cosa*”²⁸ (Ibíd. 42).

Aún cuando Sacks no emplea en ningún momento el término de “objetualización”, alude a él en varias ocasiones, una de las cuales es esta, precisamente, donde afirma haberse convertido en un “ingreso” o una “cosa”; otro momento clave se vincula con la aplicación de la anestesia total, vivida por el paciente como una anulación intolerable de la conciencia, de manera que con vehemencia pregunta a los médicos que rodean su cama:

“¿Por qué total? -pregunté- ¿No podrían hacerlo con anestesia espinal? Por entonces podía darme cuenta ya de lo que estaba sucediendo. Dijeron que no, que la anestesia total era la norma en casos como aquél y además (sonrieron) los cirujanos no querían que yo estuviese hablando y haciendo preguntas durante la operación. Quise insistir en el asunto, pero hubo algo en su tono y en su actitud que me hizo desistir. Me sentí extrañamente desvalido, como con la enfermera Solveig en Odda, y pensé: “¿Es esto lo que significa ‘ser un paciente?’”(Ibíd. 43)

²⁷ Se refiere aquí a la jefa de enfermeras, muy bonita y alegre que, cuando vio su mochila llena de libros, estalló en risa y le dijo “¡Oh doctor Sacks, está usted chiflado!”

²⁸ El subrayado es del Oliver Sacks.

Aquí resulta claro que “ser un paciente” se corresponde con una limitación drástica de la *agencia* –término que por supuesto nunca utiliza el autor-, limitación que se acompaña de la distancia, rubricada como “profesional”, por parte de los agentes médicos, de una pérdida del mundo de vida en el que estaba inserto el paciente y la consecuente inmersión, relatada con una tonalidad kafkiana, en un espacio extraño, regido por reglas que se imponen ineluctables a un individuo azorado, así como la anulación, haciéndolas prescindibles, de la palabra y la mera consciencia del paciente. La película “The doctor”²⁹, que en nuestro país se proyectó por primera vez en 1991 bajo el título “Esperanza de vida” (protagonizada por William Hurt y dirigida por Randa Haines), narra ese tránsito del médico a la condición de paciente y centra su argumento en la cuestión de los sentimientos en el marco de un Hospital Privado; el protagonista se ostenta como un cirujano insensible al sufrimiento de sus pacientes, a quienes dispensa un trato distante y salpicado de un humor ácido, hasta el momento en que es diagnosticado con un cáncer en la garganta; a partir de ese momento, de manera gradual, toma contacto con una serie de sufrimientos derivados del ejercicio burocrático de la medicina: retrasos en las visitas de los médicos, errores diagnósticos, anomia en el trato social, multiplicación de los trámites –que luego se convierten en verdaderas trabas-, pero también acusa recibo de las consecuencias afectivas que son inherentes al rol de enfermo, rol que debe asumir sin importar el costo personal; así, ve reflejado en otros pacientes –ahora sus “iguales”- su propia incertidumbre, los asomos de la desesperanza, la angustia ante la muerte. Con todo y esto, aún logra mantener un mínimo de capacidad de agencia, pues sigue siendo un médico prestigiado en el mismo hospital donde ha devenido paciente, de forma que renuncia a ser atendido por una médica de carácter marcial y solicita ser operado por un colega a quien poco tiempo antes hacía presa de sus pullas, precisamente por tener la extraña costumbre de hablar con sus pacientes, en un lenguaje llano, inclusive con aquellos que se encontraban en la mesa de operaciones bajo los efectos de la anestesia.

Arriba transcribimos las palabras de Oliver Sacks en las que afirma una similitud ominosa entre el hospitalizado y el cautivo, pues ambos pierden libertad y derechos en el momento mismo en que, habiendo sido internados, dejan de ser personas para convertirse en “casos”,

²⁹ La película es una adaptación del libro de Ed. Rosenbaum, *A Taste of my own Medicine: When the Doctor is the Patient*, que fue publicado en 1988 por Random House.

“presos” o “números”; equiparación ésta que podría dejarse de lado, leída como un mero recurso retórico, si no fuera porque constituye el eje rector de una novela-testimonio, escrita por alguien que bien sabía lo que se implicaba en la condición de preso, y esto porque había sido condenado a pasar ocho años en el GULAG³⁰, luego condenado a “destierro a perpetuidad” en Kok-Ter, en la Kazakhsatán meridional, donde se le diagnostica un cáncer gástrico en 1953, con tan poco éxito que es desahuciado por los médicos que lo atendieron –también ellos deportados “a perpetuidad”–, por lo que se ve obligado a internarse en un pequeño hospital en Tashkent en las vísperas del año nuevo, en 1954, donde es sometido a radioterapia y terapia hormonal e internado en *El pabellón de cáncer*, título de esta perturbadora novela, escrita por Alexander Solzhenitsyn; publicada en 1979, después de sortear la implacable censura, es un texto que no tiene desperdicio: como dijimos, analiza su condición de enfermo a la luz de su cautiverio, retratando a los personajes con los que tuvo contacto, médicos, enfermeras y pacientes, desde la mirada de Oleg Kostoglótov –alter ego de Solzhenitsyn–, describiendo las escaramuzas políticas –término que en la novela adquiere todo su peso– que se instauran entre los enfermos (en el pabellón convergen representantes de todas las clases sociales, incluido Pavel Rusánov, burócrata y delator estalinista), los conflictos entre médicos y los pacientes en torno a la verdad (del diagnóstico, pero también del pronóstico ligado a las consecuencias vitales de un tratamiento altamente iatrogénico), las resistencias sordas o estridentes –pero casi siempre ineficaces– de los cancerosos, el ejercicio incondicionado, por parte de los médicos, del poder sobre la vida, poder apuntalado por una burocracia política decadente, los esfuerzos dispares de los pacientes por hacerse del conocimiento, por descifrar el lenguaje técnico con el que se formula la sentencia inapelable sobre sus vidas, la búsqueda incesante de esperanzas, el ensayo de “alternativas” de tratamiento, el contraste y la asimetría de poder entre la “ciencia” desplegada por el equipo médico y la hermenéutica del paciente, que lee e interpreta tonalidades de voz, gestos, miradas furtivas, oportunidad y contexto de las palabras, señales y síntomas para tejer así un sentido al acontecimiento disruptivo que constituye la enfermedad.

Porque, en el caso de Kostoglótov-Solzhenitsyn, no se trata de un médico que exige el reconocimiento a su palabra, una palabra que arraiga en la profesión médica; no se describe

³⁰ *Glavnoye Upravlenie Lagueri*: Dirección General de Campos de Concentración.

el tránsito que va del médico al rol del paciente ni se ensalza el aprendizaje de la *paciencia* por parte del galeno, en ese lenguaje a veces edulcorado que multiplica frases de rápida digestión; no, en el *Pabellón de Cáncer* se hace presente el interjuego, pero también el conflicto, entre el médico atrincherado en su concepción de la *disease* –con todo lo que implica: no sólo un concepto sino una intervención, un ritual, una práctica en el terreno que es propio del organismo enfermo- y, por otro lado, el paciente que asume su rol de enfermo, que da por sentada la disimetría de poder que define la relación con el médico, que se acoge con ambigüedad al cuidado que el hospital le ofrece en virtud del carácter “social” del Estado burocrático, que dispensa una confianza mesurada o incondicional a ese personaje de bata blanca que se inviste con los laureles de la ciencia positiva, en suma: se trata de un cautivo que ahora en su condición de enfermo deduce la extraña similitud entre el “campo” y el hospital, y que, en la medida de sus mermadas posibilidades, resiste día a día al poder que coloniza y administra su vida y su muerte.

Porque del hospital, no cualquiera se “escapa”: Norman Cousins si lo hizo, pero sin renegar de lo que podríamos llamar, igual que Mario Testa y Pérez Tamayo, la “buena medicina”, entendida acá no sólo como la que acoge la palabra del paciente, el relato de sus sufrimientos, la narración detallada de sus malestares, la expresión de sus dudas y cuestionamientos, no sólo eso, decíamos, sino la que encuentra una garantía de su eficacia en la cooperación informada del paciente, sin expropiarle a éste, por tanto, la capacidad que tiene de cuidar de sí y encontrar las vías que le permiten recuperar la salud; Cousins relata su experiencia en un libro que se publicó en 1981 en español con el título *Anatomía de una enfermedad o la voluntad de vivir*. Regresando apenas de un viaje al extranjero le es diagnosticada una enfermedad invalidante y mortal en potencia: una espondilosis anquilosante, “lo que significaba que el tejido conjuntivo de la columna vertebral se estaba desintegrando” (Ibíd. 23). El relato es de sumo interés, sorprendente por la sencillez de sus argumentos³¹ y sobre todo por la índole de los tratamientos que él mismo se prescribe –producto de una investigación concienzuda y mediando siempre el consejo y simpatía de amigos médicos- y que básicamente consistieron en administrarse grandes dosis de ácido ascórbico y

³¹ Básicamente se refiere a las investigaciones de Walter B. Cannon sobre la fisiología de las emociones y de Hans Selye sobre el estrés.

bocanadas de esperanza que era, según su decir, el sentimiento que acompañaba su auto terapia basada en la risa y el buen humor.

Pero lo que en este momento nos interesa considerar es su apreciación del hospital en que estuvo internado un par de semanas, antes de instalarse por cuenta propia en un comfortable hotel:

“Cada día me convencía más de que el hospital no era el mejor lugar para una persona que está gravemente enferma. La sorprendente falta de respeto por las normas básicas de higiene; la rapidez con la que los estafilococos y otros organismos pueden circular a través de todo un hospital; el extendido y, en ocasiones, dudoso empleo del equipo radiográfico; la aparente administración indiscriminada de tranquilizantes y poderosas drogas sedantes, en ocasiones motivada más por la conveniencia del hospital al tratar con los enfermos que por auténticas necesidades terapéuticas, y la regularidad con la que la rutina del hospital pasaba por encima de las otras comodidades de los pacientes (el sueño, en el caso de un enfermo, es una bendición y no debe ser interrumpido inconsideradamente) [...] posiblemente el peor defecto del hospital lo constituía la alimentación. Las comidas no solamente estaban mal equilibradas; lo que me parecía imperdonable era la abundancia de alimentos procesados, algunos de los cuales contenían conservadores o colorantes nocivos” (Ibíd. 22).

El antropólogo norteamericano Michael Taussig analiza con detenimiento este fenómeno que Mario Testa define como “objetualización” y que por su parte designa de manera precisa³² como “reificación”, en el capítulo “La reificación y la conciencia del paciente” que se encuentra en su libro *Un gigante en convulsiones: el mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente* (1995); ahí analiza con cuidado el discurso de una paciente de 49 años, blanca, de clase baja, quien debido a la gravedad de la enfermedad que padecía –polio mitosis: una inflamación de los músculos- contaba con una historia de múltiples internaciones en hospitales. Hans-Georg Gadamer, acuña también, desde la filosofía, una serie de reflexiones en torno al mismo tema, en su libro *El estado oculto de la salud*, particularmente en el capítulo “Experiencia y objetivización del cuerpo”; en la siguiente cita podremos notar que la “objetivización” a la que alude Gadamer se corresponde con dos procesos distintos, que son la “reificación” y, por otro lado, la constitución del objeto de

³² Como mencionamos atrás, la “objetualización” puede confundirse, por asonancia, con “objetivación”: el proceso mediante el cual se constituye el objeto de conocimiento; “reificación” equivale también a “cosificación”, que es el término que se emplea en la traducción del texto de Karel Kosik, *Dialéctica de lo concreto*.

conocimiento: “la ciencia moderna y su ideal de la objetivización significan para todos – médicos, pacientes o simplemente ciudadanos alertas y preocupados- una tremenda alienación” (Ibíd. 87).

Como lo recuerda Taussig, el concepto de “reificación” fue acuñado por Georg Lukacs en la colección de ensayos *Historia y conciencia de clase*, en particular en el que lleva por título “La reificación y la conciencia del proletariado”, publicado originalmente en 1922; y ya en el nuevo milenio fue editado en inglés el espléndido libro *Reification: A New Look at an Old Idea*, de Axel Honneth, que constituye la versión revisada y ampliada de las “Tanner Lectures” que ofreció en marzo de 2005 en la Universidad de Berkeley y que tuvo tres *respondant*, cuyas intervenciones se encuentran al final del libro: Judith Butler, Raymond Geuss y Jonathan Lear, a lo que habría que agregar que la edición de este libro estuvo a cargo de Martin Jay; pero esto lo mencionamos para dejar asentado que el concepto que utilizan explícitamente, o al que aluden en la trama de sus relatos, los médicos cuyas experiencias hemos reseñado páginas atrás, viene de muy lejos, arraiga –en la elaboración de Lukacs- en el pensamiento de Karl Marx, Max Weber y Georg Simmel y que efectivamente podría dar cuenta de una de las dimensiones de la experiencia del paciente hospitalizado.

Pero retomamos el paso, alejándonos del campo de la filosofía, ahora con la referencia a un artículo de Beatriz Cortéz, *Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura*, donde aborda el relato de una mujer en la mediana edad que, habiendo sufrido una fractura en la cadera, se ve inmersa en una situación dramática marcada por lo que la autora nombra, sirviéndose para ello de algunos conceptos del psicoanálisis lacaniano, como “malentendido”, que es precisamente el que se instaura entre el médico y su paciente, malentendido que refiere a la dimensión del lenguaje pero sobre todo al desencuentro entre una demanda de curación, sostenida por el paciente, y una respuesta técnica, del lado del médico, que se articula en un lenguaje críptico en ocasiones, con medias verdades, acuñado a tenor de imperativos de orden económico, y donde las iatrogenias o francas negligencias son encubiertas, disimuladas, contradichas, negadas por el corporativo de los galenos.

Ubicándonos de nuevo en el espacio propio del hospital, debo referirme al breve pero sustancioso texto de dos psicólogos, Jesús Rodríguez Marín y Rosario Zurriaga Llorens,

Estrés, enfermedad y hospitalización, aparecido en 1997, en el que argumentan, basándose en una revisión bibliográfica hasta el año en que se publica el libro, que la hospitalización tiene efectos de innegable importancia clínica en el paciente, efectos que circunscriben en el término médico de “estrés”; en los capítulos que lo constituyen, siguiendo de cerca las investigaciones que refieren, destacan buena parte de los procesos que hemos encontrado en los relatos de los pacientes hospitalizados.

Andrea Fellner Grassmann, en la tesis que presentó en 2006 para obtener el grado de Maestría en Comunicación en el Iteso, *El dolor, lo incomunicable de la existencia humana. La interacción comunicativa entre médicos y niños con cáncer en situaciones de dolor en el marco de instituciones de salud pública*, sitúa otro fenómeno, conectado lateralmente a la reificación, y que se anuncia ya en el título de su tesis: lo “incomunicable” de la experiencia; la autora llevó a cabo su investigación con la misma población y en uno de los dos espacios que nosotros consideramos, siguiendo el hilo de la siguiente pregunta: “¿De qué manera está constituida la interacción comunicativa en situaciones de dolor entre niños con cáncer y los médicos, en instituciones de salud pública?”, cuestión que la lleva a constatar que el dolor es omnipresente cuando se está enfermo de cáncer, sea derivado de la misma enfermedad, propiciado por el tratamiento médico, o alimentando otros afectos y sentimientos –la vergüenza, la desesperación, el enojo, etc. Al final constata que la “interacción” en tales situaciones no se presenta, al menos en lo que implica de reciprocidad y simetría, pues mientras los niños se enclaustran en sí mismos, como una reacción casi refleja ante el sufrimiento insoportable y ante tratamientos que experimentan las más de las veces como agresiones, los médicos se relacionan con ellos, la mayor parte de las ocasiones, en función de los requerimientos que son propios del tratamiento.

Así, la “incomunicabilidad” que se instaura en las situaciones de dolor se sostiene por ambos lados y esto a pesar de que los médicos (particularmente los algólogos) cuentan entre sus herramientas con “escalas” para codificar³³ la magnitud del dolor –de hecho la autora intentó en un inicio promover el empleo, por parte de los niños, de “mediadores simbólicos” que les permitieran expresar su dolor, pero finalmente desplazó su interés y su pregunta de investigación en el sentido que ya referimos- y a pesar de que el niño no

³³ Las principales son las Escalas Verbales, las Escalas Numéricas y las Escalas Visual-Analógicas.

sostiene una “comunicación” fluida mientras se encuentra en tales situaciones es ineludible darle un carácter significativo a sus gestos, muecas, espasmos corporales, a sus miradas llenas de estupor, al movimiento del rostro, a la evasión del contacto visual, al ritmo respiratorio, etc. Entonces, la “interacción”, que la hay, a pesar de los razonamientos de la autora, se modula en función de la imposibilidad de comunicarse, lo que nos lleva a argumentar que la “reificación” abarca un conjunto de procesos que se actualizan durante la hospitalización pero que el “grado de conciencia” es un factor que incide en la forma que adoptan las relaciones entre los agentes médicos, incluido aquí el personal de enfermería, y los pacientes.

Aludimos arriba a distintos grados de conciencia, pero tal vez el concepto más preciso a este respecto sea el de “contextos de conciencia”, acuñado por Glaser y Strauss en un libro que, aún habiéndose publicado en 1965, es un recurso indispensable cuando se indaga la experiencia del paciente hospitalizado, particularmente en aquellos casos –que son los estudiados por nosotros- en los que la expectativa de la muerte habita la conciencia de médicos, pacientes y familiares; nos referimos por supuesto a *Awareness of Dying*, cuyos planteamientos habremos de retomar más adelante, contentándonos ahora con señalar, vinculándolo con lo que hasta el momento hemos dicho, que los autores delimitan al menos cuatro “contextos de conciencia” en los hospitales y servicios estudiados por ellos: “conciencia cerrada”, “recelo”, “engaño recíproco” y “conciencia abierta”, enfatizando que la “conciencia” alude aquí...a un “contexto”, en todo caso a las diferentes maneras en que la expectativa o conciencia (*Awareness*, alude a ambos planos) del morir modula las interacciones que establecen entre sí los médicos, las enfermeras, los pacientes y familiares en los diferentes servicios hospitalarios (en este caso, estudiaron seis servicios y hospitales en la bahía de San Francisco, distinguidas por la manera en que la muerte irrumpía en estos espacios –unidades de cuidados intensivos, pediátricos, geriátricos o que atendían niños prematuros- y por el grado de advertencia en los pacientes internados); así, el conjunto de estos textos despeja la necesidad de retomar cuidadosamente el concepto de experiencia, indagando sus conexiones con la narración, las interacciones comunicativas, entre lo vivido y lo dicho, entre lo “incomunicable” y lo que se trasvasa al discurso.

Experiencia: *erlebnis, erfahrung*

En el mapa de la cuestión ofrecido por Martínez Hernández se delinea un movimiento que iría “más allá” del abordaje hermenéutico, buscando alcanzar “la base experiencial de la enfermedad. Aquí la enfermedad ya no es percibida como un símbolo dominante, un texto o una narrativa de aflicción, o al menos no únicamente de este modo, sino como una experiencia humana intersubjetiva” (Ibíd. 115); los principales defensores del modelo hermenéutico, Good y Kleinman, han desarrollado trabajos que se inscriben claramente en esta orientación, colocando en primer plano al cuerpo, la experiencia, la emocionalidad, arraigando las estrategias metodológicas en la fenomenología, particularmente en el filósofo francés, fallecido a muy temprana edad, Maurice Merleau-Ponty. En este marco destaca la figura de Csordas³⁴, quien distingue entre el cuerpo como territorio biológico y la “corporalización” (*embodiment*) como “dominio de la experiencia”, concibiendo entonces la experiencia como la “base existencial de la persona y la cultura, como la vivencia, el ser en el mundo que supone una conciencia de los objetos, del mundo y de uno mismo, modo de presencia y vinculación con el mundo” (Ibíd. 120) y, en correspondencia con esto distingue entre una “antropología del cuerpo”, en la que éste es aprehendido como objeto de investigación y una “antropología desde el cuerpo” –que Hernández designa didácticamente como “antropología fenomenológica”– en la que la corporalización es el punto de partida, paradigma o principio metodológico (Csordas: 1990).

Las aportaciones de estos autores nos permiten resituar la “experiencia” en otros emplazamientos teóricos, al mismo tiempo que problematizamos algunos supuestos de la literatura sobre el padecimiento, justamente porque “el problema del modelo hermenéutico es que ni el significado puede reducirse al signo, ni la experiencia al lenguaje” (Martínez, 2008: 121); al poner en cuestión la naturalidad de la ensambladura entre experiencia y lenguaje, estaremos en condiciones de abordar otros “modos de estar en el mundo” que no se trasvasan limpiamente en las narrativas del malestar, y esto no por un mero interés conceptual o simple divertimento, sino porque pudimos otear en las referencias que introdujimos páginas atrás que durante la hospitalización (particularmente de los niños con cáncer) nos topamos con dimensiones que lindan con lo “incomunicable” o con un “cierre”

³⁴ Además de la referencia a Merleau-Ponty, Csordas recurre destacadamente a las elaboraciones de Bourdieu.

de la conciencia, con evasiones o recelos que no necesariamente alcanzan el plano de una trama narrativa.

Consideremos, entonces, de cerca el estatuto problemático del concepto de “experiencia” y no demos por sentada su equivalencia con el “padecimiento”, si entendemos éste como redes semánticas, modelos explicativos o narrativas de aflicción, pues lo que alcanzamos a ver en los relatos que recogimos, pertenecientes algunos de ellos a médicos que se convierten en pacientes, es que la hospitalización acarrea un malestar, un sufrimiento (tal vez podríamos designarlo como *sickness*) que constituye, sí, una experiencia, pero que no acaba por expresarse y más bien se inscribe en el terreno de la angustia, el miedo, la vergüenza o, para decirlo con economía de términos, como “estrés”, concepto éste último que remite a la “adaptación” orgánica a situaciones de emergencia. Pero además enfatizamos lo que el texto de Taussig y sobre todo la novela de Solzhenitsyn ponían en primer plano, y que es la dimensión *política* de la experiencia, que nos lleva a considerar ésta como el terreno de una disputa, de un conflicto (sí, de “interpretaciones”), como un espacio en el que se juega la libertad y la sujeción, como la vía de constitución de los sujetos, en suma, para decirlo con Foucault³⁵, escuchemos el “ruido de la batalla” ahí donde se despliegan las aflicciones de los pacientes hospitalizados.

En este punto, como cartografía del estado de la cuestión, necesariamente habría que citar tres textos: de Martin Jay, *Songs of Experience. Modern American and European Variations on a Universal Theme*, publicado en el 2005, donde el autor lleva a cabo una revisión de la literatura producida en Europa y Estados Unidos sobre este tópico y reseña lo que el designa, imitando en parte al poeta William Blake, los “cantos” formulados por filósofos, sociólogos, historiadores, teólogos, antropólogos en torno a la experiencia; eso es el libro, una revisión de estos “cantos”, pues el autor se cuida de proponer una “definición” que zanjaría de una buena vez el deslizamiento de sentidos que siempre acompaña a esta noción; un artículo aparecido en el volumen 3(2) en el año 2003 de *Anthropological Theory*, firmado por Jason Throop C., *Articulating Experience*, esboza un “modelo” de experiencia, como herramienta de uso para los antropólogos, que abreva en las aportaciones de William James,

³⁵ El texto de Ronald Laing, titulado justamente así: *La política de la experiencia*, define en una prosa emparentada con el existencialismo esta perspectiva política en la consideración de la experiencia.

Edmund Husserl y Alfred Schutz; y en nuestra lengua encontramos el texto publicado en la Revista *Alteridades* en 1997, firmado por Rodrigo Díaz Cruz: *La vivencia en circulación. Una introducción a la antropología de la experiencia*, que enfoca particularmente las aportaciones de Victor Turner³⁶ y la genealogía teórica, uno de cuyos hitos es el pensamiento de Dilthey, de su antropología de la experiencia.

Vale la pena referir aquí algunos “cantos” sostenidos sobre todo por pedagogos³⁷ con una sólida formación filosófica, quienes han encontrado en la noción de “experiencia” la piedra angular para reformular la teoría educativa, si bien otorgan un peso excesivo a la etimología del término y dan un carácter de pivote a las reflexiones de Walter Benjamin sobre la “pobreza de la experiencia”; citamos así, en primer lugar a Jorge Larrosa, *Algunas notas sobre la experiencia y sus lenguajes*, conferencia dictada en el Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología de Argentina, en el 2003, y *Sobre la experiencia*, artículo que en el 2006 se publicó en *Aloma: Revista de psicología, ciències de l'educació i de l'esport*; luego un par de textos que barbechan en los mismos terrenos, de Joan-Carles Mèlich, *La experiencia*, que constituye un capítulo de su libro *Filosofía de la finitud*, publicado en el 2002, y de Ricardo Foster, *Los tejidos de la experiencia*, publicado en el 2009 en un texto compilado por Carlos Skliar, y Jorge Larrosa: *Experiencia y alteridad en educación*; estos escritos constituyen una red textual tejida con referencias mutuas y en conjunto tratan de articular la experiencia con la narratividad y la subjetividad.

Pero, sin lugar a dudas, la mayor afinidad la tenemos con los trabajos de Joaquín Fortanet Fernández, dos de ellos publicados en el 2008: *La cuestión de la experiencia en el primer Foucault*, que apareció en *A Parte Rei, Revista de Filosofía* y, el otro titulado: *Leer a Foucault. Una crítica de la experiencia*, publicado éste en *Daímon. Revista de Filosofía*; en conjunto, ambos artículos recorren el hilo conductor de la “experiencia” a lo largo de toda la obra de Foucault, en un arco que va de las primeras aproximaciones en *Le reve et l'existence* y *Maladie mentale et personnalité* -que basculan entre la fenomenología, el existencialismo y el marxismo,

³⁶ También el texto de Throop aborda con detenimiento los planteamientos de Victor Turner, los cuales consideraremos en seguida, tomando a estos autores como “guías” de campo.

³⁷ Referimos esos textos no sólo porque Martín Jay no los menciona, sino porque además del lirismo, a veces sobrado, de sus reflexiones, si intentan definir con la mayor claridad posible (una claridad didáctica, como era de esperarse) “lo que es” y “lo que no es” la “experiencia”, encallando en algunos casos en una especie de taxonomía.

postulando una “experiencia fundamental”, sinónimo de “la experiencia vivida husserliana”- hasta la asimilación de la experiencia al modelo lingüístico, pasando por la acogida entusiasta del concepto de “experiencia límite” derivada de las reflexiones de Bataille.

El mismo Foucault caracterizó su trabajo precisamente en términos de una historia de las experiencias y “en particular una politización de las experiencias” como agrega Fortanet, tal y como puede apreciarse en la primera sesión del curso en el *Collège de France* (1982-1983), recogido como libro en *El gobierno de sí y de los otros*:

“...lo que procuré hacer es una historia del pensamiento. Y al hablar de “pensamiento” hacía alusión a un análisis de lo que podríamos llamar focos de experiencia, donde se articulan unos con otros: primero, las formas de un saber posible; segundo, las matrices normativas de comportamiento para los individuos, y por último, modos de existencia virtuales para sujetos posibles. Estos tres elementos [...] o mejor, la articulación entre estas tres cosas, es lo que puede llamarse, creo, “focos de experiencia” (Ibíd. 19)

Focos de experiencia entre los que habría que inventariar la experiencia de la locura, la experiencia de la enfermedad, la experiencia de la sexualidad. Esta historia deviene una crítica de las experiencias en tanto que cuestionamiento de los límites de la experiencia posible; y es que una cultura se funda en la delimitación de lo normal y lo patológico, lo permitido y lo prohibido, lo confesable y lo indecible, lo que implica precisamente proscribir determinadas experiencias o, para mejor decirlo, constituir estas experiencias –y a los sujetos a través de ellas- como marginadas o excluidas; de este planteamiento surge precisamente la idea de la “experiencia del límite o transgresión, que luego asume la forma de una resistencia o una lucha por pensar de otro modo, dando pie así a la experiencia política” y que tiene, ya lo dijimos, a Bataille como su precursor; considerar esas experiencias, darles voz, rescatarlas del olvido, es una táctica política que permite poner en cuestión los límites de una cultura, develar lo que Judith Butler llama, con absoluta precisión, el “exterior constitutivo” del orden establecido.

Así, pensar este “exterior constitutivo” no equivale a una apología de esas experiencias desgarradoras, y en lugar de ello constituye el andamiaje necesario de la crítica cultural, del diagnóstico del presente y una apertura para “ser de otro modo”, un emplazamiento en la resistencia al poder que nos hace ser lo que somos. Esta concepción de la experiencia se

forja en un cuestionamiento del sujeto cartesiano, rompe las costuras de la identidad y, en el límite, implica una de-subjetivación.

La concepción de “experiencia límite” de Bataille se despliega en su libro *La experiencia interior*, donde es pensada como un movimiento de puesta en cuestión de la autoridad, haciendo posible que el sujeto se gobierne a sí mismo; en el *Prefacio a la transgresión*, Foucault se refiere a la concepción de experiencia de Bataille:

“Lo que Bataille ha designado sucesivamente como experiencia interior [...] indica el momento en el que el lenguaje llegado a sus confines irrumpe fuera de sí mismo, explota y contesta radicalmente en la risa, en las lágrimas, los ojos transidos del éxtasis, en el horror mudo y exorbitado del sacrificio, y permanece así en el límite de ese vacío, hablando de sí mismo en un lenguaje segundo en el que la ausencia de sujeto soberano dibuja su vacío esencial y fractura sin tregua la unidad del discurso [...]. Bataille dibuja el espacio de pertenencia del lenguaje y de la muerte, allí donde el lenguaje descubre su ser en el franqueamiento de sus límites: la forma de un lenguaje no dialéctico de la filosofía” (Foucault, 1996: 129).

Ahí donde el lenguaje “franquea sus límites” es donde se da cabida a las experiencias excluidas por el orden constituido; y en esto reside, también, el carácter político de la historia de las experiencias llevado a cabo por Foucault, pues gracias a este franqueamiento constatamos la violencia mediante la cual se fabrica la identidad, en el ensamblaje de los dispositivos, por un poder performativo que no sólo margina y silencia los cuerpos y sujetos abyectos –habiéndolos constituido antes como tales- sino que prescribe las coordenadas y los horizontes de toda identidad, la economía de los placeres y la malla compacta de los discursos en los que tiene lugar un decir “verdadero”; en suma, la transgresión supone un “intento de dar cuenta de las experiencias que nos constituyen y, al mismo tiempo, politizar estas experiencias para no seguir siendo esos sujetos sujetados que somos” (Fortanet, 2008b: 35)

Joan W. Scott publicó en 1992 un texto que se ha convertido en una referencia fundamental: *Experiencia*, una versión del cual se encuentra en el número 13 de *La Ventana*; ahí cuestiona un cierto uso de la “experiencia” que la tomaría como “reflejo de lo real” y como “evidencia incontrovertible”; insiste también en que no debe darse por evidente la identidad del sujeto cuya experiencia es referida, de tal manera que el cuestionamiento de

los supuestos de 'individualidad', "transparencia", "visibilidad", "inmediatez" y "autenticidad" de la experiencia se articula con un replanteamiento de la constitución de los sujetos, empezando por asumir que “no son los individuos los que tienen la experiencia, sino los sujetos los que son constituidos por medio de la experiencia” (Ibíd. 50). Plantea entonces que, más que evidencia definitiva o fundamento del conocimiento, la experiencia es aquello que “buscamos explicar, aquello acerca de lo cual se produce el conocimiento. Pensar de esta manera en la experiencia es darle historicidad, así como dar historicidad a las identidades que produce” (Ibíd. 51)

Así, la autora desmonta una maniobra sutil en los discursos que toman como punto de partida la cuestión de la “experiencia” y que consiste en dar por hecho la existencia de los individuos, esencializando su identidad, sea que se conciba la experiencia como la “expresión del ser o de la conciencia de un individuo”, sea que se la defina como algo externo, como el “material sobre el que la conciencia actúa” (Ibíd. 54); retoma entonces los planteamientos de Teresa de Lauretis en los que denuncia el mecanismo ideológico que está en la base del supuesto que atribuye existencia previa a los individuos:

“La experiencia es el proceso por el cual se construye la subjetividad para todos los seres sociales. A través de ese proceso uno se ubica o es ubicado en la realidad social y de ese modo percibe y comprende como subjetivas (referidas a y originadas en uno mismo) esas relaciones —materiales, económicas e interpersonales— que de hecho son sociales y, en una perspectiva más amplia, históricas³⁸.

En suma, esta operación ideológica tiene como efecto “constituir a los sujetos como fijos y autónomos, considerándolos fuentes confiables de un conocimiento que viene del acceso a lo real por medio de su experiencia” (Ibíd. 62). Para el caso de esta investigación, habría que plantearse, entonces, que el relato de los sujetos no constituye en sí mismo el “reflejo” fiel de su experiencia, y por esa vía de lo real, lo que nos lleva a cuestionar esa especie de tautología que se establece entre *padecimiento* (illness) y *experiencia*, donde ambos términos parecen tener el mismo alcance o, en todo caso, la única función de acotar el significado del otro. Y lo mismo vale para la articulación entre la narración y la experiencia, aspecto que ha sido trabajado por Cheryl Mattingly, en particular en el texto *Healing dramas and clinical plots*.

³⁸ Joan Scott toma la cita de Teresa de Lauretis de *Alice Doesn't*, Indiana University Press, Bloomington, 1984, capítulo 6, “Semiotics and Experience”, p. 159.

The narrative structure of experience, en el que claramente se pronuncia, como lo anuncia el título mismo, por la “estructura narrativa” de la experiencia, cuestionando así que entre ambos términos se establezca una dicotomía que supone considerar la experiencia como “prelingüística”, sin estructura, fragmentada, carente de coherencia y continuidad, en suma: como un “bombardeo prelingüístico de los sentidos”, (Ibíd. 45) que solo sería organizada retrospectivamente por la narrativa, imprimiéndole “desde fuera” un sentido y una estructura; con todo y esto la autora se cuida de identificar la una con la otra, argumentando así que la experiencia tiene una cualidad intrínseca que consiste en su remisión a ciertas anticipaciones, fundadas en una aprehensión del pasado, que le garantizan una direccionalidad, cualidad ésta última que habría que entender precisamente como las semillas de la narrativa que germinan en la experiencia misma.

Sin lugar a dudas, en el campo antropológico, destacan las aportaciones de Victor Turner sobre la experiencia, desarrolladas en un diálogo con Dilthey, en las que se propone integrar en la experiencia, tal y como es vivida por los actores sociales, tres dimensiones: lo cognitivo, lo afectivo y lo volitivo; Dilthey acuña su concepción de la experiencia tomando distancia de Kant, ya que para éste último la experiencia consiste en una puesta en forma de los datos que provienen de los sentidos mediante las categorías de la razón, mientras que para el primero la unidad con que la experiencia se da al individuo no es el simple resultado de la imposición de las categorías.

Dilthey se inscribe en una larga lista de pensadores que tematizaron, en algunos casos llegando a oponerlos, dos términos que en el idioma alemán corresponden a la experiencia: *Erfahrung* y *Erlebnis*, y si bien el significado³⁹ que se asigna a cada uno de estos términos se afina en su etimología, ello no ha impedido que se intercambien sus sentidos en la reflexión filosófica; *erfahrung* comparte la raíz *fabrt* que implica la idea de “viaje”, el que podrá eventualmente ser narrado, apuntalando así una sabiduría; *erlebnis* se forma con la raíz *leben* (vida) que refiere a una especie de inmediatez vital previa a la reflexión y al concepto; y si ampliamos la mirada habría que detenernos en *empiria*, palabra griega que se correlacionaba con *pathos* (implicando así que la experiencia remite a la pasividad) y que corresponde en latín a “experiencia”, término que habría de derivar en el “experimento” de

³⁹ Retomamos aquí puntualmente el análisis que lleva a cabo Martín Jay en los textos que hemos citado.

las ciencias positivas y que conserva la raíz *peira*, de donde deriva *experiri* que significa peligro⁴⁰.

Turner subraya y tematiza antropológicamente la oposición y la atribución de significados respectiva que lleva a cabo Dilthey entre estos dos términos, haciendo corresponder *erlebnis* a la estructura de la experiencia, mientras que la *erfahrung* significa “mera experiencia”:

“Por esa razón la Erlebnis no era una sucesión de estímulos discretos, en bruto, producidos por un flujo transitorio e impersonal, sino más bien una estructura o patrón temporal de intensidad, valor y coherencia, una distinción que prefiguraba lo que John Dewey y otros observadores llamarían ‘tener *una* experiencia’ en oposición a ‘la mera experiencia’. Más aún, el hecho de tener esa experiencia significativa requería tanto del juicio como de la percepción, un juicio similar a la variante reflexiva y no a la determinante analizada en la *Crítica del juicio* de Kant” (Jay, 2005: 265)

La *erlebnis* implica la incidencia en la experiencia vivida de una unidad total de significado, que le otorga retrospectivamente forma y estructura a la secuencia inmediata de eventos (que corresponde a la “erleben”); para Turner, entonces, “tener una experiencia” implica la articulación de tres modalidades o capas de organización temporal, a saber: “significado”, “valor” y “fines”, en donde el “significado” o “sentido” se orienta al pasado, se constituye con la participación de la memoria y se correlaciona con la cognición; el “valor” implica la participación del sentimiento y se juega en el presente; por último, en el “fin” participan las estructuras volitivas ligadas a la conducta orientada hacia el futuro (Turner, 1982 y 1985; Throop, 2003; Díaz, 1997).

Ya mencionamos que en Kant la experiencia (*erfahrung*) implicaba la conjunción entre dos facultades del espíritu: las activas o “a priori” y las pasivas o “a posteriori” (Amengual, 2007); así, en el mismo movimiento mediante el cual Kant introduce una cuña en la experiencia (distinguiendo lo que viene de la sensación y lo que procede del entendimiento y la razón) excluye otras experiencias, la estética principalmente. A partir de aquí se prefiguran dos grandes tendencias: por un lado, la que tiene a Dilthey como su máximo exponente y mediante un culto de la *erlebnis* recupera las experiencias excluidas por Kant; por el otro, el

⁴⁰ Esta significación de “peligro” que le aporta la raíz “peira” a la experiencia, ha sido resaltada por J.L. Nancy en *La experiencia de la libertad*; por otro lado, lo “cantos” a la experiencia de Larrosa, Mélich, Forster y otros constituyen básicamente escritos líricos que hilan sus argumentos tomando como base las diversas etimologías que aquí reseñamos.

intento de revertir esa cuña, esa escisión tajante en el seno de la experiencia, desarrollando una concepción dialéctica de la *erfahrung*, en donde tendríamos que citar por supuesto a Hegel, luego a Benjamin⁴¹ y a Adorno, destacadamente. En cambio, Bataille y Foucault promueven, ya lo hemos anotado, la noción de “experiencia límite”, término que había introducido Ernest Jünger, y que en ellos expresa su doble desconfianza: a la inmediatez fenomenológica de la *erlebnis* y a la concepción dialéctica de la *erfahrung*, con sus connotaciones de sabiduría acumulada, acentuando por su parte la importancia de transgredir las subjetividades impuestas por el poder de las convenciones.

Volviendo a Turner, en *On the Edge of the Bush: Anthropology as Experience*, insiste en la distinción entre “mera experiencia” (traducción de la *erfahrung*) y “una experiencia” (que corresponde a *erlebnis*), acentuando las oposiciones correlativas entre fluidez, flujo (*flow*) temporal de los acontecimientos y la indeterminación *versus* coherencia, orden y fijeza, estos últimos resultado tanto de la imposición *a posteriori* del significado como de la vocación “expresiva” de la experiencia, que implica de suyo la imbricación con los símbolos que constituyen el tejido de la cultura -y que es la razón por la cual la experiencia va más allá de la subjetividad y la interioridad, pues en su seno implica una dimensión intersubjetiva y la imbricación con las formas culturales; Throop, en cambio, en el texto que ya citamos, propone un modelo complementario entre la “mera experiencia” y “una experiencia”, entre lo granular y lo holístico, la conjunción y la disyunción, la determinación y la indeterminación, la experiencia y la narrativa, retomando para ello los aportes de James, Husserl y Schutz y anotando que “las antinomias, contradicciones y conflictos implicados en estos variados modelos de la experiencia pueden, en otras palabras, apuntar a algo fundamental en la misma estructura de la experiencia” (Ibíd. 237); pero también asintiendo con Mattingly, por considerar fundamentalmente correctos sus planteamientos sobre la homología estructural entre narrativa y experiencia y sobre el enlace que instaaura el drama en estos campos.

Finalmente, enlazando con este último enunciado sobre la homología —que no identidad— entre narrativa y experiencia, pero también entrando al terreno de las investigaciones

⁴¹ Walter Benjamin asigna a la *erfahrung* significados que Dilthey atribuye a la *erlebnis*, lo que muestra no solo la oposición recurrente entre ambos términos sino también la inversión de los significados.

empíricas, mencionaremos algunos abordajes de la experiencia del padecimiento que enfatizan esta dimensión –que en la perspectiva de Turner se correlacionaría con lo cognitivo, la memoria y el significado- ya sea por el lado de las narrativas o por el de las representaciones sociales. Citamos en primer lugar, de Teresa Margarita Torres López, *Sangre y azúcar: representaciones sociales sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara México* que, como indica en título, toma a las ‘representaciones’ (especie de “metanoción”, común a múltiples disciplinas, nos dice) al mismo tiempo como objeto y como método; la autora se aproxima al proceso de construcción de la cronicidad de un padecimiento preguntándose si acaso “¿las representaciones sociales desempeñan algún papel en la construcción y moldeado de la cronicidad?” y si “¿pueden moldear el curso de un padecimiento crónico (o viceversa)?” (Ibíd. 48), arriesgando en el capítulo de “conclusiones” una afirmación que si bien carece de elementos probatorios nos sorprendió por la coincidencia con las inquietudes que nos animaron en esta tesis:

“las representaciones sociales anticipatorias, o proyecciones de futuro, tienen influencia en la forma de vida posterior de las personas, al punto llegar al caso de cumplir la función de profecías de autocumplimiento. Así, algunas de las personas que indicaron que sólo estaban esperando la muerte, ya han muerto” (Ibíd. 151).

Corolario de lo anterior es que además de cumplir un papel innegable en la conducta de afrontamiento de la enfermedad, las representaciones sociales inciden en el malestar físico, tienen un impacto en el cuerpo doliente, lo que se desprende de definir “las representaciones sociales de la diabetes como una *expresión* de sensaciones corporales, dolores, imágenes y significados propios” (Ibíd. 155).

También el texto de François Laplantine⁴², *Antropología de la enfermedad* constituye un estudio etnológico de las representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea, abrevando sobre todo en Durkheim, Mauss y Lévi-Strauss (y no en Moscovici, como es el caso más frecuente en las investigaciones con este enfoque); aquí el autor realiza entrevistas a pacientes, médicos, curanderos, inclusive a sus propios pacientes (ejerce como psicoanalista), además de llevar a cabo una revisión de la bibliografía existente que abarca desde textos médicos hasta los materiales de divulgación y de “autoayuda”,

⁴² Laplantine es el principal representante del llamado etnopsicoanálisis, lo que explica que en este estudio articule a Freud con Lévi-Strauss en su abordaje simultáneo de lo subjetivo y lo estructural.

destacando el recurso a la literatura, sea de libros que hablan sobre enfermos y tratamientos (como *La montaña mágica*, de Thomas Mann) hasta lo que se conoce como “diarios de enfermedad”; y si bien este texto se inscribe en la perspectiva *etic*, ello no obsta para que pretenda estudiar “la enfermedad y la curación interiormente examinadas, fantaseadas, representadas, esto es, vitalmente experimentadas” (Ibíd. 21); tenemos así, por un lado, un intento por establecer los modelos de la enfermedad y la curación –modelos que revelan “las formas elementales” (Ibíd. 43) presentes en cualesquier sociedad y que funcionan como una matriz de relaciones de sentido que gobierna, muy a menudo a pesar de los actores sociales, soluciones originales, diferentes e irreductibles, para responder al problema de la enfermedad (Ibíd. 46)- y al mismo tiempo un recurso a la literatura con el objeto de mostrar la enfermedad como “sujeto de angustia” (Ibíd. 342) dando así cuenta de la “enfermedad en primera persona [...] como asimismo, de la subjetividad del médico (Ibíd. 18).

El texto de Cristina del Barrio Martínez, *La comprensión infantil de la enfermedad: un estudio evolutivo*, aborda el tema de las representaciones sociales, siguiendo puntualmente los planteamientos de Jean Piaget sobre el desarrollo evolutivo; se trata de un estudio de corte experimental, así lo define la autora, en la medida en que procesa sus datos empleando modelos matemáticos; con todo y esto no se pierde en ningún momento la frescura de las expresiones espontáneas de los niños con respecto a la enfermedad y la salud, así como sobre el funcionamiento normal y anormal del cuerpo, subrayando además las implicaciones prácticas de este estudio:

“Conocer cómo evoluciona el pensamiento infantil acerca de la enfermedad beneficia la comunicación del pediatra con sus pacientes de diversas edades [...] Esto tiene importancia especial en el caso de niños hospitalizados [...] el ajuste a la enfermedad puede variar en función del nivel de desarrollo cognitivo del sujeto. Comprender el proceso por el que el niño normal logra un conocimiento de la salud y la enfermedad, es fundamental para comprender la psicología del niño enfermo, cuyo contacto con la enfermedad es omnipresente. Nuestros resultados pretenden ayudar, en la medida de sus limitaciones, a quienes están próximos a niños con enfermedades crónicas u hospitalizados a ver la realidad de la enfermedad desde la perspectiva de los niños (Ibíd.: 227-8).

En una perspectiva similar, ahora agregando técnicas de análisis del discurso al procesamiento matemático, pero también abrevando en su experiencia personal, pues padeció durante su adolescencia un cáncer que a la postre le quitó la vida, habría que citar el

texto, sencillamente imprescindible, de Mónica Domínguez Ferri: *El cáncer desde la mirada del niño*, publicado en Alianza Editorial en 2009 y que fue editado por Ileana Enesco, dado el imprevisto fallecimiento de la autora.

METODOLOGÍA Y PERFORMANCE

Todos mis libros, ya sea la Historia de la locura o Vigilar y castigar son, si se quiere, pequeñas cajas de herramientas. Si las personas quieren abrirlas, servirse de una frase, de una idea, de un análisis como si se tratara de un destornillador o de unos alicates para cortocircuitar, descalificar, romper los sistemas de poder, y eventualmente los mismos sistemas de los que han salido mis libros, tanto mejor.

Michel Foucault. Saber y verdad

El lenguaje del testimonio, ha escrito Giorgio Agamben, es un lenguaje que no significa más, pero que por su no-significado, se acerca a la sin-lengua hasta recoger otra insignificancia, la del testimonio integral, “aquella que, por definición, no puede dar testimonio”

Joan-Carles Mèlich. Narración y hospitalidad.

En septiembre del 2007 iniciamos el trabajo de campo presentando los documentos y llevando a cabo los trámites que nos fueron requeridos en los servicios de hemato/oncología para autorizar nuestra entrada; como ya mencioné en la introducción, la escala de la comparación había pasado de los Modelos Médicos, tal y como los define Eduardo Menéndez, a la dimensión microfísica, es decir: la cartografía de los dispositivos médico y de cuidado y su impacto en la modulación de la experiencia del padecimiento. Esto implicaba también una reformulación de las categorías mediante las cuales acotábamos nuestro objeto de estudio; me refiero en particular a la noción de *agencia*, generalmente presupuesta en las investigaciones que abordan la experiencia del padecimiento y, por otro lado, a la conceptualización de la “experiencia” misma, problematizando su isomorfismo con la dimensión narrativa.

Así, postulamos dos ejes en los que habría de acotarse la experiencia del padecimiento en los niños hospitalizados, a saber: la “corporalidad” y el “sujeto”, y que habría que aprehender considerando el entramado que es propio de los dispositivos de saber-poder, en tanto que la dinámica que les es propia trae aparejado el movimiento de “sujetación” y “subjetivación” –precisamente: la constitución de sujetos, en el doble sentido de esta palabra-, lo que, de nuevo, implicaba una redefinición de las relaciones de

hegemonía/subordinación que son propias de los Modelos Médicos, centrando ahora la atención en describir las correlaciones de fuerza, las tácticas y estrategias, la movilidad de las resistencias y el efecto performativo del poder, todo ello en la estela del pensamiento de Michel Foucault.

Ya el mero hecho de utilizar ambos términos (“corporalidad” y “sujeto”) nos permitía marcar un deslinde del “organismo” –justamente: sistema de órganos- tal y como es conceptualizado, pero sobre todo constituido, por el dispositivo médico, así como con una visión propiamente psicológica de la subjetividad, pues el concepto de “sujeto” propuesto por nosotros abrevaba tanto en el psicoanálisis (particularmente en la concepción del “sujeto de la ciencia” acuñado por Lacan), así como en la noción de “sujeto en juego” propuesto por Giorgio Agamben en su libro “Profanaciones”; aclaro que ya en la etapa de redacción de la versión final de este documento pude leer el libro de Judith Butler titulado en español *Mecanismos psíquicos del poder* y ahí encontré una original reflexión en torno a esas dos dimensiones que entraña el concepto de “sujeto” –y que para mayor claridad podríamos referirlas como “sujetación” y *agencia-*, reflexión con la que coincidía plenamente y que acompañaba con el sentimiento de que eso, precisamente eso, es lo que yo había querido decir en los prolegómenos de mi investigación.

Este enfoque hacía necesario describir, desde una perspectiva antropológica, la *situación misma de hospitalización*, de manera que, cartografiando también la experiencia del padecimiento, tanto el *paciente* como el *hospital* constituían en su ensambladura el “caso” a ser estudiado; esta manera, seguramente forzada, de referir nuestro objeto teórico constituía una precaución de índole metodológica tendiente a evitar un análisis simplista que yuxtaponía una narrativa con el “contexto”. Mencionamos ya que el reto y la apuesta en los textos respectivos de Francisco Mercado y Roberto Castro, consistía en evitar la Escala de la fenomenología y el Caribdis del estructuralismo, pero que ambos se reprochaban entre sí no haber estado a la altura de esta empresa al seguir una ruta intermedia, en la que por cierto prescindían por completo de la referencia a Bourdieu y a Giddens, por mencionar a dos investigadores que podrían haberlos provisto de útiles herramientas en sus empeños; por nuestra parte no pretendimos nunca patentar una ruta a las Indias al plantear que la *experiencia situada* se constituía en el interjuego de dos dispositivos de saber poder.

Este largo preámbulo me permitirá ubicar de ahora en adelante con mayor precisión las vicisitudes del trabajo de campo, las tensiones que debí enfrentar, los conflictos abiertos que se presentaron ya en el mismo momento de introducirme a ambos escenarios, los callejones sin salida en los que terminé inmovilizado para luego verme obligado a retirarme del piso 7 del Hospital Civil, casi al mismo tiempo en que me enfrascaba en una interesante polémica con dos antropólogos que, si bien descalificaron la naturaleza y alcances del proyecto de investigación, además de las competencias profesionales del que esto escribe, me obligaron a definir con la mayor claridad posible mi objeto teórico y a mensurar con cierto detalle las líneas de tensión presentes en el campo de la antropología médica –al menos desde la particular perspectiva abierta por la investigación que me proponía llevar a cabo.

Describo con el mayor detalle posible las vicisitudes de nuestra entrada al campo, movido por la convicción de que el conjunto de trámites revelaban lo medular del funcionamiento de la institución médica y la manera en que incide en la determinación de la experiencia del padecimiento del niño hospitalizado; pues aún cuando en términos temporales y de manera efectiva aún no habíamos entrado en los Servicios de onco/hematología, de hecho ya estábamos en el campo, habíamos iniciado nuestra investigación y bordeado nuestro objeto de estudio.

Porque las exigencias para que presentara sendos proyectos de investigación, que debían ser avalados por los comités respectivos en ambas instituciones, respondían en principio, como se me explicó reiteradamente, a una ética del cuidado que obligaba a garantizar un mínimo de competencias y un apego a lineamientos éticos que habrían de anular cualesquier posibilidad de un trato negligente a los pacientes hospitalizados; en apariencia las necesidades del paciente constituían la principal preocupación de los funcionarios, pero si tomamos en cuenta las atrabiliarias maniobras mediante las cuales se forzó mi salida de ambos espacios, habría que concluir que la prioridad de estos trámites era la institución misma, su tejido burocrático, concretado en prácticas y maniobras que contradecían lo que se afirmaba en el discurso.

Así, pasaron cuatro meses para que se autorizara mi entrada en el Hospital de Pediatría y cuatro para que pudiera ingresar al piso 7 del Nuevo Hospital Civil, lo cual parece excesivo sino fuera porque semejantes dilaciones son la norma, en perjuicio sobre todo de los pacientes; recuerdo que la madre de un adolescente al que le fue diagnosticado por un médico privado un osteosarcoma en una pierna, me comentaba que su médico familiar insistía en mantener al chico medicado únicamente con analgésicos, aunque “sospechó” que algo de mayor gravedad se incubaba, por lo cual prescribió una biopsia cuatro meses después de que sus sospechas asomaran la testa; pero la señora se sintió inquieta, indago por su cuenta el tipo de casos a los que se indicaba una biopsia y pagó por su cuenta el estudio y así, con los resultados bajo el brazo, se apersonó ante el médico familiar quien ante tal evidencia canalizó de inmediato al chico al Centro Médico: “fíjese Martín”, me comentaba la señora, “si me hubiera esperado cuatro meses a que le hicieran aquí en el seguro el examen ¡imagínes! ¡ya le hubiera hecho metástasis a m’ijo!, si el médico con el que lo llevé después de que el de aquí nomás me daba largas me dijo que el cáncer que tenía m’ijo era de los más perros”.

“Un psicólogo más”

Entonces, decía, en septiembre del 2007 solicité la autorización correspondiente para llevar a cabo el trabajo de campo en el piso tres de oncología pediátrica, de la Unidad Médica de Alta Especialidad-Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente y en el piso 7 del Hospital Civil de Guadalajara “Dr. Juan I. Menchaca”, en el servicio de Hemato-Oncología Pediátrica; me referiré en primer lugar a lo ocurrido en el Hospital Civil, reiterando que ambos trámites corrieron en paralelo.

Como mencioné arriba, en virtud de mi trabajo previo como docente en la materia de “Prácticas profesionales supervisadas en psicoterapia infantil” en la carrera de Psicología del Centro Universitario en Ciencias de la Salud (CUCS) de la Universidad de Guadalajara, y por un lapso de seis o siete años, tuve a mi cargo la supervisión de los alumnos que llevaban a cabo sus prácticas precisamente en el piso 7 del Hospital Civil, en el servicio de Onco/Hematología; desde ese mirador podía constatar las deficiencias de mis alumnos,

producto de una formación profesional que compartimentaba en “enfoques” la disciplina psicológica y que, para el caso de lo que ahí se designa como psicología clínica, tomaba como modelo el consultorio particular; pero también, de manera indirecta, por medio de los informes de estos mis alumnos, podía darme una idea de la estrechez de miras de la psicóloga responsable de ésta área en el piso 7, también ella recientemente egresada de la Universidad de Guadalajara y, lo más importante, constaté por las mismas vías la inexistencia de modelos o programas que justificaran la atención a estos niños, pues cuando a instancias mías los alumnos solicitaban los documentos respectivos o, en todo caso, lineamientos claros para enmarcar, su práctica recibían la lacónica respuesta, de labios de esta psicóloga, de que lo importante era “entretener a los niños” mediante su involucramiento en actividades lúdicas, designadas en la jerga como “terapia de juego”.

Y es que, como era de esperarse, cuando a los alumnos se les ha imbuido, a lo largo de los 5 años en promedio que dura su formación profesional, la idea de que un psicólogo clínico es aquel que trabaja en un consultorio particular, al apersonarse en un espacio institucional como lo era el piso 7, lo primero que demandaban era precisamente un espacio cerrado para dar consulta, así como la designación pronta de aquellos niños que habrían de constituirse en sus “pacientes”. Debo aclarar que los alumnos que yo supervisaba eran “creyentes” en el psicoanálisis, discúlpeame la ironía del término, pero ahí, en el servicio de Onco/Hematología, convergían con otros alumnos, de otras orientaciones, principalmente la que se designa como “Psicología de la Gestalt” y que se ajustaba sin mayores inconvenientes con la estrategia de “entretener” a estos niños hospitalizados pues la consigna que se propala en este enfoque, por los maestros que supervisaban a sus alumnos desde esta perspectiva, y que inclusive se asentaba sin tapujos en los programas de estudio, es que la terapia gestalt tenía y tiene como pretensión justamente “jugar con los niños” es decir brindarles “terapia de juego”; en cambio, a mis feligreses les insistía en que era necesario abrir un espacio para escuchar a los niños, situarse con claridad en el hospital –lo que implicaba ceñirse a las directrices que les marcara la responsable del área, incluso si aquellas consistían en la consigna burda de “entretener” y “jugar” con los niños-, y apegarse en lo posible a la demanda del niño, lo que implicaba reconocerla incluso en esos casos, tan frecuentes, en que va en una dirección diametralmente opuesta a los afanes del personal médico por “sanar” a sus pequeños pacientes, afanes que se asientan en la plena convicción

de que la salud, o por lo menos el tratamiento químico, es un “Bien” irrecusable del que ellos son exclusivos proveedores.

Puesto que la psicóloga responsable del piso 7 enmarcaba sus convicciones en la psicología de la gestalt, desde ya podrá entenderse que recibía con molestia cualesquier comentario de los practicantes en el sentido de imprimirle un sesgo clínico a la noble tarea de entretener a los niños y también, por supuesto, atribuía de manera inmediata la responsabilidad de tal empeñamiento a su supervisor –mi persona-, inclusive en aquellos casos en que merced a mis indicaciones los alumnos lograban establecer una relación con los niños de la que ella era sencillamente incapaz, pues hay que decirlo de una buena vez: al psicólogo se le pide, de manera particular, que domestique “el factor psicológico”, sobre todo aquél que contraviene la buena marcha del tratamiento médico. Así, por el sólo hecho de solicitarle a mis alumnos que escucharan al niño y reconocieran su demanda (y por esa vía su deseo), su presencia solía ser acogida por los pacientitos, sus intercambios tenían cierto nivel de eficacia simbólica, y sólo en raros casos repudiaban a estos practicantes, cosa que si ocurría con la psicóloga del piso, lo cual era debido, además de su ostensible incompetencia, a que su función principal era, como ya dije, garantizar la “cooperación” del niño en el tratamiento.

Y aunque me desligué en el 2005 de la supervisión de las prácticas de los alumnos, cuando intenté entrar al piso 7 constaté que esta psicóloga me dispensaba una desconfianza cerril, lo cual llegó a constituir un obstáculo insalvable, sobre todo considerando el peso y la influencia que tenía en el Jefe del Servicio, a tal grado que en tono de chanza me dijeron, en varias ocasiones, algunos médicos ahí adscritos que ella era la que realmente mandaba en el piso; además, como pude comprobar después, mi retiro de la tarea de supervisión de los practicantes se había rubricado por la doble exigencia de esta psicóloga al jefe del Departamento de Psicología Clínica de que al servicio de Onco/Hematología sólo se enviaran como practicantes a alumnas partidarias de la psicología de la Gestalt.

Quince días antes de apersonarme con el Jefe del Servicio de Hematología me entrevisté con un oncólogo pediatra adscrito ahí, a quien conocí por medio de una amiga común: este médico, de carácter afable y con una excelente disposición, me hizo saber brevemente que el obstáculo que seguramente habría de enfrentar consistía en la persona misma de esta

psicóloga, pues tanto él como otros médicos habían sido testigos de la preponderancia que su opinión tenía en el jefe del Servicio, lo que se expresaba en la exclusión de cualesquier persona que intentara prestar un servicio o atención a los niños que estuviera, así fuera lejanamente, emparentado con el área de la psicología; de hecho, la explicación que aducían era que esta persona era “muy celosa” de quienes llegaban a ser “queridos” por los niños, sin que importara en lo más mínimo lo relativo a las competencias profesionales de los implicados; y luego me refirió el caso de dos mujeres tanatólogas que, además de ofrecer una atención profesional en esta área, eran muy bien aceptadas por los niños y sus padres, pero que al final de cuentas debieron abandonar el Servicio a instancias del Jefe del mismo, quien a su vez había sido encaminado a tal decisión por esta psicóloga; con cierto desánimo recurrí a un médico reconocido ampliamente en el Hospital Civil, con un doctorado en epidemiología, para que me recomendara con el Jefe del Servicio, pues con todo y las advertencias que había recibido imaginé que, siendo el Hospital Civil una institución como todas, lo que habría de decidir sobre mi inserción era tanto mi protocolo de investigación como la garantía por mi parte de una actuación profesional.

Apertrechado con tales advertencias y semejantes recomendaciones solicité una entrevista con el Jefe del Servicio de manera que cuando me la concedió quise creer que había logrado eludir a esta mujer, pero grande fue mi sorpresa cuando el día de la reunión, apenas pronunciados los saludos de rigor, mandó llamar a la psicóloga en cuestión a quien le extendió una copia del proyecto y sin más preámbulos le solicitó una opinión a ese respecto; pero la psicóloga, que no había podido disimular un gesto de desagrado al reconocermé, de plano le hizo saber que ella no tenía tiempo para dictaminar este proyecto pues estaba sumamente atareada, además de que rechazaba de manera absoluta la mera posibilidad de que yo tuviera contacto con los niños sin su supervisión, pues temía que yo, o cualquiera, pudiera “desestabilizar” a los pacientitos; y entonces, ante mis débiles protestas, la reunión se dio por terminada, pero al salir, y habiéndose retirado a una distancia prudente la imperiosa psicóloga, el Jefe del Servicio me dijo, a media voz, cuidándose de no ser escuchado por ella, que no debía preocuparme y que podía comunicarme con él por medio del correo electrónico, además de sugerirme que me informara en la Dirección de Enseñanza e Investigación sobre los trámites necesarios para que mi proyecto fuera aceptado “institucionalmente”.

Inicié los trámites en la Dirección de Enseñanza e Investigación y después de aprobado el proyecto en esta instancia fue necesario solicitar un dictamen del Comité de Ética; en suma, a principios de Diciembre de ese mismo año el proyecto contaba con el número de registro 798/07 y se me indicó que me apersonara con el Jefe del Servicio, cosa que hice de inmediato, pero éste nada más al verme me dijo que tenía que “coordinarme” con la misma mujer a la que traté de eludir por todos los medios, de manera que por un largo rodeo llegué al punto de inicio; pero al fin contaba con una autorización institucional, habiendo cumplido con todos los trámites que se me solicitaron y me dispuse a iniciar mi trabajo de campo; sin embargo la psicóloga en cuestión me dijo que ese mes era una mala fecha para iniciar mi investigación porque en el Servicio casi no había niños, ya que según su experiencia los médicos no los internaban en este período con objeto de que disfrutaran en su hogar de las fiestas navideñas –que no era el caso, simplemente evitaba con esa argucia que mi presencia se inscribiera en un marco “festivo”-.

Finalmente, en Enero del 2008 me apersoné en el piso 7 dispuesto a iniciar el trabajo de campo; apenas llegando la licenciada me sugirió que me desempeñara “como un psicólogo más”, pues ni los niños ni los padres podrían comprender el sentido de una investigación como la mía; acepté la propuesta de inmediato, acotando que me detendría a hablar con los niños y/o los padres según las exigencias y necesidades de mi proyecto. Pero la tarea de un psicólogo en ese piso consiste en “entretener” a los niños repartiéndoles juguetes o sugiriéndoles alguna manualidad, como el dibujo o el diseño de máscaras o adornos, de manera que eso precisamente fue lo que empecé a hacer. Es el momento de aclarar que en ese piso laboran tres psicólogas durante el turno matutino –incluida la responsable- y uno en el turno vespertino; además, al menos fue lo que me tocó presenciar, en el piso se encontraban dos prestadoras de servicio social en quienes recaía la tarea de repartir juguetes a los niños internados en las cuatro salas; y por último, en correspondencia con los períodos escolares, se asignaban al piso seis u ocho alumnas de la carrera de psicología para que realizaran ahí sus prácticas “profesionales” –prácticas que en otro tiempo yo supervisaba-; esto último significa que en los períodos vacacionales y durante los días de asueto las practicantes no se presentaban en el piso.

La conclusión de todo esto es que durante los meses de enero y febrero acompañaba a una u otra de las prestadoras de servicio social mientras recorrían las camas preguntando a los niños por el juguete o actividad de su elección, mientras ellas me presentaban como “un psicólogo más”; poco a poco fui marcando una distancia con esta actividad de manera que después de anotar en mi libreta los datos de la ficha de identificación de cada paciente y de repartir algunos juguetes me quedaba a charlar con uno u otro niño, según su disposición; como era de esperarse en psicólogos formados en la carrera de psicología, el punto fuerte en la actividad del personal contratado en esta área (las tres mujeres y el varón) era el trabajo de consultorio, de manera que dos días a la semana cada una de ellas, eso es lo que observé en el turno matutino, trabajaban en un consultorio con niños citados de antemano, además una de ellas trabajaba exclusivamente en el área de “aislados” –donde se encontraban los niños más delicados o en vías de recuperación–, mientras que otra tenía a su cargo el área de urgencias o bien la atención a los niños a quienes se les había practicado un trasplante de médula ósea; por otro lado, la responsable del área asistía a las sesiones matutinas con el equipo médico responsable de los diferentes aspectos del tratamiento. Así las cosas, la atención a los niños internados, eso que se designaba como “terapia lúdica”, recaía exclusivamente en las prestadoras de servicio social, quienes, por la experiencia acumulada y por méritos atribuibles a sus personas, eran muy bien aceptadas por los niños y en diferentes grados habían logrado remontar conceptualmente la noción de “entretener” a los pacientes.

Puesto que no siempre asistían las prestadoras del servicio social, por vía de los hechos debía encargarme de las tareas que ellas tenían asignadas, situación que permaneció hasta marzo, que es el mes en el que, según el ciclo escolar, deben presentarse las practicantes; en ese tiempo, según el mesurado juicio de la psicóloga responsable del área, “ya había mucha gente” encargada de la atención a los niños de forma que pasé a ser considerado como un “trabajador no esencial”, para decirlo en los términos que estaban en boga durante el nazismo; ciertamente, debo reconocer con claridad que cometí un “error”: le sugerí en varias ocasiones a la psicóloga, con el ánimo de garantizar mi presencia en el piso, la conveniencia de formular programas de trabajo con los niños internados, estrategias que rebasaran el enfoque que es propio de la “terapia lúdica”, inclusive la necesidad de asentar la experiencia en alguna modalidad de memoria institucional, pues las habilidades que llegaban

a adquirir las practicantes o prestadoras de servicio social se perdía cuando se retiraban de ese espacio, programas y acciones de las que me haría responsable, garantizándole al mismo tiempo que el mérito de las mismas se lo cedería sin ningún condicionamiento –excepto el de garantizar la realización de mi trabajo de campo, lo cual quedaba implícito en mi oferta-. Ese “error” catalizó mi salida del piso, pues ésta psicóloga interpretó mis propuestas como una acusación, como el señalamiento de su incompetencia, como una intromisión, siendo que sencillamente buscaba potenciar mi desempeño “como un psicólogo más” pero garantizando al mismo tiempo que cualesquier mérito derivado del diseño de esos programas fuera usufructuado exclusivamente por ella. A partir de ese momento esta psicóloga desplegó una vigilancia meticulosa de mis actos y mi persona, instruyendo a las prestadoras sociales para que le informaran lo que yo hacía, fomentando una franca animadversión a mi presencia a tal grado que el simple hecho de saludarme era interpretado por ella como “pasarse con el enemigo” –palabras que dirigió a una de esta alumnas y que yo escuché en una ocasión en que no advirtió mi presencia-.

Así llegamos al 4 de marzo del 2008, día en que de manera por completo inusual, la psicóloga responsable del área en el Servicio de Onco/Hematología se hizo presente en las salas y de manera ostensible me seguía a cada sala y con cada niño con el que conversaba, intentando disimular su empeño entablado un contacto trivial con el paciente de la cama contigua a la de mi interlocutor; para esas fechas yo había encontrado, de manera por completo incidental, un medio eficaz para contactarme con los niños y que era el dibujar su rostro en una hoja de papel que de inmediato les entregaba a los implicados; y es que a mediados del mes de febrero, para evadir la incomodidad que me suscitó el haber sido testigo de una confrontación entre un médico residente y el padre de un adolescente al que se le había amputado la pierna izquierda debido a un diagnóstico de osteosarcoma, y sobre todo para evitar pronunciarme sobre el trato majadero e irresponsable que el galeno dispensó a este hombre, quien me instaba a que le diera mi opinión con respecto a las duras palabras con las cuales el primero lo responsabilizaba por el crecimiento del cáncer de su hijo, para eludir, decía, mi malestar ofrecí al chico hacerle su retrato a lápiz; este recurso cumplió cabalmente su propósito, pues el padre y por supuesto el chico se concentraron en mi trabajo y dejaron de interpelarme para que profiera un juicio sobre la probidad del médico; a partir de ese momento, mediando siempre la demanda de los padres y a veces de

los niños, me apliqué a realizar cuanto retrato se me pedía, entre cuyos demandantes se incluyeron de manera por completo espontánea algunas enfermeras, una residente en nutrición y varios padres de familia.

Dado que la realización de este retrato –realizado de pie, al lado de la cama- me insumía en promedio media hora, era prácticamente imposible que los niños más pequeños se mantuvieran inmóviles el tiempo suficiente que requería mi impericia, por lo cual opté por tomarles una fotografía, comprometiéndome a realizar los dibujos en mi casa y llevárselos al día siguiente; movido sobre todo por un sentimiento de solidaridad, pero también por un interés estrictamente etnográfico, ofrecí a los padres transportarlos en mi automóvil –de su casa al hospital o viceversa- cuando así lo requirieran y yo tuviera tiempo disponible, lo cual hacía necesario que nos comunicáramos por teléfono con el objeto de acordar tiempos y puntos de reunión: por ello les di mi número telefónico y los insté a que me hablaran libremente a cualesquier hora del día. En resumidas cuentas, la psicóloga observó una u otra de estas actividades y sin que yo albergara la menor sospecha al respecto, informó de tales “infracciones éticas” al Jefe del Servicio, siendo que en todo caso era responsabilidad de ella apercibirme en tales casos, pues su jefe la había instruido para que “coordinara” mis actividades.

Un día después se me emplazó a firmar de recibido un oficio, suscrito por el Jefe del Servicio, en el cual éste suspendía mi investigación al mismo tiempo que enteraba de mi caso al Comité de Ética del hospital, solicitándole a esta instancia un dictamen que por fuerza habría de ser coincidente con la determinación que tomaba en éste escrito; alegaba este médico que tomar fotografías incumplía “totalmente el reglamento y las normas de ética” y que el hecho de darles mi teléfono a los padres, con fines según él de “valoración y seguimiento domiciliar”, transgredía “totalmente la buena praxis hospitalaria”; la suma de estos “sucesos irregulares que puedo evidenciar” justificaba la suspensión por tiempo indefinido de mi trabajo de campo. Dos días después, el 7 de marzo, el Comité de Ética me emplazaba a presentarme el día 13 del mismo mes en la sala de juntas de la Subdirección de Enseñanza e Investigación ante el pleno del Comité para escuchar mis razones.

Ahora debo decir que apenas saludar al presidente del Comité de Ética comprendí que era la persona idónea para ocupar un puesto semejante: su apertura de criterio, su talante bondadoso, su honestidad, su competencia profesional, cuadraban a la perfección con una instancia de debía esgrimir la Ética como guía de sus pronunciamientos. Después de escucharme con detenimiento, a lo largo de un par de horas, el presidente solicitó que me retirara, instándome a estar pendiente de la respuesta del Comité, respuesta que llegó casi un mes después, el 7 de abril del mismo año, en un dictamen dirigido al Jefe del Servicio de Hematología y Oncología Pediátrica, con copia al interesado y que en su punto esencial establecía lo siguiente: “No nos parece a este Comité que el Maestro Martín Gabriel Reyes Pérez haya cometido una falta ética, en el desarrollo de su investigación”; el dictamen aludía también a la decisión de suspender la investigación por parte del Jefe del Servicio: “No es competencia de los servicios suspender los estudios de investigación, sino de la Subdirección de Enseñanza en conjunto con la Coordinación de Investigación con la asesoría del Comité de Ética”; pero a pesar de este dictamen, haciendo caso omiso de los cabildeos a que se aplicaron los titulares de la Subdirección y del Comité, el Jefe del Servicio se rehusó de manera terminante a la continuación de mi trabajo de campo, llegando a decir, según me fue confiado por uno de los médicos mediadores, que “si me insisten en que acepte esta investigación voy a llegar más alto con otras autoridades”, con lo cual, paradójicamente, desconocía a la instancia a la que había recurrido para que convalidara su decisión atrabiliaria y amenazaba con hacer uso de sus influencias.

Sin embargo, con todo y que los hechos que recién relato llevaron a la suspensión de mi trabajo de campo, no dejaban de ser en cierto modo “extrínsecos” a mi objeto de estudio y a mi desempeño como etnógrafo; en realidad, las dificultades mayores que enfrenté en los escasos dos meses que trabé contacto con los pacientes tenían que ver con la naturaleza misma de lo que me interesaba investigar: la experiencia del padecimiento de los niños hospitalizados, tejida en la rueda del dolor, las emociones, el sufrimiento, la inminencia de la muerte, el desvalimiento, la desesperanza; de hecho, durante los primeros días, me concreté a anotar en mi libreta los datos que se encontraban en la ficha de identificación del paciente, una hoja escrita a mano, pegada en la pared, al lado de la cabecera de la cama donde descansan los pacientes y ya en la tarde, mientras me disponía a transcribir las notas de mi libreta me era sencillamente imposible relacionar estos datos con los rostros de los niños y

las situaciones que había contemplado: por un lado tenía una lista de nombres, edades, diagnósticos y, por otro, un amasijo de impresiones, imágenes que me era imposible olvidar: el llanto desesperado de una bebita de apenas un año de vida, sentada en su cuna, con el vientre abultado y las piernas y brazos delgados, cubiertos de moretones que, según la explicación que me dio su madre, eran las secuelas de las múltiples canalizaciones; una niña de 11 años, con evidente sobrepeso, que con su mirada transmitía el inmenso sufrimiento que la aquejaba, con un cansancio atroz que la mantenía inmóvil, sentada en la silla destinada a los familiares que acompañan a sus hijos enfermos; un adolescente regordete, de unos 15 años, cuya afabilidad me pareció que contrastaba dramáticamente con la amputación de una de sus piernas; el llanto de un niño de unos 6 años que suplicaba a las enfermeras que no lo ‘picaran’, una niña, una adolescente mejor dicho, que presentaba un notorio estado de desnutrición y que a pesar de la devastación que la enfermedad provocaba en su cuerpo exangüe recibía siempre con una sonrisa a todos los recién llegados; niños que en medio de sollozos pedían a sus padres “unas papitas” para calmar el ayuno al que eran sometidos ineluctablemente antes de aplicarles una punción lumbar o quimioterapia por vía intratecal.

Así, debo reconocer que me avine sin mayores resistencias a la indicación de la psicóloga responsable en el sentido de actuar en mi estancia en el Servicio como “un psicólogo más” porque de esa manera asumía un rol que me era familiar, al mismo tiempo que tan sólo en apariencia me implicaba en ese proceso de socialización secundaria que es requerido en toda investigación de corte antropológico; pues al fin de cuentas que el antropólogo sea “uno más” en el escenario donde investiga es condición *sine qua non* para el despliegue de la investigación participativa -o la observación participante, que es otro nombre con el que se designa el mismo proceso; pero en mi caso, sencillamente, el rol de psicólogo me permitía mantener una distancia prudente con la experiencia de los niños, que es precisamente una de las funciones, además de las propiamente cognoscitivas, que tiene el rol del médico en la atención de las enfermedades. En suma: desplazaba el principio de “ser uno más” del niño enfermo y/o sus padres al plano de la agencia médica en una de sus expresiones, precisamente el rol de psicólogo; por otro lado, repartir en préstamo juguetes o sugerir manualidades son tareas que tienen garantizada de por sí la aceptación de los niños -a tal grado que un chico de nueve años que había sido recientemente diagnosticado con una

leucemia linfoblástica me confesaba lo contento que estaba porque en el hospital podía jugar con un Nintendo-, por lo que en mis recorridos por las salas sentía que les hacía un “bien” a los niños al contribuir en algo a aliviar su sufrimiento.

Actuar como “psicólogo más” me ponía a buen resguardo del sufrimiento de los niños y al mismo tiempo, por una especie de metonimia con el acto del psicoanalista sabía en mi fuero interno que yo no era ni de lejos un psicólogo; no es el momento para puntualizar las enormes diferencias que median entre la psicología y el psicoanálisis, las que se marcan al traer a cuenta la tentativa de Freud de crear una “metapsicología” – literalmente “más allá” de la psicología, con obvias resonancias en la metafísica- pero sí que podemos indicar que, en mi caso, la distancia con el objeto de estudio se redoblaba, pues el rol del psicólogo de por sí garantiza tal distancia, más aún en el caso y las circunstancias que eran propias de la atención en el Servicio –ya que desalientan cualesquier trabajo de pensamiento al definir la acción terapéutica como una labor encaminada a “entretener” a los niños-, pero la confianza interna derivada de no compartir los principios que son propios de la tal “psicoterapia lúdica” me preservaba de encallar en la efusión emocional característica de la psicología de la gestalt sin que, por otro lado, pudiera afrontar el *padecimiento* del niño y aprehenderlo desde un ángulo antropológico. Además, una equiparación burda entre la etnografía y la investigación biomédica llevada a cabo por la psicóloga y el Jefe del Servicio, los llevaba a apremiarme a elegir una “muestra” para, entonces, forzar nuestro retiro de este espacio lo más pronto posible; así, la psicóloga fiscalizaba a diario mi trabajo con el propósito de detectar “desviaciones” y justificar así la pronta suspensión de mi estancia, si bien arreció sus esfuerzos hasta el momento en que se habían asignado las practicantes correspondientes al ciclo de primavera-verano, de manera que se podía prescindir sin menoscabo del psicólogo suplementario.

Vestir la bata blanca y utilizar el cubre bocas era una obligación ineludible para permanecer en el piso, pero esto propiciaba que los niños me identificaran con los médicos, sobre todo antes de conocerme lo suficiente, de manera que reaccionaban con temor ante mi presencia, pues el género y la edad –las psicólogas, practicantes y prestadoras de servicio social eran todas mujeres jóvenes- me acercaba naturalmente a esos personajes a quienes debían en gran medida su internamiento y todos los sufrimientos derivados de ello; así, la sola

vestimenta contribuía a delimitar varios grupos: las enfermeras portaban una bata distinta a la de los médicos, mientras que las psicólogas se distinguían por su juventud y el color de su bata; entonces, sin tener de ello plena conciencia, y creyendo que evitaba irrumpir en el espacio de los pacientes, me retiraba de inmediato cuando éstos dibujaban en su rostro las señales claras de la angustia al acercarme a sus camas o cunas. Y si bien insistía a los pequeños y a sus padres que “hacía una investigación sobre lo que sienten los niños cuando están hospitalizados” estas palabras no garantizaban una percepción distinta de mi rol ni justificaban cabalmente mi presencia en el servicio; por último, debo agregar que las psicólogas eran y son agentes médicos y enmarcan su labor en los principios de la asistencia, de ahí que cuando la psicóloga responsable recibió a las practicantes de la carrera de psicología y a ellas delegó la tarea de repartir los juguetes, padres y niños restaron importancia y sentido a mi presencia, pues a ellas era a quienes había que procurar para conseguir el juguete deseado, pues ciertamente los niños se aburren estando en el piso —no sólo se aburren, por supuesto, pero ese estado de ánimo merodea en el hospital a pesar de todas las acciones para disminuirlo— de manera que contar con un juguete, un gameboy, o una película en formato DVD —cada una de las cuatro salas en las que se distribuyen los pequeños cuenta con un televisor y un aparato de DVD— o el material necesario para una manualidad contribuye a hacer soportable al niño los días, y a veces semanas, en que debe estar confinado en su lecho.

La angustia que experimentaba por mi parte era un testimonio inequívoco de que me encontraba sujeto en un dispositivo panóptico, donde inclusive las intenciones inconfesadas eran objeto de un escrutinio permanente, donde cualesquier acto “desviado” era catalogado como una “falta ética” —como a fin de cuentas ocurrió—, donde me encontraba en el último nivel de una jerarquía, pues ni siquiera las practicantes podían ser suspendidas de la manera atrabiliaria en que yo fui expulsado; donde, a la manera de “K”, ese personaje de Kafka, se me sometía a un proceso por una falta de contornos tan imprecisos que siempre era posible interpretar que el delito cometido era otro, más grave, imperdonable; donde se penalizaban no los actos sino esa “doble naturaleza” que distingue al delincuente del infractor; donde se cuestionaba mi “ser”, mi persona, no mis argumentos y menos aún los alcances y limitaciones de un proyecto de investigación de corte antropológico: a mediados de febrero, dos semanas antes de que se me entregara el oficio con el que se suspendía mi trabajo, caí

enfermo y debí ser hospitalizado con un diagnóstico de agotamiento y estrés —si, el “estrés” que afecta a los pacientes hospitalizados, según anotamos páginas atrás, había mellado mi salud.

No saber lo que se hace

Como dije, corrí en paralelo los trámites para llevar a cabo mi trabajo de campo en el Hospital Civil y en el Hospital de Pediatría del CMNO del IMSS: en este segundo caso el procedimiento es institucional, sistematizado y sujeto a escrutinio por el interesado, para lo cual se cuenta con un soporte eficiente en Internet; pero por la misma razón los tiempos y ritmos necesarios para la aprobación de un proyecto están claramente establecidos, de forma que si un trámite en concreto no se cumple en tiempo y forma es necesario esperar un mes, por lo menos, para que la instancia pertinente vuelva a considerar el proyecto sin que en ello vaya una garantía de aprobación, en cuyo caso hay que reiniciar el trámite. El caso es que fue necesario someter el proyecto que presentamos al Hospital de Pediatría al dictamen de dos antropólogos conocedores del área en el que se inscribía mi objeto de estudio; sin pensarlo mucho, elegí a una pareja de antropólogos cuyos trabajos había leído y que habían inspirado en buena medida la elección de mi objeto de estudio y la reconsideración de la escala de las categorías ordenadoras que ponía en juego; el dictamen de estos antropólogos, médicos por formación inicial, llegó en diciembre del 2008 y no sólo nos fue desfavorable sino que implicaba de hecho una descalificación de todos los apartados propios de un proyecto de investigación —objeto teórico, hipótesis, problema, método— además de sembrar dudas inequívocas en lo referente a las competencias académicas del investigador.

Una respuesta como esta es común en el campo académico, pero sólo es entendible cuando de lo que se trata es de rubricar la entrada de un nuevo investigador en un terreno ya barbechado por otros: tampoco en la academia son bien vistos los inmigrantes. Por supuesto, y ateniéndonos a lo que Bordieu plantea, un investigador debe tener el mayor interés en conocer el punto de vista de quienes difieren del suyo, pues sólo así pueden mensurarse las deficiencias de un trabajo que, hechos como éste lo evidencian, siempre será

colectivo. En particular, la antropóloga a la que recurrimos estableció tajante en su dictamen que “no existía algo así como una experiencia del padecimiento **en** el hospital”, nos emplazaba a “re-definir los objetivos, preguntas de investigación e hipótesis”, atribuyéndonos “confusión”, “falta de claridad” e “indefinición metodológica”; en suma, rechazaba nuestro proyecto y nos apremiaba para redactar otro, no sólo distinto, sino apegado fielmente a sus propios postulados, los que nos hizo conocer generosamente al anexas un artículo de su autoría al dictamen de marras; y como los términos del dictamen descartaban la posibilidad de iniciar nuestro proyecto y corregir sobre la marcha los aspectos objetados, fue necesario replicar este dictamen, único camino que contempla el CMNO para tales situaciones, poco comunes por cierto; pero cuando redactamos la réplica y la hicimos llegar al Comité Local de Investigación, instancia encargada de procesar la autorización para cualesquier proyecto que se lleve a cabo en esta localidad, situándonos así en el plano de la discusión teórica, ambos antropólogos contestaron que a fin de cuentas de lo que se trataba era de dar cumplimiento a un trámite de orden burocrático y que en cambio el autor del proyecto se empeñaba en “discutir” sus planteamientos en este campo, por lo cual “abdicaban” de su compromiso para dictaminar nuestro proyecto; si, la palabra empleada por la antropóloga fue precisamente esa: “abdicar”, del latín *abdicare*, cuyo sentido es, según la vigésima edición del Diccionario de la Real Academia Española, “dicho de un rey o príncipe; ceder su soberanía o renunciar a ella”, con lo cual, a manera de un lapsus de esos que son material ofrecido a la escucha del analista, dejaban en claro que el plano en el que inscribían su dictamen era el que corresponde al ejercicio del poder soberano.

Debo decir que, además de la réplica, nos dimos a la tarea de reformular nuestro proyecto de investigación, tratando en lo posible de modificar lo pertinente o en todo caso argumentar nuestros planteamientos, para así dar paso a un segundo dictamen, pero su “abdicación” de este compromiso se constituyó en un obstáculo que insumió al menos otro par de meses; curiosamente el antropólogo dictaminador nos preguntaba con una buena dosis de bonhomía si acaso “¿se han previsto las dificultades a enfrentar en el hospital del IMSS?”, dando a entender entre líneas que esta institución era reacia a aceptar proyectos como el nuestro, siendo que hasta ese momento el único obstáculo que habíamos enfrentado era precisamente el que ellos constituyeron.

Más allá de lo anecdótico, lo que vale la pena discutir son los presupuestos metodológicos y teóricos en los que se sostenía el dictamen de marras, además, lo que tal vez sea más importante, evidenciar el tipo de presupuestos o prejuicios que suelen eludir la vigilancia epistemológica y que precisamente salen a la luz cuando el investigador esgrime su arsenal teórico ante los advenedizos, y en lo que reside el interés de abordarlo aquí en detalle; la antropóloga argumentaba en su dictamen, con una gramática que al menos en la forma venía a contradecir la soberbia de sus pronunciamientos, que “una de los principales aportes de Strauss a la discusión sobre la *experiencia del padecimiento* es que precisamente que el *padecimiento* se vive fuera de los espacios institucionales (hospital, consultorio, etc.) y es en el hogar donde encuentra su máxima expresión”; de esta manera fuimos advertidos -diría incluso que ¡justo a tiempo!- de cómo la distinción *illness/disease* se convertía en un *paradigma*, en el sentido en que emplea este término Thomas Kuhn, un modelo aceptado e incuestionable, en el campo de la antropología médica; desde ese mirador, entonces, hablar de *illness* en el hospital vendría a constituir una contradicción en los términos, pues el padecimiento sólo se viviría “fuera” del hospital, principalmente en el hogar. Ahora bien, esa posición, presuntamente crítica de la hegemonía biomédica, en realidad venía a coincidir con aquellos enfoques biologicistas y reductivos que separan de manera tajante lo socio-cultural de lo orgánico, estableciendo con ello una clara división de las tareas, donde al antropólogo toca analizar el ámbito de los significados culturales en tanto que al médico le atañe en exclusiva la intervención en la enfermedad; en suma, la crítica de estos antropólogos coincidía con la visión más conservadora y cerril que una parte del gremio médico –no me atrevo a decir que es la mayoritaria- tiene de su profesión y del alcance de sus intervenciones.

Deslindándonos así de los planteamientos de estos antropólogos –repetimos: autoridades reconocidas y pioneros en nuestro país de los estudios sobre la experiencia del padecimiento- pudimos acuñar algunas precauciones metodológicas, al mismo tiempo que formulábamos con mayor acierto nuestras preguntas de investigación, razón por la cual les extendemos un agradecimiento sincero; en principio nos rehusamos a dar el estatuto de dicotomía a la distinción *illness/disease*, constatando además que prácticamente sólo Fábrega, quien promovió su empleo en el campo de la antropología médica, opone ambos términos; por el contrario, destacamos el entrelazamiento entre ambas dimensiones, siguiendo en ello

las indicaciones de Kleinman que ya referimos páginas atrás, particularmente la incidencia y las repercusiones clínicas de *illness* en *disease* o, para decirlo en otros términos, las implicaciones *físicas* del *padecimiento* en el curso de la *enfermedad orgánica*, lo cual nos orilló a situarnos “más allá” del plano del sentido para relevar en cambio al cuerpo y los afectos; de igual manera tratamos de eludir el isomorfismo –característico de la biomedicina- entre ideas y realidad, considerando la distinción *illness/disease* como un modelo, como una herramienta útil para dar cuenta de la realidad, pero que no se confunde con esta última, conclusión básica a la que es posible arribar también siguiendo el camino establecido por Saussure cuando distingue el referente del ensamblado del significante con el significado en el signo lingüístico, al mismo tiempo que enfatiza que no hay relación biunívoca entre el signo y el referente en virtud de la mediación de la estructura que define a la “lengua”, donde el valor de un signo se mide por su diferencia de cualquier otro y del conjunto.

Así, al subrayar el plano del *embodiment*, como experiencia encarnada, nos apercebimos por el otro lado de la dimensión performativa del *organismo*, tal y como es constituida por el dispositivo médico, considerando a la enfermedad (*disease*) también como una realidad sociocultural producida y determinada por un dispositivo histórico cuya genealogía había sido estudiada, entre otros, por Michel Foucault y Georges Canguilhem. Y, por último, reconociendo sin cortapisas la inteligencia de los antropólogos dictaminadores, nos preguntamos qué tanta razón tenían al argumentar que “no existía algo así como una experiencia del padecimiento **en** el hospital”, tomando nota de las indicaciones de Throop (Throop, 2003: 240) con respecto a los diferentes momentos de la experiencia y de la orientación temporal de la relación del sujeto con el mundo, momentos que exigen, en un nivel pragmático, el empleo de metodologías diversas (observación, entrevistas), para no sustancializar la conciencia pre-reflexiva, totalmente volcada a la acción, y la conciencia reflexiva, que implica una reconsideración y toma de distancia con respecto a las acciones; en términos cercanos a nuestro proyecto, habría que cuidarnos de concluir que, dado que en el hogar, por ejemplo, existen menos impedimentos para llevar a cabo entrevistas a profundidad y, en cambio, en el hospital, más aún en el caso de la población que estudiamos, en ciertas circunstancias se vuelve prácticamente imposible hablar con el niño, teniendo que contentarse básicamente con la observación etnográfica, luego entonces “no hay” *padecimiento* en el hospital, cuando lo que podría ocurrir es que no estemos habilitados

para emplear otras metodologías o las constricciones de la situación lo impidan en términos prácticos –por ejemplo, como veremos después, está descartado por la normativa institucional que se utilicen videgrabaciones de los pacientes internados y, por otro lado, sería absolutamente torpe y desconsiderado “entrevistar” a un niño cuando es presa de un acceso de dolor neuropático, momentos en los que sólo puede articular un escueto descriptor: “¡me quema!”.

Concluyo este apartado con una cita de María Jimena Mantilla, antropóloga argentina, quien realizó su investigación de grado en un hospital psiquiátrico:

“Si el trabajo de campo para Malinowski (1975:40) tiene que ver con ‘descubrir las formas típicas de pensar y de sentir que corresponden a las instituciones y a la cultura de una comunidad determinada’, el proceso de búsqueda de las autorizaciones que antecedió al trabajo de campo nos permite analizar algunas dimensiones del funcionamiento institucional que revelan dichas “formas típicas”. En tal sentido, se convirtió en un dato en sí mismo.” (Mantilla, 2008: 99).

Angustia y “performance”

Fue así que recién el 14 de abril del 2008, casi ocho meses después de haber solicitado la autorización para iniciar nuestro trabajo de campo, pudimos resolver los problemas burocráticos derivados de estos dictámenes y, con el oficio de registro de nuestra investigación, nos presentamos en el piso tres del Hospital de Pediatría; eran los mismos días en que el Comité de Ética del Hospital Civil resolvía que no habíamos cometido ninguna falta que ameritara la suspensión de nuestra investigación, pero también cuando comprendimos que el impedimento para permanecer en este espacio residía en una trama de animadversiones, prejuicios, fallas en la comunicación y vicios asentados de largo tiempo en la Universidad de Guadalajara, razones todas que nos llevaron a renunciar de plano a cualesquier intento por reiniciar la investigación en este hospital, a pesar de que el Comité había desautorizado en todos sus términos el burdo oficio que promovió la psicóloga del piso 7 y que había suscrito el Jefe del Servicio.

En contra de las previsiones, en el Hospital de Pediatría no encontré ningún obstáculo para mi trabajo de campo, después de despejar el que había representado el dictamen descalificatorio; por ello, empecé a asistir tres días a la semana al piso tres, en el Servicio de Onco/Hematología, en turnos de 4 a 6 horas, generalmente por las mañanas, si bien después alterné con períodos en que asistía en el horario de la tarde/noche; inicié el trabajo de campo un día después de recibir el oficio mediante el cual se asignaba un número de registro al proyecto de investigación que había presentado y lo interrumpí el 26 del mes de mayo del 2009, debido a la conjugación de un malentendido, ominosamente similar al que se presentó en el Hospital Civil, y la inviabilidad de una petición que se me formuló por parte de la instancia que coordina las investigaciones que se llevan a cabo en el Hospital de Pediatría en el sentido de que este documento, mi tesis de grado, debía llevar la firma de la oncóloga que me había facilitado el acceso al piso 4, pues es norma, según me explicaron, que el responsable de cualesquier investigación efectuada en el IMSS debe encontrarse en la nómina de la institución.

La experiencia vivida en el Hospital Civil puso de relieve la dificultad para establecer el equilibrio adecuado entre distancia e inmersión en el campo; y si bien es cierto que era sólo una cuestión de tiempo que la psicóloga del piso lograra maniobrar para expulsarme y que la coyuntura ideal se presentó al inicio del nuevo semestre en la carrera de psicología de la UdeG, cuando las nuevas “practicantes” se apersonan en el piso 7, lo cual me hacía prescindible, también es verdad que por mi parte me avine, por las razones ya mencionadas y que tienen que ver principalmente con el impacto emocional del sufrimiento de los niños, al rol que la psicóloga en cuestión me propuso y que le resultaba de utilidad pues así se descargaba alegremente del trabajo que era de su responsabilidad. Por ello concluí que era contraindicado asumirme en el campo como “un psicólogo más”, lo cual ahora se me facilitó enormemente porque el Hospital de Pediatría, particularmente el piso 4, no ofrece atención “psicológica” a los pacientes, excepto la que brindan “practicantes” de la carrera de psicología de una universidad privada, coordinados por el psiquiatra de planta, quienes, por tanto, no están en la nómina de la institución, alejándose así la posibilidad de un conflicto de prestancia; por ello, desde un inicio me presenté ante los niños y sus padres – además de las enfermeras y los médicos con los que tenía contacto ocasional- como un *antropólogo que hace un estudio sobre lo que viven y sienten los niños cuando están hospitalizados*; a esta

definición contribuyó de entrada la oncopediatra que mencioné recién, quien se interesó en colaborar en esta investigación supongo que por lo redituable, en términos de escalafón y prestaciones, de aparecer como “investigadora responsable” de un estudio de corte antropológico, pues desde un inicio me presentó con las enfermeras con las que nos topamos y con los padres y con sus respectivos hijos con estas palabras: *aquí el maestro está haciendo una investigación sobre...el padecimiento de los niños ¿pueden colaborar con él;* la doctora tenía prisa por reanudar sus labores, así que de manera escueta iba describiéndome el Servicio: *en esta sala están los pequeños, yo creo que esos no pueden entrar en la investigación, tampoco los ‘aislados’, porque para entrar ahí se requieren medidas mayores de higiene, entonces, mire, le voy a presentar a los pacientes con los que puede trabajar;* y me presentó a una niña llamada Carola, de 7 años, y a Juan, de 10 años.

La renuncia al rol del psicólogo trajo aparejada una mayor vulnerabilidad ante el sufrimiento y la muerte, pues un rol como éste no solo implica acciones, estrategias y rutinas sino, también, una red conceptual que filtra, selecciona y discrimina los hechos de la experiencia, propiciando así una cierta “distancia” o una modulación de las implicaciones con los sujetos estudiados. Paradójicamente, la incertidumbre que experimenté fue mayor en este espacio donde era hasta cierto punto indiferente a los médicos y enfermeras con los que inevitablemente me cruzaba, incluso cuando constaté, a los pocos días, que en este Servicio no era tan ostensible la vigilancia panóptica que experimenté en el Hospital Civil; aunque, para ser más preciso, debo decir que lo que en realidad ocurrió fue un desplazamiento del investigador, pues el dispositivo panóptico –o disciplinario- funcionaba plenamente en éste hospital como en el primero donde llevé a cabo mi trabajo de campo, por la simple razón de que la mirada clínica, sobre todo en el espacio hospitalario, se sostiene por fuerza en la vigilancia jerárquica y las técnicas del examen pero, como decía, ahora me había desplazado del anillo periférico donde se localizan las celdas (o camas) de los internos hacia la torre central; por supuesto, a este desplazamiento contribuyó el aval institucional, concretado en el registro de nuestro proyecto, y luego el aval profesional por parte de la pediatra y oncóloga que nos introdujo a este espacio y que, en virtud de la forma en que nos presentaba, situó el trabajo de investigación en una clara relación metonímica con el dispositivo médico.

Acusé recibo de este desplazamiento de manera inconsciente, si se me permite emplear un término de cuya pertinencia en este contexto albergo serias dudas, pues sin expresarlo con claridad me rehusé a situarme en la “torre central” y en cambio abrí las compuertas para una identificación masiva con los niños y sobre todo con los padres; pues los niños y los padres con los que fui presentado por la oncóloga me pusieron al día, explicándome con detalle la naturaleza de la enfermedad que padecía cada niño, orientándome sobre los rituales propios del Servicio, aleccionándome sobre el contenido de la ficha de identificación que se encontraba en la pared de cada cama: “mire, fíjese, los que tienen un círculo rojo son los que tienen tumores en alguna parte del cuerpo, los que no tienen círculo son los que tienen leucemia, ahí dice el doctor que los atiende y los números son la afiliación al IMSS, la fecha de arriba es de cuando llegaron”. Así, se ofrecía a mí mirada “todo”: cuerpos, acontecimientos, penurias, informaciones, relatos.

Debo dominar un sentimiento de vergüenza mientras escribo esto, pues a la distancia supongo que tales reacciones e incertidumbres no son de esperarse en alguien que se ha analizado, como es mi caso, durante la friolera de 9 años, pasando por el diván de tres psicoanalistas; menos aún cuando este investigador ha tratado de situarse en su consultorio en la posición del psicoanalista desde hace ya un cuarto de siglo; quiero creer que este proceso tan penoso vino a constituir en realidad lo que se designa en la investigación etnográfica como la “socialización secundaria”, esa apertura al otro que no es, que no puede ser, una conversión total en un “nativo”. Al decidir con plena convicción “no ser un psicólogo más” en este espacio, sin proponérmelo con claridad de conciencia terminé situándome como un “paciente más” o, con mayor precisión, “como un padre más de un hijo enfermo”.

Y así como los niños permanecen días, semanas, a veces meses, prácticamente inmóviles en sus camas, durante el primer mes del trabajo de campo en el piso tres del Hospital de Pediatría me mantuve en una sala y me restringí a establecer contacto con los pacientes que me fueron indicados por la oncóloga-pediatra el día que me presentó con ellos: si, sencillamente evitaba moverme, pues sólo establecía contacto con los niños y padres que me eran presentados por los padres de Carola y Juan; más aún, confundía la “otra sala” del

Servicio de Onco/Hematología con el ala “B” del mismo piso, que luego supe correspondía al servicio de Gastroenterología.

Es el momento de aclarar que el Servicio de Onco/Hematología del Hospital de Pediatría comprende cuatro salas, dos de ellas separadas con un muro central y con dimensiones similares, donde se acomodan 12 camas numeradas y frente a una de ellas, en perpendicular, se encuentran la sala destinada a los niños pequeños –menores a cuatro, cinco años-; pues bien, como ya dije, prácticamente todo el primer mes, durante los días que asistía al hospital, me mantuve en la sala donde van las camas de la 316 a la 327 y de manera automática, sin que mediara reflexión alguna, tomé las breves frases de la pediatra que me introdujo al piso como una prohibición: los niños “pequeños” (menores de tres años) no debían entrar a la investigación, lo que me llevó a excluirlos en un primer momento, y de plano descarté acercarme siquiera al área de aislados; por supuesto, habría bastado, para despejar mis dudas y perplejidades, con preguntar a la oncóloga o inclusive a la jefa de enfermeras, si acaso podría, ya no digamos hablar con los “pequeños”, sino simplemente visitar la otra sala, donde se encuentran las camas que van de la 304 a la 315 que, también ya lo dije, suponía que correspondía al Servicio de Gastroenterología, pero esa era la manera en que, sin meditarlo, me identificaba con la *imagen* que tenía de un niño hospitalizado, alguien que en principio tendría restringida su capacidad de movimiento.

Y por otro lado, hablaba con los padres y los niños en la posición de “un padre más”, si bien trataba de explicarles con claridad el sentido de mi presencia en el Servicio; esta postura la reforzaba al ofrecerme a trasladarlos, junto con sus hijos o hijas, a la central camionera en los días en que eran dados de alta, pues buena parte de ellos provenían de localidades en el interior del Estado o bien de otras entidades federativas; estas muestras de solidaridad desdibujaban ante los padres el sentido de mi trabajo de investigación pero por otro lado me ofrecía la oportunidad de ahondar en el conocimiento de los niños y sus condiciones de vida, pues en el trayecto los padres me hacían saber aspectos que no compartían conmigo en los períodos de hospitalización de los chicos, justamente por las condiciones tan adversas a las confidencias, pues lo que se dice en la sala es casi seguro que será escuchado por todos.

Pero el punto de inflexión de esta identificación con los padres ocurrió apenas a los tres días de mi llegada al Servicio, cuando una madre, a quien apenas conocía, me recibió a bocajarro con estas palabras: *¿viene a visitar a la niña Roxana? Porque murió ayer*, tres días antes había conocido a esta niña, de nueve años de edad, que venía de un Estado colindante con el de Jalisco donde le habían diagnosticado una leucemia linfoblástica, sus ojos eran expresivos y conservaba una abundante y hermosa cabellera; su hospitalización coincidió con mi ingreso al piso, se quejaba mucho, recriminaba constantemente a su madre por haberla llevado a ese lugar donde la lastimaban tanto e hizo una pausa en sus lamentos para charlar conmigo, contándome las circunstancias previas a su hospitalización, algunos detalles relativos a la cotidianeidad en su hogar y además me pasó una fotografía suya cuando tenía apenas un año de nacida y otra más reciente, ambas por medio del *bluetooth* y, por mi parte le prometí regalarle una pulsera tejida por mi hija.

La edad de esta pequeña casi coincidía con la de mi hija, pero más que eso empalmaba las imágenes de ambas por sus grandes y hermosos ojos y su cabello sedoso y abundante; así, me decía a mí mismo, mientras mi hija asistía a la escuela, sana, feliz, era testigo del sufrimiento, del desconcierto, de la sensación de abandono, de una niña tan semejante a ella; por ello sólo podía atribuir a la fortuna, a un mero golpe de suerte, que en ese momento ocupara el papel de investigador y no el de un padre afligido por la enfermedad devastadora de su pequeña; también de golpe comprendí aquello a lo que se refiere Rosaldo con el sintagma “sujeto ubicado”: un concepto que en un inicio me pareció banal adquirió entonces un relieve insospechado: calibrar las emociones que se juegan en el tejido cultural –en los ritos, por ejemplo- exigen del investigador algo similar a la empatía, un movimiento mediante el cual se tiene una experiencia de lo ominoso, de lo extraño y familiar al mismo tiempo, un vértigo donde el antropólogo se experimenta a sí mismo como un ilongote que en la rabia derivada de una pérdida se siente inclinado a llevar a cabo una cacería homicida, un investigador que tiene la vivencia desgarradora de la “comunidad invisible” que lo ata a su objeto de estudio y que convierte en una cuestión de azar la presente distribución de los papeles, constatando así la labilidad que media entre el sujeto y el objeto.

Si, el día que me enteré de esta forma abrupta de la muerte de la pequeña Roxana llevaba en el bolsillo la pulsera que le había prometido y que mi hija había tejido a instancia mía: fui

enterado de un acontecimiento que muy bien hubiera querido negar. Este no querer saber, este intento fallido por eludir la muerte seca, me emparejó de inmediato con los otros padres, aunque por lo general son las madres las que se hacen cargo del cuidado de sus hijos cuando están hospitalizados: gradualmente, de manera un imprevista, sin que mediara solicitud de mi parte, las señoras me comunicaron otros datos relativos a la muerte de Roxana y sobre todo lo que ellas habían hecho para que sus hijos no se enteraran de este brutal acontecimiento; de esa forma, me enteré que otra niña había muerto el mismo día con una diferencia de pocas horas y que ese acontecimiento había llevado a una verdadera toma de partido entre las madres pues la mentora de la niña fallecida se había opuesto, por lo menos hasta que medió la intervención de los practicantes de psicología, a que el padre de la pequeña se acercada al lecho en que agonizaba pues, al parecer, la madre había establecido una relación de carácter homosexual y sólo a su pareja le concedía acompañar a la hija en ese difícil trance: *¿usted como ve? ¿verdad que no está bien que no dejaran al papá ver a la niña?, digo, si la mamá ya salió con sus cosas pos allá ella, pero la niña ¿porqué tiene que pagar por los errores de la madre? ¿verdad? ¿o usted como la ve?*; mientras escuchaba a las señoras hacer estos comentarios, tenía la sensación de lo chocante, pues consideraba que esta información era de carácter privado, pero entendí también que justamente estas circunstancias definen los acontecimientos de la enfermedad y la muerte cuando ocurren en el hospital: lo privado se torna público y lo que se dice en una cama es escuchado por la mayoría, sino es que por todas las personas que concurren en este espacio. Pero ahora, este “no querer saber”, este “preferiría no enterarme de estos acontecimientos, de estos detalles tan penosos”, venía a converger con la autoprescripción de inmovilidad, pues al restringirme a dar los pocos pasos que separaban una cama de otra, o bien a cruzar el pasillo central, de apenas metro y medio de ancho, evitaba con ello ver a aquellos niños que se encontraban en estado terminal, mostrando en sus cuerpos la devastación provocada tanto por la enfermedad como por la quimioterapia.

Alfonso agonizó durante esas semanas, en una de las camas que se encuentran justo al ingresar a la sala donde me había recluso, durante varios días lo veía de reojo, al entrar, apurando la marcha, saludando con un gesto a cualquiera de ambos padres que lo cuidaba; era un adolescente que había sido tratado por un meduloblastoma, ya había perdido la vista y su cuerpo escuálido se encontraba cubierto por completo de llagas purulentas, mientras

que sus labios reseco musitaban gemidos que la madre traducía en demandas precisas pero que para todos los demás, yo incluido, eran quejidos ininteligibles; este jovencito me evocaba a los muertos vivos de Auschwitz, con esa mirada ciega que era testimonio del encuentro con la Medusa; pero luego llegué a saber, de manera por completo incidental, que los padres o menores que habían visto o escuchado a Alfonso procuraron siempre establecer una distancia, a veces meramente simbólica, con el sufrimiento de este adolescente; a los pocos días de que “aislaron” al chico una señora me comentó lo siguiente: *Que bueno que ya se llevaron a Alfonso para ‘aislados’, yo no sé para que los dejan aquí con los otros niños, luego se ponen muy nerviosos;* la madre de una niña de 7 años me decía, semanas antes de la muerte de su hija, y cerca de 6 meses después de que se registró el deceso del adolescente: *¡ay no! ¿se acuerda de Alfonso?, imagínese, un día nos iba a tocar enfrente de él, ¡n’ombre!, le dije a la jefa de enfermeras que ahí no quería que acomodaran a mi niña, si de por sí no les gusta para nada venir aquí, ora imagínese así, es que nomás de ver a ese niño uno se deprimía ¿se acuerda lo mal que estaba? ¡pobrecito!...pero yo como que pienso que a mi niña le va a pasar lo mismo, así se ponen cuando va a morir, la piel se les pone negra y luego se hinchan de la pancita;* justo al año de haber iniciado el trabajo de campo en el piso un chico de trece años me comentó esto: *a mí una vez me tocó al lado de la cama de Alfonso ¿si lo conoció? ¿si se acuerda de él verdad?, yo le decía ‘¡hay que comer!’ pero él nomás decía ‘aieoer’, ‘aieoer’, ya casi no hablaba, yo le decía a mi mamá que mejor jalara la cortina porque me daba mucha tristeza de verlo, él ya no veía, se había quedado ciego, ¡qué triste! ¿verdad?*

Y aunque parezca difícil creerlo evitaba saber de Alondra, una niña que murió no entre cantos o gorjeos, sino en medio de lamentos horribles, de imprecaciones a los médicos, suplicando que ya, por fin, la dejaran morir para de esa manera terminar con sus dolores: en mis notas de campo no registré nada, absolutamente nada, de ese llanto constante, desgarrador, que horadaba el cerebro pues yo, literalmente, hacía oídos sordos a los gritos de esa pequeña; fue la madre de un niño, con quien había trabado amistad, quien un buen día, cuatro meses después de este suceso, me comentó: *¿si se acuerda de Alondra, Martín? ¡ay! esa niña ¡como sufrió!, lloraba y lloraba sin parar ¿se acuerda? ¿no? ¡¿pero cómo no, si usted ya había llegado aquí?! acuérdesese, fue cuando conoció a mi niño, acuérdesese, estaba en esa cama, mire, la de ahí, enfrente y dos camas para allá, nomás entrar la veía uno, nosotros estábamos aquí, a cada rato venían montones de doctores y enfermeras a tratar de calmar a la niña ¡y nada! ¡ella seguía llorando y llorando!*

Me esforzaba “por no darme cuenta” de esos gritos e imprecaciones, evitando tales bordes del sufrimiento, lo que lograba manteniéndome cerca de aquellos niños que aún podían trasvasar sus experiencias en narraciones, alimentándome también del optimismo frágil de los pequeños y sus padres, quienes encontraban en algún lugar, en la tierra o en el cielo, esperanzas de recuperación, o bien dotaban de un sentido a los sufrimientos que experimentaban, de lo cual era un ejemplo elocuente el gran Leónidas, a quien así nombro porque un buen día, según me contó su madre, después de ver la película “300”, donde se narra la resistencia de un puñado de espartanos a la invasión persa, el pequeño de 8 años, diagnosticado con leucemia linfoblástica dijo rotundo: *mira mamá, ya me di cuenta de que yo soy un guerrero, yo soy como uno de los trescientos, pero no lucho contra los persas, ¡lucho contra la leucemia.*

¿Cómo logré hacer oídos sordos al llanto de Alondra? Ahí vino en mi auxilio el psicoanálisis, pues aunque había “decidido” no asumirme como “un psicólogo más” escuchaba a cada niño haciendo caso omiso del “contexto”, con lo cual extremaba, hasta constituirlo en un mecanismo de oclusión de la experiencia, la *epojé* fenomenológica que es exigida por el dispositivo psicoanalítico, la “puesta entre paréntesis” de todo aquello que no sea el discurso del analizante, artificio que se materializa en la combinación de lo que llamamos “encuadre” y “contrato analítico”, y cuyo fin es justamente destacar la palabra del paciente de manera que sea, por así decir, la única “variable” que se haga presente en la sesión analítica: el campo del sentido (inconsciente). Pero esta habilitación me permitía “no ver” y “no escuchar” nada y a nadie más que al “paciente” que tenía frente a mí (pongo paciente entre comillas porque efectivamente lo escuchaba “como si” fuera un paciente en mi consultorio).

También experimenté en carne propia la contradicción entre el antropólogo y el psicoanalista, en lo que hace a la aprehensión del “material” pertinente, contradicción que dibuja con trazos precisos Devereux en su libro *De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento*: el antropólogo rechaza, elude, reprime, movido en ello por la angustia, el “material” que pone de relieve el psicoanalista, mientras que éste último es invadido por la ansiedad cuando enfrenta las realidades culturales con las que trabaja el antropólogo; así, por dos fuentes, la marea de la angustia me dejaba ahí, varado, testigo mudo del dolor y la desesperanza, obligado a tejer si no un método –resulta pretencioso calificarlo así– al menos

un *performance*, frágil barcaza, velamen y remos carcomidos por el salitre, un “tipo”, un “personaje” que fuera aceptado y al que se le permitiera estar presente en acontecimientos que padres y niños hubieran preferido que quedaran por siempre resguardados en la esfera de lo íntimo.

Empecé a llevar al Servicio libros para leer y material para dibujar, de manera que gradualmente pasé a ser conocido como “el que presta libros a los niños”; luego agregué los “rompecabezas” de cartón y estuches con cubos estampados por las seis caras con los cuales se forman mosaicos con imágenes de películas infantiles, los que por la novedad interesaban mucho a los niños; puesto que algunos padres se referían a mí como “el psicólogo”, aproveché que en el mes de mayo de ese mismo año se hizo presente un equipo de prestadores de servicio social de una escuela de psicología incorporada a la UdeG (quienes se proponían implementar un programa de “resiliencia”, bajo la dirección del psiquiatra encargado de la salud mental en el Hospital de Pediatría) para marcar con más claridad el deslinde de roles y así, cuando los padres me pedían que ayudara a sus hijos, implicando en su demanda que esperaban un desempeño por mi parte “como psicólogo”, de inmediato los remitía con los prestadores de servicio social, aunque siempre terminaba acercándome a su hijo, hablando con él, pero subrayando mis credenciales como “antropólogo que hace un estudio sobre cómo se sienten los niños aquí, en esta sala, en este hospital”.

Pero precisamente por establecer un deslinde claro con el rol del psicólogo, algunos niños preferían charlar conmigo, pues los prestadores de servicio social, tal vez por la inexperiencia debida a la juventud, tendían a sustituir el sano sentido común por intervenciones técnicas mal digeridas, a excepción de uno de ellos, que cubría el turno nocturno en pareja con otra psicóloga, quien acompañaba a los padres en los trances más difíciles y de quien niños y padres tenían una impresión muy favorable, si bien hay que decir que a ello abonaba su madurez pues el hombre rondaba los cuarenta años; además del llevar el material que enlisté me daba a la tarea de realizar retratos de los niños, si bien los hacía con lápiz de cera, lo que implicaba, dada la naturaleza de ese material, que no empleara borrador y por tanto no corrigiera los trazos iniciales; en resumen, eran de muy mala calidad y en su mayoría dejaban insatisfechos a niños y padres, lo cual no me preocupaba

mayormente pues estos dibujos eran, para mí, uno más de los vehículos para relacionarme con ellos.

Otro elemento que me resultó muy valioso para comunicarme con los niños menores de seis años, por lo general herméticos, tímidos, desconfiados, fue hacer una compilación de las fotografías de los libros de Bradley Trevor y mostrárselas a estos niños preguntando para cada estampa “¿cómo se siente?” el animal en cuestión; Joel, por ejemplo, un niño de seis años que fue sometido, según decía él *a dos operaciones, una de la biopsia y otra para hacerme esta cicatriz (la colostomía)*, y que por su gravedad permaneció internado durante dos meses, la mitad de ese tiempo en aislamiento, además de que durante cerca de dos semanas estuvo en ayuno debido a una pancreatitis efecto colateral de la quimioterapia, por lo cual recibía alimentación parenteral, pasaba horas enteras en su lecho con una mirada llena de estupor, preso del desconcierto y sólo hablaba para increpar a su madre y sobre todo a las enfermeras (*pinche vieja panzona ¡ya lárgate!; ¡ustedes si se la pasan tragando y a mí me tienen nomás hambriado!*), “*¡ándale chingado, traime aunque sea un pinche taquito de frijoles!*); era tal la vehemencia del niño que la enfermera responsable del área de aislados me buscó un día y me dijo: *ahí le encargo al niño del 301, se la pasa ofendiéndonos a nosotras y a su abuelita, por favor haga algo*; pues bien, con este niño, decía, sólo pude interactuar (y según me dijo la madre, era el único con quien Joel conversaba cuando era internado) después de regalarle el dibujo de un caballo y un retrato de él mismo que, según pude apreciar en su gesto, le resultó medianamente satisfactorio, aunque me hizo un ligero reclamo: *le hubieras puesto más carnita* – estaba muy delgado, como secuela del ayuno-; sin embargo, cuando le preguntaba cómo se sentía me miraba con desconcierto, sin atinar una respuesta, así que empleé las fotografías de Bradley Trevor (en fotocopias) y en cada una de ellas preguntaba al niño “¿Cómo se siente este animalito?” de manera que el pequeño proyectaba en los dibujos sus estados de ánimo (*quiere comer; quiere irse; está triste; tiene miedo*). Con varios niños me auxilié de estas fotos, de manera que al verme volteaban a ver la bolsa en que cargaba mis implementos y me preguntaban *¿ya no traes de esos libros de animalitos?*, ese fue el caso con Martita, de 6 años, con Yazmin de 5, con Alfredito de 3 y con Paulina de 2.

Gradualmente me di cuenta que los padres y los niños valoraban estos retratos de manera muy distinta a como yo lo hacía: algunos los enmarcaron, otros los llevaron a sus santos

patronos para implorarles el milagro de recuperar la salud, en otros casos ese dibujo llegó a constituir para los padres un último recuerdo del fallecido, para algunos niños el dibujo fue uno de los medios para aceptar la alopecia pues yo les insistía en que prefería hacerles su retrato en el momento en que mejor se verían, es decir, cuando ya no tuvieran pelo; otros me buscaban de inmediato, al ser internados, esperando que les hiciera su retrato (*ya sabía que ora venía ¿me hace un retrato?*); por eso decidí a vencer mi resistencia al borrador y al esfumino, me apliqué con mayor denuedo en cada retrato y los sometí al riguroso escrutinio y crítica de niños y padres: no se parece, apenas le da un aire; salió muy bien; no me dibujaste como princesa; me dibujaste labios de niña; yo tengo más pelo; me hiciste muy cachetón; no tengo los labios tan gruesos; ¡que bien te salió!; hazme otro, pero no me pongas ojeras; n'ombre, mi hijo es guapo, usted lo hizo muy feo; Umm, pos a ver si el otro que le haga le sale mejor; ándele, hágale uno donde esté sonriendo la niña. También las enfermeras me empezaron a pedir un retrato, siendo cada dibujo sometido a un escrutinio mordaz: *¡ay Josefina, pero si te hizo más vieja de cómo estás!* (Al final de este capítulo inserto una copia de uno de estos retratos).

Así, terminé cobrando conciencia de que el dibujo constituía, en términos antropológicos, un “don” y a la vez una metáfora del carácter no objetivante de mi investigación: quería conocer a los niños, saber de su experiencia en el hospital pero sin lastimarlos, sin que las entrevistas fueran estresantes, procurando que el encuentro tuviera un carácter lúdico similar al ritual de hacerles sus retratos. Si pudiera expresarlo en términos filosóficos diría que el retrato de los niños introducía una homología estructural entre la hermenéutica y la responsabilidad ética ante el rostro del otro, entre el encuentro con el sentido y la intersubjetividad ética, tal y como ha sido planteado por Levinas, cuando enfatiza que el punto de arranque de la ética es la alteridad que tiene en el reconocimiento del rostro del otro un momento capital; de esta manera empezaron a ralear los cuestionamientos de los padres quienes, sobre todo al inicio e independientemente de su escolaridad, me expresaban sus dudas con respecto a la utilidad de mi investigación: *¿a mi hijo de que le va a servir participar en su investigación?; estas investigaciones no sirven para nada, usted hace su estudio, se va y aquí no pasa nada;* pero el retrato, que yo realizaba con independencia de su interés en participar en mi estudio, era algo que les donaba, que los niños agradecían, que ellos me pedían con vehemencia y que en nada los dañaba, pues si se daba el caso de que el retrato no les

gustara, lo que solía ocurrir con mayor frecuencia de la esperada, me obligaba a repetirlo hasta contar con su aprobación, teniendo siempre garantizada la valoración positiva de mi esfuerzo y buena intención.

Al instaurar una relación con ellos basada en el “don” de los dibujos, las entrevistas o las charlas constituían por parte de ellos el “contra don” que por su parte me ofrecían, interesándose así por el estado de mi investigación: *¿cómo va con su estudio?, ya sabe: en lo que le podamos ayudar, con todo gusto, ¿verdad m’ijo?*. Además amplí mi “oferta”, al incorporar dibujos de animales o en general cualesquier cosa que los niños me pidieran (carros, “santos”, princesas, caricaturas, etc.), los que elaboraba, apoyando mi tabla de dibujo en sus camas, en las mesas móviles, sentándome en el sillón que los padres me cedían y ahí, de manera natural, cuestionaba al niño: *-mientras dibujo el gatito que me pediste ¿Por qué no me cuentas algo?; -¿Cómo qué?; -pues, por ejemplo, sobre cómo te sientes cuando estás aquí hospitalizado, o cuéntame lo que sabes o te imaginas sobre lo que te pasa;* esta actividad de dibujar me permitía estar presente en la sala sin ser intrusivo, intervenía en las charlas de los padres o bien estos me pedían mi opinión, a veces sencillamente registraba mentalmente los diálogos entre las enfermeras y los pacientes, entre los niños, entre los médicos y los padres, para luego transcribirlos en mi diario de campo; pero además, de manera similar a lo que ocurría con los retratos, los niños incorporaban cada dibujo en su mundo, sorprendiéndose del carácter mágico que llegaban a adquirir, siendo que eran ellos los que le imprimían ese sentido: el caso más peculiar fue el de un niño de 5 años, a quien llamaré Alberto, diagnosticado con leucemia linfoblástica, de grandes ojos, callado, inteligente, que contestaba con monosílabos cualesquier pregunta que yo le formulaba o sencillamente negaba o asentía con la cabeza; pues bien un día me recibió muy animado y por primera vez articuló una frase completa, que era en realidad una demanda: *Martín ¿me puedes hacer un hombre araña?*, cosa que me dispuse a hacer de buen grado, mientras la madre me contó los motivos de su cambio de actitud con respecto a mi persona: *antes de venir me dijo Alberto que le iba a pedir que le hiciera un hombre araña ¿se acuerda que la otra vez le hizo el dibujo de un caballo? ¿pos que cree?, llegando a la casa estaba su padrino esperándolo y le dijo ¡que le había regalado un caballo de verdad, un pony! ¡uy, se puso tan feliz Alberto!, mire, el caballo que usted le regaló lo pegó en la puerta, todos los días revisa que no se caiga, él lo iluminó, ya hasta le puso nombre al caballo que le hizo.* Juanito, un pequeño de cuatro años, reticente a charlar conmigo –y en general con cualesquiera que no fuera su madre- me dio las gracias de

improvisó un buen día que recorría la sala, cuando su madre le advirtió que me acercaba: - *gracias Martín; -“gracias a ti por hablarme ¿y tú de qué me das las gracias? pregunté por mi parte, para recibir la contestación siguiente: me trajiste a la mona, de inmediato su madre me aclaró lo que había ocurrido: se acuerda la otra vez que pasó regalándoles dibujos a los niños, ah, pos a Juanito le dejó un perrito que era igualito a uno que teníamos y que le habíamos puesto ‘la mona’, era una perrita pues, nomás que un día se salió de la casa y nos la atropellaron, pero no le dijimos eso a Juanito, nomás le dijimos que se había ido y ya no había encontrado el camino de regreso, cuando vio el dibujo me preguntó que si usted conocía a ‘la mona’, ya ve a los niños, por eso me dijo que le iba a pedir que le hiciera otro dibujo de ‘la mona’ ¿Cómo ve?; otros niños encomendaban a sus padres que me pidieran un dibujo para ellos, antes incluso de que fueran internados: me dijo mi niño ‘hoy viene Martín al piso, por favor le pides que me haga una princesa Yazmín’, así que aquí me tiene ¿si se lo hace?; otros niños, los más pequeños, pedían siempre el dibujo del mismo animal, como en el caso de Román, de tres años, con un tumor en el cerebro, quien apenas me avistaba gritaba con su vozarrón característico: ¡Matín, Matín, ¿me haces un taballo?; Mario, un pequeño sumamente simpático, de apenas tres años, diagnosticado con leucemia linfoblástica, envió a su padre para que me formulara un pedido muy concreto: pos dice m’ijo que si le puede hacer un gallito, que a todos les hace dibujos y a él nomás no, lo que me obligaba, un poco apenado, a explicarme bueno, es que si no me lo piden ¿yo cómo voy a saber que dibujo quieren que les haga?, en un rato voy a su cama y ahí le hago un dibujo a colores, cosa que hice, efectivamente, dibujé con lápices de colores un gallo ante la mirada extasiada del niño y ya terminado no paraba de mirarlo, al día siguiente, cuando lo daban de alta llevaba el dibujo en su mano y fue a despedirse de mí con un abrazo.*

Fue entonces, que mi rol pasó a ser una combinación de “el que dibuja a los niños” y el “amigo de los niños”, calificativos ambos que daban una coloración benigna a mis tareas de investigación, particularmente a las entrevistas directas con ellos. Aquí debo decir, sin embargo, que en estas entrevistas los niños aportaban una información apenas complementaria de lo que me decían espontáneamente mientras dibujaba a su lado, o bien cuando registraba mentalmente sus diálogos, ya que en ese dispositivo sus palabras adquirirían el carácter de una idealización, una reconstrucción de situaciones vividas mediante el cual le imprimían un sentido a acontecimientos previos. Pongamos por caso a José, un niño de 10 años a quien conocí en mayo, con diagnóstico de osteosarcoma en el antebrazo izquierdo, y accedió hasta octubre a darme una entrevista, minutos después de que le

entregué el retrato que me había pedido (*te salió bien chido Martín, mi mamá me dijo que lo vamos a enmarcar*); pues bien, en mayo a José se le hizo un implante en el hueso por lo que mantenía su mano vendada y un silencio hermético, no me devolvía siquiera el saludo y con un gesto rechazaba cualesquier intento de interaccionar con él, pero en octubre me explicaba que su silencio era debido a que sentía, en aquél tiempo, náuseas, las que temía que le provocaran vómitos con sólo abrir la boca; poco después la madre me dio su versión de ese período: José tenía una “depresión” profunda, que lo llevaba a decirle a la madre que lo mejor sería que muriera, pues ya no quería ocasionarles a sus papás tantas penas y gastos, y que además no tenía esperanzas de curarse del cáncer.

En otros casos, las entrevistas que les hice a los niños constituyeron en un testimonio destinado a perdurar, a eludir la muerte; ese fue el caso de Lalo, quien intuía la cercanía de la muerte y explícitamente me pidió que, cuando él muriera –cosa que efectivamente ocurrió una semana después-, le diera una copia de la entrevista a su madre para que lo recordara siempre; por eso, la entrevista constituyó, más que una descripción de sí mismo y/o de la situación de internamiento, un legado, donde no dice lo “en verdad” le ocurría sino que asienta la manera en que quería ser recordado.

Puesto que me tracé la exigencia de no provocar en el niño situación alguna de estrés o dolor anímico me veía precisado a eludir los temas que despertaban en el pequeño alguna emoción desagradable, que eran precisamente los temas que constituían el interés principal de la investigación; así las entrevistas registraban sobre todo los mecanismos de elusión puestos en juego por los padres y/o los niños; cito el caso de Karina, niña de 8 años diagnosticada con LLA, quien empezó a llorar cuando le pregunté lo que pensaba con respecto a la enfermedad que padecía: *me di cuenta de que mi vida no sería igual que antes y que podía morirme*, al decir esto también la madre llora desconsoladamente, de manera que mis preguntas fueron más amplias *háblame de ti, lo que tú quieras decirme*, pero de nuevo me contestó con los ojos inundados de lágrimas: *casi no salgo, me la paso todo el día en mi casa, porque mi mamá dice que me puedo enfermar, bueno, eso es lo que le dijo el médico, ya no voy a la escuela, me aburro allá y me aburro aquí*. En todas las entrevistas, y en general en cualesquier encuentro con los niños, aclaraba a los padres que podían estar presentes si así lo deseaban, pues aún habiéndome ganado su confianza, no dejaban de sentirse inquietos con respecto al

contenido y el foco de mis preguntas, manteniéndose vigilantes para que la entrevista no angustiara a su hijo; así, cuando pedí a Marla, niña de 10 años diagnosticada con LLA, que me dijera lo que sabía respecto a su enfermedad me dijo, rotunda, *nada, no sé nada* y el padre, que se mantenía vigilante, apostilló de inmediato: *nosotros procuramos que no se dé cuenta de nada de lo que pasa aquí, nos la pasamos riendo, yo platico mucho con ella, tratamos de que no se preocupe por nada.*

Así las cosas, las entrevistas o los fragmentos del discurso que recogí en mis encuentros con los niños y los padres, revelan más por lo que no se dice que por lo efectivamente dicho, por las elusiones, los sobreentendidos, lo cual se evidencia en este relato, que capté mientras dibujaba en la cama de una niña de 8 años, diagnosticada con un neuroblastoma: cuando la pequeña pregunta por una amiguita suya, a la que nombraré como Lulú su madre le contesta: *Lulú se fue de alta porque ya estaba bien hija*”, para luego acotar, mientras se dirigía a mí: *“ella está bien hija...de verdad que era muy simpática, fíjese Martín que ella nos caía muy bien, siempre platicaban los dos cuando les tocaba en la misma sala.*

Dispositivo de investigación y la paralaje.

Para finalizar este apartado asentaremos tres principios o estrategias metodológicas que guiaron nuestro trabajo de campo así como el pasaje a la escritura, es decir, lo que suele denominarse contextos de descubrimiento y de justificación: la paralaje entre el psicoanálisis y la antropología, el concepto de “series complementarias” propuesto por Freud y, finalmente, lo que denominaremos, siguiendo en ello a Martín Jay, la tensión y paradoja de la experiencia; luego consideraremos el concepto de “implicación” promovido por Lourau para concluir con una caracterización sumaria de las apuestas de nuestro dispositivo de investigación.

Como ya he mencionado, el psicoanálisis instaura una particular puesta entre paréntesis de todo aquello que no sea la palabra del analizante, y en ello reside una de las condiciones de la eficacia del dispositivo psicoanalítico; como asesor de las prácticas de mis alumnos, en el tiempo en que fungía como docente del Departamento de Psicología Clínica, me era posible

aprehender el padecimiento de los niños hospitalizados desde el ángulo propio del psicoanálisis, pero también acotado por la mediación del relato de mis alumnos, el que por cierto grabé en casetes, pues ello constituyó parte del material empírico para mi tesis de maestría; así, a la manera de una “caja negra”, otros aspectos del padecimiento eran elididos por el dispositivo de supervisión de las prácticas: la incidencia de la tecnología médica y la distancia que instauro con el paciente, el papel del espacio hospitalario y de la práctica de los profesionales en la experiencia del niño y sus familiares; el “orden del discurso”, entendiéndolo por ello la constitución de objetos de conocimiento y la definición de los lugares legítimos de enunciación de la enfermedad; las redes de poder y el ‘performance’ mediante el cual se constituye el “organismo” como territorio de las enfermedades; las rutinas, los rituales, las prácticas, las representaciones, los saberes, las modalidades específicas de subjetivación...y aquí tendría que venir un largo etcétera.

La paralaje⁴³ es una técnica mediante la cual se establece la distancia, en relación a la tierra, de los objetos estelares: se realizan al menos dos observaciones, desde dos puntos distintos -por ejemplo, el afelio y el perihelio- y se pondera luego la variación en la posición del objeto observado en relación con otras estrellas o galaxias lejanas; si hablamos de una paralaje entre el psicoanálisis es en un sentido metafórico cuyo valor reside en el hecho de que las posiciones desde las cuales se mira el objeto no pueden sobreponerse, no se articulan, no se amalgaman y sin embargo en esta imposibilidad de traslaparse radica la utilidad misma del procedimiento. La paralaje no ‘tiende puentes’, no equivale a tipo alguno de interdisciplina: se trata de una operación de conocimiento que saca provecho de una incompatibilidad irreductible; permite “leer” desde una posición u otra -el psicoanálisis o la antropología- el material que resulta de la investigación etnográfica, pero sin traducción posible, ya que los recortes, los énfasis, las omisiones, ‘los puntos ciegos’ son distintos y, sin embargo -al menos esa es nuestra apuesta- el ‘objeto’ se sitúa mejor si se le mira de manera alterna; se trata de “ver” o leer desde dos posiciones un material empírico, teniendo la salvedad de que tal material no emergió al interior del dispositivo analítico, lo que de suyo prohíbe eso que Freud designaba como “interpretaciones salvajes”, es decir: fuera del

⁴³ El concepto de la paralaje lo puso en juego, en el análisis filosófico, Kojin Karatani, particularmente en su libro *Transcritique. On Kant and Marx*, traducido del japonés al inglés y publicado en 2003 por The Mit Press; de este autor lo retoma Slavoj Žižek en un texto publicado en español por el Fondo de Cultura Económica: *Visión de paralaje*.

contexto analítico; la paralaje tampoco implica algo del orden de una “aplicación” del psicoanálisis, pues esta operación da por supuesto que las categorías están ahí, listas para usarse, a la manera de las tapaderas que se ajustan a las botellas.

El método psicoanalítico exige necesariamente las “asociaciones libres” del paciente, la instauración de lo que Freud llamaba “regla fundamental” que básicamente se concreta en una invitación al paciente para que diga lo que le viene a la mente sin preocuparse de las normas de urbanidad que rigen en los distintos encuentros sociales, sin jerarquizar sus dichos en función de la importancia o valor relativo de los mismos; hay que insistir que para que tal principio comande el diálogo analítico y permita la articulación de la interpretación del analista es imprescindible que el paciente esté en situación de análisis, que el diálogo se encuadre en el dispositivo clínico psicoanalítico. Y nada de esto se cumple para el caso del material empírico que hemos recogido/construido a lo largo de nuestro trabajo de campo; por ello, la paralaje sitúa, calibra, pondera los hechos de la experiencia, sin que impliquemos con esto que estos hechos “están ahí” en estado bruto, dúctiles a la lectura desde una u otra posición teórica: los hechos los constituimos al observarlos desde cierto ángulo, de ahí que en este punto la manera en que es empleada la paralaje en la astronomía deja de ser útil, si bien los desarrollos de la física cuántica, acordes con el principio de incertidumbre de Heisenberg, serían compatibles con nuestro planteamiento al postular que el dato físico resulta de una interacción entre el sujeto –o el aparato que potencia sus facultades de observación- y el objeto, quedando la “realidad” en una situación de incertidumbre.

El concepto de “series complementarias” fue acuñado por Freud para dar cuenta de la causación de las neurosis, razón por la cual las designa también como “ecuaciones etiológicas” y aparecen en distintos momentos de su obra, encontrándose particularmente desarrolladas en la números 21 y 22 de las *Conferencias de introducción al psicoanálisis* (1916-1917); el *Diccionario de psicoanálisis*⁴⁴ las define así:

“Término utilizado por Freud para explicar la etiología de la neurosis y superar la alternativa que obligaría a elegir entre factores exógenos o endógenos: estos factores son , en realidad complementarios, pudiendo cada uno de ellos ser tanto más débil cuanto más fuerte es el otro, de tal forma que el conjunto de los casos

⁴⁴ De J. Laplanche y J.B. Pontalis, publicado en español por la editorial Labor, en 1979, pp. 420.

puede ser ordenado dentro de una escala en la que los dos tipos de factores varían en un sentido inverso; sólo en los dos extremos de la serie se encontraría un solo factor”.

Dicho en términos someros, lo “exógeno” consiste en la frustración mientras que lo “endógeno” remite a la “fijación”, término especializado que se entenderá mejor, espero, si agregamos que se desdobra en otra serie complementaria pero ahora entre “constitución hereditaria” y “experiencias infantiles”. Lo que nos interesa destacar aquí es la utilidad del concepto para dar cuenta de fenómenos en los que participan factores múltiples: pensemos por ejemplo en el esquema, que en algunos autores tiene el carácter de dicotomía, entre naturaleza y cultura o incluso el de mente/cuerpo, de genealogía cartesiana; por supuesto no subsumimos estas disyunciones en las respectivas series complementarias, pero al abordar algunas de las dimensiones de la experiencia de hospitalización nos ha venido bien presentarlas siguiendo esta ecuación de causalidades múltiples⁴⁵: el caso de la “emoción” y el “sentimiento”, por ejemplo, donde la primera se abona a lo biológico, como un precipitado de la historia de la especie, siguiendo en ello a Darwin y, por otro lado, el “sentimiento”, que se inscribe en el terreno de la cultura y las relaciones sociales; grosso modo, así se demarcan los campos en la literatura especializada, para luego insistir en la naturaleza compleja del fenómeno afectivo, y en lo que Morin llama la “unidualidad” del hombre.

También en la consideración de la “experiencia” podemos beneficiarnos del concepto de “series complementarias” y de hecho fue en este campo donde encontramos una sugerente indicación en este sentido, en el texto de Throop que hemos citado ya en múltiples ocasiones: ahí, retomando por su parte a Drew Leder⁴⁶, argumenta que en el abordaje de la experiencia habría que remarcar las relaciones entre variedades que en apariencia son divergentes, localizando la gama de ejemplos intermedios y tomando los polos de la serie como afectados por una relación a la vez inversa y de inhibición recíproca; Throop considera, siguiendo con Leder, aquellas situaciones en las que el cuerpo es enfocado en un primer plano y las contrarias donde tiene el papel de telón de fondo de una actividad,

⁴⁵ Tendríamos que emparejar las series complementarias con el concepto de “sobredeterminación”, que el *Diccionario de psicoanálisis* define así: “Hecho consistente en que una formación del inconsciente (síntoma, sueño, etcétera) remite a una pluralidad de factores determinantes”, pp. 431.

⁴⁶ Leder, Drew (1990). *The Absent Body*. Chicago, Illinois: The University of Chicago.

siendo éste último caso el que apela al concurso de la narrativa como una presentación de la experiencia que le imprime una trama y una direccionalidad explícita; así, el empleo de las variedades “conjuntiva y disyuntiva” de la experiencia se articulan en una serie complementaria, lo que explica que cuando una de ellas se presenta en términos absolutos la otra desaparece; sin embargo, lo anterior no excluye que tal experiencia disyuntiva pueda devenir

“en una experiencia coherente a través del significado que entraña la estructuración de una mirada retrospectiva, ni que la coherencia y la separación no puedan seguir una a la otra en sucesión temporal estrecha. Lo que este modelo implica, sin embargo, es que, si bien habría una gama de articulaciones posibles de la experiencia en términos de formas coherentes y disyuntivas, no se da el caso que la experiencia surja como coherente y disyuntiva al mismo tiempo, ya sea en primer o segundo plano de la conciencia” (Ibíd. 235).

Martín Jay aporta una reflexión convergente; después de establecer, por un lado, que la experiencia fue pensada en un inicio como aquello que “excede los conceptos y el lenguaje mismo”, remitiendo así a una realidad individual e inefable que, por lo mismo, no se entramaba en una interacción comunicativa y, por el contrario, que a partir de lo que se ha denominado el “giro lingüístico” la experiencia no es otra cosa que una palabra cuyo “valor” se establece en función de los términos que se le oponen (“reflexión”, “teoría”, “inocencia”), después de ello, decíamos, expresa su postura frente a esta alternativa – postura en la que coincidimos, dándole por nuestra parte un alcance metodológico-diciendo que:

“Sería mejor conservar la tensión creada por la paradoja. Es decir que tenemos que ser conscientes de las maneras en que la palabra ‘experiencia’ es a la vez un concepto lingüístico colectivo, un significante que se refiere a una clase de significados que comparten algo en común, y un recordatorio de que tales conceptos siempre dejan un excedente que escapa a su dominio homogeneizador. Podríamos decir entonces que la ‘experiencia’ es el punto nodal de la intersección entre el lenguaje público y la subjetividad privada, entre la dimensión compartida que se expresa a través de la cultura y lo inefable de la interioridad individual.” (Jay, 2001: 10-11).

Hablé antes de la incertidumbre, evocando el principio de Heissenberg, incertidumbre que afecta a la realidad, pues nada podemos saber sobre lo que ésta es “en sí misma”, dado que al conocerla por fuerza afectamos el objeto de conocimiento, objeto que además se

constituye en ese movimiento; la angustia que nos invadió la mayor parte de nuestro trabajo de campo constituía el acuse de recibo de las implicaciones del investigador en el tejido sociocultural, implicaciones que constituían una “experiencia”, en tanto cifraba un pasaje, vivido en el dramatismo propio de su *pathos*, desde el papel de investigador al rol prescrito por la lógica institucional; y este pasaje era isomorfo al que afectaba al paciente hospitalizado, pues al igual que éste debe ceñirse a la normativa de la institución, adaptarse a la brutal transformación de sus hábitos y avenirse con la menos resistencia posible a un tratamiento que suma a partes iguales la iatrogenia con las perspectivas de curación, al igual que éste, el investigador debía ajustar su aparato de observaciones y su rejilla analítica a los estreñimientos del rol de psicólogo (“uno más”), en el caso del Hospital Civil, o mimetizarse lo más posible con las tribulaciones del pequeño paciente y sus padres, lo que daba respuesta a una exigencia implícita de excluir a los agentes y prácticas institucionales de la crítica y el análisis antropológico, lo cual fue el caso en el Hospital de Pediatría, donde el panóptico inherente al dispositivo clínico se concretaba en una vigilancia capilar que observaba al observador, calibraba sus actos, y donde enfermeros, personal de servicio, incluso los médicos toleraban mi presencia a condición de que los pacientes, sólo ellos, fueran los “objetivados”, incluso “reificados”, pero no los médicos, quienes se amparaban en su contrato colectivo para hacerme saber que, al igual que los pacientes, derechos yo no tenía, que fue lo que pasó al final cuando la doctora con quien había convenido mi entrada al campo decidió suspender de manera definitiva el proyecto de investigación, argumentando que no estaba de acuerdo en que mi tesis de investigación no fuera firmada por ella, y fabricando un burdo montaje en el que me hacían responsable de transgredir, justamente con la mirada, la frontera entre lo que yo debía ver y aquello que sólo le corresponde en exclusiva a los médicos.

En su estupendo texto, *El diario de investigación. Materiales para una teoría de la implicación*, René Lourau presenta varios casos de diarios de campo donde se aprecia una “inquietante intimidad” de los escritores (Malinowski, Mead, Ferenczi, etc.), la cual se destila en el texto publicado, en un movimiento en el que el contexto de justificación determina y condiciona el contexto de descubrimiento, que mandata dejar de lado la obra negra y ceñirse a los mandamientos de la lógica y la coherencia tal y como se estipulan en las normativas institucionales, sean éstas explícitas o implícitas.

En este apartado hemos querido insistir en estas implicaciones, porque, tal y como lo hemos dicho, constituyen un “dato”, y porque nos fue posible conocer algo de la institución solo en la medida en que éramos presa de su lógica ineluctable, intentado trabajosamente establecer un equilibrio entre distancia e inmersión, para al final terminar convertidos en eso que Fernando González (González, 1998) llama, con un feliz acierto de lenguaje, “el intérprete desconcertado”, caracterización que destina a Guillermo de Baskerville, el célebre personaje de la novela de Umberto Eco, *El nombre de la Rosa*.

Puesto que la implicación alude a aquello que excede al trabajo interpretativo, y que es la situación en que se inserta el intérprete, no se trata solamente de establecer con justeza la oscilación entre la pertenencia a la tradición propia y el extrañamiento, como recomendaba Gadamer o, en el caso de la antropología, la dialéctica entre el análisis y la experiencia, o entre lo *emic* y lo *etic*, sino de apostar, de jugar una táctica en un campo estratégico, en una trama institucional que impone una modalidad específica del “estar adentro” y “estar afuera”.

Así, la observación participante se mezclaba con la asunción de responsabilidades y obligaciones, con demandas específicas de los pacientes, pero también de las enfermeras que me solicitaban que atendiera psicológicamente a determinados niños, a pesar de que les insistía que yo estaba ahí en tanto antropólogo –profesión que no entendían en absoluto. Así, en buena medida, mi experiencia es similar a la reportada por Mantilla, en el texto que ya citamos, cuando dice que:

“Mi experiencia como etnógrafa es susceptible de ser interpretada como una dinámica de confusiones y malos entendidos. En particular acerca del significado de mi lugar en cada uno de los escenarios, tanto para los informantes –pacientes y profesionales- como para mí misma. Esta dinámica es válida para pensar –además de la construcción de mi identidad como etnógrafa- el proceso de construcción del sentido de las internaciones, objeto principal en mi estudio. La heterogeneidad de significados alrededor de la experiencia de internación se caracteriza también por una dinámica de confusiones y malos entendidos, respecto de su utilidad, su pertinencia como estrategia terapéutica, sus causas y, por sobre todo, el lugar variable que adquiere en las narrativas de los pacientes” (Ibíd. 101).

Aunque debo aclarar que en las situaciones que estudié la ambigüedad de las internaciones estaba reducida al mínimo, pues, por ejemplo, se da por descontado que un niño enfermo de cáncer debe recibir atención en el hospital, porque así lo estipulan sus derechos en tanto ser humano, cosa que escuche decir a la psicóloga responsable del área mientras hablaba con los padres de una preadolescente quienes, supongo que por una mezcla de ignorancia y pobreza material, dudaban en continuar con el tratamiento: “Los niños tienen derecho a la salud” -les decía- “y si ya no lo traen ustedes están violando sus derechos”. Abordo enseguida las líneas constituyentes de lo que llamé “dispositivo de investigación”, movido a ello por el siguiente señalamiento:

“Si los dispositivos no son inocuos. Y si además en ellos tienden a producirse complejidades –sutiles o no tanto- entonces, la relatividad de lo obtenido por esos medios aumenta. El punto ciego para la mayoría de los intérpretes consiste en pasar por alto la artificialidad del dispositivo que condiciona su mirada, en suponer que puede volverse transparente a voluntad la materia ‘observada’ y que, una vez instaurado, las relaciones que allí se anudan reflejarán la realidad desnuda” (Ibíd. 38).

Desde una u otra perspectiva –el psicoanálisis o la antropología- un cuestionamiento me acompañó durante mi trabajo de campo: ¿Hasta qué punto es legítimo o moralmente aceptable instaurar una relación de conocimiento cuando el ‘informante’ se encuentra en una experiencia límite, en un estado de estupor ocasionado por sus dolencias, o bien al borde de la muerte? Esta pregunta despertaba en mí el recuerdo de una imagen ominosa que se me impuso al leer la novela de Simone de Beauvoir, *La ceremonia del adiós*: la escritora como un buitre que se abalanza sobre el cuerpo doliente y moribundo del compañero de su vida, Jean Paul Sartre. Para mi mala fortuna, esta imagen me fue actualizada precisamente por el psicoanalista Fernando González cuando le describí mi manera de proceder en los encuentros con los niños, pues él empleó justamente esas palabras, si bien las moderó con una acotación que no alcanzó a eliminar mi malestar: “actúas como un buitre interruptus”, con lo que quería decir que el movimiento de abalanzarme sobre los datos de la agonía, el dolor y la muerte de los niños era interrumpido a medio vuelo, por un prurito moral, por una consideración que yo hubiese querido que se inscribiera en la lógica del cuidado.

Lo que he venido diciendo describe, espero que con claridad, el rol que adopté, el performance que puse en juego y el tipo de relevo que establecí con los padres de los niños

enfermos; y puesto que procuré con denuedo marcar una distancia con el rol del psicólogo, dejando en claro, sobre todo para mí mismo, que los encuentros con los niños no podía inscribirlos en el marco que es propio del dispositivo psicoanalítico, por todo ello es que no podría eludir la conclusión de que mi dispositivo de investigación era equiparable a los otros dos –el médico y el de cuidado- que determinaban el padecimiento del niño en los períodos de hospitalización.

En el libro de Leticia Robles, *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*, se avanza una conclusión similar en lo relativo al carácter de “dispositivo” de la indagación etnográfica, pues la autora reconoce (¡pero en una nota al pie!) que la investigación que desarrollaba podría caracterizarse como “panóptico del cuidado”:

“Los ‘extraños’ formaron parte de los vigilantes. Los ‘extraños’ adquirieron, eventualmente, esta función al acercarse a los hogares del enfermo por algún motivo; como los entrevistadores, es decir, como mi caso. Al entrar al espacio privado del hogar e indagar acerca del cuidado, no era únicamente una entrevistadora, sino especialmente un ‘extraño’ que *vigilaba* al cuidador y sus actos. Mis preguntas eran, implícitamente, también, una evaluación de la calidad de sus acciones e íntimas intenciones” (Ibíd. 238).



Así, este gráfico coloca al mismo nivel que los otros dos a nuestro dispositivo de investigación. El dispositivo psicoanalítico se echa a andar a partir de una demanda de saber sostenida por el sujeto, demanda de saber sobre el deseo, deseo que se ha tornado una pregunta acuciante, en suma: quien demanda saber no es el analista, razón por la cual no puede equipararse a un investigador social y/o clínico; ahora bien, al propiciar un encuentro con los niños y sus padres estaba claro que lo que a ello me movía era una demanda de saber que habría de tomar cuerpo en una investigación dirigida a redactar una tesis de grado, todo lo cual, en principio, contraviene la lógica que es propia del dispositivo de escucha psicoanalítica; a esto habría que agregar que ni los niños ni los padres me demandaban un análisis, no formulaban una pregunta sobre su deseo, no se instauraba con el que esto escribe una transferencia que pivotara sobre el saber supuesto de su deseo, entonces ¿qué era lo que se me demandaba?, más aún ¿me demandaban algo?: me pedían lo que les ofrecía: dibujos, retratos, libros...que platicara con los niños: *platique con mi niño porque está muy tristito...fíjese que le van a amputar su bracito, ya ve: nos habían dicho que ya no tenía nada y ahora... ¡imagínese como está éll, dice que los médicos son un pendejos que no saben nada, ya no sé que hacer, platique con él, por favor.*

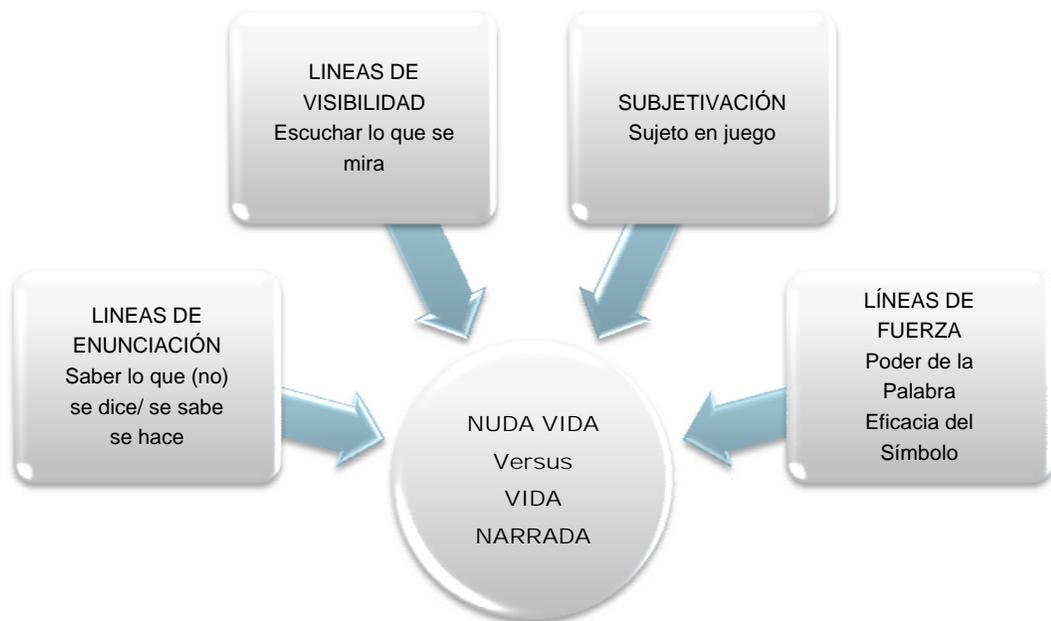
Aprovecho el pedido que transcribo recién para describir cual fue mi respuesta y avanzar otro trecho en la descripción de mi dispositivo de investigación; antes aclaro que a éste niño ya lo había entrevistado, le había hecho su retrato a pedido de él –por cierto: le gustó mucho, dijo que lo enmarcaría- y había platicado en varias ocasiones con su madre; pues bien: charlé con el niño, me contó efectivamente que al día siguiente le amputarían el brazo, me hizo saber sus dudas y críticas a los médicos que lo habían atendido, me expresó su desánimo, me compartió su convicción de que *la vida sigue Martín, qué le hacemos: hay que seguir viviendo ¿verdad?*, por mi parte le pregunté cuál había sido por fin el destino que le dio al retrato que le había hecho, a lo que me contestó que lo había pegado a la pared, le ofrecí que le haría otro pues su rostro había cambiado mucho ahora que recién había cumplido sus trece años, me dijo que le gustaría dibujar tan bien como yo lo hacía y entonces le pregunté si acaso conocía la película llamada “Mi pie izquierdo” y como me contestó que no la había visto empecé a contársela con detalle, enfatizando que a pesar de su discapacidad el personaje aprendió por sí mismo a pintar con su pie izquierdo e incluso escribió el libro en el que se basó el director para hacer la película de su vida; el chico me miraba con atención,

preguntando si efectivamente pintaba bien ese hombre y eso me movió para decirle que lo enseñaría a dibujar y a pintar y que estaba seguro de que él lo haría mejor que yo; dos días después de esta charla, cuando se reponía de la amputación en la sala 2 pasé a saludarlo, él estaba charlando animado con su hermana y una tía, decidí no detenerme a platicar con él y sólo le ofrecí como regalo una tabla de dibujar, hojas, colores y un libro didáctico para dibujar animales, todo lo cual le encantó, se disculpó diciendo que en ese momento no podía dibujar porque lo habían canalizado para administrarle la quimioterapia en la única mano que le quedaba, le dije que ya tendría tiempo y que siguiera platicando con su hermana, pero unos minutos después pude observarlo, a la distancia de un par de metros, mientras me encontraba charlando con una niña: su hermana le sostenía la tabla y el, acostado, hacía unos esbozos, los que luego me mostró para recabar mi parecer; un día después pude charlar de nuevo con él –su madre “me lo encargó” mientras ella iba, en compañía de otra señora, a comer fuera del hospital- y entre otras cosas me dijo así, a bocajarro: *Martín, usted es un hombre bueno ¿verdad?, nos regala cosas, se preocupa de que estemos bien, de veras que usted es muy bueno.*

Diría entonces que mi dispositivo de investigación era similar al dispositivo de cuidado, pues procuraba entreverar la entrevista o el diálogo con el niño en una lógica de intercambio de dones, externando una preocupación que, por lo demás, siempre fue auténtica; aún cuando sabía sus nombres era usual que me dirigiera a los niños y niñas como “hijo” o “hija” y cuando les hacía un regalo les aclaraba, sobre todo cuando los padres intentaban resarcirme el costo, *te lo regalo porque somos amigos y los amigos se regalan cosas*; ya dije que por su parte llegaron a preocuparse por el estado y avances de mi investigación; sin embargo, el eje cognoscitivo acercaba este dispositivo al médico, si bien en relación con éste último creo que vale traer a cuenta la diferencia entre hospitalidad y hospitalización: acoger al otro en su extranjería o bien reducir su otredad al insertarla en la malla compacta de lo ya sabido (diagnóstico y pronóstico médico).

Ahora intentaremos, auxiliándonos con el esquema del dispositivo que ya introdujimos en otro momento, trazar las líneas constituyentes del dispositivo de investigación y sus deslindes con los otros dos, particularmente con el médico, pues todo este escrito, su carácter mismo como texto antropológico, se sostiene en la premisa de que la medicina, el

hospital, la enfermedad son construcciones culturales, lo mismo que los otros modelos médicos y lo mismo que el padecimiento (*illness*) –que es nuestro objeto de estudio- y que todo esto vale, con mayor razón inclusive, para las tareas que son propias del investigador, también él un “sujeto situado” –para emplear los términos de Rosaldo-, implicado con su objeto de estudio, imposibilitado para sostener, según lo dicta el paradigma newtoniano, que el mundo está separado y es indiferente al conocimiento que de él se tiene, pues al ser un dispositivo más, históricamente construido, es necesario definir con claridad cuáles son las apuestas de esta investigación, cuál es el régimen de poder/saber que pone en marcha, qué tipo de “sujeto” constituye.



Foucault sostiene que antes del siglo XVIII al paciente se le escuchaba, pero a partir de Bichat se le mira, lo que implica una nueva espacialización de la enfermedad: nuestro dispositivo reinstaura la escucha ahí donde “se mira” desde el dispositivo médico. Pretendemos conocer lo que se sabe en el interjuego de los dos dispositivos, lo que efectivamente se dice (los enunciados en su materialidad) y lo que se hace (las prácticas); pero también los silencios (lo que no se dice, lo que se calla), lo indecible (la muerte, el dolor), lo que no se hace (por ejemplo, consolar a los dolientes), lo que no se sabe (la

biografía del paciente, la incidencia de lo inconsciente en la enfermedad). Al abrirnos a la escucha del niño y sus padres apostamos al poder humanizante de la palabra, esperamos localizar la estela de las nuevas subjetividades, esas que surgen sobre todo ahí donde se está ‘sujeto’ a los dispositivos de saber-poder, en ese momento auroral en que el búho de Minerva levanta el vuelo, en el acto mediante el cual un sujeto horada los dispositivos al afirmar su irreductibilidad al poder y al saber, así sea con un grito, un sollozo, un espasmo, en la precariedad de la palabra con que se mantiene unido a la comunidad humana, en un acto que revela su voluntad de poder, que no es otra que su voluntad de vivir, bordeando así el erotismo, si creemos en la definición que al respecto da Bataille: erotismo es la afirmación de la vida hasta en la muerte.

En el centro de nuestro dispositivo ubicamos una oposición que se juega entre la vida narrada y la vida desnuda y así definimos lo esencial de nuestra apuesta (bio) política: nuestro dispositivo de investigación toma partido por la vida narrada, contraviniendo –así sea por el mero hecho de abrirse a la palabra del niño- la reducción del cuerpo al nivel de mero organismo y la exclusión de la subjetividad que son precisamente las operaciones fundantes del discurso médico; tal apuesta se sostiene en una presuposición de carácter ontológico, postulando que la narrativa es la forma primaria por la que se imprime sentido a la experiencia humana; así, esta equivalencia sustantiva entre narración y experiencia da un sentido preciso a nuestra manera de actuar al interior del hospital, pues ahí donde, por efecto del dispositivo médico, el niño es reducido al nivel de nuda vida (vida orgánica), nosotros por nuestra parte establecemos un diálogo con él encaminado a conocer las coordenadas de su experiencia, lo que tiene como corolario que el niño se constituye como un ‘yo’ (autor y personaje a la vez) en el mismo movimiento en que narra su experiencia; si la experiencia lo es en tanto que se narra, al narrar, el niño constituye su experiencia, trazando así un círculo que no deja espacio alguno a algo así como una ‘experiencia original’ no mediada por el lenguaje.



EL SERVICIO DE ONCO/HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

Hemos reparado ya en que el concepto de situación es categorial, o sea que es más amplio que el de cualquier realidad vital particular que pueda proponerse como clave de la condición humana, pues permite comprenderlas a todas, lo mismo que a otras realidades que no se consideran claves y que aparecen entre el material inmensamente variado de la experiencia. El concepto de situación es como un principio ordenador, estructural, de esos materiales varios.

Eduardo Nicol. Psicología de las situaciones vitales.

De modo que nuestra situación es terrible...fatal

Alexander Solzhenitzyn. Pabellón de cáncer.

Ninguna explicación filosófica, histórica y psicológica, ninguna ideación, por realista y sensata que sea, reproduce con exactitud el mundo de la experiencia, que siempre se vive —y se entiende— desde un punto de vista concretamente situado.

Fernando Escalante Gonzalbo. La mirada de Dios: Estudio sobre la cultura del sufrimiento

Heterotopías

Al trazar la arqueología de la mirada médica Foucault delimita dos configuraciones o niveles de espacialización: la “conceptual”, donde se localiza la enfermedad, y la que relaciona la enfermedad con el cuerpo, que permiten explicar el pasaje de un sistema de conceptos homogéneo al emplazamiento concreto en cuerpos dotados de extensión y volumen. Pero agregará lo que llama una *espacialización terciaria*, término con el que designa “el cuerpo de gestos con los cuales, en una sociedad determinada, desde el punto de vista médico, se reviste la enfermedad, se la aísla, se la divide en regiones cerradas y privilegiadas o se la distribuye en millieux curativos” (Ibíd., 14).

El hospital es uno de estos *milieux* donde la enfermedad es distribuida, aunque habría que aclarar que en su libro arqueológico sobre la mirada médica Foucault no se refiere tanto al hospital sino a la clínica (*clinique*), que designaba tanto a la medicina clínica propiamente dicha como a la institución docente que venía a reemplazar a las facultades del Renacimiento, y que en su origen el *hôpital* era una institución de caridad que cuidaba de los indigentes y enfermos.

Abordaremos entonces los planteamientos de Foucault sobre el espacio, refiriéndonos en particular a un texto temprano, *Des espaces autres*⁴⁷ que en realidad es la transcripción de una conferencia pronunciada el 14 de marzo de 1967 en el “Cercle d’études architecturales” de Paris, y cuya publicación autorizó en 1984 en *Architecture, Mouvement, Continuité*; ahí sostiene que el tema del “espacio” ocupa un lugar central en nuestra época, mientras que durante el XIX la obsesión era el “tiempo”: “Estamos en un momento en que el mundo se experimenta [...] como una red que liga puntos y que entrecruza su madeja” (Ibíd. 1571).

Desde el mirador de la historia nos dice que en la Edad Media se establecía un conjunto jerárquico de lugares: lugares sagrados y lugares profanos, lugares protegidos o abiertos e inermes, lugares urbanos y lugares campesinos; y desde el punto de vista cosmológico, había lugares supracelestes y celestes –éstos últimos oponiéndose al lugar terrestre; había también lugares donde las cosas habían sido desplazadas violentamente y otros en donde reposaban en su lugar natural; se trataba así de un “espacio de localización”, el que sería sustituido por la “extensión”, siguiendo la estela de Galileo, de manera que esa localización termina diluyéndose en el espacio infinito, mientras que el lugar pasa a ser ahora apenas un punto en el vector que traza el movimiento y el reposo se considera como un movimiento infinitesimal, no perceptible a simple vista. Pero hoy en día

“el emplazamiento sustituye a la extensión, que a su vez reemplazaba la localización. El emplazamiento es definido por las relaciones de vecindad entre puntos o elementos; formalmente se les puede describir como unas series, unos árboles, unos enrejillados. El emplazamiento nos da cuenta de un rasgo esencial de la técnica moderna: codificación y marcaje, elementos que circulan, almacenamiento de la información, se trata de relaciones entre los elementos que componen un conjunto”. (Ibíd. 1572).

⁴⁷ El texto fue recogido en *Dits et écrits II*, 1976-1988, páginas 1571-1581; esta es la edición que citaremos.

Así, mientras que el espacio se nos da como relaciones de emplazamiento, el tiempo se presenta como una distribución posible entre los elementos que se reparten en el espacio (Ibíd. 1573). La reflexión de Foucault se distingue radicalmente de la que siguen los fenomenólogos, particularmente Bachelard, quienes dan cuenta del espacio del “adentro”, un espacio cargado de cualidades y poblado de fantasmas; en cambio, Foucault enfoca el espacio del “afuera”, que es justamente el espacio en que vivimos, en el marco definido por “un conjunto de relaciones que definen unos emplazamientos irreductibles unos a otros y absolutamente no superponibles” (Ibíd. 1574); así, de lo que se trata ahora es de definir la red de relaciones que constituyen esos emplazamientos. Y en ese espacio del “afuera” describe unos tipos particulares de emplazamientos, aquellos que se caracterizan por contradecir a todos los otros, suspendiendo, neutralizando, invirtiendo las relaciones que ellos designan; de estos, hay dos tipos:

- Las *utopías*, espacios irreales que mantienen con la sociedad una relación de analogía directa o inversa.
- Las *heterotopías*, en cambio, son “lugares reales, lugares efectivos, lugares que son diseñados por la institución misma de la sociedad, y que son una suerte de contraemplazamiento, una suerte de utopías efectivamente realizadas en las que los emplazamientos reales, todos los otros emplazamientos reales que se pueden encontrar en el interior de la cultura, son a la vez representados, contestados e invertidos, una suerte de lugares que están fuera de todos los lugares, aunque sean efectivamente localizables” (Ibíd. 1574-5); aquí encontraríamos, por ejemplo, “el gran encierro” de la locura en la época clásica, el que a su vez sustituía a la “nave de los locos”, extraña embarcación que era utilizada, durante el Renacimiento, para “encerrar” a los locos en mar abierto.

La descripción de estos espacios constituye una “heterotopología” (Ibíd. 1575), y esta descripción se asienta en una serie de principios, el primero de los cuales nos lleva a postular que todas las culturas constituyen heterotopías, aunque en las llamadas “primitivas” adquieren la forma de “heterotopías de crisis”: lugares sagrados –prohibidos o privilegiados–

reservados a los individuos que se encuentran en crisis, tomando como base el estado de la sociedad en que viven: los adolescentes, las mujeres en la época del período, los viejos, etc. En el caso de nuestras sociedades tales heterotopías de crisis van desapareciendo y son reemplazadas por las “heterotopías de la desviación”, aquellas en que “se ubica a los individuos cuyo comportamiento se desvía por relación a la media o a la norma exigida” (Ibíd. 1576).

El segundo principio da cuenta de la mutabilidad de las heterotopías, que se concreta también en el cambio de funciones, es el caso del cementerio que antaño, hasta el final del siglo XVII en Francia, país al que se refiere Foucault, se encontraba en el corazón mismo de la ciudad, al lado de la iglesia, hasta que por efecto de la individualización de la muerte, correlativa de la muerte como “enfermedad” o al menos como vía para transmitir la enfermedad a los vivos, se desplaza a los suburbios: “los cementerios ya no constituyen más el viento sagrado e inmortal de la ciudad, pero sí la ‘otra ciudad’ donde cada familia posee su negra morada” (Ibíd. 1577).

El tercer principio postula que las heterotopías pueden yuxtaponer varios espacios en un solo lugar, aún cuando sean emplazamientos incompatibles: es el caso del cine que sobre una pantalla de dos dimensiones proyecta un espacio de tres dimensiones; por otro lado, es necesario considerar que las heterotopías están ligadas a períodos de tiempo, llamadas por simetría *heterocronías*, y de nuevo Foucault ofrece el ejemplo del cementerio, lugar heterotópico opuesto a todos los otros emplazamientos, que inicia con una heterocronía extraña, si las hay, que es la pérdida de la vida, en una “casi eternidad donde no deja [la vida] de disolverse y borrarse” (Ibíd. 1578). En cuarto lugar, las heterotopías y las heterocronías se organizan y disponen en una forma compleja, sea como heterotopías donde el tiempo se acumula, como las bibliotecas y los museos, o aquellas en donde el tiempo se disipa, como las fiestas y las ferias que se emplazan en el borde de las ciudades y se pueblan una o dos veces por año (Ibíd. 1578). Como quinto principio establecemos que las heterotopías suponen siempre “un sistema de apertura y de cierre que, a la vez, las aísla y las vuelve penetrables” (Ibíd. 1579); así, se da el caso de heterotopías en las que se está constreñido (como los cuarteles) o bien aquellas donde su ingreso exige ritos de purificación, ya sean higiénicos o religiosos; finalmente diremos que las heterotopías cumplen una función que se

despliega entre dos polos: o bien crean “un espacio de ilusión que denuncia como ilusorio todo el mundo real” o bien dan lugar a un espacio de compensación, otro espacio distinto, real, y sin embargo perfecto y bien repartido, en contraste con “el mundo nuestro [que] está desordenado, mal dispuesto y embrollado” (Ibíd. 1580).

El espacio del hospital constituye una heterotopía de la desviación, es un emplazamiento que crea un espacio de compensación, cuya función es curar la enfermedad, con un sistema particular de apertura y cierre (mecanismos y rituales de ingreso y egreso, tanto para los pacientes como para los agentes médicos), que se articula con diferentes temporalidades, tales como la ‘urgencia’, el ‘internamiento’, la ‘convalecencia’ etc.), y que se imbrica con otros emplazamientos (por ejemplo: la ‘universidad’, la ‘familia), y que tiene una localización específica en relación a la heterotopías de desviación y crisis.

La medicina moderna ejerce un poder por medio de la mirada: dispone el cuerpo como un espacio enteramente visible, entregado a una mirada que es de manera inmediata textualidad, escritura (que da lugar al expediente médico) y que reside en un ojo que ve por mera fisiología; la mirada médica escinde al sujeto que mira del que es mirado y adquiere profundidad al desollar los cuerpos, leyendo en el cadáver el secreto de la enfermedad; la clínica exige el montaje de un espectáculo, gracias al cual la mirada textual puede desplazarse por el cuerpo enfermo, espectáculo que es garantizado justamente por el hospital. Se trata de una mirada que se liga a la textualidad por efecto de un poder que adquiere materialidad, movimiento y consistencia en un espacio, en ese *milieu* donde los cuerpos enfermos se disponen.

Y es que de ser un espacio destinado a brindar caridad, el *hôpital* pasa a ocuparse, recién en 1760, a curar a los enfermos, movimiento que Foucault designa como “medicalización del hospital”, y que es una mutación que resultó de la aplicación de una nueva tecnología política: las disciplinas, emplazamiento de los cuerpos en un espacio individualizado que garantiza su sujeción y productividad; las disciplinas son tecnologías que ubican a los individuos en un terreno, a los que individualiza y homogeneiza en el mismo movimiento; son máquinas que segregan exterioridad, que excluyen incluyendo, que localizan al “otro”, al anormal, mediante la implantación de una cuadrícula, espacio celular, analítico, funcional, en

donde cada uno se ubica en función del *rango*. Las disciplinas son esos emplazamientos dirigidos a la producción de individuos-objetos entregados al saber registrable; son un montaje polimorfo de métodos, técnicas, dispositivos de poder-saber que hacen posible el control riguroso, constante, capilar, minucioso y que al mismo tiempo multiplican exponencialmente los efectos de utilidad de los cuerpos a los que se aplican y de las funciones en donde se ejercen.

Por otro lado, los espacios construidos por el poder disciplinario son a la vez arquitectónicos, funcionales y jerárquicos: se constituyen mediante un cierre al que sigue un trabajo de reticulado, operándose así una transformación estratégica de los emplazamientos merced a la constitución de un espacio binario mantenido por la reiteración de una operación excluyente que es seguida por el trabajo fino de una malla analítica coextensiva a los campos así delimitados:

“Todo esto nos muestra cómo el hospital constituye una estructura particular de intervención sobre la enfermedad. La arquitectura hospitalaria se transforma en un instrumento de cura, del mismo carácter que un régimen alimenticio, una sangría o cualesquier acción médica. El espacio hospitalario es medicalizado en su función y en sus efectos”⁴⁸.

Pero teniendo como objeto de estudio la experiencia del padecimiento, el espacio⁴⁹ del “afuera” reviste tanto interés como el espacio del “adentro”, siendo el concepto de “situación”, que abordaremos enseguida, el que habrá de permitirnos el pasaje y la conexión de uno al otro; y desde otro plano, estas dos modalidades del espacio podemos correlacionarlas con la articulación entre lo fenomenológico y lo sistémico, línea de pensamiento en la que inscribiríamos de entrada a Giddens, quien aporta una concepción del espacio que va más allá de la dicotomía espacio/tiempo (dicotomía en la que el espacio es considerado un mero “contenedor” y el tiempo como simple movimiento); y es que para este autor ambas dimensiones se encuentran estrechamente vinculadas y son concebidas como conjuntos en transformación; así, el espacio/tiempo son constituyentes y condiciones estructuradoras de la interacción social entre los individuos, lo que se aprecia claramente en

⁴⁸ « L’incorporation de l’hôpital dans la technologie moderne » en Dits et écrits II, 1976-1988.

⁴⁹ Henri Lefebvre, en su texto “The production of space”, publicado en francés en 1974, distingue en la misma dirección entre un espacio mental, un espacio físico y un espacio social.

las “rutinas”, que consisten en la regionalización del espacio tiempo, siendo el espacio la concreción de procesos y relaciones.

El empeño de la teoría de la estructuración por articular en la investigación y en la teoría social la “integración social” y la “integración sistémica”, implica considerar, como ya lo dijimos recién, tanto la fenomenología como el planteamiento estructural; concretamente en su texto *The constitution of society*, Giddens afina sus análisis sobre el espacio-tiempo en la bibliografía producida en el campo de la geografía histórica y social, introduciendo una serie de conceptos de alto valor heurístico tales como: regionalización, sendas diarias espacio-temporales, distribución de encuentros, regionalización de sedes y contextualidad de regiones. En particular, Giddens retoma los planteamientos del geógrafo Hägerstrand, quien parte de una vinculación del espacio/tiempo en trayectorias que fluyen en “estaciones”, lo que permite pensar flujos de presencias y ausencias que instauran rutinas las que son, precisamente, la repetición de acciones en el espacio; siguiendo a este autor Giddens enfatiza que el espacio no es un mero contenedor y sí un constituyente de la vida social y los supuestos de que parte Hägerstrand son retomados puntualmente por Giddens, haciendo nosotros lo propio:

1. “La indivisibilidad del cuerpo humano y de otras entidades vivas e inorgánicas; la naturaleza corpórea impone estrictas limitaciones a las capacidades de movimiento y percepción del agente.
2. La finitud del agente como “ser para la muerte”...
3. La capacidad limitada del ser humano de participar en más de una tarea al mismo tiempo, aunada a la duración limitada de cada acción...
4. El hecho de que un movimiento en el espacio es al mismo tiempo un movimiento en el tiempo.
5. La limitada “capacidad de empaque” de un espacio-tiempo; dos cuerpos humanos no pueden ocupar el mismo lugar en el mismo tiempo...” (Ibíd. 111-2)

Estas nociones llevan al autor al postulado de que tiempo y espacio son inherentes a la constitución de la interacción social y constituyen a la vez ‘el ser’ de los objetos; desde estas premisas rescata la dimensión contextual:

“No solo los individuos están ‘posicionados’ en relación con otros, también lo están los contextos de interacción social. Al examinar estas conexiones, que atañen a la contextualidad de la interacción social, las técnicas de aproximación del tiempo

geográfico, tal y como han sido desarrolladas por Hägestrand, son altamente esclarecedoras” (Ibíd. XXV).

Para el análisis de la estructuración social resulta de vital importancia la ‘postura’ o “posición” ante los encuentros, y esto es precisamente en lo que consiste la contextualización; tales posturas remiten a disposiciones del cuerpo en las interacciones cara a cara, por ejemplo, que implican el asumir una copresencia o ausencia en tanto que posturas de los individuos en el flujo de la vida cotidiana, proceso que da lugar a determinadas ‘trayectorias’ sociales; en la contextualización de los encuentros también se ponen en juego situaciones –o localizaciones- de los individuos en el espacio tiempo “dando particular atención a los constreñimientos sobre la actividad derivados de las propiedades físicas del cuerpo y del medio ambiente en el cual se mueven los agentes” (Ibíd. 26), con lo que se resalta la importancia de ubicar en el espacio las rutinas y así las acciones de los individuos y a los individuos frente a los otros.

Habiéndose contextualizado los encuentros se hace necesario establecer su ‘rutinización’, lo que significa que las acciones se realizan de manera habitual, siendo ese el fundamento de la actividad social cotidiana y que procura confianza o seguridad a los actores. En la medida en que estas rutinas implican ‘regionalizaciones del espacio/tiempo’ remiten al nivel ‘micro’, en tanto que lo ‘macro’ refiere a las condiciones que hacen posibles las interacciones, condiciones que en última instancia remiten a los Estados-nación, que es donde están insertos los sistemas sociales; de esta manera se dibuja un camino que va de la integración social (nivel ‘micro’) a la integración del sistema (nivel ‘macro’); esta línea es designada por Giddens como ‘carácter’ de una regionalización y se “refiere a los modos en los cuales una organización local del tiempo-espacio es ordenado al interior de un sistema social más abarcativo” (Ibíd. 122), por lo que podemos decir que la materia sobre la que trabaja la articulación entre lo ‘micro’ y lo ‘macro’ es a fin de cuentas la postura del cuerpo en un espacio-tiempo, así como la naturaleza de las interacciones en situaciones de copresencia.

La disponibilidad de presencia define un rasgo de la mayor importancia en la regionalización y se encuentra asociada a la especificidad de cada sede. En este punto el autor remite a los análisis de Goffman sobre las ‘instituciones totales’ –para nuestro caso el hospital, que también se basa “en la interrupción del engranaje de la presencia-disponibilidad propias de

las rutinas cotidianas y de las trayectorias sociales” (Ibíd. 123). Es desde esta óptica que diferencia entre regiones posteriores y regiones anteriores, las que a su vez se fundan en la *regionalization of the body*, es decir, en la postura del cuerpo en los encuentros; por supuesto, de lo que hablamos aquí es de los gradientes de seguridad ontológica, pues la regionalización acota zonas del tiempo-espacio, un acotamiento que permite mantener relaciones distintivas entre regiones “anteriores” y “posteriores”, las cuales son “empleadas por los actores para organizar la contextualidad de una acción y para mantener una seguridad ontológica” (Ibíd. 124).

El Hospital Civil

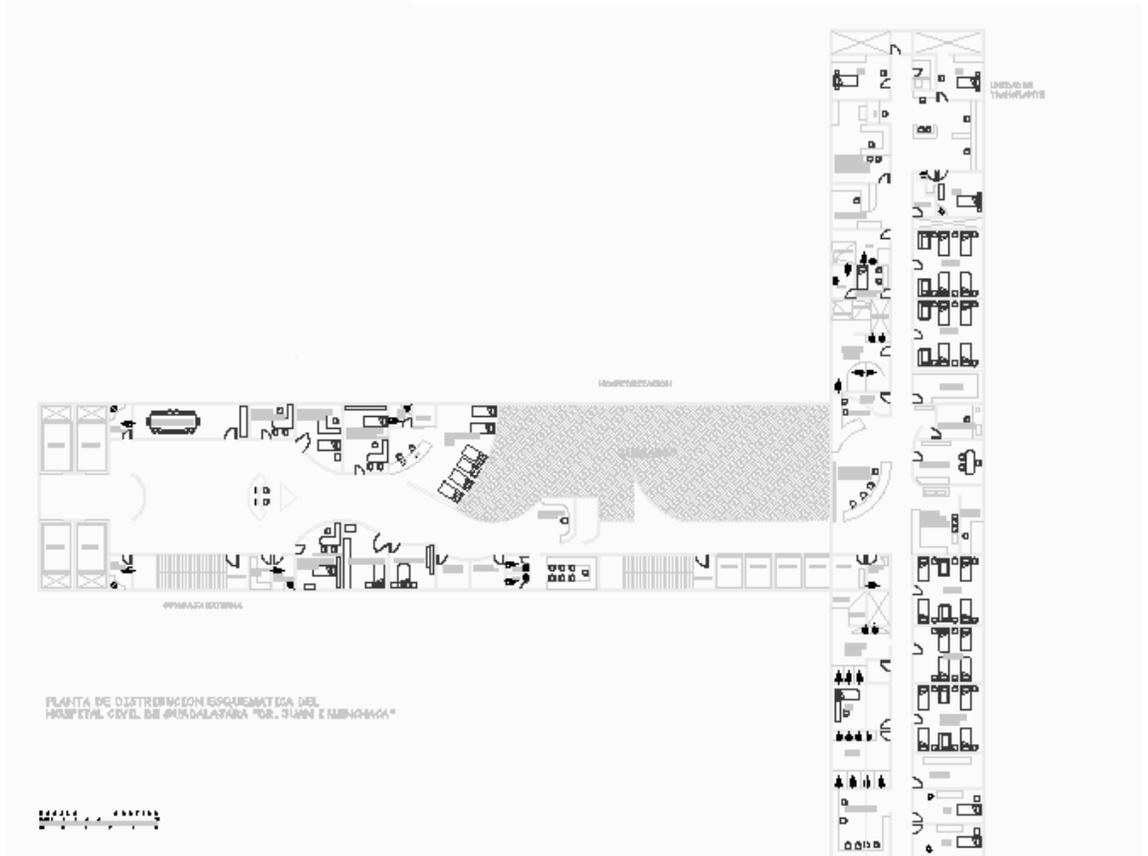
El Hospital Civil de Guadalajara “Juan I. Menchaca” se encuentra ubicado en el mismo terreno que corresponde a la Universidad de Guadalajara, en particular al Centro Universitario en Ciencias de la Salud, donde, como es de esperarse, se ubican las carreras de medicina, enfermería, odontología, psicología y una escuela preparatoria. Siendo un hospital-escuela es la sede principal para los estudiantes de esas carreras; de hecho es posible acceder al Hospital desde la preparatoria, acceso que utilizan los médicos que dan clases también en la carrera de medicina; la entrada principal se encuentra sobre la calle Dr. Salvador Quevedo.

El piso 7 de este hospital es la sede⁵⁰ de la unidad que atiende a niños que han sufrido quemaduras) y del Servicio de Hemato-Oncología, ocupando éste último el 90% del espacio; el Servicio está constituido por las siguientes áreas, las que se concretan en consultorios, gabinetes, salas de diferentes dimensiones, como es de esperarse:

- Consulta externa
- Hospital de día
- Hospitalización
- Aislados

⁵⁰ Según me ha referido la madre de una paciente, la unidad de “quemados” se traslado a otro piso del HC, de tal forma que ahora todo el piso 7 está destinado al Servicio de Hemato/Oncología.

- Trasplante
- Nutrición
- Trabajo Social
- Enfermería
- Psicología



En el piso 7 pueden reconocerse dos grandes espacios, los que se conectan a través de un pasillo central y que en conjunto dibujan, de manera aproximada, una especie de enorme “T”: el tallo corresponde a la consulta externa y el hospital de día –o atención ambulatoria– mientras que en los brazos de nuestra “T” se ubica toda el área de hospitalización, que incluye la mayoría de los servicios y espacios que enumeramos arriba. Al área de consulta externa se accede por cuatro elevadores de libre acceso (el personal de vigilancia no restringe, en la planta baja, a nadie que tome estos elevadores); en cambio, al espacio de hospitalización se accede únicamente por elevadores que en principio son de uso exclusivo del personal del hospital o bien de los padres que se encuentran acompañando a sus hijos y

que, por tanto, deben acreditar tal condición ante el personal de vigilancia en la planta baja; una estrecha puerta de cristal conecta ambas áreas, pero un vigilante está siempre pendiente de que los pacientes o sus familiares no pasen del área de consulta externa al área de hospitalización, mientras que el flujo inverso es permitido sólo para el personal médico que, entre otras cosas, recorre ese trayecto para acceder a los elevadores cuando se retiran del trabajo, pues suelen estar menos congestionados que los que se destinan a ellos de manera preferente; en la zona que conecta ambas áreas se ubican también los cubículos del Director del Servicio y de los responsables de otras áreas, la de “trasplantes”, por ejemplo.

En el área de consulta externa se encuentran tres consultorios médicos y uno de psicología; un enorme mostrador semicircular, de aproximadamente unos 4 metros, separa la sala de espera de los consultorios y en ella están siempre apostadas varias enfermeras; en la sala de espera se disponen cinco hileras con doce sillas fijas a las que se suman otras cinco a cada lado, de tal forma que hay lugar para unas 70 personas sentadas. Todos los días, a partir de las nueve de la mañana, la sala de espera se convierte en un hervidero de niños, quienes junto con sus padres asisten a consulta médica o bien a recibir tratamiento en el hospital de día.

A la derecha del mostrador se encuentra una sala de juntas, donde el personal médico, enfermería, trabajo social y psicología analizan todos los días los casos de los niños hospitalizados; también a la derecha se ubica el “hospital de día”, donde se aplica quimioterapia de manera ambulatoria a los niños cuya condición es estable o que no tienen programada la hospitalización: en ésta área se apiñan siete u ocho camas individuales, alrededor de tres de los lados que constituyen el cuarto, separadas lo suficiente para que un familiar acompañe a su hijo; también un mostrador separa las camas del espacio donde las enfermeras –tres, cuatro máximo- revisan los expedientes, las órdenes médicas y preparan el medicamento destinado a cada uno de los niños; los padres que pasan a esta área vigilan la correcta aplicación de la quimioterapia, particularmente que los medicamentos fluyan a través de los tubos que se canalizan a las venas del pequeño paciente y, sobre todo, deben garantizar, por medio de la persuasión o de manera enérgica, que sus hijos permanezcan en cama y “colaboren” en lo posible con las intervenciones de las enfermeras.



DISTRIBUCIÓN DE LAS SALAS DEL SERVICIO DE HEMATO-ONCOLOGÍA (PISO 7) DEL HOSPITAL CIVIL "JUAN I MENCHACA"

Si se accede al piso 7 por los elevadores que desembocan al área de consulta externa, y luego se traspone el mostrador se llega entonces a un pasillo a cuyos lados se encuentran algunos de los consultorios, siguiendo este pasillo uno se topa con la puerta de cristal que conecta un área con otra; al traspasar esa puerta se encuentran dos escritorios, con sus correspondientes computadores, mobiliario que pertenece a las secretarías de los funcionarios que tienen ahí sus oficinas, entre ellos el jefe del Servicio de Hemato-Oncología; luego otra puerta de hojas de cristal abre a la continuación del pasillo y justamente a la izquierda se encuentra el acceso a la unidad de “quemados”, con algunos asientos adosados a la pared haciendo las veces de área de espera, luego, unos pasos adelante, se encuentran los elevadores, dos en total, que presuntamente deben ser usados en exclusiva por el personal médico y los familiares de los niños hospitalizados; también en ese pasillo se localiza la puerta que da a las escaleras. Ese pasillo llega a las salas, cuatro en total, donde se encuentran los niños hospitalizados, 6 en cada sala, aunque no siempre el total de las camas se encuentren ocupadas; las camas se disponen en dos hileras de tres, una frente a la otra, numeradas desde el 704 hasta la 728. Las salas se numeran del uno al cuatro, empezando por la sala que se encuentra en el extremo izquierdo, siendo la cuatro la que corresponde al extremo derecho; en cada una de las salas se encuentra un televisor y un DVD, los que regularmente están prendidos en canales que transmiten caricaturas o programas infantiles o bien pasan alguna película a elección de uno u otro de los niños, que de esta manera eligen ver televisión como una más de las actividades propuestas por el equipo de psicología.

En cada uno de los extremos del área de hospitalización se localizan dos espacios de suma importancia: en el lado derecho está el área de “aislados” y en el lado izquierdo el área de “trasplantes”. En el centro del área de hospitalización se encuentra el cubículo-oficina de las psicólogas, aunque hay que precisar que el pasillo que describimos encauza directamente a un área de espera, donde las personas, generalmente familiares de los niños, pueden sentarse a ver la televisión y tal vez a rezar, porque arriba de la televisión está la efigie de una virgen y, justo a un lado del acceso, el retrato de un “sagrado corazón” está empotrado en una especie de altar. Recientemente esta área, que en un inicio era más amplia, se recortó con el propósito de habilitar un cubículo para el personal de nutrición. El cubículo de

psicología es el más amplio y confortable, al menos si se comparara con otras oficinas y cubículos que se distribuyen a lo largo del área de hospitalización, frente a las salas de internamiento. Frente al cubículo de psicología está el área de enfermería, delimitado por un mostrador, donde se almacenan los medicamentos y se preparan los tratamientos que se aplicarán a los niños; a un lado, avanzando a la derecha se encuentra un pequeño cubículo ocupado generalmente por algunos de los residentes -un pequeño baño se encuentra ahí, para uso exclusivo del personal-, después el área de trabajo social (también un cuarto pequeño que al lado de la puerta de acceso tiene una especie de ventanilla similar a la de los bancos) y más adelante, poco antes de la puerta de acceso al área de trasplantes está un cuarto- oficina, donde una litera es utilizada por los médicos, sobre todo los asignados al turno nocturno y los que cubren las 48 horas de los fines de semana, y frente a la litera una pequeña mesa con una computadora, con su silla respectiva y que, se entenderá, es de uso exclusivo de los médicos adscritos.

En cambio, en el lado opuesto, frente a las salas tres y cuatro, se encuentran los baños para varones y mujeres. En el área de “aislados” se disponen dos cuartos, cada uno con su cama, una televisión y un DVD, los que no siempre funcionan. En esta área se encuentran los niños a los que, a veces como resultado del tratamiento médico, “les bajan las defensas” o se encuentran en situaciones de crisis que los hacen altamente vulnerables a las infecciones; también aquí se lleva a aquellos niños que se rehúsan a comer o los que se encuentran en “etapa terminal” y que sólo reciben cuidados paliativos; los padres tienen acceso también a esta área, si bien las medidas de asepsia son considerablemente más estricta que en las salas.

El área de “trasplantes” tiene capacidad para recibir a tres menores, de una lista de espera constituida por varias decenas de pacientes regulares en el Servicio; al traspasar la puerta que da acceso a esa área se encuentra el consultorio de un médico –durante las mañanas regularmente es una mujer- cuyos pacientes por lo general esperan en el segmento del pasillo que está frente a la sala 1. Tengo entendido que también ahí está la oficina del ingeniero de sistemas del Servicio; por supuesto, las medidas de asepsia y la higiene requerida para el acceso a los cuartos de los niños que han sido sometidos a trasplante de médula son sumamente estrictas, lo que incluye una vestimenta especial.

Como mencioné anteriormente, una parte del equipo médico, de enfermería, trabajo social, psicología y nutriología se reúnen regularmente a analizar la evolución de los niños hospitalizados –ya sea en salas, en aislados o en trasplantes- y luego, a lo largo de la mañana, se apersonan en las salas para hacer saber a los padres algunas de las indicaciones que derivan de esa discusión.

En lo general, el ambiente que se respira en el piso 7 es agradable, las paredes de los pasillos son adornados por cuadros tal vez hechos por otros niños –o que al menos fueron realizados procurando esa impresión-; las paredes están pintadas con colores al pastel y, desperdigados por los muros, hay adornos de figuras estilizadas de animales.

El Hospital de Pediatría del IMSS

El Centro Médico Nacional de Occidente se ubica entre las calles Belisario Domínguez por el lado oriente, Dr. Salvador Quevedo y Zubieta al sur, Sierra Morena al norte, mientras que la calle Sierra Morena bordea al Centro de Investigación Biomédica de Occidente en la esquina noroeste del área del CMNO; una calle empedrada separa el terreno donde se emplaza el CMNO de aquél que corresponde a las instalaciones del Centro Universitario en Ciencias de la Salud de la Universidad de Guadalajara.

La entrada principal al Hospital de Pediatría está frente a la avenida Belisario Domínguez y por la calle Dr. Salvador Quevedo y Zubieta se accede al área de Urgencias Pediátricas, que es el que suelen utilizar la mayor parte de los pacientes, ya sea que los niños requieran atención médica urgente, vayan a internarse, asistan a consulta o, en el caso de los niños atendidos en el Servicio de Onco/Hematología, se dirijan a recibir quimioterapia ambulatoria en un área que se localiza casi enfrente de las rampas de urgencias, al atravesar la calle por donde circulan los automóviles y/o ambulancias ya en el interior del CMNO.



Directorio: Centro Médico Nacional de Occidente

Contrario a lo que podría esperarse, los automóviles circulan a una velocidad que excede claramente a la estipulada para las calles aledañas a las instalaciones de salud, además de que no suelen dar preferencia alguna a los peatones; pero en particular la avenida Belisario Domínguez se encuentra más congestionada de tráfico en comparación con la calle Dr. Salvador Quevedo lo que condiciona, además del pronto acceso a los servicios más demandados por los pacientes, que la mayor parte de los padres y niños que se dirigen al servicio de Onco/Hematología prefieran ostensiblemente el acceso por el área de Urgencias Pediátrica.

Un par de vigilantes, apostados al lado de una caseta, llevan un control de los ingresos al Centro Médico; preguntan el destino de las personas, algunas entran y salen del Hospital de Pediatría pero otras se dirigen a alguna otra de las instalaciones que componen el CMNO; apenas trasponiendo la caseta, a mano derecha, se encuentra un área amplia destinada a estacionamiento, circundada con alambrada, donde según me ha sido comentado se proyecta construir una ampliación del Hospital de Pediatría —efectivamente, pueden

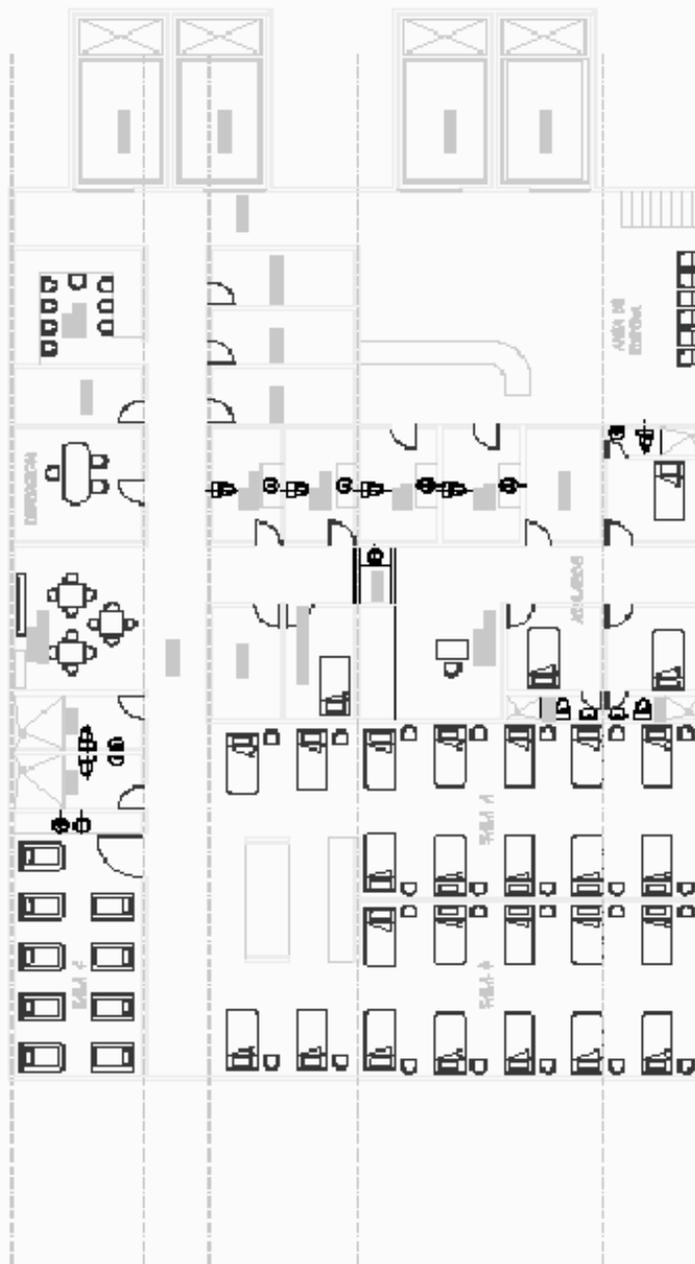
avistarse indicios de la interrupción de los trabajos de construcción. Enseguida se llega a la rampa por donde los vehículos y ambulancias desembocan a la entrada de urgencias pediátricas, pero un par de metros antes, en un pequeño recoveco localizado en uno de los muros del Hospital, se encuentra el área de fumadores, donde casi siempre se encuentran algunos padres, enfermeras o médicos, tomando un café o fumando un cigarro; durante un tiempo, aproximadamente unos quince días durante el verano del 2008 se encontraba, entre la sillas que componen esta área, un pequeño altar fabricado con materiales rústicos, en honor a un niño que falleció mientras se encontraba hospitalizado.

Una banquetta de no más de un metro de ancho se dispone a derecha e izquierda de la rampa para las ambulancias, pero las personas suben o bajan la rampa sin constreñirse a utilizar estas banquetas, entre otras cosas por la escasa afluencia de vehículos; casi frente a la rampa de acceso a urgencias, atravesando la avenida principal interior al Centro Médico, se ubica un edificio de una planta y en la entrada principal de éste, la que se abre directamente a la avenida, se puede leer lo siguiente: “Unidad de Investigación Médica: Unidad Médica de Alta Especialidad. Hospital de Pediatría: Centro Médico Nacional de Occidente”; a un costado de este edificio, a lo largo de un pasillo techado, se accede a la Unidad de Hemodiálisis –que se identifica con el letrero correspondiente y luego, en la parte trasera, en la antípoda de la entrada a la Unidad de Investigación, se encuentra el área de Quimioterapia Ambulatoria, ésta sin un letrero distintivo y que en cambio se protege durante las tardes con una cortina de metal; ahí los niños reciben, se entiende, tratamiento ambulatorio pero también se llevan a cabo punciones lumbares y quimioterapia intratecal a los niños internados que lo requieren; está área solo funciona durante el día, se cierra a las 3 de la tarde, y se compone de una pequeña sala de espera con sillones para 6 adultos cuando mucho, enseguida un pasillo que desemboca a un cuadrado donde se disponen quince sillones confortables donde los niños reciben quimioterapia mientras sus padres esperan en una silla al lado de ellos; en el centro de esa sala las enfermeras organizan y preparan los tratamientos y vigilan la buena marcha del servicio, mientras los niños, por lo general, dialogan con sus padres o bien miran la televisión, pues tres aparatos cuelgan de un soporte en el techo, justo encima del equipo de enfermeras; también en esos sillones los niños y sus padres esperan que pase el efecto de la anestesia que se les aplica cuando deben recibir punciones lumbares o tratamiento intratecal; éstas intervenciones se realizan en un área

cerrada, a la izquierda del pasillo al que me referí, donde los padres entran con el niño y esperan ahí mientras hace efecto la anestesia –para prevenir un brote de angustia excesiva en el niño-, de manera que cuando esto ocurre esperan en el área para este fin o de plano salen al descanso de las amplias escalinatas por donde se accede al servicio a charlar con sus pares.

Frente a la Unidad de Hemodiálisis se encuentran las oficinas de transporte del Centro Médico y ahí pueden avistarse casi siempre algunas ambulancias o vehículos oficiales; frente a estas oficinas, en un pequeño terreno cubierto de tierra y pasto reseco, está un “volantín” de metal y madera, donde juegan a veces algunos niños, sobre todo los hermanos de quienes están en tratamiento. Regresando al hospital propiamente dicho, a lado izquierdo de la entrada a urgencias pediátricas está otra entrada resguardada por un vigilante quien es más puntilloso en la información que solicita a quienes deseen ingresar, sobre todo cuando el motivo no salta a la vista; este guardia también controla el acceso a las escaleras destinadas al personal del Hospital.

Habiendo ingresado al Hospital se encuentra, un par de metros después de la puerta, a mano izquierda, un mostrador en semicírculo, de tabla roca y cristales transparentes, donde se encuentran cuatro o cinco trabajadoras sociales que se ocupan de asignar camas a los niños que serán hospitalizados, pero además asumen otras tareas conexas, pues con frecuencia se les ve en el piso tres, distribuyendo las “altas” o inclusive haciéndose cargo de la organización de algunas actividades de esparcimiento para los niños, lo que incluye los eventos y representaciones que se realizan en el auditorio de este hospital; enseguida de este conjunto, también a mano izquierda, se encuentran tres filas de sillas de acrílico fijas al piso, sumando un total de veintiuna (nueve sillas próximas a la pared, otras dos filas de seis) donde los padres y niños esperan, con todos los enseres del caso, a que se les asigne una cama en el servicio correspondiente –o en otro, pues suele darse el caso de que todas las camas y cunas de Onco/Hematología estén ocupadas de manera que, en forma provisional, los chicos son internados en otro piso, en otro servicio a donde se les canaliza su tratamiento respectivo-.



PLANTA DE DISTRIBUCIÓN
 ESQUEMÁTICA DEL
 SERVICIO DE ONCO-
 HEMATOLOGÍA (PISO 3) DEL
 HOSPITAL DE PEDIATRÍA

Dos elevadores destinados al personal del IMSS se encuentran justo frente a estas sillas donde los padres y los niños esperan; a un lado se encuentra la entrada, ahora por el interior del hospital, al área de urgencias y enseguida se encuentra apostado un vigilante, un escritorio y una silla a un lado, quien controla el acceso a las escaleras y elevadores que dan acceso directo a los diferentes salas de internamiento; este guardia solicita los documentos de identidad, particularmente el “tarjetón” del IMSS –donde se asienta el número de afiliación al Instituto de los derechohabientes-, los “pases” que garantizan el acceso a los familiares y visitas, pero también verifica que la salida de los niños esté indicada por el “alta” correspondiente; a la altura de la cabeza, al lado derecho del acceso se encuentra un letrero en acrílico donde se enumeran las reglas que deben respetar los padres de familia que incluyen, en este momento, la prohibición expresa de introducir alimentos a los pisos, cuestión que deben garantizar precisamente estos guardias mediante las inspecciones que vengan al caso.

Los elevadores asignados al personal del Hospital desembocan directamente, en el piso tres, a los baños para los adultos; se aprecia que antaño funcionaba justo ahí algo como una recepción, pues un mueble en forma de arco de círculo –de no más de un metro de altura- acota el espacio; en los entrepaños de este mueble se tienden a dormir algunos varones, que se sustraen de esa manera al control de los vigilantes; esta área cuenta también con algunas sillas, también de material acrílico, donde eventualmente charlan algunos padres –acompañados de sus hijos- o bien aprovechan también para dormir, tendidos a lo largo o simplemente sentados, con la cabeza gacha; en cambio, los otros dos elevadores, los únicos que deben utilizar los padres e hijos, coinciden con amplias escaleras.

En el piso tres hay dos alas, la “A” corresponde al servicio de Onco/Hematología, la “B” al servicio de Gastroenterología; al traspasar la puerta de acceso, siempre abierta, al servicio de Onco/Hematología se encuentra un pasillo que va a todo lo largo de esta ala; de inmediato, a mano derecha se encuentra un cubículo, el más amplio, donde trabajan unos seis oncólogos, entre titulares y residentes, en computadoras colocadas en un mueble empotrado a la pared a lo largo de tres lados; en este lugar es posible encontrar a los médicos cuando no se encuentran en consulta externa, en el área de hospital de día o en alguna interconsulta; viene al caso comentar que, recién al iniciar el trabajo de campo, este

cubículo estaba separado del pasillo por una pared de tabla roca de un metro de altura y empotrados a ésta cristales transparentes, pero a las pocas semanas cambiaron a vidrios opacos, de manera que ya no es posible para cualquiera observar a los médicos en sus tareas. También a mano derecha, enseguida del cubículo de los oncólogos, está un cuarto destinado a ropería y enseguida la oficina del jefe del servicio; hasta este segmento del pasillo de acceso, ahora a mano izquierda se encuentra, en este orden, una tizan ería, un cuarto séptico y otro para ropería.

Este pasillo de acceso, a cuyos lados se encuentran las oficinas y cuartos que hemos descrito recién, se amplía justo a la mitad del ala y hace espacio para un área de estar, donde los niños pueden ver la televisión, que se encuentra convenientemente fuera de su alcance, casi a la altura del techo, inclusive sólo puede encenderse con el control remoto que se encuentra siempre a resguardo de la jefa de enfermería en turno y sólo se presta a los niños, rara vez a los adultos; también aquí se encuentran algunas mesitas de trabajo, con varias sillas pequeñas –unas diez en total, a veces apilada la mayoría-, y una caja con material didáctico ya desgastado por el uso y el tiempo, evidenciando así que ya no existen mecanismos para proveer regularmente estos materiales; por lo general los niños están acompañados de sus padres, habiendo remolcando las bombas que regulan el paso de la quimioterapia, de tal forma que para un adulto no deja de ser incómodo estar sentado en una silla tan pequeña; el mobiliario y las reglas de acceso al control del aparato de televisión revelan una concepción implícita, que de vez en vez se formula cabalmente por alguna enfermera, a saber: los padres no deben ver la televisión, pues su lugar está al lado de sus hijos, brindándoles los cuidados que requieran; el niño o niña a quien la enfermera le facilite el control del televisor puede ejercer un dominio casi dictatorial de los programas, haciendo caso omiso de las débiles protestas de los otros niños quienes, por diferir en edad y por tanto en gustos, no siempre comparten las elecciones del afortunado poseedor del control remoto.

Esta pequeña estancia, de unos nueve metros cuadrados, abierta al pasillo central. es también el lugar donde los padres se encuentran, para dialogar entre sí, para ver algún programa o simplemente para esperar a que pase el tiempo que consume el cambio de turno de las enfermeras, quienes anuncian tres veces al día la llegada del “recreo de los papás”,

indicando así que deben retirarse de las salas donde cuidan a sus hijos, para que las enfermeras se pongan al corriente del tratamiento que está recibiendo cada uno de los niños a su cargo; frente a esta estancia se encuentra también la entrada a la sección de aislados, donde se interna a los niños que se encuentran en una situación delicada de salud, que se recuperan de alguna cirugía, que se encuentran débiles, con las defensas “bajas” –y así se procura evitar que cojan alguna infección oportunista- o bien que ya reciben cuidados paliativos por encontrarse en una etapa terminal del cáncer; para entrar a esta área se extreman los cuidados, es preciso lavarse las manos cuidadosamente y vestir una bata verde, te tela basta, que se cuelgan en un perchero; hay tres cuartos pequeños, todos con un cuarto de baño que incluye regadera, uno de ellos (el 301) a la izquierda, apenas ingresando al área y los otros dos al frente (el 302 y el 303); sobre todo los niños y los familiares que se encuentran en estos dos últimos cuartos pueden ver, con sólo incorporarse de la cama, lo que ocurre con el ocupante del cuarto de enfrente, pues la parte superior de la puerta es de cristal y está terminantemente prohibido que se impida la visibilidad de cualquier forma; antes de entrar al área de aislados se encuentran cuatro puertas, dos a cada lado que corresponden, en el izquierdo, a un cuarto donde se guardan los medicamentos y luego a un baño de uso exclusivo del personal médico, y en el lado derecho un cuarto para ropería y otro llamado “área de procedimientos”.

Enseguida se encuentran las salas de internamiento, tres en total, dos de ellas separadas por un muro central en cuyo borde, el que da al pasillo central se encuentra un amplio mostrador, con tres o cuatro sillas y un estante donde se disponen los medicamentos e implementos de trabajo de las enfermeras; justo frente al área de enfermería se encuentra la sala donde están los niños de menor edad, no más de cuatro años- que es la única que tiene puerta de acceso –siempre abierta-, una separación que consiste en un muro de tabla roca en la parte inferior y en la superior cristales transparentes; dentro de este espacio, adosado a la pared, se encuentra un amplio lavamanos junto a una pileta que se emplea sobre todo para bañar a los bebés.

En las dos salas simétricas las camas se disponen en dos filas, una frente a la otra, formando así una especie de pasillo central de dos metros de longitud; al lado de cada cama, siempre a la izquierda, está un sillón donde los padres cuidan a sus hijos y donde además deben pasar

la noche –pues está prohibido en el reglamento que se acuesten en el piso- y justo atrás de este sillón se encuentra la bomba que regula el paso de la quimioterapia mientras que, fijos al techo, en el centro de cada cama, están los ganchos donde se cuelgan las bolsas del medicamento que gotea a través de los tubos hacia las venas del paciente; atrás de cada cama, del lado izquierdo también y empotrado en la pared se encuentra un pequeño estante, de apenas un compartimento, donde los padres y niños mantienen a la mano artículos personales o bien alimentos comprados en los expendios que rodean al Centro Médico; de una guía en el techo pende una cortina de plástico que proporciona, cuando se corre, un resquicio de privacidad a los niños.

En cada una de estas dos salas se disponen doce camas mientras que en la sala donde están los bebés hay únicamente nueve; en la primera sala están las camas numeradas del 304 al 315, en la segunda van de la 316 a la 327, mientras que en la sala de los bebés se encuentran de la 328 a la 336; las dos salas principales, ya lo dijimos, están abiertas al pasillo central por lo cual los niños que se encuentran en las camas 304 y 305 son testigos del tráfico constante de personas en el Servicio, lo que para algunos niños es molesto mientras que para otros es un antídoto contra el aburrimiento; las camas que están hasta el fondo de la sala (la 310 y la 311 en la primera, la 320 y 321 en la segunda) tienen una vista hacia el Centro Médico y en particular a la “torre de especialidades”, que es el edificio emblemático de este conjunto, pues unos ventanales permiten la visibilidad pero también, durante el verano sobre todo, reciben directamente la luz y el calor del sol en las primeras horas de la mañana.

Proxémica y Situación Límite

Mediante el término “proxémica” Edward T. Hall designa las “observaciones y teorías interrelacionadas del empleo que el hombre hace del espacio, que es una elaboración especializada de la cultura” (Hall, 1972: 12), se trata pues de dar cuenta del uso del espacio y las consecuencias en los sujetos; la proxémica articula categorías en varios niveles, que se corresponden a disciplinas que van desde la etología hasta el urbanismo, razón por la cual la noción de estrés resulta de utilidad para esta modalidad de análisis pues da cuenta de la adaptación de un organismo a un medio ambiente.

Empleando como pivotes algunos de los planteamientos de Hall compararemos ambos Servicios, desde el punto de vista de la experiencia del espacio, partiendo de nuestra percepción en ese sentido pero también de la experiencia de cuatro familias, quiero decir: cuatro niños enfermos y sus respectivos padres, que siguiendo trayectorias dispares al final de cuentas pasaron por ambos servicios⁵¹ y en uno de esos casos también por un hospital privado, de los más lujosos de la ciudad, y a quienes en diversos momentos les pregunté su opinión, en un sentido comparativo, entre un espacio y otro.

Ambos hospitales tienen aproximadamente el mismo número de camas, si sumamos las que se encuentran en las diferentes áreas, aunque la manera en que se distribuyen en las salas genera una percepción de mayor amplitud y comodidad en el Hospital Civil en comparación con el Hospital de Pediatría; se trata aquí de una percepción en la que participan todos los canales sensoriales, así como la naturaleza de las acciones que pueden llevarse a cabo y los desplazamientos que son posibles. Aunque en principio el espacio entre una cama y la otra es casi el mismo en ambos hospitales, el hecho de que en el de Pediatría se encuentren 12 en cada una de las salas de los niños, 9 en la de los bebés, mientras que en el Civil haya sólo 6 camas por cada sala, genera una sensación de mayor congestión en el primer hospital.

Por otro lado, cuando se sale de las salas en el Civil se desemboca en un pasillo medianamente holgado, mientras que en el de Pediatría las tres salas se conectan entre sí, lo que seguramente facilita la labor de las enfermeras pero también elimina cualquier reducto de intimidad, pues desde las salas más grandes puede mirarse lo que ocurre en la sala de los bebés, dado que la mitad superior del muro divisorio es un enorme ventanal, lo cual vale también en sentido contrario. El pasillo en el Civil al que nos referimos cumple otro papel de la mayor importancia, y es el hecho de que los padres pueden “salir” ahí cuando necesitan, literalmente, darse un respiro de la agotadora tarea de cuidar a sus hijos, mientras

⁵¹ Es necesario ser derecho habiente del IMSS, y por tanto tener un salario y cotizar, para que los hijos sean admitidos en el Hospital de Pediatría, mientras que al Hospital Civil recurren las personas que no tienen acceso a ningún otro servicio de salud –exceptuando el “seguro popular”; por eso, en algunos de estos casos, al perder el empleo la pareja dejaba el Seguro para recurrir al Civil, o bien algunos médicos promovieron este pasaje en el entendido de que el IMSS no llevaba a cabo trasplantes, lo que sí es el caso en el otro hospital; también se daba el paso contrario, del Civil al IMSS, pues a pesar de plantearse que la atención es gratuita, en realidad, y apegándose a los estudios de trabajo social, los padres terminan desembolsando cantidades importantes de dinero en el pago de estudios y medicamentos.

que en Pediatría se “sale” de una sala para entrar a la otra, y el único espacio en el que los padres podrían encontrarse es en el área donde se ubica la televisión, que en principio está dispuesta para los niños, no para los adultos, lo que salta a la vista por el mobiliario –sillas y mesitas pequeñas-.

Visto desde otro ángulo, por la distribución de las salas en Pediatría, los niños pueden moverse de una a otra, para visitar a sus vecinos, y la única limitante es, obviamente, la que les representa el tener que arrastrar el móvil del que pende la quimioterapia; además, la sala donde está la televisión representa para los niños una mínima “excursión”, y así sea simbólicamente, dejan la cama para ir a “otro” espacio con una valencia aparentemente sólo positiva, concretada en el aparato televisivo, valencia aparente porque justo enfrente se encuentra el ingreso a la sección de aislados. En el Civil, en cambio había una pequeña salita que estaba destinada a los padres, si bien antes era del doble de extensión, pero se hizo ahí una división para ubicar el área de nutriología.

Otra “excursión” posible para los niños, en el Hospital de Pediatría es salir, siempre acompañados de sus padres, al amplio espacio donde desembocan los elevadores y las escaleras de uso general; ahí también, eventualmente, va uno u otro de los padres –cuando el cuidado se asume en pareja- a despejarse un momento, a charlar, o simplemente a sentarse mirando al vacío. Como ya dijimos, justo frente a estos elevadores se disponen los baños para los adultos, uno para hombres, otro para mujeres, que deben ser utilizados tanto por los cuidadores de Onco/Hematología como del Servicio de Gastroenterología, hecho que puede explicar el que por regla general, con excepción de muy pocos lapsos de tiempo, los baños estén sucios y malolientes.

Tiene razón Hall al decir que “el sentido humano del espacio y la distancia no es estático [...] su percepción del espacio es dinámica porque está relacionada con la acción –lo que puede hacerse en un espacio dado- y no con lo que se alcanza a ver pasivamente”, además de que hay un factor decisivo en la percepción de la distancia y que es justamente “el modo de sentir de las personas una respecto a las otras” (Ibíd. 140). Así, en la acción, en los flujos del movimiento y en el “modo de sentir” se condensa la dinámica del espacio, pues “los

conceptos espaciales son la acción interiorizada” (Ibíd. 87) y por tanto en esta acción participan todos los sentidos, no sólo la vista.

Hall considera que el hombre es un “ser rodeado de una serie de campos que se ensanchan y reducen” (Ibíd. 141) que se singularizan por flujos de información de diversos géneros, “campos” que podría ser pensados también como “burbujas invisibles pero mensurables” que definen “necesidades de espacio sencillamente en función de los límites de su cuerpo” (Ibíd. 158); son “espacios semifijos” que están alrededor del cuerpo y varían culturalmente; pueden ser pensados como “envolturas personales propias” (Ibíd. 158) que el hombre [tiene] en torno suyo, en forma de prolongaciones de su persona” (Ibíd. 155) y a las que corresponden “personalidades situacionales aprendidas” relacionadas con “las respuestas a las transacciones íntimas, personales, sociales y públicas” (Ibíd. 141), lo que hace que el espacio y la distancia física sean al mismo tiempo distancias sociales, lo que se echa de ver ya en los términos con que se designan.

La hospitalización implica un trastrocamiento de esas “esferas”, su traslape y la consecuente necesidad de que el niño, y los padres, reconfiguren, así sea provisionalmente, las “personalidades situacionales aprendidas”. En principio, daría la impresión de que la burbuja íntima se ensancha hasta engolfar las otras tres o que estas últimas se colapsan en la primera, con la consecuente sensación de estrés, que a su vez incrementa la sensación de hacinamiento: “la gente se pone más irritable, de modo que hay cada vez menos espacio cuanto más se lo necesita” (Ibíd. 158). Y es que la burbuja o distancia íntima se singulariza por la afluencia masiva de datos sensorios, por todos los canales, implicando de hecho una relación de cuerpo a cuerpo, por lo que se podrá entender que en un espacio limitado, poco ventilado, con mala iluminación se traslapan las burbujas térmicas, olfativas y visuales de las personas, provocando así una tensión que tiene efectos corporales (justamente a eso es a lo que llamamos estrés).

Para quien conoce los dos espacios que estamos comparando la primera conclusión que se impone es que el piso 7 es más agradable y acogedor en relación con el piso 3, lo que es debido no solo al decorado, los colores ambientales y la distribución de los espacios, sino también a una mejor iluminación así como a mayor higiene y ventilación; la falta de higiene

en el piso 3 se atribuye, por las enfermeras, a los padres y a sus constantes flujos hacia el exterior –los que son sencillamente inevitables en su gran mayoría- y lo expresan diciendo que al entrar y salir de las salas los padres “transportan bichos” que terminan enfermando a los pacientitos. Durante mi trabajo de campo fui testigo en dos ocasiones (en el piso 3) en las que la responsable del área de enfermería del hospital reunía a los padres –en una de las salas, entre las camas de los niños, pues no hay otro lugar disponible- y los reconvenía sobre este punto, precisamente, instándolos además a no dormir bajo las camas y a limitar sus salidas; por supuesto, en ningún momento aludió esta mujer a las deficiencias en el servicio de limpieza ni a la obviedad de que los padres podrían dormir algunos días en el incómodo sillón dispuesto para esos fines pero llegado el momento el cuerpo los urge a tenderse así sea en el suelo.

Dije ya que la zona frente a los elevadores es un lugar de tránsito, estación obligada para entrar y salir del hospital, por tanto siempre son perceptibles las huellas de los flujos de las personas, lo que se evidencia sobre todo, como ya dije, por el mal olor que despiden los baños y a que el mueble que antaño hacía las veces de un mostrador, en medio de la puerta de los elevadores y a la entrada a los baños, es utilizado de forma por demás insólita dada la incomodidad que representa, como un sitio para dormir por los agotados padres; pero a lo que iba es que me tocó presenciar una ocasión en que el empleado del IMSS que hacía la limpieza empezó justo por esta área y se fue de corrido hasta las salas...incluyendo la de aislados.

La atribución exclusiva de la responsabilidad a los padres en la contaminación del espacio hospitalario y las infecciones consecuentes de los niños, que de por sí tienen una baja notoria en sus “defensas”, no deja de ser una estrategia ideológica que evidencia un hecho paradójico: el hospital es en realidad poco hospitalario, cosa que salta a la vista cuando uno considera el papel vital, insustituible, de los padres en el cuidado de los hijos y la desconsideración con que se les trata; se echa de ver, también, en la decisión de disminuir ostensiblemente el espacio que antes estaba destinado a los padres en el piso 7, pues en ningún momento se pensó, por ejemplo, en ubicar el área de nutrición en el cubículo de psicología, el más amplio, el más cómodo y en realidad subutilizado –pues es el centro de reunión de las psicólogas, almacén de los juguetes y lugar donde se dispone, en el centro,

dominando el escenario, el escritorio regio de la responsable del área, además de que no se utiliza durante el turno vespertino y permanece cerrado durante los fines de semana.

Pero ahí donde las esferas visuales, olfativas y térmicas de los individuos se traslapan es que lo personal y lo social se hacen íntimos, lo que incrementa la sensación de hacinamiento; en particular la sala destinada a los bebés, en el piso 3, por su disposición y mala ventilación lleva a que el calor corporal y los humores de padres y niños saturan el ambiente generando tal incomodidad que ahí, en esa área, se enfatiza con mayor energía por parte de las enfermeras la presencia de sólo un cuidador; además, los padres se afanan por negociar, cuando hay espacio disponible en las otras salas, que cambien la ubicación de sus hijos, pues

“la temperatura tiene mucho que ver con el modo en que una persona se siente apretada. Una reacción en cadena más o menos caracterizada se pone en movimiento cuando no hay espacio suficiente para que se disipe el calor de un montón de gente, que empieza a acumularse. Para conservar el mismo grado de comodidad y ausencia de participación, una multitud caliente requiere más espacio que una fría. [...] Cuando las esferas térmicas se traslapan y las personas pueden además olerse unas a otras, no sólo se sienten más implicadas sino que [...] es posible que cada una de ellas esté bajo la influencia química de las emociones de los demás” (Ibíd. 76)

Pero con todo y que la ventilación es moderadamente mejor en las otras dos salas del piso 3, el hecho de que se destinen preferentemente a los niños de mayor edad y talla genera la sensación, de nuevo, de falta de espacio pues, ya lo dijimos, las esferas se constituyen en virtud de la necesidad de espacio de los cuerpos. Ya hemos señalado que en las salas de internamiento no hay ni debe haber, en virtud del principio panóptico de la visibilidad total, barreras que obstaculicen la mirada del equipo médico, cuestión que erosiona la capa de espuma que hace de frontera de la burbuja íntima, lo que impacta todos los canales sensoriales; es el caso, por ejemplo, de lo que se dice, de las conversaciones entre los niños y los padres que, se desee o no, tienen de entrada un carácter “social”, incluso “público”⁵².

Estas modalidades de uso del espacio durante la hospitalización son vectores que contribuyen a definir el internamiento como una “situación límite”, término que propuso Karl Jaspers (1949/1988) y que alude a “situaciones fundamentales [...] de las que no

⁵² Hall va mensurando los alcances de cada una de las burbujas que propone, que por variar de cultura a cultura son más que nada promedios y cálculos estimativos.

podemos salir y que no podemos alterar” y que remiten a fin de cuentas a la experiencia de finitud, por lo cual Jaspers menciona aquí a la conciencia de la muerte, la culpa, la desconfianza que “despierta el mundo”, así como el “acaso”, es decir, el azar; la reacción que es propia ante estas situaciones es la tendencia a “velarlas” o, cuando esto no es posible, cuando nos damos cuenta de ellas, viene la desesperación o “llegamos a ser nosotros mismos en una transformación de la conciencia de nuestro ser” (Ibíd. 17)

Así, la enfermedad y la consecuente hospitalización nos coloca en una amalgama de situaciones límite; el mundo, nos dice Mèlich (2009), quien sigue en esto puntualmente a Rombach (1987), se experimenta “en situaciones” pues “el modo de ser en la existencia es la situacionalidad” (Ibíd. 87). La situación sólo accesa a la conciencia a partir de un hecho inesperado, conciencia que no debemos entender como una “sustancia” exterior a la situación, pues más bien alude a la “auto-experiencia” de la situación que se vive en ella, lo que nos lleva a postular que lo que llamamos “yo” no es otra cosa que el momento en que la situación “se torna experiencia”, dibujándose así una trayectoria que va “hacia afuera”: la “situación es el momento centrífugo de la experiencia” (Ibíd. 88).

“Experiencia” y “Situación” constituyen las dos caras de la moneda de la condición humana, sólo definibles por la relación de un término con otro, por lo cual el “yo” consistiría en la experiencia de la secuencia multidimensional de situaciones en que se implica. El concepto de “situación”, tal y como ha sido despejado por Rombach, es una vía para repensar la *experiencia del padecimiento*, pues “la situación se puede definir justamente como mi afectación”, es la forma básica de la existencia que “me afecta desde el principio, es lo que me forma, me transforma y me deforma” (Ibíd. 88), lo que, sin embargo, no debe llevarnos a cargar las tintas solo en el plano de la “afectación”, y con ello la pasividad resultante, pues una “situación” cualquiera es de por sí ambivalente, constriñe y libera, condiciona, enmarca, limita pero abre también un espacio a la imaginación, el deseo y la agencia.

Podemos tomar conciencia de las situaciones solo cuando se problematizan, momento en el cual se abre la posibilidad de una experiencia de la situación, lo que constituye un rasgo característico de las situaciones límite, que son aquellas que además de no poder ser

sobrepasadas son inevitables; insistimos en vincular conceptualmente las situaciones límite con la finitud, la experiencia de la contingencia y la fragilidad de la existencia, pues así podrá entenderse de mejor manera que la enfermedad⁵³ constituye un entramado de situaciones límite. Y así como el situarse en el mundo exige la dimensión del sentido, esto vale particularmente para las situaciones límite, que nos compelen a buscar más allá, a construir alternativas, animadas siempre por el deseo y la ilusión de que “este mundo no es lo último, de que el mal que atraviesa el mundo no es definitivo (Ibíd. 90), pues cuando una situación límite se convierte en definitiva la esperanza pierde piso y lo que era un umbral (el “límite” de la situación límite) se convierte en barrera insuperable: el hombre deja de “esperar” y lo “dándose” de la situación se encajona en lo “dado”.

Pero el lenguaje que venimos empleando, somos conscientes de ello, se inscribe en el campo de la filosofía de la existencia, mientras que en el plano del análisis social hemos recurrido a dos fuentes asaz diversas (en el “objeto”, la escala, los alcances y el método, por referirme a algunos rubros); Parsons (1951/1984) en primer lugar, quien aborda en su libro *El sistema social*, particularmente en el capítulo “Estructura social y proceso dinámico: el caso de la práctica médica moderna”, lo que llama “rasgos salientes de la situación del paciente y sus ‘inmediatos’ asociados, especialmente los miembros de la familia”, rasgos que inscribe en tres grandes apartados: “desamparo y necesidad de ayuda, incompetencia técnica e implicación emocional” (Ibíd. 409), los que dan forma al “rol del paciente”; así, el sociólogo da cuenta del entrecruzamiento entre los respectivos roles y situaciones del médico y el paciente. Sin embargo es posible establecer, por lo que hemos planteado en otro capítulo, que estos tres rasgos no sólo no dan cuenta del específico rol del paciente hospitalizado, ni de la situación correlativa, sino que, en el caso sobre todo de que un médico pase a ocupar el rol de paciente, el rubro de “incompetencia técnica” podría muy bien ser puesto en cuestión, pues en los textos donde éstos últimos narran su experiencia como hospitalizados se echa de ver un sufrimiento que desborda los marcos de la *disease*. Así, desde Parsons hemos intentado dar cuenta, ya no del rol, pero sí de la experiencia y la situación del paciente (hospitalizado); y en lo que hace al desamparo y la implicación emocional, creemos que también pueden desagregarse en dimensiones como las que más adelante

⁵³ Ese el caso de la muerte como situación límite: tal vez una enfermedad determinada, en un momento particular, no nos lleve a la muerte, pero ésta última siempre permanece como una situación de la que no podemos escapar.

desarrollaremos, en los capítulos dedicados a las emociones, el dolor y la experiencia de la muerte.

Hemos retomado también el argumento de Fernando González (1998) en torno a la necesidad de definir una escala adecuada para el análisis: “de ahí que haya que buscar una escala, por así decir, ‘intermedia’, que permita delimitar un tipo particular de muestra poblacional sujeto a parecidas condiciones de existencia. Dentro de esta escala es fundamental el respeto por las diferentes posiciones, posibilidades y trayectorias ‘sugeridas’ y asumidas por y ante lo que denominaré ‘situación existencial colectiva común’” (Ibíd. 22). Desde nuestro punto de vista la hospitalización instaura una situación de este tipo, cuyos ejes centrales habría que acotar, para lo cual retomaremos los textos presentados en el capítulo enfocado a la discusión teórica, de entre los que destacamos ahora los planteamientos de Rodríguez y Zurriaga (1997) y Palomo (1995).

Extrañamiento: el enfermo entra a un espacio que desconoce, con rituales, rutinas y lenguajes que le son ajenos, y se ve orillado a interactuar con personajes no familiares (Forsner y otros, 2005)

Incertidumbre: derivada de lo imprevisible de los acontecimientos que emergen en el día a día del internamiento, de los cambios corporales que trae aparejada la enfermedad, por el carácter incomprensible de las interacciones en las que se ve envuelto el paciente con el personal médico, así como por ignorancia del sentido y alcances de las intervenciones a que es sometido (Stewart, 2003). .

Falta de intimidad: el internamiento tiene como objetivo principal colocar al enfermo en una “situación de completa disponibilidad y accesibilidad para el equipo médico” (Rodríguez y Zurriaga, 1997: 92), lo que implica la pérdida de la intimidad, su exposición permanente a la mirada clínica.

Subordinación, dependencia y pasividad: la hospitalización exige al enfermo asumir la condición de *paciente*, con lo que connota en términos de pasividad, depositando en manos del equipo médico el control de aquellas actividades cotidianas en las que antes decidía, lo que vale, tal vez con mayor razón, para los médicos que adquieren la “ciudadanía” de enfermos; la información que le concierne, aportada por los exámenes clínicos y procedimientos diagnósticos, es administrada y mediada por el equipo médico; después de una etapa marcada principalmente por la incertidumbre y la angustia –que aminoran, pero no desaparecen- el hospital adquiere para el paciente el carácter de “institución total” (Goffman,1961) con lo que implica en términos de control de la vida toda del paciente. El *paciente* se relaciona con el *agente* médico, y su capacidad de acción se restringe a la colaboración en el tratamiento que lo toma por objeto, abriéndose la posibilidad de que sea culpado por su condición de salud e incluso por la ineficacia de las intervenciones y procedimientos psicoterapéuticos.

Cambio de hábitos: el paciente debe adaptarse a la cultura que singulariza al espacio hospitalario, debe suspender el ejercicio de los roles normales y aprender otras modalidades de interacción; durante el internamiento se produce una ruptura de los “mundos de vida” del sujeto, apartándose de la escuela, de la familia, del trabajo, siendo forzado a adoptar otros hábitos (alimenticios, de cuidado personal, de relación con los otros); en el caso de los infantes, en menor medida en los adolescentes, el internamiento introduce cambios drásticos en la dinámica del cuidado, en la atmósfera afectiva de la díada madre-hijo, en la relación con el padre y los hermanos.

Reificación, anonimato, despersonalización: que, por un lado, son condiciones estructurales del funcionamiento del dispositivo médico, si bien vulneran la autoimagen del paciente al ser convertido en un “caso”, identificado por el número de cama o por el nombre de la enfermedad que padece; derivan de la lógica institucional, del cambio de turnos, de los rituales de habilitación de los residentes, lo que hace que la función médica recaiga en diversos agentes; y también es el resultado de extremar la “neutralidad afectiva” o el control de las “transferencias” del lado del médico.

BIOMEDICINA: MODELO MÉDICO Y DISPOSITIVO DE SABER-PODER

Será sin duda decisivo para nuestra cultura que el primer discurso científico, tenido por ella sobre el individuo, haya debido pasar por este momento de la muerte. Es que el hombre occidental no ha podido constituirse a sus propios ojos como objeto de ciencia [...] sino en la apertura de su propia supresión; de la experiencia de la sinrazón han nacido todas las psicologías [...] de la integración de la muerte en el pensamiento médico ha nacido una medicina que se da como ciencia del individuo.

Michel Foucault: El nacimiento de la clínica.

La mirada del médico sobre el cuerpo desnudo, dispuesta a revelar verdades escondidas, es una mirada que fuera del ámbito científico sería perversa.

Karin Johannisson. Los signos. El médico y el arte de la lectura del cuerpo.

El gran público aún no comprende totalmente el problema creado en la medicina occidental por la grieta entre cuerpo y mente, si bien ahora último parece estar tomando consciencia de la situación. Sospecho que una respuesta compensatoria se traduce en el éxito que hoy en día conocen las medicinas "alternativas" [...] el éxito actual de la medicina alternativa es un síntoma de la insatisfacción general por la incapacidad de la práctica tradicional para tratar al ser humano total

Antonio R. Damasio. El error de Descartes: la razón de las emociones

Los modelos médicos

Las categorías de *Modelos Médicos* y *Dispositivos de saber-poder* nos permiten situarnos en el campo del poder y sus efectos performativos; el primero, acuñado por Menéndez, pone de relieve la cuestión de la hegemonía/subordinación, introducida a su vez por Antonio Gramsci como eje de su relectura del marxismo y cuyo sentido último distaba del mero ejercicio teórico pues apuntaba a conducir la lucha de clases, y con ello a situar el papel del partido político marxista, en las condiciones particulares de la Europa de la posguerra, es decir cuando había que hacer el balance de la derrota del movimiento obrero en aquellos países que en términos ideológicos y organizativos se encontraban en la avanzada: el

concepto de hegemonía se engarzaba con la estrategia de guerra de posiciones –frente a la guerra de movimientos, propia de la Rusia de Lenin- que implicaba una lucha cotidiana y molecular, librada en las “casamatas” de la sociedad civil; en cambio, el concepto de *Dispositivo*, nos permite analizar el poder desde una perspectiva “microfísica”, para retomar un término con el que Foucault gustaba definir uno de los aspectos de su enfoque, tan difícil de encasillar en las disciplinas histórica o filosófica; además, siguiendo esta última veta, nos acercaremos a delimitar los rasgos generales y el funcionamiento de lo que denominamos, forzando un poco el lenguaje –ya veremos porqué más adelante-, “dispositivos médico y de cuidado”. Por supuesto, nuestro interés en este abordaje se centra en los efectos de condicionamiento, determinación y/o producción que tales modelos y dispositivos ejercen en la experiencia del padecimiento del niño hospitalizado.

El concepto de *Modelo Médico* es una herramienta heurística cuyos alcances son los propios de un “tipo ideal”, en la perspectiva de Weber: se trata de formalizaciones y/o construcciones teóricas que al ser puestas en relación con los hechos y las circunstancias específicas abren la posibilidad de establecer contrastes, tendencias, transacciones y procesos de hegemonía/subordinación entre los distintos *Modelos*; Menéndez considera tres: *Modelo Médico Hegemónico*, *Modelo Médico Tradicional* y *Modelo de Autoatención*; el autor resalta las diferencias estructurales, pero también las transacciones y procesos de hegemonía/subordinación, entre la biomedicina y los otros sistemas médicos, ponderando los niveles de autonomía, así sea relativa, que el sujeto y los grupos sociales mantienen con respecto a las diversas instituciones y estrategias terapéuticas; este concepto nos brinda, además, una mediación entre la experiencia y el contexto sociocultural más amplio. La genealogía de este concepto puede rastrearse en diferentes textos (Menéndez, 1980, 1984, 1990a, 1990b), pero su punto de partida es la caracterización del objeto de la antropología médica: el estudio de “los sistemas de salud/enfermedad/atención que operan en cualquier sociedad” (Menéndez, 1990: 26), planteamiento que es el precipitado de la revisión de una amplia bibliografía y de las rigurosas investigaciones antropológicas que ha llevado a cabo, en las que esta herramienta conceptual juega un papel central.

Los *Modelos*, de manera similar a los dispositivos, son conjuntos heterogéneos (Agamben, 2005) entre cuyos componentes destacan determinadas prácticas y saberes o teorías -que se

distinguen de los saberes por su tendencia a configurarse en los moldes de la ciencia, ganando así terreno en términos de sistematización, legitimidad y formalización, que es el caso sobre todo del Modelo Médico Hegemónico -de aquí en adelante MMH-, que se ha empotrado en el discurso científico desde las postrimerías del siglo XVIII y desde entonces tiende a subordinar aquellas prácticas y saberes que los conjuntos sociales se han dado para atender la enfermedad, proceso que ha sido legitimado por el Estado.

El MMH se segmenta en tres submodelos -*el individual privado, el médico corporativo público y el médico corporativo privado*-, entre los cuales también se presentan dinámicas de hegemonía/subordinación, siendo lo más frecuente, o la tendencia mejor definida, la subordinación de los dos primeros al tercero; estos submodelos comparten un conjunto de rasgos estructurales que enseguida enumeramos -esperando se nos dispense la extensión de la cita pues, esgrimimos en nuestra defensa, los textos de Menéndez, particularmente en este punto, son ya una síntesis y recapitulación de una cantidad ingente de textos:

“a) biologismo; b) concepción teórica evolucionista/positivista; c) ahistoricidad; d) asocialidad; e) individualismo; f) eficacia pragmática; g) la salud/enfermedad como mercancía (en términos directos o indirectos); h) orientación básicamente curativa; i) concepción de la enfermedad como ruptura, desviación, diferencia; j) práctica curativa basada en la eliminación del síntoma; k) relación médico/paciente asimétrica; l) relación de subordinación social y técnica del paciente, que puede llegar a la sumisión (institución psiquiátrica); m) concepción del paciente como portador de un saber equivocado; n) el paciente como responsable de su enfermedad; o) inducción a la participación subordinada y pasiva de los consumidores de acciones de salud; p) producción de acciones que tienden a excluir al “consumidor” del saber médico; q) prevención no estructural; r) no legitimación científica de otras prácticas; s) profesionalización formalizada; t) identificación ideológica con la racionalidad científica como criterio manifiesto de exclusión de otros modelos; u) tendencia a la medicalización de los problemas; v) tendencia inductora al consumismo médico; w) predominio de la cantidad y lo productivo sobre la calidad; x) tendencia a la escisión entre teoría y práctica, correlativa a la tendencia a escindir práctica médica de la investigación médica” (Menéndez, 1990b: 87).

Ahora bien, en el caso concreto de los dos submodelos corporativos, y tal como era de esperarse, además de los rasgos mencionados arriba se hacen presentes las dinámicas que acompañan a todo proceso de burocratización, a saber: la jerarquización de las relaciones (internas y externas); la centralización y planificación; la segmentación de las tareas -con lo

que se propicia la evasión de la responsabilidad así como la “amoralidad” en todos los niveles y entre los agentes médicos-; el predominio de los controles técnicos y mecánicos, así como de los criterios de productividad.

El MMH se diferencia de los otros *Modelos*, a los que tiende a englobar y subordinar, y es esta tendencia la que obliga a considerar las relaciones complejas⁵⁴ -contradictorias, concurrentes o complementarias- que un modelo médico cualquiera establece con los otros, así como las estrategias de hegemonía/subordinación que los imbrica; en el “Modelo Médico Tradicional” el autor engloba lo que se conoce usualmente como “medicinas tradicionales” (intervenciones y modalidades de atención que hasta antes de la consolidación del MMH predominaban en los agrupamientos sociales: yerberos, hueseros, shamanes, etc.), así como aquellas modalidades curativas que en cierta medida son un subproducto del MMH: las llamadas “medicinas alternativas”, que se afincan en un discurso contestatario en relación a la medicina reputada como “científica” y enfocan e intervienen en algunas de las facetas de la experiencia del padecimiento y/o los malestares existenciales que son dejados de lado por el MMH.

El “Modelo de autoatención” se encuentra presente en todos los agrupamientos sociales y designa al conjunto de actividades que se encaminan, directa o indirectamente, a garantizar “la reproducción biológica y social a partir de la unidad doméstico/familiar” (Menéndez 1990^a: 177) incluyendo así tanto la alimentación, la limpieza e higiene como la curación y prevención de enfermedades y daños; a pesar de su importancia, por efecto de la dinámica de hegemonía/subordinación, se ha deslegitimado este modelo médico que, hablando con absoluta propiedad, constituye el verdadero “nivel primario” de atención; el antropólogo nos ofrece la siguiente caracterización de este “Modelo”:

“Por autoatención nos referimos [...] a las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención directa e intencional de curadores profesionales, aún cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención; de tal manera que la autoatención implica decidir

⁵⁴ Para Edgar Morin una relación compleja se caracteriza justamente por ser concurrente, complementaria y contradictoria al mismo tiempo y de manera insoluble.

la autoprescripción y el uso de un tratamiento en forma autónoma o relativamente autónoma” (Menéndez, 2004: 32).

Otros autores, designan a este modelo como “medicina doméstica” (Zolla, 1992), y si bien constituye un traslape entre el “Modelo de Autoatención” y el “Modelo Médico Tradicional”, refiriéndose además a poblaciones rurales o indígenas, la mayoría de sus rasgos son extensivas para otras realidades:

“En estas sociedades, el medio familiar y en particular las madres, asumen un papel fundamental en la interpretación y manejo de la morbilidad simple a través del uso de medicamentos caseros o populares, procedimientos mágico-religiosos y prácticas laicas de atención que incluyen a veces el uso de medicamentos modernos y plantas medicinales. Estas redes familiares tienen, además, atributos de soporte psicológico y afectivo con efectos preventivos, atenuantes o terapéuticos frente a la enfermedad y se constituyen en el factor decisivo en la referencia o derivación del caso al médico, al curandero o a otro recurso del sistema de salud”⁵⁵.

En ésta última cita se afirma que la referida “medicina doméstica” procede con un miramiento por la “globalidad” y que en términos prácticos no establece disyunción alguna entre las estrategias curativas de las que echa mano o en las diferentes dimensiones de la realidad: hace uso de técnicas mágico-religiosas y laicas (medicamentos modernos y plantas medicinales); fungen como soporte psicológico y afectivo –no sólo en el plano orgánico-; articula la prevención, la terapéutica y la atenuación del padecimiento; así, el contraste con el MMH es palpable con solo traer a cuenta algunos de los rasgos correspondientes a éste último que ha destacado Menéndez: el “biologismo”, que implica una reducción del cuerpo al nivel de “organismo”, la “ahistoricidad”, la “asocialidad”, la atribución al paciente en lo individual de la responsabilidad de su enfermedad y la concepción de ésta como “ruptura, desviación, diferencia”, además de que, por presuponer que el paciente es “portador de un saber equivocado”, su palabra o la significación que otorga a su padecimiento no reviste mayor importancia, más allá de lo estrictamente anecdótico.

⁵⁵ OPS, *Grupo de trabajo sobre salud y culturas médicas tradicionales en América Latina y el Caribe. Informe final*, 28 de noviembre al 3 de diciembre, Washington, 1983 (mecanografiado); citado en Zolla, Carlos (et. al.), *Medicina tradicional y enfermedad*; capítulo del libro *Antropología médica*, compilado por Roberto Campos.

Menéndez considera que un estudio comparativo entre los distintos “Modelos Médicos”, tendría que sostenerse en tres pivotes: “Un análisis procesal debería ayudar a determinar los rasgos compatibles y la función alternativa que cumplen. Aparentemente los caracteres más destacados en este sentido son la intensidad comparada de la eficacia simbólica y la socialidad, así como la intención globalizadora” (Menéndez, 1990b: 89); ahora bien, la “eficacia simbólica” la entiende, siguiendo en ello a Levi-Strauss, como la permeabilidad del cuerpo a los efectos del símbolo, que contrastaría con la “eficacia pragmática” –la cual remite a los efectos del medicamento y/o de las intervenciones técnicas del médico-, mientras que la “socialidad” -entrelazada con la “eficacia simbólica”- concierne al efecto curativo que tendría, en primera instancia, la persona del curador y, por último, la “intención globalizadora” se expresaría en una aprehensión del enfermo como una persona que sufre, remontando así la escisión cartesiana entre las sustancias extensa y pensante. En esta dirección, Menéndez propone que una de las razones de la expansión y hegemonía del MMH estriba en la “pérdida parcial de la eficacia simbólica” (Menéndez, 1990b: 93) junto con la dislocación de las estrategias comunales/familiares de atención a la enfermedad, en paralelo con la urgencia de garantizar la reproducción de la fuerza de trabajo (proceso funcional al desarrollo del capitalismo, al que más adelante se agregará el crecimiento espectacular de la industria médica y farmacéutica); de este modo dibuja una línea histórica en la que predomina en un primer tiempo la eficacia simbólica –hasta los años treinta del siglo pasado, aproximadamente- para ser poco a poco relegada por la eficacia pragmática.

Entonces, la *experiencia del padecimiento* se correlaciona con una *situación* concreta, que se enmarca en procesos históricos y socioculturales como los delimitados por los “Modelos Médicos”; y es que la experiencia de los sujetos en torno a la enfermedad/salud/atención se teje con elementos heteróclitos provenientes de los distintos sistemas médicos con los que el sujeto ha tenido contacto y a los cuales configura también con sus acciones⁵⁶, lo cual se evidencia al recordar los testimonios de los médicos y escritores que trajimos a cuenta al discutir las teorías e investigaciones sobre la experiencia del paciente hospitalizado.

⁵⁶ Más adelante Menéndez (1990b, 85) destaca el papel que los sujetos juegan en la configuración de los sistemas médicos, considerando no sólo “la producción teórica, técnica e ideológica de las instituciones específicas –incluidos los ‘curadores’- sino también la participación en todas estas dimensiones de los conjuntos sociales implicados en su funcionamiento”.

El dispositivo médico

Como lo anunciamos, el concepto de *dispositivo de saber/poder* nos permite reubicar la cuestión de la hegemonía/subordinación, al desplazarnos de los *modelos médicos* a la malla constituida por las relaciones de fuerza entre dos dispositivos: el médico y el de cuidado; la palabra dispositivo “es un término técnico decisivo en la estrategia de pensamiento de Foucault” y constituye “un conjunto heterogéneo, que incluye virtualmente cualquier cosa, lo lingüístico y lo no-lingüístico, al mismo título: discursos, instituciones, edificios, leyes, medidas de policía, proposiciones filosóficas, etc. El dispositivo en sí mismo es la red que se establece entre esos elementos” (Agamben, 2009: 2); siendo una “red” que “incluye virtualmente cualquier cosa”, los dispositivos no son coextensivos con una institución en particular, –la prisión, la escuela, el hospital, por ejemplo-, pues en un espacio determinado pueden traslaparse diferentes dispositivos, incluso teniendo éstos los mismos componentes pero tejidos, como se entenderá, en “redes” distintas. La heterogeneidad que es propia de los componentes de un dispositivo puede diagramarse, sin embargo, destacando cuatro líneas constituyentes: líneas de visibilidad, líneas de enunciación, líneas de fuerza y modalidades de subjetivación, como puede apreciarse en el siguiente esquema, aclarando que los términos “cuerpo”, “experiencia”, “individuo” los hemos colocado con objeto de subrayar los efectos performativos que ahí tienen lugar.



Las líneas de enunciación y de visibilidad instauran los umbrales y modalidades específicas de lo “visible” y lo “decible”; ambas líneas componen, por efecto del poder, el saber que singulariza un dispositivo; ahora bien, las líneas de fuerza articulan la dimensión microfísica del poder, siendo el poder, precisamente, una configuración de relaciones de fuerza, históricamente delimitada. Foucault acuña su concepto de “fuerza” (y de poder) siguiendo la estela de Nietzsche y sus estudios genealógicos, donde una “fuerza” se corresponde al vector designado por cualesquier verbo, lo que significa que acciones como ‘escuchar’, ‘sugerir’, ‘insistir’, ‘confesar’ y desde luego también ‘someter’, ‘vigilar’, ‘castigar’, son fuerzas que se imbrican dando lugar a caleidoscopios dinámicos: el poder es “el nombre que se presta a una situación estratégica compleja” en un campo dado y se produce a “cada instante, en todos los puntos, o más bien en toda relación de un punto con otro”, por lo que habría que entenderlo, en suma, como “la multiplicidad de las relaciones de fuerza inmanentes y propias del dominio en que se ejercen, y que son constitutivas de su organización” (Foucault, 1977: 112-3); Estas fuerzas definen lo que llamamos, en el capítulo anterior, el espacio del ‘afuera’, fuerzas que al plegarse producen un ‘adentro del afuera’ que es lo que habría que entender por “subjetivación”, término en el que nos detendremos más adelante.

Tendremos un acercamiento más plástico al concepto de dispositivo si traemos a cuenta lo que Foucault designa como ‘la ciudad apestada’, que si bien marca los albores de las “disciplinas”, hoy en día ha sido reapropiada por las tecnologías biopolíticas: habiéndose declarado la peste se establecía un reticulado fino de la ciudad; cada calle quedaba a cargo de un síndico que registraba las incidencias de la vida y la muerte; las comunicaciones laterales estaban prohibidas, cada familia permanecía recluida en su casa bajo riesgo de su vida en caso de infringir este mandato; durante el día, el síndico recorría la calle a su cargo y contabilizaba las defunciones, determinaba las incidencias de la enfermedad y constataba el estado de salud de cada individuo; “la inspección funciona sin cesar, la mirada está por doquier en movimiento”, pero esta vigilancia capilar no podría funcionar si no echara mano de un sistema de registro permanente y un flujo unidireccional de las informaciones que van del individuo al síndico, de este al intendente, de los intendentes al alcalde: “Al comienzo del ‘encierro’ se establece, uno por uno, el papel de todos los presentes en la ciudad; se consigna el ‘nombre, la edad, el sexo, sin excepción de condición’”; se forman legajos, se

arman expedientes a disposición irrestricta de las autoridades y cada día se actualizan los datos relativos a cada familia, a cada individuo, a cada inspección; el médico responsable, nombrado por el magistrado, tenía la autoridad exclusiva en la atención de los enfermos pero esta actividad sanitaria se articulaba con la vigilancia y el registro de la enfermedad:

“El registro de lo patológico debe ser constante y centralizado. La relación de cada cual con su enfermedad y su muerte pasa por las instancias de poder, el registro a que estas la someten y las decisiones que toman [...] La ciudad apestada, toda ella atravesada de jerarquía, de vigilancia, de inspección, de escritura, la ciudad inmovilizada en el funcionamiento de un poder extensivo que se ejerce de manera distinta sobre todos los cuerpos individuales, es la utopía de la ciudad perfectamente gobernada” (Foucault, 1976:199-202).

Podemos ubicar en esta descripción somera las líneas de visibilidad (lo que se da a ver, lo que se destaca, lo que se fuerza a permanecer en la sombra), las de enunciabilidad (lo que puede y debe decirse, lo que se registra en expedientes), las líneas de fuerza (que someten, examinan, reticulan, compartimentan y vigilan mediante la articulación del “ver” y el “decir”), y las modalidades de subjetivación (que en esta viñeta se presentan sobre todo como ‘sujeción’ a un poder de vida o muerte y a un saber sobre lo patológico).

Al proponer la existencia de un “dispositivo médico” forzamos un poco el término, pues con mayor precisión habría que decir que en el hospital se despliegan diferentes redes de saber-poder, entre las que mencionaríamos, a título de ejemplo: las disciplinas, la confesión, la “mirada clínica”, el “panóptico”, las estrategias biopolíticas; mantenemos el término por su valor heurístico, por lo cual enseguida trazamos, ayudados en ello por algunas investigaciones antropológicas, las líneas que componen este “dispositivo”.

La tesis de Rafael Vega Gutiérrez, presentada en el 2000 para obtener el grado en la Maestría en Antropología Social en CIESAS-Occidente, con el título *Eutanasia: Ciencia, Drama, Responsabilidad. Una mirada antropológica a las formas de racionalidad médica*, ofrece una descripción etnográfica sobre el ejercicio del poder médico en lo que concierne a la decisión sobre la muerte, mediante una operacionalización de la “eutanasia” como “decisiones eutanáticas” –las tomadas por los médicos en torno a la continuidad o interrupción de la vida del paciente, cuando éste se encuentra en “situaciones de crisis”-; el autor nos muestra como tales decisiones ‘eutanáticas’ son tomadas únicamente por los médicos, la mayor parte

de las veces por el jefe de piso, quien decide si se ‘desconecta’ a un paciente de los aparatos de soporte vital, de modo que los familiares no tienen mayor participación en el asunto; además, estas decisiones terminan inscribiéndose en una racionalidad instrumental y en cálculos de costo-beneficio, incluso cuando se vislumbra con claridad la emergencia de la angustia y la incertidumbre en el equipo médico, razón por la cual el antropólogo caracteriza como “abstractas” las concepciones que están en su base, queriendo decir con ello que casi por definición excluyen la experiencia del ‘Otro’ (en este caso el paciente) así como el plexo social que instila una evaluación moral en una intervención que en apariencia es sólo de índole técnica.

La dimensión “biopolítica” del poder médico la encuentra el autor, muy a su pesar, al establecer la genealogía de las decisiones eutanáticas que describe en la política de eutanasia llevada a cabo por la Alemania nazi como un prolegómeno del exterminio masivo, reconociendo así que “el médico operacionaliza las categorías científicas que en su momento sirvieron también al racista para definir a su Otro”, y en continuidad con esto perfila el sentido último de las intervenciones del galeno mediante la entrevista a uno de ellos:

“si me dijeras: ¿cuál es mi meta en un paciente?, de entrada no te digo que se cure, ni que viva bien, yo te digo “que no se muera” [...] Entonces, primero es que no se muera y en ese contexto se puede hacer un conjunto de arbitrariedades que a veces hacemos, y que tú dices: “bueno, como pueden salir a presumir que el paciente salió vivo si no sirve para nada”, humanamente no vas a vivir ni un mes, pero eso nos mantiene con logros importantes en medicina. O sea, la medicina, parte de la evolución de la medicina es sacrificar a un humano, para que el que siga con la misma enfermedad se cure más rápido y se trate mejor [...] Que la finalidad de esto sea buena, mala, favorable al paciente, pues la verdad no te importa, te importa que se pueda medir para en ese momento salvarle la vida al paciente, independientemente de las consecuencias futuras [...] tú llegas y lo mantienes con vida artificial, el tiempo que sea necesario” (Ibíd. 118)

La tesis de Diana Laura Reartes Peñafiel, publicada apenas en el 2005, *La infección por el virus del papiloma humano (VPH): conflictividades, miedos y ambivalencias. Un estudio con médicos y parejas en un hospital del 3º nivel de atención de la ciudad de México*, se plantea una pregunta cercana a la que por nuestra parte formulamos: “¿Cómo impacta la construcción médica de la infección por el VPH en la configuración y vivencia del padecimiento por parte de las parejas a lo largo de la carrera asistencial?”, y retoma un texto que escribieron Menéndez y Di Pardo en 1996,

titulado *De algunos alcoholismos y algunos saberes. Atención primaria y proceso de alcoholización*, en el que ambos autores establecen que el saber médico “incluye tanto aspectos científicos como aspectos socioculturales, que el profesional sintetiza en términos de una racionalidad técnico-ideológica [...] esta necesidad de diferenciación técnica e ideológica no impide que operen en el trabajo médico una parte de esas representaciones y prácticas sociales, aunque convertidas en saber profesional” (Ibíd. 49-51); guiándose por este concepto, la antropóloga destaca tanto las ‘representaciones’ como los ‘aspectos socioculturales’ en los ‘dichos’ y ‘construcciones’ que formulan los médicos que entrevista y observa, demostrando que no provienen de una racionalidad científica y en cambio son expresiones de una ideología particular que presenta la consistencia que es propia de las representaciones sociales que “son aprendidas como un sistema que presenta aporías, conflictos y hasta contradicciones, pero que constituye un sistema de expectativas para la intervención clínica, siendo en la práctica donde la representación se realiza y se modifica” (Ibíd.: 54).

La tesis de doctorado de Olivia López Sánchez, defendida en el 2004, también para obtener el grado de Doctora en el CIESAS, *La profesionalización de la gineco-obstetricia y las representaciones técnico-médicas del cuerpo femenino en la medicina de la ciudad de México (1850-1900)*, muestra como el dispositivo médico y en particular las representaciones médicas del cuerpo femenino se extendieron al conjunto social con fines de regulación de la vida sexual y del cuerpo de las mujeres, tendencia que se entramaba con los proyectos estatales que apuntaban al control de la población y a la regulación de la vida, procesos que Foucault ha designado como “gubernamentalidad”. Ya en el nivel propiamente gineco-obstétrico, el poder médico “produce” el cuerpo enfermo, concibiendo el cuerpo femenino como presentando un hueco (el útero, que corresponde a un pene atrofiado), instituyendo una práctica regida por la desigualdad social, en registros claramente racistas, de clase y de género (lo que se expresaba, por ejemplo, en la violación flagrante del derecho a la privacidad cuando se trataba de mujeres de clase baja, no así cuando eran de clase adinerada), implementando operaciones con un alto grado de letalidad, con fines experimentales, cuando las mujeres tenían determinados rasgos físicos o presentaban algún nivel de demencia, legitimando la subordinación de la mujer al hombre (pues en la consulta médica solía estar presente la pareja, además de que las decisiones quirúrgicas, incluyendo las decisiones de autopsia, requerían la aprobación del varón).

La tesis de Hilda Eugenia Argüello Avendaño (2005), *El claroscuro de la mirada. Estudio de representaciones y prácticas sociales en la relación entre prestadores de servicios de salud y usuarias obstétricas en un hospital público de Chiapas*, describe etnográficamente el funcionamiento práctico del dispositivo médico, y por nuestra parte destacamos lo que en nuestro esquema corresponde a las “líneas de visibilidad”, tema al que la autora alude en el título mismo de su trabajo, para lo cual retomamos un par de viñetas que describen la naturaleza de los encuentros entre médicos y pacientes en el servicio de urgencias del hospital que fue el escenario de esta investigación:

“En el ‘cuarto’ de Curaciones estaba una mujer, de aspecto joven, mestiza, vestida con overol azul y tenis. Tenía un abdomen voluminoso, visiblemente gestante, al descubierto que inmediatamente cubrió cuando me asomé. Estaba sola. Llegó una enfermera que antes de entrar a verla le había preguntado al Dr. Paz por la usuaria – qué ¿otra gordita?, dijo mientras arrugaba la cara- ¡qué suerte!, agregó y de inmediato entró a Curaciones y se acercó a la usuaria.

De inmediato se acercó a mí, preguntándome si era mi paciente y si yo la había traído, le respondí que no, que yo estaba haciendo una investigación. Se dirigió hacia la joven y abruptamente le descubrió el abdomen sin decirle nada, se lo palpó, la usuaria se sorprendió y la quedó viendo pero no le dijo nada; cuando la enfermera dejó de tocarla, se cubrió de nuevo el abdomen” (Ibíd. 188).

En la otra viñeta podemos apreciar la articulación entre la mirada y el poder en la forma de un imperativo (¡quiero ver!) que no admite obstáculos: mientras uno de los internos, también presente en el pase de visita, se ocupa de actualizar las nuevas indicaciones médicas, el Dr. Pacheco, especialista en el turno nocturno, lee en silencio el expediente, para luego decir en voz alta el nombre de la paciente (que está escrito en una tarjeta junto a la cama), con el sólo objeto de llamar la atención de la paciente, pues su interacción se da en exclusiva con el interno:

“El especialista se acerca y se ubica a un costado de la usuaria, ¡Quiero ver! Espeta con voz fuerte y dando la orden, el interno entonces se apresura a descubrir el abdomen o los genitales de la paciente. El Dr. Pacheco se acerca a oler las secreciones vaginales o la herida quirúrgica, lo hace acercando su cabeza al tiempo que la menea con el fin de oler de ida y vuelta. Mientras tanto muchas usuarias voltean la mirada hacia el techo, o hacia otro lado, pero ninguna voltea a ver al médico y mientras éste realiza tal maniobra miran intermitentemente a los doctores” (Ibíd. 198).

El imperativo de visibilidad (“¡quiero ver!”) formulado por el ginecólogo da cuenta de una modalidad del examen clínico en vías de desaparecer, un examen que recurre al cuerpo del médico; como es sabido, Galileo sentó las bases para exclusión de las “cualidades”, postulando a la matemática como el lenguaje con el que Dios había escrito el libro de la naturaleza (con lo que implicaba que los números eran “reales” es decir: estaban inscritos en el mundo); Descartes dio un paso más en la misma dirección, elevando al rango de método el establecimiento de las verdades “claras y evidentes”, de las cuales la matemática era el modelo y surtidor; pero ambos coincidían en descartar lo “cualitativo”, categoría que englobaba en ese momento los datos aportados por los sentidos –olores, sabores, etc.- y en general todo aquello que no pudiera trasvasarse en significantes matemáticos⁵⁷.

Pero el conjunto de las ciencias humanas permaneció sólidamente unido a lo cualitativo; y no sin malestar, sobre todo en el caso de la medicina⁵⁸; y es que siglos después el médico clínico seguía ateniéndose a los datos de los sentidos, oliendo eyecciones, degustando humores, afanándose por aprehender la singularidad del enfermo. Ocurrió entonces que las disciplinas indiciales no encontraron

“un lugar en los criterios de científicidad deducibles del paradigma galileano. En efecto se trata de disciplinas eminentemente cualitativas, que tienen por objeto casos, situaciones y documentos individuales, en cuanto individuales [...] Y por cierto entre el físico galileano, profesionalmente sordo a los sonidos e insensible a los sabores y los olores, y el médico de su misma época, que aventuraba diagnósticos aplicando el oído a pechos catarrosos, olfateando heces y probando el sabor de las orinas, no podía existir mayor contraposición” (Ginzburg, 1978: 147-149).

Pero precisamente esta medicina “cualitativa”, “indicial” se encuentra en vías de desaparecer por el empuje de las sofisticadas tecnologías de diagnóstico que prescinden de la palabra del enfermo, y en general del cuerpo del médico.

⁵⁷ En sus *Etudes galiléennes* (Paris: Herman, 1984) Alexander Koyre explora la discriminación de lo “cualitativo” efectuada por Galileo y las relaciones entre este físico y Descartes.

⁵⁸ La cita proviene de *Mitos, emblemas, indicios* de Carlo Guinzburg, pág. 154; este historiador propone otra categorización de los métodos: están desde luego los métodos matemáticos –validados por la mecánica clásica– y por otro lado los métodos indiciales, de los que echa mano de manera paradigmática la medicina: “en este tipo de conocimiento entran en juego (se dice habitualmente) elementos imponderables: olfato, golpe de vista, intuición” (Ibíd.: 163).

En lo que respecta a las modalidades de subjetivación, singulares a cada dispositivo, Foucault las abordó sobre todo en sus últimas obras (los tres tomos de su “Historia de la sexualidad”) y en un buen número de esos escritos que a últimas fechas se han recogido en varios tomos con el título de *Dits et écrits*; pero en este lugar retomaremos principalmente el texto de G. Deleuze que lleva el escueto título, precisamente, de *Foucault*, traducido al español en 1987; para el filósofo francés el “sujeto” es justo el que está sujetado, ya sea al saber, ya sea al poder. Así, en el período foucauldiano que de manera impropia suele denominarse ‘arqueológico’, el sujeto era pensado como una derivada de la función enunciativa (Foucault, 1970); luego, a partir de una reapropiación de Nietzsche, que lo lleva a ocuparse plenamente de la genealogía, el sujeto aparece apresado en las mallas del poder, lo que se vuelve patente en *Vigilar y castigar*, pero a partir del segundo tomo de la *Historia de la sexualidad*, el subtítulo “*el uso de los placeres*” se destaca en su elaboración “la experiencia de sí”, lo que trae aparejado una dimensión distinta de la subjetivación; para decirlo brevemente, la subjetivación aparece como un pliegue de la relación de fuerzas o bien de los componentes del saber (visibilidad, enunciación).

En el segundo y tercer tomo de esta trilogía dedicada a la sexualidad, Foucault subraya que en el mundo griego surgió una experiencia nueva, “la relación consigo mismo”, como un efecto del plegamiento de las relaciones de fuerza, pues el gobierno de los otros (de los ciudadanos, la esposa o los jóvenes), exigía el gobierno de sí mismo; se alude así a la “autodeterminación”, que afectaba a la sexualidad de tres maneras: como una dietética de los placeres (gobierno de sí para ser capaz de gobernar el cuerpo propio), una economía (gobernarse a sí de modo de ser capaz de gobernar a la esposa) y una erótica (gobernarse a sí para hacer que el joven aprenda a gobernarse a sí mismo). En suma, el gobierno de los otros, se pliega en un “adentro” constituyendo así un “interior del exterior” y viceversa. Entonces, la subjetividad emerge como plegamiento, existiendo cuatro pliegues de subjetivación, que se corresponden con las cuatro causas aristotélicas:

- “La causa material: es el pliegue de la parte material de nosotros mismos (entre los griegos son el cuerpo y sus placeres, entre los cristianos la carne y sus deseos)
- La causa eficiente: es el pliegue de la relación de fuerzas (distinta cuando la regla eficiente es natural, o racional, o divina, o estética)
- La causa formal: es el pliegue del saber que constituye la relación de la verdad con el sí mismo (que no es igual entre los griegos que entre los cristianos, etc.)

- La causa final: es el pliegue del afuera y constituye ‘una interioridad de espera’ (Blanchot), que lleva al sujeto a esperar sea la muerte, la salud, la libertad, la renuncia, etc.” (Deleuze, 1987: 137)

Deleuze subraya que si bien la subjetividad es apenas un pliegue del saber y el poder, en este mismo plegamiento se desprende en cierta medida del dispositivo, para no depender por entero del ‘afuera’ y así llegar a constituir una especie de “punto de fuga” del poder-saber: es en este terreno que surgen nuevas subjetividades.

El saber y el discurso

Como ya mencionamos, las líneas de visibilidad y de enunciabilidad se articulan en el saber, por medio de las relaciones de fuerza (el poder); el saber, entonces, es el espacio discursivo en cuyas redes el sujeto ocupa un lugar, sea para “ver” o “hablar” o bien en tanto es entregado al conocimiento (médico, en este caso); el poder garantiza la articulación como saber de la enunciabilidad y la visibilidad y es indisociable del espacio, que es la condición básica que asegura el despliegue de las relaciones de fuerza.

Es del saber médico del que se ocupa Foucault en un texto ya clásico, *El nacimiento de la clínica: arqueología de la mirada médica* y en él despeja las condiciones de posibilidad histórica que permitieron el surgimiento de la medicina como ciencia clínica, surgimiento que se marca con la mutación en la pregunta de apertura en el diálogo médico-enfermo, y que va de “¿qué le pasa?” a ésta otra dirigida al enfermo “¿Dónde le duele?”; mutación que es el índice de una transformación en los modos de ver y los modos de decir, así como de “la espacialización y verbalización básicas de lo patológico, donde nace la mirada locuaz que el doctor deja caer sobre el corazón venenoso de las cosas y se comunica consigo mismo” (Foucault 1963: IX.).

Esta nueva espacialización de la enfermedad se correlaciona con el surgimiento, en el siglo XIX, de la anatomía patológica; pero previo a este acontecimiento epistemológico, la enfermedad se organizaba en familias, géneros y especies, y esta organización jerárquica se inscribía en una tabla que no hacía lugar a las relaciones causa efecto, a la secuencia de los

hechos ni a las vicisitudes del cuerpo; esta manera de espacializar la enfermedad se sostenía en una percepción del espacio articulado en dos ejes: el vertical, para la secuencia temporal que, sin embargo, podía o no manifestarse en un caso concreto, mientras que el eje horizontal correspondía a la analogía y semejanza: era en estas coordenadas donde la enfermedad era percibida y desde donde tomaba cuerpo en un individuo; tal concepción, se entenderá, implicaba ontologizar la enfermedad, convertirla en un “ser” que existía en un espacio y un tiempo ajenos por principio al enfermo, de tal manera que el diagnóstico y el tratamiento serían operaciones de índole abstracta en donde el paciente habría de aparecer, potencialmente al menos, como un obstáculo.

Pero el nacimiento de la nueva clínica implica otra estructura de la experiencia, otro campo para los decires y la percepción, que vuelven insuficiente “situar un síntoma en una enfermedad, una enfermedad en un conjunto específico, y para orientar al último dentro del mapa general del mundo patológico” (Ibíd. 29); la labor del médico ya no se reducirá a desplazarse por el jardín de las especies, para ahí identificar la enfermedad que le pasa al paciente: ha visto la luz “una conciencia médica generalizada, difundida en el espacio y el tiempo, abierta y móvil, ligada a toda existencia individual, pero también a la vida colectiva de la nación, siempre alerta al campo infinito en el que la enfermedad descubre, en sus aspectos diferentes, su forma grande y poderosa” (Ibíd. 31).

Esta nueva conciencia médica establece un empalme entre la enfermedad y el cuerpo (del enfermo), donde las formas patológicas pueden ser miradas por el ojo avezado y también locuaz del clínico; y es que para la mirada clínica ser visto y ser hablado son vasos comunicantes y a ellos se entrega el ser completo de la enfermedad, ya que el terreno en el que ésta se ubica es justamente el de lo visible y lo enunciable. Los síntomas se convierten en signos y la sumatoria de éstos últimos es lo que define una enfermedad; la mirada médica no capta la esencia de la enfermedad tal y como se dispone en el jardín patológico: indaga en el terreno concreto, en el cuerpo enfermo donde la enfermedad se ha emplazado, y es ahí donde el médico interroga sus signos visibles.

Con todo, esta mirada seguirá siendo de superficie, al menos hasta que se apege al insistente consejo de Bichat a la profesión médica: “abrid algunos cadáveres”; es entonces

que la mirada cobra profundidad y focaliza a la muerte para pedirle cuentas de la enfermedad, instaurándose así un proceso circular que hace posible el nacimiento de la medicina occidental: en el momento en el que la muerte es interrogada con el escalpelo de la mirada, la mirada clínica se vuelve anatómico/patológica. Bichat integra así la muerte en la técnica y en el ensamblado conceptual del discurso médico:

“conocer la vida se concede sólo a un conocimiento cruel, reductivo e infernal que lo desea sólo cuando está muerta. La mirada que envuelve, acaricia, examina, disecciona la carne más individual y enumera sus pedazos secretos es esa mirada fija, atenta y ligeramente dilatada que, desde la altura de la muerte, ya ha condenado la vida” (Ibíd. 175).

El ojo parlanchín del médico descifra la vida porque ha visto la muerte. De ahora en adelante pierde utilidad la medicina de la enfermedad y las tablas cartográficas en las que se inscribía el mal, representado por esos seres descifrables que eran las enfermedades; se dejaría de lado también, nos dice Foucault, esa ontología de la enfermedad que recorría con diligencia la trayectoria estereotipada desde las esencias nosográficas al cuerpo enfermo; punto, éste último, del que habría que discrepar, ya que la medicina no se aviene por completo a una renuncia a la ontología de la enfermedad, pues la constituye como su objeto mediante una serie de operaciones que son propias de los dispositivos y los discursos; insistiendo en ello tomamos distancia del discurso oficial de la medicina, de la historia ingenua y positivista que inscribe su marcha en la trayectoria lineal que va del error a la verdad, de la ideología (o la magia) a la ciencia; por ser un discurso, no puede ampararse el médico, que es su agente pero sobre todo su soporte, en una pretendida objetividad científica, en una neutralidad aséptica, en una distancia que tendría como solo propósito el enunciado de verdades claras y evidentes en forma de diagnósticos y prescripciones de tratamiento; pues cuando el médico esgrime la científicidad de su saber y la objetividad de su intervención terapéutica en realidad procura identificar la disciplina médica con el saber mismo del instinto, trata de equiparar la trama conceptual y técnica de su saber con un espejo fiel de las vicisitudes del orden natural, creyendo así que se mantiene al margen de la arbitrariedad y la contingencia: la científicidad presunta de la medicina encubre la pretensión de constituir un saber que sea puro reflejo de la naturaleza.

En un hospital, el discurso médico se concreta en los actos médicos a través de los cuales se impone un orden en la relación entre los hombres, principalmente entre el médico y el enfermo; el discurso médico insta una disciplina a sus miembros, disciplina en ambos sentidos: como saber y como conjunto normativo que ciñe los actos de los que están así sujetados; así, la medicina no sólo es un saber, es también y sobre todo un lazo social, una modalidad de relación entre los hombres, en suma: un discurso que se impone a los que están por él concernidos. Al hablar del discurso como un lazo social, estamos retomando los planteamientos de Lacan y esto por una razón que tal vez no sea obvia: los dos principales historiadores de la medicina, Foucault y Canguilhem, no abordan específicamente la relación médico paciente, pues el primero se ocupa de mostrar el *a priori* histórico de la mirada clínica, mientras que el segundo dibuja los derroteros del conocimiento de la vida y la distinción entre lo normal y lo patológico; en cambio, para enfocar la experiencia del padecimiento en el hospital, haciendo uso inclusive de los términos con los que Foucault se refiere a la experiencia (como una “correlación, dentro de una cultura, entre un saber, un poder y un sí mismo”) es preciso tomar como pivote la relación entre el médico y el enfermo: en este punto es donde los planteamientos de Lacan, particularmente en su *Seminario: El Reverso del Psicoanálisis* pueden sernos de utilidad.

En este contexto no podríamos ofrecer una presentación pormenorizada de los “cuatro discursos” propuestos por Lacan, de manera que nos contentaremos con extraer las implicaciones para nuestro tema; digamos de entrada que Lacan ofrece la fórmula (con una presentación cuasi matemática) de cuatro discursos: el del amo, el de la universidad, el de la histórica y el del psicoanálisis, que se distinguirían por el lugar que se asigna en cada uno de ellos al sujeto; los discursos tienen cuatro elementos que rotan en cuatro lugares: los elementos son el saber, designado como S2, el significante (S1), el sujeto, que a falta de mejor grafía anotamos aquí como §, sujeto dividido o tachado y, por último, el objeto. Por supuesto, ningún discurso concreto coincide con uno u otro de estos cuatro discursos, que más que “tipos ideales” son, hablando con propiedad, matemas, fórmulas a las que podrían reducirse los discursos concretos sin coincidir plenamente con ellos, de la misma manera en que un conjunto determinado de objetos no coincide con el número que designa la exacta cantidad de sus elementos; cuando mencionamos al “saber” lo hacemos equivalente a una serie de significantes, tal y como se contienen en un libro de matemáticas o de anatomía,

por ejemplo; al referirnos al significante (S1) implicamos la “eficacia simbólica” (si, de nuevo remitiéndonos a Levi Straus), pero también la dimensión performativa del discurso (hacer lo que se dice); al concepto de *objeto* en Lacan habría que dejarlo por el momento en suspenso, mientras que el sujeto (§) será entendido como un sujeto dividido entre representaciones o afectos contrarios o, tal vez más simple, como un sujeto afectado por la represión (en el sentido psicoanalítico).

Los discursos producen algo –en eso se distinguen también- y para el caso del discurso médico, cercano en esto al discurso del amo, producen a la enfermedad (*disease*) en el momento del diagnóstico, entendido éste como un significante (S1) que habrá de incorporarse al conjunto representado por el saber médico (S2); la medicina, semejante en esto a cualesquier otra disciplina científica, garantiza la objetividad obliterando al sujeto de la enunciación –el autor de un texto- de manera que en un saber, pongamos por caso un teorema, la asignación de una autoría tiene un valor apenas anecdótico, pues la verdad enunciada debe ser independiente del que la enuncia. La distancia entre médico y enfermo es la manera en que se concreta esta exclusión o rechazo del sujeto dividido por parte de la medicina, lo que vale tanto para el médico como para el enfermo, pues el primero formula su enunciado –sea el diagnóstico, sea la prescripción- echando mano de un saber constituido que no hace un lugar a su condición de sujeto de la enunciación, mientras que, para el segundo, se elimina su palabra, su enunciación en tanto no coincida con el discurso médico o que no lleve directamente al saber sistematizado.

Es debido, entonces, a que el médico se “disciplina” con el discurso médico que puede sostener una mirada clínica donde el ver y el decir se empalman sin solución de continuidad; el médico observa sólo lo que se inscribe en un saber definido y exceptúa en su mirada todo aquello que no sea pertinente para un diagnóstico o una intervención médica; por ello, el discurso médico, como todo discurso, implica una violencia sobre las cosas: es un “orden del discurso” que ordena el discurso. Porque se conforma en la regularidad que es propia del discurso médico, ajustándose así a las leyes que establecen lo que puede decirse y lo que puede verse al interior de un dispositivo, es que el médico excluye lo que no encaja en el saber constituido: la muerte, en primera instancia, pues si bien desde Bichat la muerte entró a formar parte del ensamblaje técnico del médico, empezando por la enseñanza que le aporta

la disección de los cadáveres, eso no implica que, en tanto médico, pueda sostener una significación que rebase la consideración de los caminos que llevan a ella o a la enfermedad como causa específica del deceso. Así como ignora a la muerte, excluye del campo del saber la especificidad de la vida, al menos en tanto se entrama con el deseo y el goce, dimensiones que no son susceptibles de preverse, en su lógica y en su incidencia, con las herramientas de la ciencia positiva; ignora también el cuerpo del enfermo al concebirlo como “organismo” – conjunto sistémico de órganos y funciones- y por tanto como “terreno” de la enfermedad; rechaza también, a veces con vehemencia, cualesquier modalidad de eficacia terapéutica que no resida en las propiedades del medicamento:

“Los procesos cognitivos de carácter mágico y sugestivo son cada vez más rechazados por el médico, que desea ser un científico y le avergüenza que le identifiquen, ni de lejos, con un shaman, [...] dentro de poco, la medicina se habrá despojado de la magia y entonces no valdrán otras razones que las del conocimiento técnico-científico” (Martí, 1999: 24).

Estas exclusiones garantizan a la enfermedad el puesto indiscutible de objeto de la medicina, con lo cual se mantiene vigente la concepción ontológica de la enfermedad, pues es ese el papel que juega en el encuentro entre el médico y el enfermo, independientemente de la conciencia del médico y al margen también de los textos oficiales de la medicina; para conocer la enfermedad es preciso deshumanizarla, decía Leriche y así, justamente, es como actúa el médico: busca lo general, lo común a los enfermos de manera que las anomalías y excepciones tienen un carácter perturbador en su razonamiento: “El saber médico es un saber sobre la enfermedad no sobre el hombre, que sólo interesa como terreno donde evoluciona la enfermedad...pero el sitio donde subsiste el objeto no es el objeto” (Clavreul 1978: 139) y “La medicina tiende a ser ontologista, porque se dedica menos a demostrar lo específico de la enfermedad de cada enfermo que a volver a hallar lo que identifica a la enfermedad de uno y de otro” (Ibíd. 143); en esto consiste la deshumanización que es propia del conocimiento médico, en despojar al enfermo de su enfermedad para insertarla en el tejido del saber que es propio del discurso médico, en instituir la como un “ser” mientras el enfermo es recludo en la particularidad de su sufrimiento.

Por supuesto, ya no se trata de la ontología simplista propia de la medicina de las enfermedades, anterior a Bichat, que buscaba en el jardín patológico las esencias de las

enfermedades para emplazarlas luego en el cuerpo enfermo, respondiendo así a la pregunta “¿qué le pasa?”; y es que el enfermo era eso, precisamente, una vía de paso, una superficie de inscripción, -más o menos completa, poco importaba- de un Ser que se ubicaba en una tabla con doble eje, lo temporal y lo analógico; pero aún hoy el médico postula una taxonomía de las enfermedades que, a la manera de categorías a priori, orientan su interrogatorio y en el límite le permiten prescindir de éste, pues en el tejido de la palabra del enfermo se abre siempre la posibilidad de la mentira, lo que vuelve preferible depositar la confianza exclusivamente en los datos que arrojan las sofisticadas tecnologías del diagnóstico. Para la medicina de las enfermedades “lo visible de los síntomas permitía acceder a lo invisible del Ser de la enfermedad”, mientras que hoy el médico sigue el camino inverso: gracias a la autopsia, la mirada clínica hace visible lo invisible, localizando “la superficie de ataque” de la enfermedad, autenticándola en el cadáver antes de “poder vencerla” (Foucault, 1963: 142).

Lo anterior es también, pero expresada de manera asaz condensada, la filosofía y el modo de proceder del “Dr. House”, célebre personaje del programa televisivo con el mismo nombre; éste médico desgarbado y misántropo afirma a las claras, en el programa con el que inicia la serie, que él trata enfermedades, no enfermos; desde una perspectiva que equilibra el panegírico con la crítica mordaz, el Dr. House se empeña en “resolver acertijos, crucigramas”, estableciendo de manera contundente el diagnóstico que corresponde al enfermo en un movimiento donde ambos (enfermedad-enfermo) terminan coincidiendo punto por punto, revirtiendo así la impresión inicial de cada uno de los programas, que tan sólo en apariencia subrayan la irreductible singularidad de cada enfermo; el Dr. House, “amo” indiscutido, se precia de tener un “don” para el diagnóstico, y demuestra día a día a sus subalternos, que son también aprendices, que el verdadero objeto de la medicina es la enfermedad y, de “verdades” hablando, previene a sus empleados/aprendices de no confiar en la palabra de los enfermos, pues todos mienten con excepción de los autistas y los esquizofrénicos.

Corresponde al médico en exclusiva enunciar el discurso verdadero (sobre la enfermedad) a condición, por supuesto, de que no actúe, *en tanto médico*, como un §, es decir: como sujeto dividido (Clavreul, 1978: 136), paralizado por los dilemas que son intrínsecos a su ejercicio,

por ejemplo el que se juega entre el imperativo de mantener vivo a un paciente y la calidad de vida del superviviente (es el caso de la viñeta que presentamos arriba, la del médico que toma “decisiones eutanáticas”) o bien entre los afanes curativos y el pleno conocimiento de los devastadores efectos secundarios de la quimioterapia, que es justamente lo que muestra Solzhenitsyn cuando describe a la jefa del departamento de radiología y especialista en diagnóstico por rayos “x”, la Dra. Dontzova, que en el transcurso del acto médico mantiene férreamente su posición de saber-poder para luego mostrarse, mientras no oficia la medicina, como una mujer atribulada por las dudas con respecto a la iatrogenia provocada por los tratamientos radiológicos. Puesto que tanto la Dra. Dontzova como el ilustre Dr. House son también enfermos, y reciben por ello sendas cucharadas de la misma sopa que prescriben (para aludir al título del libro de Ed. Rosenbaum), es necesario insistir que sólo en tanto enfermos es que son sujetos divididos, no así cuando tienen el comando del lazo social que venimos designando como discurso médico.

En el texto de Testa que citamos en el capítulo dedicado a la discusión médica, el autor discute con otro prestigiado epidemiólogo, Gastão Wagner de Sousa Campos, quien sostiene en su libro *Reforma da Reforma* que la *objetualización* es una operación ineludible que garantiza la eficacia del tratamiento, mientras que el primero argumenta, basándose para ello en la experiencia que nos comparte, que tal operación puede acarrear graves errores, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento subsecuente; este diálogo, en realidad, se asienta en un malentendido pues Mario Testa alude a la *objetualización*, mientras que de Sousa Campos se refiere a la *objetivación*, que a su juicio sería un componente inextricable del acto médico; pero más que introducir otro término (por lo demás ya lo hicimos, siguiendo a Lukács: “reificación”) nos interesa subrayar aquí que en el acto médico, por razones de estructura y no por mera contingencia, se da un pasaje, al grado de identificar ambas operaciones, de la objetivación a la objetualización, con la consecuencia de anular la palabra del enfermo, cuestión de la que nos da testimonio el narrador:

“La tendencia a transformar al paciente en objeto lleva a los trabajadores del hospital a cometer errores en su trato profesional debido a la confianza que generan los datos objetivos obtenidos mediante los diversos aparatos que registran diversas funciones del paciente. En mi caso no hubo interrogatorio clínico que podía haber aportado datos significativos para un mejor diagnóstico o para orientar mejor la eficacia terapéutica, como por ejemplo, el saber que soy normalmente bradicárdico, o que mi

tiempo de recuperación de frecuencia básica después de ejercicio es muy rápido (probablemente como consecuencia de actividades deportivas durante mi adolescencia y juventud). Tampoco se realizó un examen clínico cuidadoso: ninguno de los médicos que me auscultó o examinó los ECG miró mis piernas para ver si había edemas o si tengo várices, a pesar de que se me estaba inyectando heparina. Y esto es mala medicina” (Testa, 1994: 183).

Puede apreciarse con claridad el sentido que el autor le asigna a la “objetualización: transformar al paciente en objeto” se correlaciona con la ausencia de un “interrogatorio clínico”, con la deficiencia en el examen clínico y con la “confianza en los datos objetivos” aportados por los aparatos.

Señalemos, antes de dar por terminado este apartado, que Foucault se ocupará en otro momento de la “mirada”: al describir el nacimiento de las “disciplinas”, modalidades de poder saber que garantizan el control y la utilidad de los cuerpos que someten mediante el empleo de técnicas del detalle, procedimientos minúsculos, entre los que se encuentran justamente la vigilancia jerárquica y las técnicas del examen; será ahí, en el espacio heterotópico del hospital donde terminarán coincidiendo la mirada locuaz del clínico y el ensamblado panóptico.

Diagnóstico y metáfora

Aprovechando que hemos citado de nuevo el artículo de M. Testa nos detendremos en la frase taxativa con la que termina la cita: “Y esto es mala medicina”, pues la conclusión a la que arriba este médico en su rol de enfermo –diferenciando tácitamente entre “buena” y *mala medicina*- hace aparecer como arbitrario y contingente un hecho de estructura, pues genera al lector la impresión de que los actos que critica podrían haber sido otros, que la frontera entre ambos tipos de medicina remite a circunstancias que podrían modificarse, por ejemplo cuando al médico toma conciencia, “desde la cama del enfermo”, del mal sabor de la sopa que prescribe a sus pacientes y de la cual en tan penosas circunstancias se le ha servido una cucharada; no cae en la cuenta de que para ver las cosas “desde la cama del enfermo”...hay que estar enfermo, y que en esos momentos ya no está situado en el rol de médico. Ya lo dijimos: en el ejercicio de su acto el médico no se angustia, no está “dividido”

ni aún siquiera entre la “buena” y la “mala” medicina, mientras que el enfermo sí que está “dividido” (es un sujeto tachado: §) situación que nos muestra M. Testa, pues por un lado se interna en el hospital con un propósito claramente definido (que se le coloque un marcapasos) y por el otro lado quisiera marcharse, con lo cual nos ilustra el mecanismo de la “represión” –en el sentido en que este término es empleado en el psicoanálisis-, pues al declarar: “me quedo, no sé porqué”, pareciera esforzarse por no saber los deseos y motivos que lo llevaron a estar en esa pecera, los cuales por cierto nos fueron informados desde el inicio del relato; esto último es lo que diferencia su experiencia de la de la “maga”, pues ella clama en todo momento la justificación de su presencia en el hospital (“sólo vine a hacer una llamada”) y lo injustificable de su retención en ese espacio, y al mismo tiempo acerca la experiencia de esta desafortunada mujer con la de los niños internados en el hospital, quienes son llevados al hospital sin saber bien a bien el porqué o, en todo caso, por razones que tal vez serán comprendidas por él a través de un largo y doloroso proceso.

Consideremos, entonces, la experiencia de esos niños que “se quedan” ellos sí “sin saber porqué” en el hospital y desde “la cama del enfermo” entran en relación con los agentes médicos. Empecemos por el diagnóstico, el que por lo general, se les explica en primer lugar a los padres; para ellos escuchar que su hijo está enfermo de cáncer resulta impactante, devastador, pues nada hay que los prepare para recibir una noticia como ésa; desde luego, el primer dilema es informarle o no a su hijo o hija enfermos, ya que no alcanzan a mensurar el beneficio que ello podría traerle al pequeño y en cambio temen que saber el nombre de la enfermedad que padece podría deprimirlo: los padres de una niña de cuatro años, a quien recién se le había ratificado el diagnóstico de LLA, me abordaron en septiembre del 2008 para preguntarme precisamente este punto: *nos acaban de decir que la niña tiene cáncer, díganos por favor que debemos hacer, no sabemos si decirle o no a la niña, pero ya sabemos que tenemos que traerla aquí por mucho tiempo, nos dicen que lo mínimo son tres años, y eso si no tiene recaídas, ella nos pregunta que cuando se va a ir, no sabemos qué decirle, el médico nomás nos dijo ‘la niña tiene leucemia’, pero no nos explicó nada, qué es eso ni nada.* Incluso se ha dado el caso de que, habiendo pasado por una cirugía y la friolera de un año en tratamiento (tengo en mente un caso con estas características), los padres aún se mantienen firmes en su empeño de no informar a sus hijos sobre la naturaleza del mal que padecen.

Conociendo el diagnóstico las inquietudes se multiplican y no suelen ser los médicos los personajes a quienes se acercan niños y/o padres a despejar sus dudas: Maribel, una pequeña de 11 años, diagnosticada con leucemia, llamó mi atención un día del mes de julio, cuando apenas ingresaba a la sala en donde se encontraba, y me preguntó lo siguiente: *oye Martín, yo te quiero preguntar muchas cosas, a ver si me puedes ayudar porque yo no sé ¿porqué tengo esta leucemia? ¿de qué me salió o qué?,* después de preguntarle lo que ella creía al respecto le sugerí que hablara con su médico, a lo que respondió en estos términos: *uy esos ni te dicen nada, el Dr. T ni dice nada, nomás pasa en la mañana con las otras doctoras y se ponen a hablar que güiri güiri que p'alla que p'acá y nadie les entiende, son la banda de los médicos ¿no sabías?, así les dice mi mamá, nomás ve que vienen en la mañana y en la tarde, a todas horas, y dice: 'ándale María, que abí viene la banda de los de bata blanca y ya mejor nos hacemos las dormidas porque de todos modos hablan como si no estuviéramos aquí, pos nos dormimos.*

Concediendo sin aceptar que pueda hacerse ese deslinde entre “buena” y “mala” medicina, poco tienen que ver en ello los rasgos personales y el don de gentes de los médicos pues, para dar un ejemplo, el Dr. T al que se refería la niña en la viñeta anterior es la mar de amable, delicado en el trato con los niños, considerado al hablar con los padres; no, aquí de lo que se trata es de un

“encuentro finalmente incongruente entre síntomas y angustias, por una parte, y una tecnicidad, una disponibilidad, una escucha por la otra. El consultorio médico es la mesa de disección, tan cara a Lautréamont, en que se encuentran dos entidades inconciliables. Y sin embargo, las más de las veces, ocurrirá algo, se establecerá esta famosa relación médico/enfermo que hará que el uno pueda atender al otro”. (Rubinstein, 1989: 111)

Sí, por fortuna llega a darse esa “famosa relación” que sin embargo no elimina la “incongruencia”; pero habiendo dicho lo anterior damos ahora un contraejemplo en el cual los rasgos personales acrecientan las dificultades para metabolizar el saber médico: *Vinieron los residentes, los que están en la tarde, ya ve,* me decía la madre de Yadira, una niña de 7 años, con un tumor en el riñón izquierdo, conocida por todos por su afición a intervenir en cualesquier conversación, a tal grado que se había ganado el mote de “doña Meche”, *a ellos si les pregunté lo que tenía m'ija, ya ve como es la Dra. S, a ella uno le pregunta algo y nomás dice 'señora, ya estamos tratando a su hija ¿qué más quiere saber?', hasta mal se siente una de preguntarle, es así como muy*

seca ¿verdad?, pero estos doctores si me explicaron, me dijeron que a la niña se le había hecho metástasis en los pulmones pero que ya se le estaba reduciendo, que eso es lo que indicaban las radiografías, ahí las traían y me las enseñaron, yo la verdad las vi igual que antes, yo no creo que se le esté reduciendo el tumor, porque estaba igual, la manchita estaba del mismo tamaño, se miace que nomás me dijeron eso para tranquilizarme, pero yo creo que es mejor saber que no saber ¿no cree?

En cambio, el médico responsable del tratamiento de Mario le explicó en una ocasión, en el marco de la consulta externa, y eso a pregunta expresa lo siguiente: *Mira Mario, tú tienes leucemia, tú ya estás grande y puedes comprender estas cosas, la leucemia es una enfermedad como una gripa muy fuerte, tienes que cuidarte pero tampoco es para que te preocupes demasiado;* esto último me lo explicaba este adolescente de 13 años una mañana del mes de mayo del 2008, y al pedirle que me dijera lo que él entendía por la “leucemia” agregó: *Yo no sabía que era cáncer, mis papás no querían que supiera, haga de cuenta que cuando me daba cuenta de que estaban platicando de mí pos me acercaba poquito a poquito pero en cuanto se daban cuenta de que estaba oyendo me decían ‘lárgate de aquí metiche, estamos hablando cosas que no te importan’, pero yo sabía que hablaban de mí, de mi enfermedad...yo me enteré de que la leucemia era cáncer por un programa de la tele, mis papás no saben que yo sé y yo me hago que no sé porque siento que ellos se preocuparían por mí, así como que me vaya a deprimir ¿no?*

Esa incongruencia entre una “angustia” y una “tecnicidad” a las que aludimos en la anterior cita se instaura en todos los ámbitos en los que juega un papel el saber médico, como resulta evidente al considerar el caso de una angustiada madre a quien el oncólogo de su hija le hizo saber que la niña tenía apenas un 10% de probabilidades de vivir; en ningún momento esta mujer llegó a pensar, como la madre de Yadira, “que es mejor saber que no saber”.

En *La enfermedad y sus metáforas*, Sontag nos aclara en las primeras páginas el propósito de su tan leído libro: “Lo que quiero demostrar es que la enfermedad no es una metáfora y que el modo más auténtico de encarar la enfermedad –y el modo más sano de estar enfermo- es el que menos se presta y mejor resiste al pensamiento metafórico” (Ibíd. 6); aquí se implica que los significantes médicos no son metáforas, lo que es tanto como decir que la medicina es el reflejo fiel de la realidad; pero entrando al terreno mismo que abre con su

planteamiento podríamos decir que para los niños hospitalizados no es posible prescindir de las metáforas, pues por esa vía procuran metabolizar el saber que los implica: al preguntarle a Alvin, un pequeño que rondaba los 4 años de edad, cuyo rasgo más notorio era el llanto constante, estuviera sólo o acompañado por algún familiar, la razón de su hospitalización me dijo: *es que tengo un gusanito en mi panza, es un tumor pues, pero mi mamá me dijo que era como un gusanito que había hecho su casita en mi pancita y que me lo tienen que sacar, ya me sacaron poquito gusanito, pero como me quedo un pedacito me tienen que seguir poniendo la quimio*; Naomi, una niña de 8 años, nos respondió a una pregunta similar en estos términos: *es que tengo en la cabeza una bolita de carne, pero no me la pudieron sacar toda porque mi mamá me dijo que es así como una bolita que se juntó con mi cerebro y si me la sacaban toda me tenían que sacar también un pedazo del cerebro, lo que sí es que me pusieron esto de aquí que es una válvula para que cuando se mueva la bolita no me lastime tanto*; esas metáforas están teñidas de las emociones imbricadas en la relación cotidiana entre padres e hijos, como se evidencia en lo que me dijo el pequeño Manuelito, de 4 años cumplidos, extremadamente simpático, quien un buen día, apenas llegando a la sala me dijo, radiografías en mano: *Martín, ven para acá para enseñarte mis costillas jugositas*, calificativo que había escuchado decir a su madre para ganar el asentimiento del niño para la toma de la placa; en su descripción, el pequeño incorporaba también el discurso médico, tratando de ubicar en la misma placa el origen de sus males: *mira, aquí están mis flemas, ¿ves? aquí, y acá es donde tengo la leucemia, mira, aquí.*

El planteamiento de Susan Sontag viene a coincidir con la “deshumanización” de la enfermedad que lleva a cabo el médico al convertirla en su objeto –proceso descrito por Leriche- pues habiendo señalado los efectos perniciosos de ciertas metáforas en lo que hace a la experiencia del padecimiento concluye que el enfermo debe evitar tal proceso de metaforización, asumiendo plenamente el discurso médico sobre la enfermedad y el tratamiento, proceso que por derivar de una decisión racional implica en última instancia una afirmación subjetiva; pero para el paciente, más aún tratándose de los niños, la adopción del discurso médico le exige una verdadera dimisión de su subjetividad, pues el paciente tendría que asumir la enfermedad no tanto como un sufrimiento singular sino como algo que comparte con otros y que tiene una designación –de la que derivan tratamientos igualmente incomprensibles, por lo menos en un inicio- ajenos por completo a su experiencia corporal y subjetiva.

En este punto no se trata, por supuesto, de lo que Fitzpatrick, en el libro colectivo “La enfermedad como experiencia”, designa como “creencias” o “concepciones comunes” sobre la enfermedad, pues como hemos tratado de argumentar, la “enfermedad del enfermo” es antes que nada sufrimiento singular e intransferible y el movimiento subjetivo por el cual a la percepción (“me siento enfermo”) se aúna el acto de conciencia (“me siento enfermo, luego: estoy enfermo”) no se agota en el nivel de las representaciones o concepciones comunes, las cuales tendrían que ser sometidas a un doble proceso, en el mejor de los casos: de parte del enfermo como una exigencia de ajuste con los significantes de la medicina y, de parte de los galenos, su consideración, con una buena dosis de condescendencia, dado el impacto que pudieran tener tales concepciones en la renuencia del paciente a seguir a pie juntillas el tratamiento que se le ha prescrito; a estas alturas confiamos en que se entenderá que al relevar el concepto de “discurso médico” hemos querido refutar esa distinción entre creencias y conocimiento científico (que la medicina no lo es) pues a fin de cuentas el médico “cree” también en lo que dice y hace con el mismo fervor que cualquier otro creyente; también el médico está “religado” a una corporación y se somete a una disciplina estricta, al igual que aquellos que profesan la creencia en la virginidad de María.

Quienes recurren a la medicina, lo hacen también por la creencia en su científicidad más que por una garantía en la eficacia en sus tratamientos, lo que es patente en los Servicios pediátricos de Onco/Hematología, donde los pacientes, padres y niños, van ponderando en forma gradual la baja tasa de éxitos terapéuticos; y eso que la buena conciencia de algunos teóricos e historiadores de la medicina señalan como una “deshumanización” de su disciplina no tiene que ver con los rasgos personales del profesionista y sí con el despliegue de una tendencia que es antes que nada una condición epistemológica ineludible, patente no sólo en la “distancia” y “objetividad” que el médico asume de buen grado sino en la prescindencia, cada vez más notoria, del interrogatorio clínico y en general en la exclusión de la subjetividad del enfermo. En el libro de Sontag que hemos referido arriba, la autora dice que

“la enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara. A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquél otro lugar” (Ibíd.11).

Esa ciudadanía que a todos nos ha sido otorgada nos autoriza a hablar sobre la experiencia que de ahí deriva, y desde ese lugar podemos afirmar que el diagnóstico médico contribuye, en cierta medida, a disipar la angustia provocada por un sufrimiento del cual desconocemos la causa y sus probables desenlaces, por lo menos mientras en el horizonte no se haga presente ostensiblemente la muerte; el dominio médico inicia y se muestra precisamente en el diagnóstico, en el momento en que inscribe la enfermedad en el sistema de los significantes que constituyen la disciplina en que se ha formado; pero el significante “cáncer” –en sus diferentes modalidades- está enlazado inextricablemente, para niños y padres con la probabilidad, incluso con la inminencia, de la muerte, lo que de suyo remolca un sentimiento de impotencia y desamparo.

Y es que la ayuda que los médicos puedan prestar a este respecto depende más de su personalidad y don de gentes que de una política definida al interior del Servicio; pero más que nada lo que aquí se juega es la estructura misma del discurso médico, de manera que el galeno sólo puede hablar, en tanto tal, como funcionario de un discurso del cual desconoce por completo sus mecanismos epistémicos y condiciones de posibilidad. Ciertamente no es desdeñable la amabilidad y cercanía emocional que el médico pueda poner en juego en su trato con los pacientes, pero más allá de eso, en la interacción clínica se actualizan las exclusiones o “puntos ciegos” del discurso médico: de la muerte nada sabe la medicina excepto las causas del deceso; del sufrimiento puede decir algo a menos que lo codifique como señal, signo y/o síntoma de una enfermedad; del cuerpo sólo puede articular un discurso dónde aquél sea concebido como conjunto sistémico de órganos; puede aprehender y dominar la enfermedad en tanto prescinda del enfermo; de la vida sabe únicamente lo que se inscriba en el orden de la biología y lo previsible, pero desconoce todo lo que atañe al deseo, el placer y el goce (Clavreul, 1978); con respecto a este discurso, padres e hijos se sitúan en una relación marcada por la ambivalencia, tratan de incorporarlo en lo posible, pero se afanan también por abrir otro registro simbólico, tejido con metáforas y narraciones, donde tenga un lugar lo que la medicina excluye: al sujeto enfermo, al cuerpo,

el deseo, la vida y la muerte. En este marco es que resulta comprensible la estrategia del equipo de psicología del Hospital Civil consistente en “distraer” a los niños brindándoles “terapia de juego”: edulcora el dispositivo médico, al menos tal y como se concreta en este hospital, y por esa vía refuerza el desconocimiento de la medicina sobre sus condiciones de posibilidad epistémicos, contribuyendo también a excluir al sujeto con la coartada de ocuparse de su “psique”. Así, tomando en consideración los datos que hemos recogido, debemos arriesgar la hipótesis de que la *experiencia del padecimiento* no constituye un objeto de interés para los equipos médicos de los hospitales a los que nos acercamos, y eso a pesar de que resulta plausible suponerle a esta experiencia importantes consecuencias clínicas, cuando se entrelaza *illness* con *disease* o llega a constituirse en un firme obstáculo a las intervenciones terapéuticas.

APORÍAS DEL CUIDADO

Si muere el recuerdo, el hombre sólo será su propio experimento, un objeto científico

Reyes Mate. Razón y memoria. La difícil herencia europea.

El cuidado del otro, declaración de amor en acto (sin palabras) carnal.

Paul-Laurent Assoun. Lecciones psicoanalíticas sobre cuerpo y síntoma

Dispositivo del cuidado

La tesis de Leticia Robles, *Del amor al trabajo: la invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos*, presentada en 2002, nos encaminó a proponer por nuestra parte el concepto de “dispositivo de cuidado”, dándole así un alcance más amplio a lo que la autora sugiere con el “panóptico del cuidado”⁵⁹, término de su peculio y con el cual ofrece una respuesta al porqué las cuidadoras⁶⁰ permanecen en su rol a pesar de lo dificultoso del mismo, la invisibilidad social –con la consecuente falta de reconocimiento que conlleva– así como el desgaste permanente, inclusive en el terreno de la salud física; y es que si bien “se cuida por amor”, los sujetos describen el cuidado como una “carga pesada”, por lo que se hace necesario un mecanismo de control y vigilancia llamado, precisamente, “panóptico del cuidado” cuyo funcionamiento práctico invierte la direccionalidad de la vigilancia (en la que reside la garantía intrínseca de su buen funcionamiento), pues si en el diagrama del panóptico, concebido por Bentham, el vigilante se ubica en la torre central y desde ahí inspecciona la vida toda de los enclaustrados en las celdas que rodean la torre a manera de un anillo periférico, ahora, en el ‘panóptico del cuidado’, es la cuidadora la que se encuentra vigilada – y sancionada en sus infracciones por una infrapenalidad que es específica de este dispositivo- por la familia, los vecinos, las instituciones de salud, el enfermo mismo y, lo más extraño, por la misma cuidadora, que en este punto confiesa con honestidad

⁵⁹ Introduce el concepto en el capítulo ocho, desde la página 377 a la 415.

⁶⁰ Uno de los hallazgos de la tesis es, precisamente, que el “cuidado” está feminizado.

encomiable que ella es también, con independencia de su voluntad, un relevo del poder disciplinario.

El sesgo desde el cual la autora retoma las elaboraciones foucauldianas sobre el panóptico la llevan a cargar las tintas en uno de sus componentes, que es precisamente el de la relación de fuerzas, los mecanismos del poder que someten (es decir: sujetan) a la cuidadora y la ‘encierran’ sin concesiones en la maraña de tareas que constituyen esa pesada carga; la antropóloga extrema para ello la distinción trazada por Foucault entre dos tecnologías de poder: la disciplinaria y la biopolítica, considerando que “el primero es un ejercicio individualizador; el segundo masificador. Es poder disciplinario el que se ejerce en torno al cuidado” (Ibíd. 381) y así, siguiendo un razonamiento dicotómico⁶¹, oblitera la naturaleza heteróclita de los componentes del dispositivo, dejando al mismo tiempo de lado la consideración de las otras “líneas” constituyentes del diagrama (visibilidad, enunciabilidad, modalidades de subjetivación).

Llamamos “dispositivo de cuidado” al ensamblado de discursos e intervenciones sostenidas por los familiares de los niños durante la hospitalización; homologamos así el cuidado que los familiares brindan a los niños con el dispositivo médico, pues también en ese caso se hacen presente umbrales de visibilidad, regularidades en el decir, acciones con magnitudes diferenciales de eficacia, modalidades de subjetivación y performances que constituyen los “cuerpos que importan”, en los términos de Judith Butler; y así, habiéndolos homologado, sostenemos que entre ambos dispositivos se instaura una relación compleja, caracterizada por Edgar Morin como aquella en la que los elementos que la forman concurren, se complementan y se contradicen. Visto desde la perspectiva de los *modelos médicos*, el dispositivo de cuidado implica un empalme entre el Modelo Médico Tradicional y el Modelo de Autoatención, sin que con ello desconozcamos que los espacios sociales donde estos se despliegan son otros y distintos al hospital, lo cual podría parecer una contradicción en los principios, razón por la que dedicaremos algunos párrafos a despejarla.

⁶¹ Pues Foucault describe, particularmente en el tomo 1 de la *Historia de la sexualidad*, varios “arreglos” históricos entre ambas tecnologías, entre las que habría que mencionar el dispositivo de la sexualidad, que amalgama el cuerpo máquina con el cuerpo viviente (el individuo y la especie), así como a la medicina, justamente que, sobre todo en el hospital, combina la vigilancia jerárquica, las técnicas del examen con la especificación del cuerpo enfermo.

Partamos de algunos hechos en apariencia simples: la naturaleza del cuidado que padres y familiares ofrecen al niño hospitalizado es distinta a la atención que le prodigan los agentes médicos, sean estos enfermeras, psicólogos, médicos o bien voluntarios, practicantes y/o prestadores de servicio social que intervienen en alguna área conexas y abonan al tratamiento médico por la vía de aminorar los efectos colaterales en el plano afectivo del proceso de hospitalización; es distinta, si, pero está subordinado al dispositivo médico y constreñido por las reglas, disposiciones, exigencias y rutinas que son propias de la vida institucional del hospital; además, estos cuidadores especifican sus acciones remolcando durante su estancia en el hospital tratamientos, prácticas y saberes “tradicionales” y/o “alternativos” con los cuales han tenido contacto en otros espacios sociales, en otros momentos, e incluso en el mismo hospital.

Dijimos que, en términos globales, el dispositivo de cuidado se encuentra en una relación de subordinación con respecto al hospital, pues los reglamentos así como los ordenamientos implícitos acotan el espacio de maniobra de los cuidadores, sancionando acciones, prescribiendo conductas y privilegiando el discurso médico (que es un lazo social, ya lo dijimos) sobre la enfermedad y el tratamiento, pero sería más preciso decir que ambos dispositivos concurren y se complementan, de manera que el deslinde de sus fronteras no es una tarea simple como parece, pues incluso cuando se oponen la identidad de los contrarios se constituye por efecto del enfrentamiento.

Así como el equipo médico diagnostica, prescribe y vigila la correcta aplicación del tratamiento durante la hospitalización, en tanto funcionarios del discurso médico, los cuidadores procuran metabolizar este discurso y las intervenciones que derivan de él, aminorando el impacto de la hospitalización y de la quimioterapia en los niños, “digiriendo” el saber médico y presentándolo a los niños en forma que puedan asimilarlo, contribuyendo y estimulando de distintas maneras que el pequeño paciente colabore con el tratamiento (“que le eche ganas”), subsanando las necesidades de los niños –sobre todo aquellas que no son cubiertas por el hospital, el esparcimiento por ejemplo-, vigilando el funcionamiento de las bombas que regulan el paso de la quimioterapia, consolando a sus hijos, arropándolos con palabras de aliento, tratando de “aislarlos”, por lo general infructuosamente, de los acontecimientos dramáticos que puntúan la cotidianeidad del hospital.

Puesto que la función de los cuidadores es sobre todo metabolizar el discurso médico y regular la sujeción a éste de los niños, el saber que sostienen se caracteriza por el sincretismo y por una actitud de doble o triple valencia; incluso, abusando del término, podríamos decir que ese saber es “complejo”, mientras que el que se enhebra en el discurso médico es más simple al implicar una reducción drástica del entorno; por supuesto, no es que idealicemos el discurso de los cuidadores, simplemente nos parece que un texto como *La crítica de la razón pura* podrá ser difícil, ni duda cabe, pero es mucho menos complejo que el discurso de cualesquier padre de familia, pues la complejidad no es equivalente a “complicación” o “dificultad”. En este sentido, y enfocando al dispositivo de cuidado desde el ángulo del saber y el poder –este último término podemos acercarlo al de performatividad- agregamos que otros agentes abonan, en forma diferenciada, al dispositivo de cuidado, sea en el orden del discurso, en el de la eficacia performativa, en el plano de la constitución de las subjetividades o, para decirlo rápido, en la configuración de la experiencia del padecimiento del niño hospitalizado; así, un conjunto de personajes, sea a título individual o bien adscritos a alguna asociación civil, concurren al hospital de manera esporádica o bien con cierta regularidad: estimulan la oración, reparten dulces y juguetes, dan confort a niños y familiares, organizan juegos de esparcimiento, realizan eventos recreativos, promueven y facilitan tareas manuales a los pacientes...y en su caso promueven sus respectivas asociaciones.

En el Hospital Civil existen mayores restricciones para el ingreso al servicio de Onco/Hematología en comparación con el Hospital de Pediatría, pero en ambos se hacen presentes personajes como los que listamos recién, con una diferencia ostensible: en el primer hospital, y ello debido a los celos profesionales de la responsable del área de psicología en ese Servicio –a quien ya nos hemos referido- no se permite el ingreso de ninguna persona cuyas tareas de voluntariado tengan la menor semejanza con las actividades que esta psicóloga y su equipo asumen como de su exclusiva competencia; así, no entran al Hospital Civil voluntarios que pretendan impulsar manualidades, juegos o actividades de esparcimiento y mucho menos quienes definan su actividad en términos cercanos a la psicología –“cercanos” según el arbitrio de esta psicóloga, por lo que se excluye a tanatólogos, algólogos y por supuesto psicólogos profesionales.

En el Hospital de Pediatría, en cambio, no existen limitaciones en ese sentido, o no se aprecian en la cotidianidad de las salas; seguramente a ello contribuye la inexistencia, ya no digamos de un equipo, simplemente de una psicóloga de planta asignada a este Servicio; la información que hemos recabado, de manera directa o bien por el testimonio de miembros de las asociaciones civiles que intervienen en estos y otros hospitales, nos permite afirmar que el hecho de que en el Servicio de Onco/Hematología del Hospital Civil exista un equipo de cuatro psicólogos contratados por la institución constituye una notable excepción en lo que se refiere a la atención hospitalaria.

La principal asociación civil que interviene en el Hospital Civil es “Mi gran esperanza A.C.”, mientras que en el Hospital de Pediatría interviene el Centro de Apoyo a Niños con Cáncer (CANICA); y si bien las familias recurren a los apoyos que les brindan otras asociaciones, sobre todo en términos de hospedaje y apoyos materiales de distinto tipo, son estas dos las que a nivel de sus finalidades explícitas y por la índole de sus intervenciones, abonan en uno u otro aspecto, a las acciones que son propias del dispositivo del cuidado, en los términos en los que lo hemos definido. En el caso de “Mi gran esperanza A.C.” se trata sobre todo de una asociación que brinda apoyo espiritual, ayuda en despensas a las familias de los niños hospitalizados, y promueve la donación de medicamentos, sangre, ropa o recursos económicos que a la postre se destinan a este fin; además, un grupo de voluntarias asisten regularmente al piso 7º del hospital y llevan a cabo actividades diversas, guiándose siempre en la buena voluntad y en la nobleza de los sentimientos, todo ello con un marcado tinte religioso. CANICA, brinda sobre todo apoyo en sus instalaciones, una casa amplia donde se imparten los fines de semana clases de preescolar, primaria y secundaria a los niños con cáncer (claro, en los períodos en los que no están hospitalizados) y en los otros días se ofrece apoyo psicológico, religioso, “reiki”, yoga, medicina homeopática, acupuntura y en general cualesquier modalidad de tratamiento que sea reputado como “alternativo”; y en lo que respecta al área psicológica, la responsable coordina el trabajo de algunas voluntarias, recién egresadas de universidades incorporadas a la de Guadalajara, y enarbola sus celos profesionales con el mismo ahínco que la psicóloga del Hospital Civil, excluyendo tajante cualesquier otro abordaje que discrepe de su enfoque, que es una amalgama de las “constelaciones familiares” mezclada con retazos de la ideología “new age”; si bien esta

asociación se ufana de “atender” a los niños del Hospital de Pediatría, instancia a la que les facilita el acceso una de las oncólogas del Servicio, ofrece sus apoyos sobre todo en sus instalaciones, mientras que en el piso cuatro se hacen presentes algunos voluntarios y dirigentes de esa asociación sobre todo para promover la asistencia a sus instalaciones.

Puesto que en el IMSS se atiende exclusivamente a derechohabientes, la provisión de los medicamentos corre en exclusiva a cargo de la institución, lo que es distinto en el Hospital Civil, que además del presupuesto regular recibe donaciones de importancia considerable para sufragar tratamientos que de por sí son bastante costosos; decimos esto para explicar el porqué las voluntarias de “Mi gran esperanza” han logrado eludir los filtros excluyentes instaurados por la coalición de psicólogas del piso 7 e inclusive han impuesto –esa es la palabra- la aceptación de algunas mínimas comodidades para los cuidadores, me refiero en especial a colchonetas plegables de plástico que utilizan los padres que pernoctan a un lado de la cama o cuna de su hijo: esta asociación canaliza un monto importante de donaciones al piso 7, como medicamentos sencillamente incosteables para los padres, además de tener habilitado en sus instalaciones una casa de “medio camino” en la que los niños que han sido trasplantados permanecen por espacio de varios meses, con rigurosas medidas de asepsia, antes de reintegrarse definitivamente a su hogar, cuando su sistema hematopoyético e inmunitario se ha reactivado plenamente. Pero CANICA no tiene la “donación” como columna vertebral y en cambio brinda apoyos como los que hemos descrito, promueve actividades en las que llegan a incluirse los pequeños pacientes del Hospital Civil, sorteando por supuesto los celos profesionales de la psicóloga del piso, como excursiones, retiros espirituales, cursos, encuentros semireligiosos y desplegando campañas publicitarias en los medios (con menos alcance que las que lleva a cabo “Mi gran esperanza”) con las que se busca revertir la estigmatización de los enfermos (sobre todo en razón de la alopecia) y se enfatiza la solidaridad y el reconocimiento social con y hacia estos niños afectados por el cáncer; pero la sumatoria de todo esto es que precipita en los niños –y en menor medida en los padres- una identidad colectiva, como “niños canica”, que los convierte espontáneamente en entusiastas promotores de esa asociación, lo cual es altamente positivo, si bien algunos padres y niños se marginan porque, al residir fuera de la ciudad, en el interior del Estado, no pueden retribuir con una pertenencia institucional los apoyos condicionados que ofrece esta asociación civil, pues no basta que el niño reciba el servicio y

punto, sino que es necesario hacerse “padre o niño canica”, lo que conlleva la obligatoria asistencia a reuniones donde se adoctrina a los miembros en la “filosofía canica”.

En nuestras notas de campo hemos registrado un buen número de intervenciones de estos personajes, anexos al dispositivo de cuidado, así como las respuestas de los niños y sus familiares y podemos decir que en su gran mayoría predomina la aceptación y el agradecimiento y sólo en contados casos los padres, sobre todo, consideran como apoyos no pedidos, innecesarios e incluso contraproducentes, las actividades que se les ofrecen. Ya lo dijimos, en el Hospital Civil concurren sobre todo las voluntarias de “Mi gran esperanza”, señoras sobre todo, que ponen sobre la mesa su buen corazón y nobles intenciones para charlar con los niños y reconfortar a los padres, siempre recurriendo a la fe y a la religión católica; como es de esperarse en situaciones donde el que dona está firmemente convencido de que el don es un “bien” irrecusable, en algunos casos se genera un desconcierto mutuo cuando de una u otra forma ese “bien” no se acepta con el entusiasmo esperado: es el caso de la incomodidad que se presenta en las voluntarias cuando los niños o sus padres se muestran reticentes a incorporarse en los rezos colectivos que ellas promueven, sobre todo cuando ello implica suspender una actividad recreativa o simplemente apagar la televisión.

En el Hospital de Pediatría es sorprendente el contraste con el Hospital Civil, dándose la impresión de que cualesquiera puede presentarse en el Servicio y ofrecer sus apoyos o impulsar sus actividades; por ejemplo, algunos martes por la tarde se hacían presentes las “doctoras de la risa”, jóvenes ataviadas con bata blanca y narices de goma, que intentaban hacer reír a los niños, a veces recurriendo a bromas pueriles, tratando también de incorporar a las enfermeras y/o los médicos a su dinámica pero, sea por mera coincidencia, cuando estas “doctoras de la risa” se hacían presentes, los galenos y las enfermeras se reclinaban en sus espacios respectivos; también los miércoles por la tarde, en contadas ocasiones, un grupo nutrido de estudiantes del Instituto de Ciencias, dependiente de la organización de los jesuitas, se apelotonaban en el piso, distribuyéndose en cada cama para charlar con los pequeños sobre temas de interés para éstos últimos (tipo de música que les gustaba, nombres de sus amigos, etc.); tal vez su condición de adolescentes les garantizaba la frescura en su trato con los niños, además de no pretender otra cosa que hacer pasar a los

niños un rato agradable, lo que eventualmente se garantizaba con algún tipo de actividad manual; invariablemente, una vez a la semana, sobre todo por las mañanas y al mediodía, dos mujeres, que rebasaban los sesenta años, recorrían las salas y entregaban al niño algún dulce al mismo tiempo que le decían: “te traigo esta visita ¿la quieres recibir?”, refiriéndose a un crucifijo que le mostraban al niño, quien generalmente aceptaba –dulce y oración-, de manera que estas mujeres rezaban una oración destinada a los “afligidos”, incorporándose en algunos casos las madres, si bien llegó a ocurrir que algunas de ellas se mostraran consternadas por el contenido mismo de la oración, que aludía justamente al sufrimiento y aflicción de las creaturas del señor, términos y significados que precisamente los padres tratan de mantener alejados de sus hijos; más aún, llegó a ocurrir (registré cuatro ocasiones) que los niños preguntaran inquietos a sus madres, después de escuchar impávidos la oración de marras, *mamá ¿me voy a morir? ¿o porqué rezan eso?* Por las noches un cura visita las salas para ofrecerle a los niños “comulgar”; otro hombre va un día a la semana y lleva a los niños hojas con figuras de personajes de la televisión, princesas, “Shrek”, o automóviles con objeto de que los niños los coloreen; también por las tardes, un día a la semana, una maestra llevaba material abigarrado, costado por ella, para impulsar diversas manualidades con los niños y sus padres.

Son las madres las que sobre todo se hacen cargo del cuidado de los niños: ellas están la mayor parte del día en el Hospital, también durante los fines de semana; algunos padres se hacen presentes durante las tardes y noches y en los fines de semana, debido a las obligaciones derivadas de sus empleos, que por cierto es lo que les garantiza el acceso a la atención médica para sus hijos; y si bien en ambos hospitales se estipula rigurosamente que sólo un familiar puede estar al cuidado del niño, lo que se cumple más que nada por las dificultades propias de la familia que por obediencia al reglamento, en ciertas circunstancias –por ejemplo cuando la condición de salud del paciente es muy delicada o se teme el inminente fallecimiento- o sencillamente derivado de discretas negociaciones con las enfermeras o el personal de vigilancia, es posible ver a ambos padres, o a una pareja de familiares, haciéndose cargo del cuidado del niño.

También, y seguramente esto era esperable, el impacto en la vida familiar de la enfermedad del niño es tan amplio, tan sorprendente, tan extenuante, que desintegra a algunas familias,

propiciando la separación o el divorcio y, en el “mejor” de los casos, da pie a reproches al cuidador –generalmente a la madre- por no cumplir adecuadamente su función, con lo cual se les atribuye vagamente la gravedad del paciente, además de que de esa manera se vuelca en ellas toda la carga de frustración que acarrea un tratamiento de resultados inciertos y una enfermedad que tiene como uno de sus pronósticos la muerte del menor.

Entre los padres –y los niños- se tejen relaciones de solidaridad y mutua compasión que les permite asumir el cuidado de forma colectiva, brindándose apoyo y palabras de aliento, relevándose en la vigilancia y atención cuando alguna de ellas o alguno de ellos necesitan separarse por algunos momentos de sus hijos, compartiendo información, rezando e implorando juntos a Dios por la salud de los niños: María y sus padres pasaron a las salas a despedirse de sus vecinos y compañeros cuando la dieron de alta, después de pasar casi un mes completo en la sección de aislados, donde la niña presentó un cuadro tan severo que estuvo a punto de morir y perdió la vista durante un par de semanas; la pequeña se veía decaída pero alegre porque pronto regresaría a su casa, y mientras los padres hablaban entre sí pude entresacar algunas frases que describían el apoyo que solicitaron y obtuvieron ambos padres, y de manera indirecta la niña: en una de esas ocasiones en que María estuvo a punto de sufrir un paro cardíaco, en plena madrugada, y los médicos de guardia auxiliaban a la niña, su madre empezó a llorar desesperada, suplicando a Dios que no se *llevara* a su hija; fue entonces que el padre, desconcertado, impotente para atender a su mujer pero también incapaz de mantener la calma en una situación tan dramática, pidió ayuda a las otras mujeres que se encontraban en las salas, quienes de inmediato se dieron a la tarea de animar a esta joven mujer, manteniéndose en vela, rezando juntas, soportando el frío glacial del invierno, hasta que los médicos anunciaron que habían logrado estabilizar a la pequeña y que se encontraba fuera de peligro; algo similar me tocó presenciar en la sección de aislados, también durante la noche, involucrando ahora a Eréndira, quien empezó a sangrar profusamente por la nariz, por lo que su madre salió de inmediato del cuarto, pidiendo ayuda a las enfermeras y doctores de guardia, quienes por su parte solicitaron la presencia de un otorrinolaringólogo, el especialista competente en tales casos; pero mientras todo esto ocurría, y a pedido explícito de la madre de Eréndira, la madre de Yadira se hizo cargo de consolar a la niña, limpiando sus excretas mezcladas con sangre, hablándole con ternura

infinita, tranquilizándola, arropándola con sus brazos, anunciándole la inminente llegada del médico que le obturaría la hemorragia nasal.

El apoyo de los padres también se traduce en orientaciones concretas para la realización de los trámites burocráticos que implica cada período de hospitalización de los niños y, tal vez lo más importante, tratan de ayudara a los niños, vecinos de sus hijos, a que soporten los rigores del tratamiento: así, en una ocasión, pude observar al padre de Alberto, niño de 7 años con diagnóstico de rabdiósarcoma, que orientaba solícito a la madre de la pequeña María Eugenia, de 10 años, diagnosticada recientemente con LLA, sobre los trámites necesarios y las oficinas donde debería llevarlos a cabo para obtener el pago de viáticos y la medicación que la niña debería de tomar al ser dada de alta; y como además Alberto rara vez lloraba cuando lo inyectaban o canalizaban pregunté a su padre cómo hacía el niño para soportar el dolor, a lo que me respondió que: *yo hablo mucho con él, le explico que de todos modos lo tienen que canalizar pero que si coopera es más fácil para las enfermeras y le duele menos*; con esta experiencia, en un par de ocasiones, una de ellas a instancia mía, observé cómo se esmeraba por aconsejar a niños de la sala, quienes se resistían a la intervención de las enfermeras, pateando, gritando, increpando a quienes los rodeaban, transmitiéndoles, en un tono calmo y paternal, como es que había logrado que su hijo no se doliera tanto por las inyecciones o canalizaciones; la madre de Leónidas actuaba regularmente de manera similar e intervenía solamente a petición de los padres o después de evaluar discretamente las circunstancias que rodeaban un incidente; así, a los niños que se rehusaban a comer les explicaba cosas como esta: *mira Ricardo, tú ya estás grande para comprender lo que te voy a decir, así que has de cuenta que tu eres un luchador, porque ¿te gustan las luchas verdad?, bueno, pues has de cuenta que la leucemia que tú tienes es como un luchador de los rudos y tú eres un luchador de los técnicos, así que imagínate cómo vas a poder ganarle a los rudos si no comes ¡ni siquiera te vas a poder subir al ring!*; en otra ocasión, después de tranquilizarla, dijo a una niña de cinco años, también con diagnóstico de LLA, quien se rehusaba con desesperación a ser canalizada: *mira m'ija, yo voy a decir lo mismo que le digo a Leónidas cuando me dice que le duele cuando lo canalizan: no volties a ver a la enfermera y menos a la jeringa y que tu mamá te abraze fuerte, así verás que ni siquiera lo vas a sentir.*

Entretener y aislar

Los cuidadores hacen todo lo posible para distraer a los niños mientras están hospitalizados, pues de manera invariable se sienten aburridos en este espacio y en estas condiciones; ya dijimos que en el Hospital Civil el equipo de psicólogas, las contratadas así como la practicantes y/o prestadoras de servicio social, entienden la “terapia de juego” como repartir juguetes a los niños, de manera que en ese aspecto cubren, al menos durante el curso de la semana, esta necesidad de los niños -y de los padres, pues ese estado de ánimo está también presente en ellos-; llegué a registrar la reacción de algunos niños, de verdadero júbilo, por tener en sus manos un “gameboy”, cosa que nunca les había sucedido en su corta vida; otros, en la inocencia propia de su edad, decían a sus madres: *que bueno es estar enfermo porque aquí le prestan a uno juguetes*; las manualidades que realizan los niños, con el apoyo seguro de sus madres y eventualmente de una practicante, se acumulan en sus camas, y se transforman en regalos para los hermanos, tíos, padres, que no pudieron acompañarlos durante la hospitalización y que les entregarán cuando sean dados de alta. Además, como ya dijimos, cada una de las salas de internamiento, incluidas la sala de “aislados” y la de trasplante de médula, tienen un televisor que solo en escasos momentos durante el día se apaga.

En cambio, en el Hospital de Pediatría, actividades como éstas son impulsadas básicamente por el voluntariado, por ejemplo: ya mencioné a la maestra que asistía al Servicio los miércoles de cada semana, con material didáctico y actividades específicas a ser realizadas por los niños y cuyos productos también atesoraban; casi coincidiendo con mi entrada al campo y a instancias del paidopsiquiatra del Hospital, empezaron a asistir al piso varios jóvenes, provenientes de la carrera de psicología de una universidad incorporada a la SEJ, con el propósito de impulsar un programa de “resiliencia” para toda el área de pediatría; el concepto de “resiliencia” amparaba todas sus intervenciones con los padres, a veces afortunadas, a veces no tanto, y como una de estas actividades recreativas componían el nombre de cada uno de los pacientes con letras en papel “fomi” de distintos colores, previamente recortados junto con otras figuritas que pegaban en una lámina del mismo material, con los adornos de elección del niño y que al final se fijaba en la pared, al lado de la ficha que las enfermeras elaboran cuando un niño es ingresado al piso; a veces el nombre

se acompaña de una pregunta y una interpelación: “yo soy Juanito ¿y tú?”; toda esta actividad iba encaminada, según me lo informaba una de estas voluntarias, a fomentar la personalización de las relaciones en el servicio, lo que a mi juicio quedaba al nivel de las meras intenciones.

Ya dijimos también que únicamente (seguimos con el Hospital de Pediatría), hay una televisión en una pequeña sala, frente a la sección de aislados, en donde podrían apeñuscarse unos diez niños y sus padres, pero donde generalmente se encuentran unos seis cuando mucho; además, el hecho de que esta sala se encuentre justo enfrente de la sección de “aislados” y que las puertas que la separan tengan cristales transparentes en la parte media superior ofrece el riesgo de que los niños sean testigos de la aflicción de los familiares, lo que motiva a los padres a evitarles estas escenas y de refilón algunas horas de televisión; a todo esto hay que agregar que buena parte de los niños evitan moverse de su cama, pues a fuerza de la experiencia han aprendido que cuando hacen movimientos bruscos con la extremidad donde son canalizados se hacen necesarios uno o varios pinchazos más, los que se agregan a los exigidos por el rigor del tratamiento al que deben ser sometidos; aunque también hay niños, los más pequeños sobre todo, -de menos de cuatro años- quienes identifican la sala donde son asignados con el lugar donde invariablemente deben ser testigos del llanto de sus compañeros, además de que es ahí justamente donde se les inyecta o canaliza, de tal forma que insisten a sus padres, con sus recursos expresivos, a que los mantengan en la sala del televisor, con la vana esperanza de que ahí no lleguen las enfermeras con sus temidas agujas.

El otro recurso, el más socorrido, es introducir en el piso aparatos electrónicos, principalmente los televisores y DVD's portátiles, pero también los aparatos de nintendo, los Ipod's y, de manera generalizada, los celulares que cuentan con formato para MP3; en el Hospital Civil no existe ninguna restricción a estos aparatos, de haberla sería una contradicción a la precaria concepción terapéutica del equipo de psicología del Servicio; en cambio, en el Hospital de Pediatría está expresamente prohibido que los niños tengan en sus camas este tipo de dispositivos; la razón de ello no es muy clara, aunque básicamente se esgrimen dos: a) que está prohibido y b) que junto con el aparato se cuelan al piso gérmenes; aunque habría que agregar una tercera, la he escuchado de labios de una

enfermera cuando apercibía a los padres: que al requerir un enchufe pueden interferir con las bombas que regulan la quimioterapia.

Como ya dijimos, la vigilancia y la seguridad en el IMSS se encuentra a cargo de una empresa privada, lo que explica en parte que este personal se empeñe en cumplir a rajatabla el reglamento, sobre todo a instancias de la jefa de enfermería, pues este tipo de empresas no median, no tendrían por qué hacerlo, entre los reglamentos y los fines específicos de un hospital público, pasando por alto que nos es lo mismo impedir la entrada a una librería que a un hospital pediátrico de carácter público; sin embargo, hemos podido presenciar enfrentamientos francos entre los padres de familia y los guardias (respaldados por la jefa de enfermería) motivados por la renuencia de los padres –y los niños- a desprenderse de tales aparatos: *es el reglamento*, se argumenta por un lado, *los niños se desesperan de estar acostados, ¿cómo quieren que hagamos para entretenerlos?* esgrimen los familiares; obviamente un conflicto de esta naturaleza genera una tensión agregada a la que es inherente a la hospitalización; los padres, por otro lado, cierran filas e incluso elaboran cartas de protesta dirigidas al director del Hospital y logran negociar el establecimiento de armisticios, de treguas frágiles, pero sobre todo de una especie de simulación que se concreta en la insistencia de los vigilantes para que los padres eviten introducir aparatos electrónicos, mientras que éstos últimos sencillamente esconden los televisores cuando son alertados por sus pares, quienes en voz queda anuncian la llegada al piso de los uniformados.

Padres y niños comparten la aflicción por el aburrimiento, siendo tal estado de ánimo el que motiva la preocupación por “distraer” a sus hijos, por entretenerlos de manera que “piensen en otra cosa” distinta a la enfermedad y por alejarlos de la cotidianeidad misma de la sala; eventualmente algún padre tiene la iniciativa de organizar algún pasatiempo colectivo, jugar lotería es lo más común; algunos niños, sobre todo niñas, se comunican entre sí antes de ser internadas y planifican juegos y juguetes: se las puede ver compartiendo muñecas, colores, estuches de “magia”, juegos de mesa; otros, después de ser canalizados, arrastran las bombas que regulan la quimioterapia y van a “visitar” a otros niños para aprovechar cualesquier medio en el austero ambiente del hospital para divertirse: *fjese Martín, ya ve que Pedrito nomás no se levantaba, el pobre estaba muy delicadito, ahí se la pasaba en su cama, todo triste, y pos Ere* [Eréndira, 8 años, con diagnóstico de Linfoblastoma] *iba todas las noches por él y le decía:*

‘ándale Pedrito, ¡vámonos a los elevadores!’ y mire: el Pedrito nomás la veía y se le prendían sus ojitos, es más, ¿sabe cómo le hacía?, ¡gritaba uyuyuy!, y agarraba su bomba y se iba con la Ere a los elevadores, y ahí se la pasaban, subiendo y bajando, ya que se aburrían venían los dos bien contentos y se iban a dormir, mire, la verdad es que Ere sacó adelante a Pedrito, el niño no hablaba con nadie, estaba como muy deprimido, yo digo, pero se hicieron bien amigos, antes de que los internaran se hablaban por teléfono y se agarraban a la platique y platique y se ponían de acuerdo en que cuando vinieran al hospital iban a jugar a esto y a aquello, es más ¡hasta con gusto venían los dos porque iban a verse!, nomás imagínese, por eso la Ere se me puso muy triste cuando se fue Pedrito, pero nomás unos días, porque ahora ¡mírela!, a ella nomás no hay quien le quite la sonrisa de la cara.

En el mes de abril del 2008, a días de haber iniciado el trabajo de campo, fui testigo de un altercado a propósito de los aparatos electrónicos: cuando una madre preguntó airada a un guardia la razón de que les arrebataran los gadgets recibió como contestación lo siguiente: *es el reglamento, además hace unos días que entró una persona y se robo unos aparatos de esos*, al escuchar lo anterior la mujer le reviró: *¡pero si son ustedes mismos los que se roban los aparatos, ustedes saben bien quienes y cuantos tienen aparatos, ustedes se ponen de acuerdo y les dicen a los rateros ve a tal cama y a tal otra! ¿para que se hacen?, no busquen mucho a los rateros, búsquense entre ustedes, ahí van a encontrar todo*”, a lo que el atribulado guardia sólo atinó a responder: *“¡ay señora, qué cosas se le ocurren!”* y pasó a retirarse.

Una red amplia de negocios informales se encuentra alrededor del CMNO y ahí, a corta distancia del Hospital, pueden encontrarse películas para todas las edades y discos de música popular: los padres ahí se surten y luego, ya en el hospital, se intercambian los discos; en ocasiones, las familias preparan con antelación su equipaje, el que incluye una buena dotación de discos y su correspondiente aparato de DVD o, más austero, una pequeña televisión portátil.

Reglamentos y negociaciones

En ambos hospitales se insiste a los padres que no introduzcan “demasiado” equipaje, que mantengan limpio éste y que ellos mismos se asean; además, en el Hospital de Pediatría se

les prohíbe que duerman en el piso, a un lado o bajo las camas de los niños (ya mencionamos que en Civil “Mi gran esperanza” logró que se autorizara a los padres que durmieran en unas colchonetas plegables que esta asociación sufragó con recursos provenientes de donaciones), en el entendido de que deben constreñirse a un sillón apostado a un lado de la cama o la cuna; a este respecto los padres, sobre todo los que no habitan en la zona metropolitana, argumentan que estas normas constituyen una contradicción flagrante, pues por un lado se les pide que no traigan consigo demasiado equipaje (que incluye en primerísimo lugar cambios de ropa, jabón, cepillo de dientes, etc., de los niños y sus padres) y que al mismo tiempo se mantengan aseados; a esto hay que agregar que los padres tienen prohibido terminantemente utilizar los baños destinados a los niños –apostados justo frente al área de enfermería, de manera que resulta imposible infringir esta norma- lo cual sólo les deja la alternativa de recurrir, para asearse, a una de las varias pensiones que se encuentran en los alrededores del Centro Médico, lo que incrementa sustancialmente los gastos derivados de la enfermedad de los niños.

El IMSS paga viáticos a los padres que vienen del interior o de Estados aledaños por un monto diario de 20 pesos (esto en 2008), dinero que se paga por semana, siempre y cuando los fondos estén disponibles, pues en caso contrario deben esperar a veces otros siete días para recibir este magro apoyo; en contraste, la renta de un cuarto en una pensión cuesta entre 60 y 100 pesos por día, mientras que el uso de una regadera se costea con veinte pesos por cada ocasión.

El reglamento prohíbe también introducir alimentos a las salas, y en este punto el argumento de la higiene es generalmente aceptado por los padres; por supuesto, no sólo es cuestión de higiene: a algunos niños se les mantiene en ayuno, ya sea por que serán sometidos a punciones lumbares o quimioterapia intratecal y en esos procedimientos suele emplearse la anestesia general, o bien debido a las complicaciones propias del la quimioterapia; una madre me comentaba lo siguiente, en el mes de septiembre del 2008, en respuesta a mi comentario de que la exigencia de los vigilantes, ese día, la había percibido más acuciosa: *¿pos que no se enteró?, es que se murió un niño porque estaba en ayuno desde un día antes y la mamá pos bajó a comprarle comida antes de que le pusieran la anestesia porque le iban a hacer una intratecal, fjese nomás ¡la inconsciencia de la señora!...aunque también una entiende...a veces los niños*

están en ayuno y lloran y lloran pidiendo que les traigamos algo para comer, yo me acuerdo de ese niño, se la pasaba llorando y pos en una de esas la señora pos le trajo comida y jándele!...imagínese como se ha de sentir esa pobre señora, los médicos la regañaron, le dijeron que era su responsabilidad, ¡pos cómo no!, yo me aguanto, cuando me lo han puesto en ayuno le explico, pero ¡qué feo se siente no poder darles nada para el hambre!

Otra madre me decía, sobre este asunto: tienen razón aquí, en que uno no sabe cómo preparan la comida que les compramos a los niños, es cierto que aquí pos se supone que hay más higiene, ¿pero qué hacemos? ¡a los niños no les gusta nada de lo que les dan aquí!, mire es un verdadero desperdicio, las charolas las tiran completas porque a los niños nomás no les gusta la comida de aquí, está toda desabrida y luego ¡lo mismo siempre!, n'ombre duraron una semana, no le miento, que tres veces al día traían güevos cocidos, güevo en la mañana, güevo en la tarde, güevo en la noche ¡ora sí que güevo a güevo!, yo creo que ya se les estaban echando a perder y dijeron ¡a sacarlos todos!, yo digo, y luego otra semana nos tocó pollo a todas horas, que en taquitos, que en caldo, que en mole, mire la niña nomás llega a la casa y para nada quiere ni pollo ni güevo, ¡guacalas, dice nomás de ver el pollo o el güevo!

Es tan cierto que a pocos niños les gusta la comida que brinda el Hospital de Pediatría, que esos niños son mirados con una buena dosis de admiración e incredulidad; en el año del trabajo de campo registré cuatro ocasiones en las cuales los nutriólogos del Hospital repartían encuestas para valorar el grado de aceptación de la comida y en una especie de sondeo informal por mi parte pregunté a niños y padres qué habían contestado a esas preguntas y ellos, sin excepción, me dijeron llanamente: *contestamos que no*; más aún, un chico de siete años, simpático y querido por la mayoría de niños y adultos, que contestaba el cuestionario junto con su hermana, concluyó con palabras que condensaban el sentir general: *ya van tres veces que contestamos que no nos gusta la comida, pero ni caso que nos hacen, siempre dan lo mismo*; en el Hospital Civil, en cambio, varias nutriólogas pasaban por las salas a media mañana para consultar a los niños sobre sus preferencias en la alimentación; tengo entendido que luego ellas conciliaban estas demandas con la coyuntura específica del tratamiento y la enfermedad del niño, aunque no recabé información sobre el impacto de este consenso en materia de ingesta de los alimentos, además de que siempre hay que introducir la variable derivada de la anorexia que provoca la quimioterapia en estos casos, amalgamada con náuseas y vómito.

Pero a fin de cuentas, en el Hospital de Pediatría, los padres se las ingenian para introducir alimentos a sus hijos, con la esperanza de que al menos consuman lo que han pedido enfáticamente; las estratagemas que utilizan para introducirlos al piso son variadas e ingeniosas y van desde ocultarlos en sus ropas, en su bolso de mano, o bien “explicar” al vigilante que en realidad es para su consumo; incluso se ofrece una especie de “cohecho” – me enteré de un caso concreto, nada más- pues se comparte con los vigilantes una parte de los alimentos, o se recurre a la amistad franca con éstos últimos: *a mí ya no me dice nada el vigilante porque me lo hice cuate*, nos decía el padre de Mario, adolescente diagnosticado con meduloblastoma; aquí también se instaura una especie de simulación, pues los guardias aceptan candorosamente la explicación que las madres les ofrecen: *no hombre, si es una comida para mí.*

Ya dijimos que el argumento de la higiene es esgrimido de manera reiterada para mover a los padres a cumplir el reglamento: en sus ropas, en los alimentos, en los juguetes, en el calzado, los padres “llevan bichos” que afectan a la salud de niños cuyas “defensas” están débiles o son de plano inexistentes por la combinación de la enfermedad y el tratamiento que la combate. En el Hospital de Pediatría son las jefas de enfermería las que exigen el cumplimiento sin concesiones de estas normas, apelando a los servicios de vigilancia para que las hagan valer, disputando con los padres, explicándoles, intentando persuadirlos a que eviten introducir maletas, televisores portátiles, juguetes. *No tienen consideración de nosotros*, me dijo una vez la madre de Leónidas, *porque además de la pena por tener enfermos a nuestros hijos tenemos que aguantar a esta pinche vieja, que ojala y se vaya al infierno cuando se muera; piensan que venimos de vacaciones, nos piden que estemos aseadas y no quieren que traigamos cambios de ropa, además ¿en qué les afecta que traigamos DVD's o teles?, aquí los niños se aburren horrible, así por lo menos los distraemos*, palabras que se me dirigieron a escasos dos metros de la aludida, quien fingía ostensiblemente no escuchar (te lo digo ventana para que escuches mi dama) y que con estoicismo aguantaba el vendaval que ella había suscitado, pues otras madres reaccionaron de la misma manera y, prácticamente frente a ella, empezaron a organizarse para ir a hablar con el director del hospital con objeto de hacerle llegar su inconformidad.

Un estoicismo similar acusó la jefa de enfermería del turno vespertino, a inicios del mes de octubre del 2008, cuando de manera grosera, descomedida, me insistió en que me lavara las manos “aunque no toque a los niños cuando pase de una sala a la otra”, lo que llevó a la madre de Lupita a comentar, a cosa de un metro de distancia de ella, *pinche vieja frustrada, por algo no se ha casado*, a lo que siguió el comentario, entre dientes, ese sí apenas audible, de una enfermera que al oído me dijo: *¡y sí!*, mientras escribía su reporte del día. Curiosamente, el trato que me obsequió esta mujer me convirtió a los ojos de los padres, de manera indubitable, en “uno de los suyos”, un personaje que era “agredido” en forma similar a como ellos sentían serlo en forma rutinaria.

Durante el primer mes en que los niños son diagnosticados y se inicia el tratamiento, la hospitalización se extiende por alrededor de un mes (claro, dependiendo del tipo de cáncer y del grado de la enfermedad, así que ese lapso varía, pudiendo ser menor también), pues si bien el impacto secundario de la quimioterapia varía según el niño, por lo general los lleva a una situación delicada; ya establecido el tratamiento en firme el peligro de infección es recurrente, a los niños les “bajan” las plaquetas o los niveles de hemoglobina, lo que puede expresarse como sangrados intensos, además, en los casos en que se diagnostica una “recaída” en la enfermedad –en las leucemias- o el tumor no se reduce, es necesario intensificar el tratamiento con fármacos más potentes pero también con efectos secundarios más acusados; todo ello deriva en períodos de hospitalización prolongados, no contemplados por las familias; entonces los padres deben permanecer al cuidado de sus hijos y solventar sus necesidades y las de los pequeños en un ambiente que no es proclive a facilitar esta tarea; teniendo prohibido dormir en el piso, bajo las camas de sus hijos –a un lado es sencillamente imposible pues las enfermeras pasan con regularidad durante la madrugada a administrar medicamentos o a verificar que el flujo sea el debido- entonces se da por supuesto que deben mantenerse en vela, o en todo caso dormirar sentados en un sillón que no tiene el diseño ergonómico para este fin; además, los niños demandan a sus padres durante las noches que les acerquen el cómodo, piden agua, se quejan de los dolores que los agobian, o se ven imposibilitados de conciliar el sueño por el llanto de uno u otro de los pequeños –o el de su propio(a) hijo(a).

Todo lo anterior dará apenas una pálida idea del desgaste que implica para los padres el desvelo, la tensión constante, la preocupación recurrente; al paso de los días caen enfermos, también ellos; el caso de la madre de Braulio (un pequeño de 4 años con diagnóstico de LLA) es ilustrativo a este respecto: después de veintidós días de permanecer al lado de su hijo contrajo una enfermedad respiratoria tan grave que ya le era imposible acercarse al pequeño y cuidarlo convenientemente; fue necesario que las trabajadoras sociales insistieran a sus familiares para que suplieran a la señora, al menos el tiempo suficiente para que recuperara su salud; es el caso también de la madre de Lupita, quien en el mes de septiembre del 2008, después de una crisis de la pequeña que implicó un internamiento de cerca de dos meses, puntuado apenas por un par de días en que les fue posible trasladarse a su casa y Estado (pues no residen en Jalisco), tan sólo para regresar alarmados a continuar el internamiento, me confesaba después de que le observé que la veía muy decaída: *Estoy muy enferma, fíjese que cada que vengo aquí me viene una alergia muy fea, mire [la señora me muestra los brazos], y así tengo todo el cuerpo, la espalda, la panza, los doctores no saben qué es, yo creo que es una cosa nerviosa, porque siempre me da cuando tengo una semana aquí, me dieron medicina pero me sigue dando como ardores, comezón, a ver si se me calma un poquito.*

A pesar de la prohibición expresa para tenderse en el piso, los padres sencillamente esperan la última ronda de los vigilantes, a las 12 de la noche e improvisan una cama, extienden sábanas, algún cartón que les facilitan en intendencia –las cajas que contenían el papel sanitario, por ejemplo- e intentan dormir durante los lapsos que les es posible. De hecho muy pocos padres, incluso en esas condiciones, logran conciliar el sueño, pocos casos que son comentados con asombro en la sala: *n'ombre, ya ve al papá de Gonzalo, ese muchachito que se la pasa platicando todo el día, ah, mire, pos él llega como a las seis de la tarde, a las ocho de la noche tiende su cartoncito y se duerme y ¡no hay quien lo pueda despertar, nomás a las 6 de la mañana se levantaba, se despide de su hijo y se va a trabajar ¡cómo ve?!; otra mujer me comentaba: yo voy haciendo mi guardadito de sábanas, cuando le cambian la cama a m'ija me guardo las sábanas y una la tiendo en el suelo, con la otra me tapo y otra la hago almohada, ¡ay, yo sí!, mire, aquí estamos semanas, a veces hasta meses ¿cómo quieren que aguantemos en ese silloncito?, eso sí, a las seis me levanto poquito antes de que lleguen los vigilantes porque empiezan a patearlo a uno, ¡a levantarse!, dicen nomás, bueno no patean pues pero le hacen a uno así, con el pie, y nomás dicen ¡está prohibido dormirse en el piso!, no deberían ser tan groseros.*

Saber Hacer: complementariedad y conflicto.

Con todo y los enfrentamientos que recién reseñamos, que son localizados y esporádicos, el equipo de enfermería se encuentra en una posición mediadora entre ambos dispositivos; si bien ellas se hacen cargo de las intervenciones desagradables y dolorosas para los niños, la gran mayoría se caracteriza por su amabilidad y sobre todo por ayudar a las madres en esa tarea de metabolización de la enfermedad y el tratamiento; es realmente conmovedor escuchar a algunas de ellas cuando se dirigen a los pequeños, para explicarles el porqué de sus malestares: *mira, te duele la panza porque no comes, si no comes entonces de todos modos tu estómago trabaja y suelta unos ácidos muy fuertes, que son los que digieren los alimentos, esos ácidos son los que te dan dolor porque es como si tu estómago se comiera él mismo en lugar de comerse los alimentos*; se ocupan de darles esperanzas a los niños, apelando a su experiencia con otros pequeños que se recuperaron, modulando su tono de voz para tranquilizarlos: *no te preocupes m'ija, no te desesperes* decía una de ellas -una mujer alta, robusta cuyo rostro combinaba en porcentajes similares la energía con la nobleza- a una niña de 9 años que se encontraba en la sección de 'aislados', *yo sé que aborita te sientes muy mal y te da miedo porque no puedes ver nada, pero yo he visto a niñas más graves que tú y se han recuperado, no te apures, vas a volver a caminar y a recuperar la vista.*

También les explican la necesidad de las inyecciones y soportan con estoicismo el vendaval de ofensas que los niños les dirigen, como respuesta casi refleja al dolor y la desesperación que son propias del internamiento: *qué bueno que me dices que soy una pinche gorda porque entonces quiere decir que me voy a tener que poner a dieta*; en otras ocasiones imprimen una dosis de humor ante las invectivas de los niños, como ocurrió en una ocasión en que una pequeña de 8 años, molesta porque habían tenido que darle varios "piquetes" para canalizarla, pues en sus exangües brazos era realmente imposible encontrar una vena apta para este propósito, les espetó enfática: *¡ya déjenme putas!* lo que las llevó a contestar, en medio de risas. *¡órale m'ija, ¿nos sabes algo o hablas al tanteo?!* Siendo madres también ellas, la gran mayoría, empatizan de inmediato con el sufrimiento de las señoras, mostrando abiertamente la pena derivada del sufrimiento que atestiguan pero que también provocan por la naturaleza de su trabajo; una de estas enfermeras, que solía darse un tiempo para charlar conmigo me decía: *ay no, póngale*

en su investigación que también nosotros padecemos, mire, yo nomás veo a un niño o niña y digo, ¿y si fuera mi hijo o mi hija? ¡y yo picándolo! ¡ay no!, a mí se me retuerce el corazón cuando estoy en el piso, yo aborita nomás estoy supliendo a otra enfermera, pero a ninguna nos gusta estar aquí, nomás nos mandan al piso tres y decimos ¡chin!, es que mire: yo creo que de todo el hospital aquí es donde los niños sufren más, aquí hay tanto dolor que nomás llegamos y decimos ¡ya cámbienme de piso!; en la misma tónica me comentaba otra de ellas: mire, yo sé que aquí se sufre mucho pero una tiene que ser fuerte porque ahí tiene a las mamás, ellas si tienen toda la razón para sentirse mal y sufrir por sus hijos, a una le duele pero hay que saber controlarse, con decirle que un día, ándele que se nos murió una niña muy querida por todas nosotras y ¡ahí estaban todas las enfermeras a moco tendido, llore y llore!, ¡que me voy callarlas pero rapidito!, les dije, ‘oigan, ¿qué no se dan cuenta de que así no ayudamos en nada a la señora? ¿qué ganamos estar aquí llorando?, ándale, tú y tú se me van a preparar el cuerpo y ustedes tres a revisar que sus niños estén bien ¡a ocuparse de los vivos, que con los muertos ya nada podemos hacer!.

Pero estas expresiones de conmiseración, que no pasan exclusivamente por el canal de la palabra, son las que hacen que los padres sientan que las enfermeras no sólo se esfuerzan en hacer bien su trabajo sino que aprecian a sus hijos y se duelen de lo que les ocurre: *vino G a visitar a la niña, ¿no conoce a G?, es una enfermera que estuvo trabajando aquí, aborita está en la torre, ya ve que cada tiempo las cambian, ella siempre está al tanto de Lolita, la quiere mucho, le trae sus regalitos y todo, mire: ora le traje esta muñequita, pos... vino a despedirse, se puso tan triste de verla malita, nomás los ojos se le rasaron;* la mayoría de las enfermeras tienen atenciones de este tipo con los niños, les llevan regalos, incluso una de ellas salió en una ocasión del Hospital a la hora de la comida y trajo la pizza que le pidió un chico quien se quejaba de que la comida del hospital no le gustaba, cuando la enfermera se dio cuenta de mi presencia, me dijo al pasar a mi lado: *¡yo sí! ¡¿eh?! ¡ese muchacho es m'ijo y yo lo consiento!*

Esta posición de las enfermeras abre un espacio para que los padres negocien con ellas “treguas”, a veces de escasos minutos, cuando no logran “encontrar la vena” a los niños o bien sugieren otras extremidades para ese efecto, negociando incluso que quien realice la intervención sea la enfermera que el niño o niña sugiere —pues por lo general se encuentran cuatro o cinco permanentemente en el piso y deben distribuirse la atención a los pacientes—; el hecho de que el niño sea pinchado o canalizado por la enfermera que él prefiere —y que le ha mostrado que lo “prefiere a él”— hace que el dolor derivado de estas intervenciones sea

asimilado de mejor manera por el niño, pues asume de antemano la sinceridad en frases como las que dirigió una enfermera a una pequeña de 8 años: *bueno, ya sabes que a mí no me gusta lastimarte de más, así que estate quietecita porque no quiero darte más de un piquete, pero si tengo que darte más tú sabes que es porque se necesita.*

La presencia de los padres es esencial para garantizar el cuidado de los hijos(as), para darles a éstos respuestas prontas a sus necesidades, para vigilar el funcionamiento de las bombas que regulan el paso de la quimioterapia, para “darles pellizquitos” a los tubos de plástico por donde fluye el medicamento o la sangre –evitando así que se coagule-, moviendo entre las manos, con lentitud, las aféresis, pesando, midiendo, contabilizando las eyecciones de sus hijos para reportarlo, tres veces al día a los diferentes turnos de las enfermeras, induciendo a su hijo(a) para que “coopere” con las enfermeras cuando lo canalizan, inyectan o le toman muestras de sangre; también debe tranquilizar al niño, calmar su angustia, evitar que “se vaya para bajo” que se deprima y “se abandone” a la muerte; estas actividades las cumple en un estado de desvelo permanente, también de descuido en su alimentación pues obviamente los familiares no reciben alimentos por parte del hospital, o sólo eventualmente, pocas ocasiones a la semana, cuando sobra alguna charola, o bien cuando se atreven a comer lo que sus hijos se rehúsan a ingerir, pues tampoco a ellos la comida del hospital les atrae en absoluto; por eso, para el observador externo, sobre todo para los mismos implicados, resulta contrastante el poco apoyo y consideración que reciben los padres por parte del hospital y la trascendencia de sus tareas.

En los momentos en que el médico titular hace rondas acompañado de sus residentes (alrededor de las 8 am, las 2 y las 8 pm) suele ocurrir que algún médico, pero sobre todo los residentes, externen algún comentario respecto al “descuido” de las madres: fue el caso de la madre de Leónidas, que en el momento justo del “pase de visita” del equipo médico había salido a comprar algo para el desayuno de su hijo y cuando preguntó al médico titular si acaso pronto expediría el alta del pequeño recibió estas palabras: *¿dónde andaba?, ya pasamos con su hijo y usted seguro andaba en el chisme*, palabras que la llevaron a contestar, con concisión y comedimiento: *no doctor, no andaba en el chisme, fui a comprarle comida a mi hijo porque ni él ni ninguno de los niños se comen las porquerías que les dan aquí en el hospital.*

Algo similar ocurrió a la madre de Lupita, quien se vio obligada a interrumpir el tratamiento de su hija durante cuatro meses porque con el distanciamiento de su marido perdió también el derecho al seguro médico, hasta que logró conseguir un trabajo y por ende la afiliación al IMSS de su pequeña hija de rostro angelical, sonrisa dulce y ojos hermosos; en una ocasión, recién admitida Lucero de nuevo, una residente comentó a la señora, en el marco del “pase de visita”: *señora ¡qué irresponsabilidad! ¿no sabe el mal que le hizo a su hija al interrumpir por tanto tiempo el tratamiento?*, comentarios que despertaron una respuesta discordante con el carácter calmo de esta señora: *Usted no tiene ningún derecho a decirme eso, además ¿Qué sabe usted de los problemas que yo he tenido?, usted no sabe por lo que he pasado, voy a reportarla*, pasando de las palabras a los hechos, de manera que solicitó una cita con el director del hospital y le hizo saber su absoluta inconformidad con el comentario de la médica residente: *mire*, me decía semanas después de este incidente, *yo creo que el mismo doctor G le llamó la atención porque cuando vienen a hacer sus visitas ya no abre la boca y siempre se pone atrasito de G, como que hasta miedo me tiene*, cosa verosímil pues esta mujer, afable y sonriente por lo general, reaccionaba como leona cuando alguien cualquiera lastimaba a su hija o sencillamente hería su dignidad.

Pero por lo general, el pase de visita se centra en el intercambio entre los médicos, quienes hablan entre sí y discuten en relación con la condición de los pequeños, de manera que los padres sólo pueden aguzar el oído para entresacar en la maraña de términos que escuchan algo que les aclare el estado de sus hijos: *yo de plano ni les pongo atención* nos contaba la madre de Marcela, una niña de 9 años con diagnóstico de LLA, *es que la verdad no les entiendo, hablan para ellos, no les interesa que nosotros entendamos, así que ya ni caso les hago, nomás me pongo lista cuando oigo ‘probable alta’ o los exámenes que le van a hacer a la niña y ya, yo ni les entiendo*. Algo similar me decía la madre de Adolfo, un pequeño de 3 años con diagnóstico de LLA: *pasan en la mañana, y pos sin dormir, pos entre que estoy dormida y que me hago, pero si pongo atención, usan términos para ellos, que ‘neutropenia’, que no se qué, pero a veces dicen cosas como que ‘está delicado’, como ‘que va a estar en ayuno’ y ya luego trato de ir a platicar con su médico, cuando me lo encuentro por ahí y le pregunto ‘como va mi niño Doctor?’ y ya con lo que me diga ya me doy una idea, a veces si dicen cosas como que ‘esquema de antibióticos’ y ya entiendo pos que se va a estar aquí nueve o diez días*.

También el tecnicismo con el que hablan los médicos vela convenientemente para padres y niños una información temida, que sin embargo intuyen unos u otros por las expresiones

faciales u otro tipo de expresiones corporales, como ocurrió con Lupita, quien se encontraba a punto de ser desahuciada, razón por la cual pasaba por ciclos recurrentes de internamiento y quien observó atentamente que el médico, durante el pase de visita, pidió a la madre que se alejara algunos metros de la cama de la niña, mientras ella miraba la escena con atención, y cuando su madre se acercó le preguntó lo siguiente: *¿qué te dijo el doctor?, dime, ándale*, pero su madre sólo atinó a decir lo que era usual en ella: *nada m'ija, qué estás bien*, respuesta que no dejó conforma a la inteligente Lupita, pues enfatizó de nuevo su pregunta: *no es cierto, dime qué te dijo, porque cuando estoy bien te lo dice aquí el doctor para que yo lo oiga, y ahora te dijo que te fueras p'allá y tienes cara de preocupada, dime la verdad, ándale*.

Otros padres tienen un papel más activo, están atentos a los intercambios de los médicos y se atreven a preguntar directamente al equipo, además de responder de inmediato cuando identifican en sus intercambios alguna imprecisión o dato erróneo; en otros casos simplemente recogen y guardan para sí las informaciones que a su juicio explican la gravedad de su hijo:

- *no doctor, a mi hijo no le han puesto sangre, le van a poner pero no se la han puesto como usted dice;*
- *no, no, mi hijo no tiene esos niveles de plaquetas, tiene mucho menos, yo vi los resultados, chéquelos y verá;*
- *¿cómo?, dice que a mi hijo le van a hacer una intratecal mañana, pero si se la acaban de hacer hoy, y nomás le hacen una cada mes;*
- *la otra vez que pasaron los médicos dijeron que el último estudio de sangre que le hicieron a m'ijo fue ¡hace doce días! ¡imagínese! ¡por eso está tan mal m'ijo!, es que les tienen que hacer el conteo plaquetas y todo eso antes de poner la quimioterapia y a él ¡no le hicieron estudios!, le terminaron de dar los antibióticos y luego luego le dieron la quimioterapia, por eso está así, mírelo, hasta llora sangre, ¡no hay derecho!, sabemos que con esta enfermedad pueden pasar cosas como éstas, pero ¡por un error! ¡no se vale!*
- *es que a la niña la quimio le afectó el páncreas, por eso se me puso malísima, la azúcar le subió tanto que los doctores no se imaginan como es que no entró en shock, pero ¿sabe que creo que pasó?, que después de que le terminan la quimio le tienen que dar prednisona pero en cinco miligramos y resulta que le dieron de ¡cincuenta!*

Los padres leen en los gestos de los médicos, en sus miradas furtivas, en la modulación de sus palabras, los indicios de un desacuerdo en el equipo, trazando así con “claridad” posiciones entre ellos y respecto a las cuales toman partido en su esfuerzo por encontrar explicaciones; el padre de Mayela, niña de 10 años con diagnóstico de LLA, nos contaba, secundado por su esposa, lo siguiente: *sabe, yo creo que los médicos se equivocaron muy feo con la niña, porque, ya ve que estuvo muy delicadita, ¡casi se aventó dos meses en el hospital!, la mitad de ese tiempo en terapia intensiva, n'ombre los médicos de terapia intensiva nos decían que la niña estaba así, a un pelito de morirse y es que se le paralizó todo: el páncreas, el hígado, con decirle que eso es lo menos que tenía, ¡nomás de acordarme!, ah, pero le decía que a la niña le pusieron methrotexate y no checaron que le había dado hepatitis y en esos casos está contraindicado, y es que los médicos de terapia intensiva vieron el expediente y uno le dijo al otro 'la niña tuvo hepatitis' y luego nomás dijeron 'con razón', pero ya ve que a la hora de la hora nomás se cubren entre ellos. Hechos como estos los comparten los padres, casi siempre lejos de la escucha de sus hijos, de manera que van creando una especie de consenso sobre las causas de los acontecimientos, a veces trágicos, que puntúan su vínculo con la institución: *le voy a decir algo: a mí me platicaron los papás de Elenita que la trajeron el domingo a urgencias, pero que no se la quisieron internar, que dizque porque nomás era una infeccioncita, la regresaron a su casa y la niña se siguió sintiendo mal, hasta que la trajeron hasta el miércoles, pero que ya venía muy mal, si no duró ni tres horas de que llegó y se murió, yo creo que estuvo muy mal que no la hayan internado, porque a lo mejor si era una infeccioncita pero en estos niños una infeccioncita se los puede llevar, pos como pasó a la hora de la hora, acuérdesse: tan bien que estaba, si apenas acababa de irse, estaba tan contenta, pero así son en urgencias, como que no se dan cuenta de la gravedad de lo que les pasa a los niños, yo creo que si la hubieran internado desde el día que vino no se hubiera muerto.**

Otra de las tareas que asumen los padres y que no siempre es bienvenida por las enfermeras es el llevar un registro, en alguna libreta improvisada para tal uso, de los medicamentos que se administran al niño; asumen esta tarea por sugerencia de otros familiares con mayor experiencia y tiempo asistiendo al Servicio, pero también por algunas enfermeras que indican a los recién llegados o a los omisos que es importante que lleven ese registro; otras, en cambio se molestan cuando los padres las interrogan a ese respecto, llegando inclusive a considerarlo como una intromisión en su trabajo; esto último fue el caso de Mónica, una pequeña de 6 años con diagnóstico de meduloblastoma, cuyo padre preguntó

tranquilamente a la enfermera del turno nocturno por la designación del medicamento que le aplicaba a la niña, lo que provocó en aquella una reacción de franco rechazo por considerar que este hombre “obstaculizaba” su trabajo: *no, mire, yo no estoy obstruyendo su trabajo, yo simplemente quiero que me diga lo que le está poniendo a mi hija, además: todas las enfermeras me lo dicen siempre, así que no entiendo porqué razón se pone usted así, yo tengo que vigilar lo que le ponen a mi hija así que usted me va a decir lo que le puso y punto*; puesto que las protestas de la enfermera no pararon ahí, el padre de la niña formuló una queja verbal ante la responsable del piso y advirtió que llevaría su inconformidad hasta el director del Hospital en caso de se presentaran de nuevo estas conductas, cosa que no ocurrió porque...la mujer pasó a “brincar” a la niña en sus rondas, pidiendo a otra compañera que la supliera en esa tarea.

Pues ocurre que los padres, incluso los niños, lleguen a acumular una experiencia y un saber-hacer de naturaleza tal que los habilita para discutir ante las enfermeras, incluso los médicos, con respecto al tratamiento que reciben sus hijos: es el caso, ostensible de la madre de Leónidas quien tenía como vecina de cama (de sillón, habría que precisar) a la madre de Luis, un pequeño de 2 años, quien aturdida, pasmada, veía que su hijo presentaba erupciones inexplicables en la piel, y al alertar a la jefa de enfermería recibió como respuesta un lacónico *es natural, no se alarme*, intercambio que suscitó la atención de la madre Leónidas, que se acercó a corroborar el tipo de sangre al que correspondía la aféresis (las plaquetas) que se le estaba administrando al niño y al constatar que no correspondía a su “tipo” se lo hizo saber a la enfermera ya aludida, quien contestó: *no importa el tipo de sangre, siempre y cuando sea universal, pero fue rebatida por la mamá de Leónidas en estas palabras: cuando es una transfusión, efectivamente puede ser ‘o positivo’ pero tratándose de aféresis debe ser el mismo tipo de sangre y ningún otro, suspéndale las plaquetas y le da medicamento para evitarle la alergia porque el niño se puede morir*; con desgano, así procedió la enfermera, reconociendo en los hechos que en este punto la madre tenía razón.

Tal vez este enfrentamiento entre ambos dispositivos podría expresarse, con economía de términos, en el diálogo que se dio entre la madre de Leónidas y el médico que llevaba su caso; éste último respondía así, al pedido de la señora para que cambiara el protocolo del tratamiento al que su hijo era sometido: *señora, usted no sabe lo que el medicamento le hace a la enfermedad de su hijo*, lo que motivó esta respuesta de la mujer: *no doctor, yo no sé lo que el*

medicamento le hace a la enfermedad de mi hijo, pero ¡si sé lo que el medicamento le hace a mi hijo!; esta mujer, de sonrisa espontánea, carácter agradable, bondadosa y solidaria con el resto de las mujeres y niños, encabezó en un par de ocasiones a los familiares para protestar ante el director del hospital, particularmente cuando exigieron que la quimioterapia intratecal se aplicara a los niños previa anestesia, sin ninguna excepción: *cuando empezamos a venir a los niños no se les ponía anestesia, así les ponían la ‘intratecal’, eso fue todavía el año pasado, ahí estábamos tratando de calmar a los niños, porque nosotros pasábamos, si no los niños no se dejaban, y luego con el dolorón que sentían además teníamos que decirle que no se movieran, el pobre de Leónidas nomás lloraba, se le salían las lagrimas y decía ‘mamá, me duele!, pero bueno, ándele que un día los empezaron a anestesiarse y nosotras dijimos ¡qué bueno!, así ya no sufrían tanto, porque yo creo que eso era lo más doloroso de venir acá, y los aspirados también, has de cuenta, ¿ya sabes eda?, les meten una agujota en el hueso y les sacan una muestra de la médula, ¡imagínate que a ti te piquen el hueso!, y tampoco se tenían que mover, pos bueno, les empezaron a poner anestesia pero ándale que de repente ¡nomás dejaron de ponerles anestesia!, dijimos ¡ah no!, entonces nos organizamos para ir con el director y nos dijo que dízque no había anestesista, ‘pos contraten alguno’ ¿eda?, pos total que se comprometió a tener siempre a un anestesista y ya siempre se las ponen antes de hacerles los estudios*

Las rondas de los médicos pueden dejar en claro a los padres la profunda divergencia entre los fines de la medicina y los de sus hijos; durante el mes de marzo del 2009 un médico tomó fotografías de una niña que agonizaba sin pedir consentimiento a su madre, aprovechando que en ese momento la suplía la abuela de la niña: cuando la abuela le informó –la niña estaba sedada- ella se inconformó de inmediato ante los hematólogos de guardia y poco después el responsable de enseñanza le explicó, ofreciéndole también una disculpa, que la fotografía tenía un interés clínico pues uno de los síntomas de su niña se presentaba de manera inusual, hecho del cual deseaba tener un registro; días después del incidente, la señora me hizo el siguiente comentario: *ya ve como son los médicos, a ellos nomás les interesa el experimento, luego ya les había dicho que no quería que me lastimaran a mi niña, que si se iba a ir nomás le quitaran el dolor, pero de todos modos iban todos los días a sacarle sangre hasta que de plano fui con el médico y le dije: ‘¿bueno, en qué quedamos?’ si ya les dije que no quiero que lastimen a mi niña para que le están sacando sangre, yo ya acepté que se va a ir y si eso no la va ayudar, si los exámenes no le van a servir de nada a ella, ¿p’ a que me la siguen lastimando?’, es que pos ellos tienen que enseñar a los nuevos, a los que están de residentes pero ¿eso p’ a que le sirve a m’ija?, de nada.*

Los niños también llegan a adquirir un saber de carácter práctico que les permite enfrentar de mejor manera las penalidades que implica su internamiento; en primer lugar aprenden, inclusive los más pequeños (de dos a tres años) a proteger la mano o la extremidad en la que han sido canalizados, pues entienden perfectamente que si otra canalización se hace necesaria tendrán que pasar por nuevas experiencias de dolor; además identifican claramente los sonidos que provienen de sus bombas de quimioterapia y alertan a los padres cuando suena la alarma, pues eso les indica que hay una probable obstrucción en los tubos por donde fluye el medicamento o bien éste se ha canalizado por completo a su cuerpo, lo que puede traducirse en que la sangre revierta su curso y empiece a fluir por los tubos de plástico debido al vacío que se ha formado en ellos; algo que no deja de sorprenderme es la habilidad de los niños, de un año en adelante, para identificar el tipo de intervención a que serán sometidos por parte de las enfermeras: mientras charlan conmigo mantienen una vigilancia constante de las diligentes mujeres ataviadas con batas verdes, miran sus manos para saber si traen ahí una jeringa y de qué tipo es –pues si no tiene aguja, deducen que se le hará tragar la medicina con ese medio- observan con cuidado los contenidos de las mesitas móviles donde ellas transportan implementos, pastillas, ligas y demás aditamentos para recabar los parámetros del organismo del niño –la presión, la temperatura corporal, etc.

Una muestra de la pericia de estos niños nos la ofreció Domingo, un chico de apenas 4 años, que cuando fue ingresado al cuidado de su padre, ya que su mamá vendría a relevarlo hasta el turno vespertino, después de ser canalizado, mientras permanecía sentado, observando atentamente las maniobras de la enfermera, preocupado alertó a su padre: *¡papá, antes de ponerme la quimio me tienen que premedicar!; ¿premedicar? ¿qué es eso?* contesto el señor, a lo que el niño insistió, ya con angustia: *¡pre, papá, pre, p-r-e-m-e-d-i-c-a-r, me medican antes de la quimio!, ve dile a la enfermera que todavía no me tiene que poner la quimio, ándale,* cosa que efectivamente hizo el padre, de manera que la enfermera cayó en la cuenta de que, efectivamente, estaba omitiendo un paso fundamental en el tratamiento, lo que podría haberle acarreado al niño sufrimientos mayores.

Necesidades y demandas

La naturaleza del cuidado que brindan los padres a sus hijos mientras se encuentran en el hospital difiere notablemente del que se lleva a cabo en el hogar, particularmente en lo que se refiere a la respuesta a las necesidades corporales; ocurre con frecuencia que por el agravamiento de la enfermedad o por los efectos secundarios del tratamiento, el niño pierda el control adquirido de varias de sus funciones corporales, como la marcha, el habla, el control de los esfínteres, etc., o simplemente, debido a la inmovilidad, el pequeño debe recurrir a sus padres para que lo auxilien en tareas para las cuales ya estaba habilitado; si lo expresáramos en la jerga psicoanalítica diríamos que la hospitalización y todo lo que conlleva provoca una “regresión” del niño, incluso del adolescente, pues hemos percibido con nitidez rasgos de infantilización en algunos de ellos –más notables en los varones- o una sobreactuación de la virilidad, como una especie de compensación ante el empuje de las circunstancias.

Hemos registrado ocasiones en que niños o niñas de nueve, diez años, solo consienten dormir en brazos de su madre mientras ella les ofrece un seno para tranquilizarse, las ocasiones en que he observado esto ha sido de manera repentina y los signos del pudor en las mujeres, también en los niños y niñas, me orillaba a retirarme con discreción; algunos límites o reglas que son parte del engranaje educativo tienen que ser puestas en suspenso por los padres, lo que es descrito por ellos en términos coloquiales como estos: *en el hospital los niños se chiquean mucho*; según los testimonios de algunos de ellos, al regresar al hogar los niños exigen ser tratados por sus padres de manera semejante a como fueron tratados en el hospital, que fue lo que nos comentó una señora: *¡como ves a esta niña!, la señorita muy chiquiada, en cuanto llegaba a la casa decía ‘no quiero comer esto, traime esto otro’ ¡como si yo fuera su criada!, hasta que le dije ‘no m’ijita estas enferma pero aquí las reglas son para todos, esto es lo que hay para comer y esto te comes, no creas que porque estas enferma aquí te vamos a tratar como a una reina’, ésta se aprovecha, ha de pensar ‘si en el hospital me llevan de comer lo que les pido pos aquí en la casa también’ ¡y no!, yo procuro que coman sano, que coman verduras, frutas, sobre todo ella que necesita una dieta sana, pero eso comen todos en tu casa, pero es igual en todo, ¡ya ves que es la chiquiada de su papá! y así como lo ves aquí con ella, ah pos has de cuenta que es igualito en la casa, no tarda en pedirle algo para que vaya y se lo traiga,*

hasta que hablé con él y le dije: 'no, así no se puede, no podemos tratar a María de esa manera porque se nos va a echar a perder'.

El siguiente episodio, registrado en el Hospital Civil, ilustra en buena medida lo que estoy comentando: Carlos, un niño que rondaba los tres años, regordete, y que se caracterizaba por estar siempre al tanto de todos los detalles, así fueran los más nimios, de la vida de las salas, de tal modo que desde su cuna apremiaba a sus vecinos a que utilizaran determinados juguetes, ingirieran sus alimentos o simplemente reía sin tregua cuando algunas acciones de ellos lo divertían; el día que refiero, un martes del mes de enero, mientras por mi parte alentaba a otra niña, a quien llamaré Deyanira, a que dibujara con su mano izquierda, cosa que hacía con gusto, si bien sus trazos eran muy torpes como podrá entenderse, Carlos la observaba atentamente mientras permanecía de pie en su cuna (su mano derecha, a la altura de la muñeca, estaba vendada pues ahí tenía canalización); el niño estaba de buen ánimo, cosa frecuente y mientras Deyanira dibujaba desde su cuna le decía a la niña: *a ver, enséñamelos Deya, enséñamelos* respondiendo con una sonrisa sonora cuando la niña le mostraba lo que a simple vista parecían garabatos, aún cuando ella se apresuraba a designarlos: *este es mi hermano Iván, este es mi tío Pepe*; puesto que básicamente Carlos dibujaba igual que Deyanira, pues ambos se veían impedidos de usar la mano diestra, la risa del niño no tenía un alcance estético y en cambio se dejaba contagiar por la alegría momentánea de Deyanira. Pero cuando la pequeña se sentó en su cuna, Carlos, que estaba en la segunda cuna a la derecha del acceso a la sala -frente a la de Deyanira, que era la primera a la izquierda- descubrió en la repisa de material que se encuentra en la cabecera de las camas, ahí donde se ubican los monitores que cuantifican el medicamento que se administra a los niños, en ese espacio que los padres utilizan para colocar alimentos en lata o impercederos, ahí descubrió Carlos, decía, un “negrito”: una galleta de chocolate envuelto en celofán verde; entonces Carlos empezó a pedir, con su vozarrón característico: *¡quiero un negrito!*; el niño repitió esta frase decenas de veces (¿habrá sobrepasado la centena?), su madre estaba sentada al lado de su cuna y aturdida dijo al niño un par de ocasiones, con voz apagada, consciente tal vez del nulo efecto de sus palabras: *ya te dije que no; no tengo dinero*. El niño no cejaba, insistía de manera maquinal, repitiendo la misma frase una y otra vez; Deyanira, de la misma edad que su vecinito, sabía que la codicia de éste se dirigía a su galleta y sin más la tomó en sus manos, resguardándola con su cuerpo. La madre de Deyanira estaba confusa,

los otros niños miraban a Carlos, admirando tal vez su persistencia, o bien esperando que la madre cediera y le entregara al niño su “negrito” pues era seguro escenas como esa se repetían con frecuencia en la sala, sobre todo cuando se tenía a Carlos de vecino; la madre de Deyanira me miró con expectación, les había explicado que yo realizaba una investigación pero esperaban, me pedían, me suplicaban con la mirada que hiciera algo, no había enfermeras, ni psicólogas a la vista, así que entendí que “algo” debía hacer, así fuera sencillamente retirarme de la sala para poner distancia de por medio al agobio que me provocaba este niño tan demandante quien, por lo demás, era extraordinariamente simpático. La madre me miró y sin más me dice: *¡ay! este niño ya me tiene cansada, por más que le digo que no tengo dinero pide y pide*, luego se dirigió al niño y empleando un tono en el que se acusaba la molestia lo regañó: *¡cállate! ¡ya te dije que no te voy a comprar nada!* Por supuesto, el pequeño no se dio por enterado del agobio de su madre y mucho menos del desconcierto de todos los presentes en la sala por lo que siguió machacándonos con su frase estereotipada hasta que su madre se rindió, impotente, y se recostó sobre la cama contigua a la de su hijo procurando así amortiguar la sonoridad de su exigencia; la madre de Deyanira le quitó entonces el “negrito” a la niña y, con todo y su lágrimas de protesta, se lo ofreció a la madre de Carlos pero ésta lo rechazó con amabilidad diciendo: *¡no!, tiene que aprender a que no se le puede dar todo lo que pide*; sin insistir demasiado, la madre de Deyanira le regresó a su hija la galleta y entonces Carlos, que pareció calmarse esos escasos segundos en que avizoró la posibilidad de obtener su ‘negrito’, retomó su exigencia, acompañando el martilleo de sus palabras con lágrimas y un gemido lastimero: *¡quiero mi negrito!*; entonces me decidí a introducir lo que en lenguaje del psicoanálisis lacaniano se designa “el deseo del otro”: me encaminé a la cuna de Carlos y después de preguntarle en voz baja, simulando que no me escuchaba Deyanira, que si él quería el “negrito” —a lo que sin dudarle un segundo contesta que con un *¡sí!*- para luego decirle: *mira, pero el negrito es de Deya, así que si le pides a ella, es probable que te lo dé; pregúntale así: Deya ¿me puedes regalar tu ‘negrito’?, a ver que te dice*. Lo que siguió era absolutamente previsible: el niño pidió, la niña se rehúso pero Carlos dibujó en su rostro un gesto de sorpresa; incrédulo, pasmado, dejó de llorar y pasó interesarse en sus juguetes.

También ocurre con frecuencia que niños y niñas exijan a sus padres que no se separen de ellos mientras están hospitalizados, rompiendo en llanto cuando por alguna razón el padre o

madre se retira por algunos instantes; esto llega al extremo de que los padres supliquen al niño que les permita ir al baño o a comprar alimentos: *¿Como ve a Gaby?, no quiere ni dejarme que vaya ni al baño, nomás me retiro poquito y se agarra llorando, no hija, no está bien, yo me preocupo por ti pero tú no te preocupas por mí, mira qué horas son Gaby ¡son las seis de la tarde!, y tú no me has dejado que vaya ¡ni a comer!, no he comido nada el día de hoy y anoche no cené ¿te parece bien hija?, no es justo, yo te doy lo que me pides pero parece que a ti no te importa mi salud;* esta demanda de los niños suele presentarse como consecuencia de alguna intervención médica, de manera que revela el temor de que algo así pueda repetirse, que es lo que ocurrió con Laurita, quien después de que se le amputó la pierna sencillamente no dejaba que su madre se despegara a ninguna hora de su cama, ni siquiera para ser relevada por su padre con quien mantenía una relación muy estrecha.

El dispositivo de cuidado entraña contradicciones derivadas del espacio social en que se ejerce, trastocando entre otras cosas la naturaleza del cuidado que los padres brindan en la cotidianidad del hogar a sus hijos e imprimiendo a la relación con ellos una marcada ambivalencia o precipitando conflictos palmarios; la siguiente viñeta lo ilustra, se trata de un registro en el área de aislados en el piso tres del Hospital de Pediatría: “Cuando llegué a la sala 2, buscando a Gabriel, la madre de Roberto me dijo: *vaya a verlo, está muy mal, muy mal, ayer se lo llevaron para aislados, pobrecito, imagínese como está su mamá, ¡que cosa tan triste!*; al entrar a su cuarto me doy cuenta de que Gabriel dormita, pues está sedado con morfina, hace dos días lo trasladaron a un cuarto del área de aislados y pasa la mayor parte del tiempo en estado de inconsciencia debido al dolor en los huesos, particularmente en las piernas; su madre, una mujer joven, apenas en la treintena, retira los pellejos de su hijo con un cuidado y una ternura infinitas, el cuerpo del niño se descama y pedazos de piel ennegrecida se desprenden de su cuerpo; el rostro de la señora revela el cansancio de semanas enteras de mal dormir, siempre vigilante de las necesidades de su hijo; Gabriel abre los ojos y parece darse cuenta de lo que hace su madre, deduce su presencia porque en ese momento la señora se encuentra a su espalda —el está acostado sobre su lado derecho—, la morfina que recibe excluye la posibilidad de que sienta dolor por el cuidado de su mamá, además, por lo delicado de su tacto, el retiro de la piel muerta equivale prácticamente a una caricia, sin embargo el niño le grita *¡lárgate, ya te dije que te largues, no me hagas nada!*; la señora me mira con pesadumbre, desconcertada, dice al niño: *m’ijo, te estoy quitando los pellejitos, sigue dormido, no te*

preocupes, pero el niño vuelve a gritarle: *¡ya te dije que te largues!*; la señora prácticamente se derrumba en su sillón y empieza a sollozar quedamente, yo miro la escena y me siento impactado: por el sufrimiento de ambos, por los pellejos de piel muerta que cubren su cuerpo hinchado, por el grito que dirige a su madre, por el esfuerzo que eso le representa, pues percibo que su protesta le viene de muy dentro y que preferiría seguir dormitando pero por alguna razón que no entiendo decide alejar a su madre con un grito visceral; me quedo de pie, no sé qué decir, quisiera consolar a la madre, pero sencillamente estoy trabado, puesto que apenas acabo de franquear la puerta el niño no se ha dado cuenta de mi presencia así que me acerco a él y lo saludo: *hola Gabriel, vengo a visitarte, te traje el dibujo que te prometí: el retrato de Ere ¿te acuerdas?* –el niño me había pedido, una semana antes, que en lugar de hacerle su retrato le hiciera un retrato a Eréndira y se lo regalara a él, cosa que cumplí después de pedirle autorización a la pequeña-, el niño esboza una sonrisa cuando le muestro el dibujo y luego le acaricio la cabeza, delicadamente, mientras le digo: *aquí te lo voy a dejar, es tuyo, pero ahora duérmete*, así permanezco, por espacio de media hora, acariciando la cabeza del niño, mirando a la madre que sigue sollozando, con la mirada fija en nada, escuchando la respiración acompasada del pequeño, quien efectivamente ha logrado conciliar el sueño”.

Entonces, por un lado, algunos niños y niñas, en determinados momentos, rechazan aquellos cuidados de su madre que exceden la respuesta a sus necesidades básicas o les garanticen una comodidad mínima; por otro lado, se ven orillados a demandar a sus madres que les acerquen los implementos para defecar, orinar o vomitar mientras están postrados en sus camas, que corran la cortina que les otorga cierta privacidad, que les compre algún alimento distinto al que reciben del hospital, etc.; se aprecia aquí una ambigüedad en estado “práctico”, por así decirlo. En buena medida, la situación que recién transcribimos podría ser pensada tomando a la letra los planteamientos de Wallon: “La cólera surge cuando la excitación excede a las posibilidades de liquidación...un niño al que su madre se obstina en acariciar porque cree que así lo apacigua ofrece resistencia y en esa resistencia, de hecho, encuentra la calma” (Wallon, 1982: 114).

La reacción del niño podría entenderse, entonces, como una manera de tramitar la sobreexcitación vehiculizada en los cuidados maternos; algunos desarrollos del psicoanálisis nos permiten considerar estos fenómenos desde otra perspectiva, para lo cual retomamos

algunas tesis sostenidas por Melanie Klein, en particular los relacionados con las “posiciones esquizo-paranoide y depresiva”; dicho en forma sumaria, Klein sostiene que alrededor del sexto u octavo mes, edad que coincide con la reacción de angustia del bebé ante el rostro extraño –conducta descrita por otro psicoanalista: René Spitz- se instala en el niño la posición depresiva, con un carácter estructural (lo que quiere decir que es permanente y se activa en circunstancias similares a aquellas que la vieron surgir) y que implica el reconocimiento, por parte del niño, de que el objeto (la madre, por supuesto) que ataca en el pensamiento, sobre todo cuando se ve urgido por las necesidades, es el mismo al que ama, cuando ese objeto le aporta la satisfacción; siendo consciente de su ambivalencia y el riesgo de perder al objeto de amor, el niño sufre, se angustia y experimenta la culpa; el niño reconoce que el objeto al que ataca en el pensamiento –cuando necesita algo- y al que ama –cuando se siente satisfecho- son una sola y la misma persona: la madre. Pues bien, entre madre e hijo se instaura también lo que llama Winnicott un “espacio transicional”, que media entre el sujeto y el objeto, un escenario tejido con afectos, un terreno imaginario que tiene a la madre y al niño como sus protagonistas principales y donde se despliega la subjetividad creadora, se elaboran las angustias derivadas de la posición depresiva y se abre la posibilidad del juego y la fantasía.

Podemos imaginar la textura de ese espacio transicional si traemos a cuenta dos situaciones que registramos en el Hospital de Pediatría, pero cuyos componentes básicos son muy comunes entre los padres y se presentan sobre todo entre niños que no rebasan los once años y sus madres: a Lucía, una linda niña de escasos seis años, se le diagnosticó una leucemia (desconozco de qué tipo) apenas semanas después de que iniciara el trabajo de campo y llamaba la atención en toda la sala porque su madre, una mujer joven, que no rebasaba la treintena de años, rodeaba la cama de la niña con juguetes de peluche, pegaba en las paredes y cortinas dibujos hechos por la niña o por ella misma, confeccionaba escenarios para hacer representaciones con guiñoles, leía a su hija constantemente cuentos de hadas y, a menos que Lucía estuviera durmiendo, todos en la sala podíamos escuchar los diálogos entre madre e hija, expresiones coloridas, plenas de énfasis sentimentales, con las que iban confeccionando mundos imaginarios, poblados de princesas, hadas y sirenas; era tal el empeño de esta madre por sobreponer a la dura realidad del hospital esas escenas ilusorias, que una psicóloga practicante se atrevió, con una proverbial falta de tacto, a recomendar a la

señora que *no consintiera tanto a la niña*” porque era necesario que “*se adaptara a la vida del hospital*”⁶². El otro caso, que transcribo porque me enternece incluso el recordarlo, era el de una madre y su pequeña hija, Jacinta, de siete años, diagnosticada con un tumor en el cerebro que a la postre le quitó la vida, ambas con rasgos indígenas, que se llamaban a sí mismas con nombres de reinas y princesas, de hadas y sirenas y que, con ese lenguaje propio de la realeza y de los cuentos de fantasía, se referían a todos los detalles cotidianos de la sala, a los procedimientos e intervenciones de las enfermeras y a los requerimientos que la hospitalización traía consigo: *-princesa Yasmin, ya es hora de que tome su desayuno ¿va a querer el huevo o la gelatina; -aborita no tengo hambre princesa Blancanieves...pero más al ratito...aborita comuníqueme con el príncipe encantador, por favor?*, apelativo éste último con el que se referían al padre y marido.

Por el contrario, la erosión de este espacio transicional se apreciará en la siguiente situación, también recogida en el piso 7: un pequeño de 4 años, pero cuya talla y peso correspondía a la de un niño de año y medio, razón por la cual se encontraba en un cunero, se aferraba a las rejas y así se mantenía trabajosamente de pie mientras lloraba desconsoladamente, a grito abierto, después de que tras varios intentos infructuosos le habían colocado una guía en la vena de su brazo derecho, entonces su madre le ofreció un juguete, la figura de un personaje de la televisión, una especie de guerrero cuya robustez contrastaba con su inminente poseedor, el niño entonces, imprimiéndole a su llanto un tono de rechazo, lanzó el juguete tan lejos como le fue posible; su madre, una señora de unos cincuenta años, le reprochó a su hijo con estas palabras: *pues si no lo quieres me lo llevo*, el niño pide entonces el juguete con los brazos extendidos, sin amainar el llanto, por lo cual la madre condiciona la entrega: *ten, pero ya no llores*, y como si se le hubiera dicho exactamente lo contrario el niño incrementa los decibeles de su llanto, cosa que se antojaba imposible, y acto seguido avienta de nuevo el juguete en dirección a su madre; entonces, una de las enfermeras que participó en la canalización del niño le indica a la señora: *si no quiere el juguete pues entonces váyase usted señora, porque tampoco a usted la quiere*, cosa que la señora finge llevar a cabo, saliendo por la puerta de acceso a la sala pero manteniéndose cerca; entonces el niño arrecia el llanto, un llanto desesperado que se acompaña de un gemido gutural que bien podría ser tomado

⁶² En otro capítulo referiré una situación parecida, en la que madre e hija configuraban un espacio ilusorio similar y recibieron también una advertencia semejante por boca de una de estas psicólogas.

como un *¡no!*; es tan doloroso el gemido del niño que la enfermera de inmediato le dice a la señora que reingrese a la sala, cosa que hace, pero, de nuevo, apenas verla el niño avienta el juguete, nuevamente en dirección a su atribulada madre, por lo cual la enfermera emplaza a la señora a que se retire, sucediendo nuevamente llanto y gemido...y así varias veces; por supuesto, ninguna de las psicólogas de base se hace presente, para sugerir otras acciones que tranquilizaran al niño o al menos para disuadir una estrategia que después de un par de repeticiones resultaba obvio que era por completo contraproducente. Por mi parte una incomodidad me agobia, siento que no debo contentarme a registrar este suceso sino que debo intervenir de alguna manera, si bien me disuade el temor de que la responsable del área de psicología puede reconvenirme si alguna de las enfermeras le hace saber que llevé a cabo una intervención “psicoterapéutica”...al final, me acerco y le digo al niño, casi en un susurro: *Agustín, yo conozco a tu mamá y estoy seguro que si ella pudiera no dejaría que te picaran, es más preferiría que la picaran a ella en lugar de que te piquen a ti; pero no puede y por eso a ella le duelen los piquetes en su corazón más de lo que te duele tu bracito*; la madre se ha acercado y alcanza a escuchar mis palabras, el llanto del pequeño ha amainado y ambos se abrazan, llorando en silencio.

Pues bien, la hospitalización vulnera ese espacio transicional, lo somete a prueba y lo fuerza a un desgaste tal que llega a desaparecer por completo: entonces, es posible ver en el hospital lo que como psicoanalistas escuchamos en la clínica: niños tristes, incapaces de jugar y que se entregan a alguna actividad repetitiva llamada autoerótica en la jerga, tal como chuparse el dedo, balancearse en su cuna, rítmicamente, apegándose a ciertos objetos con desesperación –objetos que son el último retazo que les queda de ese espacio transicional del que han sido desalojados-, hoscos y que rehúyen cualesquier contacto con los “extraños”, que no toleran que sus madres se separen de ellos⁶³ por ninguna razón; uno de estos niños, de cinco años apenas, se chupaba el dedo invariablemente, durante el día y la noche, sólo en las ocasiones en que era hospitalizado, y era tal la angustia que ahí evidenciaba que toleraba sin inmutarse el dolor derivado de las canalizaciones siempre y cuando le dejaran libre mano y brazo izquierdo, en donde se localizaba el pulgar anhelado.

⁶³ De hecho, rehusarse a la separación, impedir a los padres que se alejen de la cama, puede ser entendido como una defensa maníaca, mediante la cual el niño se apertrecha en una posición de omnipotencia imaginaria que no admite fisuras en la unión entre el sujeto y el objeto.

Podríamos apelar al concepto de ‘traumatismo acumulativo’, propuesto por Masud Khan, para entender esta erosión del espacio transicional, y que es el

“producto de las fisuras en la ‘barrera protectora’ que viene a ser la madre a lo largo del desarrollo, desde la primera infancia hasta la adolescencia [...] para que se formen esas fisuras no es necesario además que haya realmente separaciones: basta con que la madre en forma repetida dé respuestas inadaptadas a las necesidades de su pequeño hijo –lo que Winnicott llama ‘desbordamientos’- respuestas que se acumulan como una suma de micro-traumatismos y cuyas huellas se profundizan con el tiempo”⁶⁴.

En el marco de la hospitalización, tales respuestas “inadaptadas” asumen ese carácter desde el punto de vista del niño, en contraste con la historia previa de la relación entre madre e hijo, pues si nos situamos en la perspectiva del rol del enfermo, que el niño debe asumir, lo quiera o no, esos “micro-traumatismos”, entre los que contabilizamos la ayuda que la madre debe dar para garantizar que el niño esté dispuesto a recibir el tratamiento y “cooperar” con los esfuerzos de médicos y enfermeras, estarían perfectamente “adaptados”, serían parte consustancial de esa “realidad del hospital” a la que padres y niños deben “adaptarse”, para retomar las palabras de la providencial psicóloga que descalificaba a la madre de Lucía por no mantener los pies en la tierra, entregándose en cambio a merodear sin trabas en sus mundos de quimera.

⁶⁴ De Masud Khan, “Le concept de traumatisme cumulatif” en *Le soi caché*, Paris, Gallimard, 1976, citado en la página 91 del libro de Jean Claude Arfouilloux, *Niños tristes: la depresión infantil*, México, FCE, 1986.

CORPORALIDAD

El cuerpo no es una cosa, es una situación: es nuestra aprehensión del mundo y esbozo de nuestros proyectos.

Simone de Beauvoir. El segundo sexo.

En oposición a la salud, la enfermedad proclama la presencia del cuerpo, como una de las formas en que éste se nos hace presente, reclamando la atención que casi siempre le hurtamos.

A. Polaino-Lorente. Más allá del dolor y el sufrimiento: la cuestión acerca del sentido.

El concepto de enfermedad es el indicador más sensible de la calidad problemática de la división entre naturaleza y cultura [...] una exploración de la naturaleza de la enfermedad es el mejor camino para introducirse en la cuestión: ¿qué es un cuerpo?

Bryan Turner: Body and Society

Performatividad y Cuerpo hablante

El texto de Norbert Elías *El proceso de la civilización* es un referente obligado al estudiar la articulación entre las dinámicas sociales, el poder y el cuerpo (particularmente la manera en que las emociones se “incorporan) desde una perspectiva que rebasa la disyunción entre individuo y sociedad o entre estructura y comportamientos, ya que la noción de “proceso civilizatorio” implica la correlación entre determinados procesos estructurales, tales como el monopolio de la violencia por parte del Estado y, por otro lado, las autoacciones del individuo (que se aprecian desde finales de la edad media y principios de Renacimiento) expresadas en particular en el incremento de los umbrales de vergüenza y desagrado y en el entrelazamiento entre la higiene y el pudor, encajonando los procesos corporales al ámbito de lo privado/íntimo, evidenciándose así un entramado de interdependencias recíprocas entre el movimiento macrohistórico, por un lado, y las emociones y prácticas corporales de los individuos y grupos sociales, por el otro. Entonces, el cuerpo revela los cambios a gran escala, y el cuerpo se transforma, en lo superficial y en lo íntimo, siendo esto “íntimo”

efecto también de estas autocoacciones y del enclaustramiento derivado de ellas; y el paso de las coacciones externas a las coacciones internas (tanto conscientes como inconscientes, arraigadas en el proceso de socialización) llevan a expandir las fronteras de la vergüenza, consolidando el autodomínio de la vida afectiva (Ibíd. 449).

Desde otra perspectiva, en parte convergente a la de Elías, Foucault (1971) explora las vetas abiertas por Nietzsche y ahí encuentra una reflexión sobre los azares del cuerpo y sus pasiones, subrayando la noción del cuerpo impregnado de historia, como una superficie sobre la que se inscriben los acontecimientos; se trata de un planteamiento fecundo en el que se abre, sin embargo, un problema que ha sido señalado por Judith Butler y que consiste en el supuesto que implica de una exterioridad prediscursiva del cuerpo, con el estatuto de invariante natural, en el que la historia inscribiría los acontecimientos, supuesto que, al postular la historia y los acontecimientos por un lado y por el otro al cuerpo como superficie de inscripción, desdobra la dicotomía entre naturaleza y cultura, contraviniendo así el sentido todo de la empresa foucauldiana, razón por la cual Butler la cuestionó para despejar así la profunda originalidad del filósofo francés y enfatizar enseguida que el cuerpo es una práctica cultural/discursiva, estructurado difusamente en el campo social en un proceso en el cual la ley y la historia más que “interiorizarse” (eso supondría un “interior” previo”) se inscriben en el cuerpo porque en él se incorporan al tiempo que lo construyen.

En una paradoja aparente, es en el marco de esta producción cultural y discursiva *del cuerpo* donde se produce la noción de un *organismo* natural, como una realidad prediscursiva; por supuesto, ya se habrá notado que extendemos al organismo como conjunto sistémico de órganos postulado por la medicina un razonamiento similar al que despliega Butler a propósito del sexo y el género: el género es un dispositivo cultural que lleva a postular el sexo como naturaleza, en un proceso de sedimentación que genera efectos ontológicos que hacen aparecer lo que ha sido construido culturalmente como una realidad en sí, existente desde siempre, siendo que lo “natural”, lo “biológico”, lo “orgánico” (al igual que el “sexo”) son materialidades performativamente constituidas.

Hemos hablado del organismo así que despejemos este concepto del campo corporal: Assoun distingue, mediante un estudio acucioso de los “usos” de las palabras en la cultura

europea, lo *físico*, lo *somático* y lo *orgánico*, especificando cada término en función de una oposición singular; lo *físico*, viene del término griego *physis* (naturaleza) y alude al principio de generación material implicando así la “producción”, el “engendramiento”, la “activación” y el “crecer”, de manera que con esto se alude al encuentro de la materia con el acto de autogeneración (o autopoiesis, podríamos decir nosotros, siguiendo en ello a Maturana); lo físico se opondría a *lo moral*. Lo *somático* implica al cuerpo como dato o principio y se opone a lo psíquico, de ahí que aluda al cadáver pero también al cuerpo vivo, a la materia tangible, a lo “sólido” y a la “masa”, es el terreno en donde lo psíquico se expresa pero también se “opacifica”; lo *orgánico* implica la disposición articulada de órganos, es la máquina viviente, el cuerpo en tanto dispositivo instrumental; desde esta categoría la medicina delimita la enfermedad orgánica distinguiéndola de la mera “disfunción”, por lo que lo orgánico se especifica en su oposición a lo *funcional*. Agrega el psicoanalista que al instituir el cuerpo orgánico como el “cuerpo real” se derivan dos corolarios: que lo *físico* y lo *somático* sean remitidos al terreno de lo “metafísico” y que la enfermedad orgánica sea considerada la “verdadera enfermedad”; es por ello que la medicina considera como un “resto inabordable” todo aquello que no se inscribe en la noción de “organismo”, como aquellos dolores sin causa que aparecen en el curso de una enfermedad o la presencia de un goce inaccesible a las categorías médicas, en suma, margina, considerándolo inaccesible, la “presencia indubitable de *otro cuerpo* distinto al que resulta del mero interjuego de los órganos” (Assoun, 1988: 15-8).

Butler toma distancia del “constructivismo radical” (1993/2002) retomando los conceptos de performatividad y materialización; desde esta óptica la materia no es “un dato original, sino una dinámica de atribución de significados, inteligibilidad y valor. Una práctica normativa da sustento a este proceso de materialización que se concreta en la fijación de ciertos significados”. (Burgos, 2008, 227); un cuerpo “biológico” o un “organismo” natural son aspectos de proceso de materialización, proceso que a su vez es efecto de prácticas normativas y del poder performativo⁶⁵ que acentúa la “facticidad” de los cuerpos; así, el

⁶⁵ Butler retoma el concepto de “performatividad” de la obra de Austin, *Cómo hacer cosas con palabras: palabras y acciones*, pero sobre todo de los replanteamientos que a este respecto ha hecho Derrida en su libro *Márgenes de la filosofía* particularmente en el texto “Firma, acontecimiento, contexto”, así como en los desarrollos de Shoshana Felman. Austin distingue entre expresiones constatativas y expresiones realizativas (performative utterances), siendo las primeras afirmaciones en donde se describe un referente y pueden ser valoradas en función de la verdad o falsedad; en cambio, las segundas no describen algo que esté por fuera del discurso, y

“organismo” vendría a ser un montaje abstracto, resultado de un proceso histórico, en el que el “paciente cree por efecto de la fe en el poder médico” (Assoun, 1988, 16).

El acto médico por excelencia que es el “diagnóstico” en apariencia nombra tan sólo la realidad y la describe, en enunciados constatativos, que se corroborarían o no en función de criterios de verdad pero, siguiendo los desarrollos de Butler habría que enfatizar que los enunciados del médico hacen existir la enfermedad al nombrarla, lo que tiene efectos en el sujeto y en el cuerpo (dimensión esta última que Austin delimita como “perlocucionaria”); además, la medicina no sólo es “experimentación, cálculo, ecuación, escritura” sino que es también “aparatos, instrumentos, productos, drogas, en una palabra, objetos que estorban, violentan el cuerpo” (Nasio, 1996: 74), en suma: es un dispositivo de saber-poder, como hemos establecido antes.

La enfermedad trastoca la imagen corporal del paciente (Cortez, 1997), mostrando la vulnerabilidad constitutiva del sujeto (Butler, 2001) y en su carne sufriente viene a incorporarse el diagnóstico médico, hiriendo al sujeto en el mismo acto que abre el campo de su existencia; hiriéndolo porque el significante violenta el cuerpo (“usted tiene leucemia”) y remolca significados ominosos; también porque, mediando el diagnóstico, la medicina irrumpe en el cuerpo así constituido con la parafernalia del tratamiento.

Butler apuntala sus argumentos en la lectura crítica que Derrida lleva a cabo de los planteamientos de Austin, y en esa trama destaca el concepto de “iterabilidad” o “citationalidad” (los actos performativos se dan cita en lo fallido) mediante el cual remonta la dimensión “teatral” del performance para así dimensionar con mayor claridad los alcances performativos de las prácticas discursivas que regulan la corporalidad y cualifican al sujeto mediante la “iteración” normativa. Es porque los signos son “citados” en contextos dispares, trasplantados, encerrados entre comillas, re-iterados, que no se conforman a las intenciones del hablante y que se asientan en una falla intrínseca que, por lo demás, abre la posibilidad de nuevas erupciones subversivas.

se valoran en función de su eficacia: son justamente esos los enunciados que producen la realidad al nombrarla, como los insultos, las promesas, las declaratorias de matrimonio.

Entonces, “la referencia lingüística a los cuerpos no es meramente descriptiva sino que tiene un alcance performativo. Decir que existe la materialidad del cuerpo es una manera de materializar el cuerpo” (Burgos, 2008: 239); el médico, anticonstructivista pertinaz, delimita lo biológico de lo que no lo es: ahí, en esa diferenciación, se juega una práctica discursiva con efectos ontológicos pues aparece como simple reflejo de una realidad anterior a la distinción misma; la medicina (el discurso médico, el dispositivo médico) no crea el cuerpo de la nada, el saber que teje no es causa primera de la material, pues lo que Butler insiste en aclarar es que “no hay ninguna referencia a un cuerpo puro que no sea al mismo tiempo una formación adicional de ese cuerpo” (Butler, 1993: 31), además de que no se trata de identificar lenguaje y materia, sino de subrayar que “el lenguaje y la materialidad nunca son completamente idénticos ni completamente diferentes (Ibíd. 111).

Puesto que a la materialidad sólo se accede a través de lo discursivo, no hay materia “previa” al discurso, pues la materia debe al discurso el trazado de sus fronteras, la definición de su tejido íntimo, la ponderación de sus cualidades, en suma: el discurso postula la “materialidad” de la materia -cosa muy distinta a plantear que el discurso *crea* la materia o que el cuerpo es sólo y siempre el producto de una construcción cultural-.

“Lo llamado ‘extradiscursivo’ no deja de estar nombrado como tal por un ejercicio discursivo del que no puede lograr la liberación que reclama. Y esta operación que decide qué es lo material, cuál es el objeto al que nos referimos, es una operación de selección, de cierta violencia, que delimita qué es lo incluido dentro de la categoría de sexo, de cuerpo material y qué lo excluido”. (Burgos, 2008: 239).

La medicina es una práctica regulatoria, productora de los cuerpos que nombra, velando además este proceso, lo que es propio de las prácticas discursivas pues “el discurso de la ley opera ocultando su citacionalidad y genealogía, presentándose así mismos como intemporales y singulares, mientras que los actos preformativos ocultan y disimulan las convenciones de las cuales constituyen una repetición” (Salih, 2007: 59).

La medicina, en tanto práctica discursiva, es una reiteración normativa que produce y regula el cuerpo al hacer coincidir su *materialidad* con el *organismo* pero, como hemos visto, expulsa lo *físico* y lo *somático* al reino de lo metafísico, a donde tendrán que ir los especialistas de dudosa formación; este proceso es el correspondiente a la abyección constitutiva del

cuerpo, es el deslinde de los “cuerpos que importan” de aquellos que son arrojados al baldío de lo incognoscible, lo irrelevante, lo intraducible, lo indecible: el cuerpo “abyecto” es un cuerpo “eyecto” que, sin embargo, es el terreno en el que podrá emerger una contestación, una resistencia, una subversión de esas prácticas discursivas que en su interacción normativa y reguladora deslindan unos cuerpos de otros. Esto último se aprecia con claridad en la medicina, particularmente en la psiquiatría que, partiendo de la escisión cartesiana de las sustancias y desplegando su eficacia en el terreno de la sustancia extensa, segmentándola hasta lo infinitesimal –del organismo al órgano, de éste al tejido, llegando a la célula, al átomo- intenta reincorporar lo que ha expulsado como “metafísico”, otorgándole previamente el pasaporte que lo identifica como “factores psicológicos”, término utilizado en el DSM IV, como hemos visto, o como estrés en las elaboraciones de Selye.

Así; cuerpo y lenguaje no son “enteramente iguales ni enteramente distintos”; en abono de esta tesis Butler recurre a las elaboraciones de Shoshana Felman (2003) en las que remarca el exceso o “incongruencia” que se establece entre el acto de habla y el cuerpo; al hablar se compromete el cuerpo, lo que obliga a considerar, además de la dimensión “significativa”, un “plus”, un exceso, calificado de “escándalo” por Felman y que es justamente que en el hablar habla también el cuerpo con un habla que no es sabida por el hablante; la fecundidad de este planteamiento se echa de ver si lo contrastamos con la literatura consumible, de autoayuda, en la que las enfermedades son psicologizadas por entero, y así “causadas” por significados reprimidos coloreados por efusiones sentimentales⁶⁶; en buena medida es a estas concepciones a las que se opone con firmeza Susan Sontag (1996) en su rechazo a las metáforas de la enfermedad.

Si en el acto de habla hay un exceso, que es el habla del cuerpo, se implica que no hay una conciencia previa y soberana que regule el acto de habla, pues el habla siempre dice “más” que las intenciones del hablante; por eso Felman, desde su formación psicoanalítica, empareja el cuerpo con el inconsciente al plantearlo como sede de fantasías y de deseos “corporales”: el cuerpo sería instrumento del inconsciente, que rebasa lo intencional y por ello objeta la soberanía del “yo”.

⁶⁶ Un libro representativo de este enfoque es *Descifra los mensajes del cuerpo*, de Martín Rush, publicado en España por la editorial Vida Natural.

Biopolítica y antropología residual

La experiencia, ya lo dijimos antes siguiendo puntualmente a Foucault, es el correlato *dentro de una cultura*, entre el saber, el poder y el sí mismo; y si consideramos el proceso de hospitalización habrá que reconocer de entrada su carácter cultural, carácter en el cual hemos relevado la dimensión del dispositivo de saber/poder.

Los juegos de poder, las relaciones de fuerza, forman cadenas y sistemas que a su vez se expresan en estrategias que garantizan su efectividad al mismo tiempo que cristalizan en instituciones, aparatos estatales, normas, leyes o bien en hegemonías sociales. El *biopoder* es una de tales configuraciones estratégicas que tiende a reducir la vida cualificada a una vida orgánica (o animal) así como a excluir al sujeto de una vida tal; este *biopoder* se ha articulado históricamente alrededor de dos ejes: el primero en desarrollarse se centró en el *cuerpo como máquina* y se proponía su educación, el incremento de su utilidad, de sus fuerzas, de su productividad, simultáneamente con el control minucioso y la vigilancia continua; “todo ello quedó asegurado por procedimientos de poder característicos de las disciplinas: anatomopolíticas del cuerpo humano”; el segundo eje se desplegó a mediados del siglo XVIII y tenía como objetivo estratégico el

“cuerpo-especie, el cuerpo transido por la mecánica de lo viviente y que sirve de soporte a los procesos biológicos: la proliferación, los nacimientos y la mortalidad, el nivel de salud, la duración de la vida y longevidad, con todas las condiciones que pueden hacerlos variar; todos esos problemas los toma a su cargo una serie de intervenciones y controles reguladores: una biopolítica de la población” (Foucault, 1977: 168).

La medicina constituye un “enlace entre la disciplina de los cuerpos individuales llevada a cabo por grupos de profesionales [...] y la regulación de las poblaciones por el panoptismo. La sociedad administrada implica el control de las personas a través del control de los cuerpos” (Turner, 1996: 63). El objetivo estratégico del biopoder es hacer vivir o apartar hacia la muerte. “Ahora es en la vida y a lo largo de su desarrollo donde el poder establece su fuerza; la muerte es su límite, el momento que no puede apresar; se torna el punto más

secreto de la existencia, el más “privado”. (Ibíd. 167); este “hacer vivir” propio de la *biopolítica* tal y como es caracterizada por Foucault, adquiere una inflexión durante el nazismo con su política racial y eugenésica, singularizándose ahora como un “hacer sobrevivir”, inflexión esta que ha sido estudiada por el filósofo italiano Giorgio Agamben, y que se concreta en dos figuras en cierto modo antagónicas que son, el “musulmán” –el marginado entre los marginados de los campos de concentración- y el enfermo en estado de coma. Así, la malla compacta de las disciplinas y los controles reguladores en que consiste la *biopolítica* implica la constitución de una vida circunscrita a la sistematicidad que es propia del organismo; insistamos en este punto: la vida orgánica, objeto en cuyo marco la medicina inscribe la enfermedad (*disease*) es una producción *biopolítica*.

Así, la *objetualización* a la que se refería Mario Testa y Oiver Sacks remite a fin de cuentas a ese proceso que es vivenciado por el primero de estos médicos devenidos enfermos, con estas palabras: “pienso que puedo estar convirtiéndome en un pez”, de manera que la *reificación* es equivalente a una *animalización*, término que, somos conscientes de ello, puede resultar chocante a los oídos de un médico humanista, por lo que mejor establecemos una correlación rigurosa entre el “biologismo” que es propio del Modelo Biomédico con la reducción del cuerpo al nivel de mero *organismo*. En esta misma dirección conviene remitirnos a la distinción que lleva a cabo Agamben, mediante un riguroso estudio de la filología griega, entre la vida animal y la existencia política: *zoe* designaba el hecho de vivir o existir y en tal carácter podía decirse que los dioses eran *zoe* puesto que existían –recientemente el significado de esta raíz se ha achicado, como se advierte en palabras como “zoológico”, “zoología”-; por otro lado, la vida cualificada, el modo particular de vivir se designaba con el término *bios*, cuya etimología también se ha transformado en el español, como se connota en palabras como “biología”; esta distinción puede aclararse si ahora relacionamos la *zoe* con la *labor*, que es una de las tres actividades constitutivas de la *vita activa*, según la define Hanna Arendt:

“Labor es la actividad correspondiente al proceso biológico del cuerpo humano, cuyo espontáneo crecimiento, metabolismo y decadencia final están ligados a las necesidades vitales producidas y alimentadas por la labor en el proceso de la vida. La condición humana de la labor es la vida” (Arendt, 1993: 21).

Las otras dos condiciones en que la vida se da al ser humano son, refiriéndonos de nuevo a los planteamientos de Hanna Arendt, el *Trabajo* y la *Acción*; ahora bien, que la condición de enfermo se restrinja al nivel de la Labor, o de la Zoe –*al proceso biológico del cuerpo humano*, es decir: al *organismo*- mientras el paciente está inserto, de una u otra manera, en el dispositivo médico- es un performance, es el efecto normativo de un discurso que hace lo que dice, lo cual vale también, punto por punto, para la *disease*.

David Le Breton ha planteado que: “Hablar del cuerpo en las sociedades occidentales contemporáneas significa referirse al saber anatómo-fisiológico en el que se apoya la medicina moderna” (Le Breton, 2002: 83), cuerpo de la anatómo/fisiología que es precisamente el *organismo* como conjunto sistémico de funciones. Relevar el cuerpo como un hecho natural se corresponde, entonces, con la profunda transformación social que implicó el cambio de la solidaridad mecánica a la solidaridad orgánica, proceso estudiado por Durkheim en su texto *De la división del trabajo social*; por otro lado, en *Les formes élémentaires de la vie religieuse: le système totémique en Australia* sostiene que el cuerpo constituye un “factor de individuación”:

“[...] la noción de persona es el producto de dos factores. Uno de ellos es esencialmente impersonal: es el principio espiritual que sirve de alma a la colectividad [...] por otro lado, en tanto que haya personalidades separadas, hace falta que otro factor intervenga y que fragmente tal principio y lo diferencie: en otros términos, hace falta un factor de individuación. Es el cuerpo el que juega este rol” (Ibíd. 386).

Así, en las sociedades segmentarias, en las que priva la solidaridad mecánica, la persona es el precipitado de las representaciones que constituyen la conciencia colectiva; y el cuerpo diferencia un individuo de otro en este concierto general, a la manera de los átomos que participan en un compuesto químico. En cambio, en las sociedades modernas, donde la solidaridad orgánica es dominante, el individuo es la representación principal de la conciencia colectiva, de manera que el cuerpo, en tanto factor de individuación, se despliega exponencialmente, es decir: se trasvasa casi por entero al ‘exponente’ el valor que correspondería a la ‘base’, para expresarlo en términos aritméticos; de manera correlativa, la “naturaleza” deja de estar investida de cualesquier resabio de misticismo o religiosidad.

Desde un punto de vista antropológico, para establecer lo que es el cuerpo en una sociedad y momento histórico determinados, es preciso cartografiar el sistema de representaciones vigente en ese grupo humano, el tipo de lazos que se establecen entre los sujetos y, al fin, el concepto de persona que ahí se promueve; así, en el caso de las sociedades modernas “el cuerpo es lo que queda, de cierta manera, cuando se perdieron los otros, es la huella más tangible del sujeto cuando se distienden la trama simbólica y los vínculos que lo conectaban con los otros miembros de la comunidad” (Le Breton, 2002: 153); por lo cual la medicina se basa en una “antropología residual, apostó al cuerpo pensando que era posible curar la enfermedad (percibida como extraña) y no al enfermo como tal “ (Ibíd. 10).

El cuerpo anatomo/fisiológico de la medicina se sostiene en esta antropología residual: al separar el cuerpo de la persona, de los otros, y del cosmos, se lo reduce al nivel de una máquina; es en Descartes donde encontramos los hitos fundamentales de este proceso: al distinguir (de manera ‘clara y evidente’) a través del ‘cogito’ (“pienso, luego existo”) entre el alma y el cuerpo, y al ‘imaginar’ que es posible un alma sin cuerpo, asigna a éste último el carácter de lo aleatorio y lo prescindible:

“Examiné atentamente lo que era yo, y viendo que podía imaginar que carecía de cuerpo y que no existía nada en que mi ser estuviera, pero que no podía concebir mi no existencia [...] comprendí que yo era una sustancia, cuya naturaleza o esencia era a su vez el pensamiento, sustancia que no necesita ningún lugar para ser ni depende de ninguna cosa material; de suerte que este yo –o lo que es lo mismo, el alma- por el cual soy lo que soy, es enteramente distinto del cuerpo y más fácil de conocer que él” (Descartes, 1637/1990: 21).

Dijimos antes que el discurso médico focaliza la enfermedad (*disease*) y con ello prescinde de la singularidad del sufrimiento del enfermo y la palabra con que intenta expresarla en un campo donde se enlazan de manera inextricable la verdad y la mentira; este proceso de objetivación es la resultante de la antropología residual en la que se sostiene como discurso: “La medicina estudia el cuerpo pero separado del hombre, con lo que ‘consagra’ la autonomía del cuerpo y la indiferencia hacia el sujeto al que encarna. Hace del hombre el propietario más o menos feliz de un cuerpo que sigue designios biológicos propios” (Ibíd., p: 178). He aquí, entonces, el inventario de las operaciones de esta antropología residual: la enfermedad es lo que queda cuando se ha separado del enfermo; el cuerpo es lo que queda cuando se lo separa del sujeto al que encarna; el organismo “que sigue designios biológicos

propios” es lo que queda cuando se ha prescindido de la densidad histórica y sociocultural del cuerpo.

Las orejas no tienen párpados

En un bello libro, *La haine de la musique*, Pascal Quignard titula un capítulo de manera sugerente: “Il se trouve que les oreilles n’ont pas de paupières” (“ocurre que las orejas no tienen párpados”), hecho en el que funda, justamente, el “odio a la música”; y es que, según este autor, mediante tres “lienzos” (las sonatas, las cantatas, los poemas) efectuamos un doble movimiento consistente en “sustraer a la oreja del otro la mayor parte de los ruidos de nuestro cuerpo, sustraer a nuestro propio oído algunos sonos, algunos gemidos más arcaicos” (Ibíd. 13); que la música revele, al mismo tiempo que oculta, ese doble movimiento es lo que provoca en el que escucha el “odio” a la música justificado de tal manera.

Pero lo propio de las situaciones de hospitalización es la exposición del cuerpo en ambas direcciones, de manera que podría ser pensada como una generalización del “odio a la música” en tanto reposa en la inexistencia o inoperancia de cualesquier mecanismo de cierre de las aberturas corporales, lo que imposibilita el sustraerse a olores, visiones, además de los sonidos, que revelan la corporalidad “cruda” que se expresa ahí donde dimiten, temporalmente al menos, las exigencias socializadoras y culturales vigentes en la cotidianidad de la que provienen los pacientes; por supuesto, al colocar las comillas a la palabra “cruda” queremos implicar que de lo que se trata es de una simbólica corporal, de otra textura cultural que enmarca y constituye la expresión del cuerpo en los períodos de hospitalización y no el despliega del mero organismo -el vector biomédico de la enfermedad-.

En términos similares a los empleados por Quignard se expresa Pavel Nikoláyevich Rusánov, el burócrata estalinista internado en el *Pabellón de cáncer*, revelando así este rasgo consustancial a la hospitalización, al menos mientras fuerce a compartir la sala (el “pabellón”) con otros pacientes; en ésta novela de Solzhenitsin, autobiográfica en gran medida, Rusánov es el contrapunto del resto de los personajes, no sólo por su condición

social⁶⁷, sino porque los demás internos o están habituados a la vida hospitalaria –de hecho algunos de ellos pronto son desahuciados y se les da “el alta” con objeto de que mueran en sus casas- o bien, es el caso de Kostóglotov, la vida en el campo de concentración los ha familiarizado con el funcionamiento de las instituciones totales; el caso es que Rusánov se queja amargamente por tener que mezclarse con la “gentuza”, quienes le imponen sus “gemidos arcaicos”, sus olores, sus eyecciones:

“Sufriendo por los gritos de aquel joven⁶⁸ y por cuanto veían sus ojos y penetraba por su nariz, Rusánov seguía en pie⁶⁹, ligeramente apoyado en el saledizo de la pared. Del exterior entró un mujik sosteniendo ante sí un frasco de cristal de medio litro, con una etiqueta, y casi lleno de un líquido amarillo. Llevaba la vasija sin ocultarla, sujetándola más bien con orgullo, como si fuera una jarra de cerveza obtenida después de hacer cola” (Solzhenitsyn 1979/199: 13).

Si bien en la cita anterior se implican tres canales sensoriales (nariz, orejas, ojos), el acento está colocado a lo largo del libro en el hecho de que “las orejas no tienen párpados”: “Tampoco podía ya escoger lo que le viniera en gusto escuchar, sino que se veía obligado a prestar oído a la enojosas conversaciones de aquella gentuza” (Ibíd.19); conversaciones que incluso parecen tocarle la oreja: “¡Sólo faltaba eso! Encima de mi mismo oído” (Ibíd. 32); no se trata tanto de la intensidad o el volumen de esos “ruidos”, pues el mero cuchicheo irrita a Rusánov: “le parecía que musitaban junto a su misma oreja” (Ibíd. 28); además, en su primera noche en el hospital lo agobian los signos de la enfermedad, la decrepitud y el deterioro corporal de sus vecinos de cama: “ahora le atacaba la tos al patriarca, al que Pavel Nikoláyevich daba la cara. Ya estaba apagada la luz; pero él, el maldito, tosía sin tregua, de modo repugnante y persistente, con un silbido, y parecía que se asfixiaba” (32).

Para demostrarnos que en el hospital no es posible “sustraer a la oreja del otro la mayor parte de los ruidos de nuestro cuerpo” y tampoco sustraernos a la escucha de “algunos gemidos más arcaicos”, de manera por demás graciosa nos decía José, un pequeño de 3 años diagnosticado con Leucemia (*no sé de qué tipo nos acotaba la madre*) que *ese de enfrente no*

⁶⁷ Burócrata adocenado, su ascenso se finca en la obsequiosidad a los jerárquicos, su fe incondicional al partido, pero sobre todo en la delación de presuntos opositores, quienes a la postre resultan ser víctimas inocentes.

⁶⁸ Un joven campesino quien, tumbado en un banco, lanzaba gritos desgarradores.

⁶⁹ Intentó sentarse en un banco pero estaba sucio y en el más cercano se encontraba una “mujeruca con pañuelo en la cabeza y con un saco grasiento en el suelo, entre sus piernas”, saco que despedía tal pestilencia que Rusánov prefirió mantenerse de pie.

me deja dormir en la noche porque se echa pedos, lo que provocó una risa incómoda en el aludido, pero también la vergüenza de su madre: *¡hijo!, no seas maleducado ¡ay qué pena me da!*; hay que aclarar que este chico se encontraba en la sala más pequeña donde se encuentran las cunas, en el Hospital de Pediatría, área poco ventilada donde el pasillo es tan estrecho que es posible tocar dos cunas al mismo tiempo con sólo extender los brazos, lo cual hace que las enfermeras insistan particularmente aquí que “sólo se permite un familiar por cada paciente”, situaciones todas que vuelven absolutamente verosímil que esos ruidos corporales hayan impedido que el pequeño José conciliara al sueño.

La abuela de Luís, un chico de 9 años, quien fue internado en octubre por una “recaída” en su leucemia, me interpeló justo antes de que me retirara de la sala en uno de esos días cálidos del verano del 2008: *oiga doctor ¿dónde podemos quejarnos para que hagan que la gente se bañe?, mire, ¡no se asean!, huelen muy feo, ¡a sudor!, y luego en la noche, ¡imagínese!, hay gentes que se quitan los zapatos, ¡qué pestilencia!, yo, mire, siempre que me quito los zapatos, aunque no me huelan los pies, mire, me echo ‘tink’, ¡hombre!, procura uno bañarse, paga uno en la pensión, ¡por favor!, ya no soporto, mire: acaban de pasar así, son familiares de los niños del fondo, deberían de tener más consideración por uno, también este niño [refiriéndose a Luís], fíjese, le digo: ‘m’ijo hay que bañarse’ pero a veces no quiere, yo creo que uno debe mantenerse limpio en la medida de lo posible.*

En agosto, apenas entrando en la sala donde estaba internada, María me pidió con un movimiento de la mano que me acercara a ella (su madre no estaba presente pues había salido a bañarse, precisamente), de manera que ya a su alcance me dijo, con un susurro: *Martín ¿puedes correr la cortina?* para luego continuar, después de cumplir su pedido, *es que ¡qué feo huele!, es que la niña de aquí al lado está vomitando y luego me dan náuseas y yo también vomito, ay, mira, ahora que nos cambiamos al departamento, uno bien chiquito, nosotros dormimos en un cuarto que está pegado a la puerta y en la noche ¡no te imaginas la pestilencia!, ¡huele hasta a orines, a cerveza!, es que los que viven ahí son bien borrachos y ahí se mean y nomás llego aquí y siempre me acuerdo de ese pasillo de los departamentos, bueno, también cuando estoy allá pos me acuerdo de aquí, ¡ay que feo!*

También para evitar el olor del vómito ajeno fue que Zulma, una simpática niña de de 11 años, diagnosticada con un tumor no Hodking, me pidió que corriera la cortina de su cama, lo que instantes después motivó por parte de la madre del niño vecino, de Alvarito, quien

en ese momento era el aludido: *mira Martín, esa niña se queja de que mi niño vomita pero aquí todos los niños vomitan, mira, ¿y cuando ella vomita qué?, uno no se queja por hay que entender que así es la cosa ¿no crees?*. Recordemos que esta cortina corre por unos rieles del techo y desplegada forma una “L”, de manera que con la pared y el despliegue de la cortina adyacente se cubre por completo una cama, garantizando un mecanismo de cierre, funcional al propósito de salvaguardar a las niñas de ser miradas mientras utilizan el “cómodo” (de los cuatro años en adelante, mientras que los varones corren las cortinas con este propósito principalmente en el caso de los adolescentes); obviamente esta cortina es permeable a los sonidos y olores.

Justamente en ese tiempo, en el mes de julio, cuando coincidieron estos niños y estas madres fue que Zulmita se quejaba conmigo con estas palabras: *no hables fuerte Martín porque esa señora ¡ay, pero si es una vieja chismosa!, apenas dices algo y ya lo sabe todo el hospital; y luego, fíjate, a cada rato llega y dice ‘ya supieron que se murió este y este’ yo nomás no la aguanto.*

En esto que refiere Zulma ya no se trata de “ruidos corporales o gemidos arcaicos” sino de otro tipo de fenómenos: antes que nada se alude a la intimidad, vulnerada por la situación misma de la hospitalización, que lleva a que todo lo que acontece ahí adquiera de inmediato un carácter público: a esto alude la niña con el “chisme”; el otro aspecto que se entreteje en la queja de Zulmita tiene que ver con la ubicuidad de la muerte y con la noticia de ese suceso, que se transmite por las salas, por canales que escapan al control de los niños (y/o los padres). Ya dijimos que, recién nos apersonamos en el piso 3 del Hospital de Pediatría, una señora nos puso al tanto sobre el deceso de Roxana; en aquel momento supusimos que el acontecimiento de la muerte se hablaba de manera abierta y sin cortapisas, pero de inmediato contrastamos ese dicho, oído por todos los presentes en la sala, con los intentos desesperados, pero también ingenuos, de los padres por mantener al pacientito alejado de aquellas informaciones que a su juicio pueden lastimarlo o disuadirlo de que le “eche ganas”.

La abuela de Froilán me contaba, en el mes de agosto, que los padres de Lucía estaban desconsolados y dudaban en autorizar la amputación de la pierna de su pequeña hija, cosa que escuchó Froilán y de inmediato interpeló a la abuela quien, perpleja, trataba vanamente de denegar el sentido de la palabra “amputación”, dirigiendo la atención del niño a otros

aspectos, poniendo en duda lo que había escuchado (*no hijo, yo no dije que le iban a cortar nada*). Algo similar ocurrió con Jorge, cuando se hizo presente una enfermera muy afable y le dijo a la madre: *¿ya se enteró de que se nos fue Natasha?* lo que hizo que el pequeño preguntara con insistencia *¿qué? ¿qué le pasó a Natasha mamá?*, y la madre entonces se afanó por hacerle saber a la enfermera, con gestos, con movimientos de los ojos, modulando la voz, que su hijo no debía enterarse del deceso de una pequeña que gozaba de las simpatías de todo mundo, incluido por supuesto Jorgito: *nada hijo, que Natasha se fue pero para su casa, porque ya estaba bien*.

Ya mencionamos que la mayoría de los padres evitan pronunciar la palabra “cáncer” para referirse al padecimiento de sus hijos, pero por desgracia nada pueden hacer ante el hecho de que otros de ellos –que en su fuero interno se afanan en el mismo sentido- se refieran abiertamente a las leucemias, los linfomas y los tumores sencillamente como “tipos de cáncer”; inclusive, la madre de Miriam es conocida entre los padres (también rechazada por algunos de ellos), por la “franqueza” y el estilo llano con el que dictamina, cuando escucha la palabra “leucemia” que *de eso se mueren los niños ¿eh?*

Al padre de Anayanci, niña de 7 años, regordeta y simpática, lo evadían las señoras y los niños porque a la primera de cambios les espetaba que “a los niños que tienen leucemia les vienen hemorragias que no pueden detener con nada y de las que pueden morir”; la madre de Eréndira le reprochaba a este señor que anduviera por las salas advirtiendo lo anterior, pues a su juicio, “eso no debería decirlo, porque no es ley que pase, y por decirlo nada más nos preocupamos, imagínese, cuando veamos que nuestros hijos tienen una pequeña hemorragia, o les sale poquita sangre, vamos a imaginarnos que es como una de las hemorragias que dice este señor ¡nomás nos mete miedo!”; comentario que es comprensible, aunque habría que decir aquí que este hombre fue testigo impotente de lo que les advertía, en una ocasión en que relevaba a su esposa –quien se encontraba donando “aféresis” para Anayanci-, y en un período en que la niña estaba muy delicada, al borde de la muerte, sujeta a cuidados extremos en el área de “aislados”; el caso es que a este hombre ya le había advertido el hematólogo que “a estos niños les pueden venir hemorragias porque por su enfermedad y por el tratamiento andan luego muy bajos de plaquetas” pero en la ocasión que refiero, la niña perdía sangre por la nariz y el ano en tan grandes cantidades que la enfermera que estaba a cargo de ella llamó rápidamente a la residente, pues, según les

confesó a los padres días después, “nunca había visto una hemorragia así de intensa, yo hasta creí que a la niña le iba a dar un síncope”; así, el padre de Anayanci contrastó la magnitud de lo acontecido a su hija con la moderada advertencia del médico para concluir que “a mí nadie me dijo que les podían venir hemorragias como esas, son chingaderas, porque una cosa es una hemorragia, o sea: uno imagina que son hemorragias como las que uno ha visto ¡pero no eso!, si mi niña perdió como dos litros en un ratito ¡en cosa de minutos! ¡y nadie que venía de los médicos!, yo creo que se tardan un poquito más y m’ija ahí se queda ¡no se vale!, por más que hacían no se la podían controlar”; este hombre sintió que debía prevenir a las madres, con el objetivo, según me lo confesó, de que actuaran de mejor manera que como él lo hizo, que sólo permaneció estupefacto contemplando la súbita agonía de su querida hija; por supuesto, la cuestión aquí es ¿qué más podría haber hecho él y qué otra cosa podrían hacer los padres habiendo sido advertidos?.

El comportamiento de este hombre es muy similar al de Yefrem, otro de los internados en el *Pabellón de cáncer*: animado por las mejores intenciones, Yefrem desmontaba con unas cuantas palabras el frágil montaje -hecho de ilusiones, mentiras, denegaciones- mediante las cuales el resto de los pacientes, particularmente Rusánov, evitaban mensurar la gravedad de la enfermedad que los afectaba, la posibilidad de morir y, en general, la drástica ruptura con la vida anterior implicada por la hospitalización; en su primer encuentro con la Dra. Dontzova se había instalado la denegación de la enfermedad:

- En general no estamos obligados a explicar a los pacientes sus enfermedades. Pero si eso alivia su situación, se lo diré con mucho gusto: linfogranulomatosis⁷⁰.
- O sea que no es cáncer
- ¡Claro que no! (Ibíd. 55).

Pero apenas entra Rusánov al *pabellón*, es recibido por Yefrem con una familiaridad que es vivida por el primero como un atentado: “¡Vaya! ¡otro pequeño cáncer más!”, para luego preguntarle con voz ronca: “-Oye, hermanito, tienes cáncer. ¿De qué?”, pregunta que Rusánov siente como un zarpazo, si bien trata de recomponerse, contestando con dignidad:

⁷⁰ Término general para designar enfermedades que cursan con linfogranulomas múltiples, como los que aparecen en la enfermedad de Hodgkin, en el linfadenoma, en la linfadenomatosis venérea y en la sarcoidosis; el linfogranuloma a fin de cuentas es un tumor, benigno o maligno, formado por tejido de granulación en el sistema linfático.

“-De nada. No tengo ningún cáncer.”, lo que provoca que Yefrem le suelte este vituperio: “-¡Vaya un necio! ¿Crees que te habrían destinado aquí si no tuvieras cáncer?” (Ibíd. 18); pero aquí no acababa la cosa, pues las frágiles esperanzas que forjaba se hacían añicos ante las “macabras predicciones” (Ibíd. 21) de Yefrem, articuladas en frases como éstas:

“-Se acabó, profesor. No volverás a casa ¿entendido? [...] Y si regresas a casa, no será por mucho tiempo. Volverás otra vez aquí. El cáncer se encariña con las personas. A quien atenaza con sus tentáculos, ya no lo suelta hasta la muerte” (Ibíd. 19-20).

En el Hospital Civil, como mencioné al describir el espacio, en el piso 7, en cada sala, las camas se encuentran dispuestas una frente a la otra, contabilizando hasta un total de 6; durante el día la iluminación proviene principalmente de un ventanal que se encuentra frente al ingreso a la sala de manera que quien asoma tiene, con una sola mirada, conocimiento de cuantos y cuales pacientes se encuentran hospitalizados; puesto que rara vez se encuentran corridos las cortinas de plástico que se encuentran entre las camas, nada obstaculiza la visión del médico o la enfermera.

El cierre de las cortinas no puede, además, ser permanente, pues las enfermeras (y los médicos en menor medida, pues rara vez pasan a las salas en tiempos distintos a los del pase de visita) exigen una visibilidad total, lo que es propio, por supuesto, de la disposición panóptica que es inherente al funcionamiento de la institución hospitalaria: Rómulo, un niño de escasos dos años, conocido por su afición a los caballos y a la música de Vicente Fernández, diagnosticado con un tumor en los riñones, quien temblaba transido de miedo a la vista de cualesquier bata blanca y/o verde, estando en la sección de “aislados” sus padres pensaron que sería buena idea colocar una cartulina con uno de los dibujos que yo le hice al pequeño (un caballo precisamente) en el lado que daba a los pies de la cuna para acercarle de esa manera a Rómulo una imagen benigna, pero sobre todo para obstruirle la visión de las batas blancas y verdes que transitaban esporádicamente por el pasillo que conecta los tres cuartos de la sección de “aislados”, pero al darse cuenta de esto la enfermera responsable del área emplazó a los padres para que quitaran de inmediato el cartel con el argumento de que ellas necesitaban “ver todo lo que pasa dentro del cuarto” (la puerta de

cada cuarto de la sección de aislados consiste en una mitad de metal y la parte superior es de vidrio transparente).

El diagnóstico de los pequeños se anota en la hoja de identificación que se coloca apenas arriba de la cabecera de las camas o cunas y en casos contados, tal vez por inexperiencia de las enfermeras, que son quienes elaboran estas fichas, anotan ahí datos que generan pena en los adolescentes, como fue el caso cuando anotaron en la ficha de uno de ellos que presentaba “rasgaduras en el ano”, lo que de inmediato suscitó la protesta del aludido, cosa comprensible pues de inmediato otros dos adolescentes, vecinos de cama, empezaron a bromear a sus costillas por ese malestar, del que sin embargo bien sabían que no estaban exentos. En otras ocasiones en la ficha de identificación se escribe no el diagnóstico del niño sino el problema emergente que lo mantiene en cama, lo que al parecer es también indicio de inexperiencia de las enfermeras, o una forma de llamar la atención, particularmente a las enfermeras del siguiente turno sobre los problemas más urgentes y que requieren cuidados especiales –lo que no sería necesario, si consideramos que esa información se encuentra en el expediente.

La ficha de identificación constituye otra modalidad de “exposición”, pero ahora del lenguaje médico, tal y como es codificado por las enfermeras; esa ficha presenta a la vista de todos la enfermedad que padece el niño, hecho que contrasta también con las precauciones que toman la mayoría de los padres para que sus hijos no se enteren de lo que les ocurre; los datos que se encuentran en las fichas del Hospital Civil y en el Hospital de Pediatría son básicamente los mismos, con la diferencia de que, en el segundo, en lugar del número del expediente se encuentra el número de afiliación al IMSS y los datos se anotan en un formato, mientras que en el primer hospital se trata de hojas de papel en blanco donde, con marcador, se registra lo siguiente: “Cama” (el número de cama correspondiente, “Nombre”, “Edad”, “Sexo”, “Nº de expediente”, “Fecha de ingreso”, “Dx”, “Médico”; en ambas fichas se encuentra en el rubro “Dx” la descripción concisa de la enfermedad del niño: “L.L.A”, “Hemofilia”, “Osteosarcoma”, “Tumor en la matriz”, “Neuroblastoma” “Sarcoma de Edwins”; otra diferencia es que en la ficha del Hospital Civil el renglón de “Servicio” se anota una palabra compuesta: “Onco-Hemato”, mientras que en el Hospital de Pediatría a los niños correspondientes a Hematología se les anota en la parte superior izquierda el

número 22 y en cambio se dibuja con marcador rojo un círculo que indica que el paciente será atendido por el equipo de Oncología.

De manera similar al correr de las cortinas, otra defensa de los niños, igualmente precaria, ante esta exposición del cuerpo es el “aislarse”, rechazar la comunicación y el intercambio con los agentes médicos: Osvaldo, un chico de 11 años, diagnosticado con leucemia linfoblástica, no establecía contacto con nadie, excepto con su madre; conocí a Osvaldo apenas en mayo del 2008 y su hermetismo era tal que con el sólo movimiento de los ojos rechazaba el contacto con médicos, enfermeras y psicólogos; respecto a estos últimos –en cuya categoría inscribía a mi persona- expresaba enfático que él *no necesitaba psicólogos*, pues sentía que las intervenciones de éstos no eran sino otras modalidades de intrusión. Amalia, una niña de 12 años, de grandes y hermosos ojos, también con diagnóstico de LLA, mantenía una especie de mandato de silencio, de manera que nada decía, nada contestaba – cuando era interpelada por médicos y enfermeras- y que literalmente hablaba “a través de su madre”, situación que metaforiza, invirtiéndola, el dicho de Quignard: las orejas no tienen párpados, pero al menos la boca puede mantenerse cerrada...para no dejar escapar a las palabras, pues de cualquier forma debe tragar las pastillas que forman parte del cóctel químico.

La ironía, la broma ingenua, hacen las veces, también, del correr de las cortinas: no sustituyen a los inexistentes párpados de las orejas, pero al menos establecen una mínima distancia a esta exposición al y del cuerpo (del otro y el propio); así, la madre de Mario nos recibió en septiembre con estas palabras: *Mire, Mario ya está mejor, imagínese, en las noches de plano suelta el cuerpo y se la pasa tirándose pedos*, lo que de inmediato despertó en su hijo un reclamo en forma de revancha: *¡¿Ah si amá?!, voy a decirle a Martín que en la noche, tú también ...¿eh?.* Lalo, un adolescente sesudo y simpático, una semana antes de morir conservaba el buen humor que era la característica más destacada en él, de manera que respondió con un *¡Salud!* ante el sonoro flato que lanzó su vecino de cama, el campirano adolescente Miguel Ángel, también con diagnóstico de leucemia y con un talento natural para el dibujo; tanto el “sonido corporal” como el correspondiente saludo suscitaron en la mayoría de los encamados risas cómplices y más todavía el comentario con el que Miguel rubricó su

gracejada: *yo siempre he dicho que más vale perder un amigo que una tripa* –para su fortuna, por lo que sé, al menos en esa ocasión, no perdió ningún amigo-.

Cubrirse, obviamente, es otra de las reacciones de los niños ante la exposición del cuerpo: Yadira, una pequeña de 5 años que podría describirse como poseedora de unos “ojos de toda la cara”, al igual que su sonrisa, rehusaba el contacto conmigo (en general con todos) hasta el momento en que me dediqué a dibujarle lo que me pedía (un caballo, una vaca, un puerquito, un gatito), y pasé entonces a ser considerado ostensiblemente como su *amigo Martín*; en una ocasión me preguntó cuál era el nombre de la ubre de la vaca pero, antes de que yo pudiera articular una respuesta, su madre intervino para explicar a su hija que *de ahí se saca la leche a las vacas hija*, palabras con las cuales la niña pareció caer en la cuenta de su desnudez y con un gesto que combinaba la coquetería con la vergüenza se cubrió con la cobija sus piernas.

Yadira recién ingresó al piso en esas fechas, por lo que sólo la cubría el camisón que se da a todos los enfermitos, que no incluye ropa interior, pero según me han relatado otros padres y niños que han sido internados en otros pisos del Hospital de Pediatría, ya sea porque fueron intervenidos quirúrgicamente o porque debieron pasar algunas semanas en terapia intensiva, el piso 3 de Onco/Hematología es el único donde la norma generalizada de vestir el camisón que el hospital prescribe admite algunas excepciones, sobre todo considerando el estado de salud y la respuesta al tratamiento (valoración que hacen las enfermeras, que son también quienes autorizan las excepciones a esta regla): Karina, una pequeña de 8 años, diagnosticada con LLA, me contaba divertida: “ay no, esa batita está bien fea, pero aquí yo me traigo la ropa que quiero ¿eda amá?, pero allá en el uno [en el piso uno, donde en alguna ocasión fue internada porque no había lugar en el tres], n’ombre, ¡ahí te hacen a fuerzas que te pongas la bata!, aquí ¡mi mamá y yo nos ponemos de acuerdo desde antes en la ropa que me voy a poner todos los días”; además de cubrir la desnudez parcial que implica vestir el camisón del hospital, vestir sus ropas permite que los niños se individualicen, se distingan unos a otros, lo que es más acusado entre las niñas pues por la alopecia no falta quien las confunda con niños, cosa que les molesta en mayor o menor grado.

En otros casos hemos se hace presente una exigencia perentoria de las niñas por ser cubiertas, porque se les permita emplear el cómodo, o porque al menos se les pongan pantaletas, inclusive cuando han perdido el control de esfínteres y se tienden en la cama amplios pañales absorbentes; padres, médicos y enfermeras les insisten en que “hagan popó encima del pañal”, que no importa que lo ensucie porque lo cambiarán de inmediato, que es más sencillo para las madres cambiar el pañal que cambiarle las pantaletas, pero así, al menos en cinco casos, fui testigo de la insistencia de las niñas para cubrir sus desnudez, incluso encontrándose al borde de la muerte o siendo sometidas a tratamientos dolorosos que en teoría debían concentrar todo su atención.

Los acontecimientos de la sala se imponen a la vista de los niños y éstos a su vez operan como transmisores de aquello de lo que fueron testigos:

- *A ese niño lo degañadon poque no quiso que do picadan, ¿que ti?,* dice la pequeña Luz Elena, frase y tono que arranca la simpatía de quienes la conocen y saben que ella, nada más de ver a las enfermeras arrastrar su carrito, empieza a llorar y es necesario que su padre, con la ayuda de una enfermera la inmovilicen lo suficiente para lograr clavar la aguja en alguna vena de su bracito moreno, delgado, en algunas zonas ya morado, casi negro, porque desde que iniciaron a hospitalizarla le han dado *no menos de 70 piquetes*, según ha contabilizado su padre con una mezcla sufrimiento y confusa indignación.
- *Mire, mire, a ese niño le salió sangre toda la noche, hasta tuvo que venir el que trapea porque se hizo un charco abí, mire, abí* nos dice Rosario, una niña de 9 años con cáncer en el útero, refiriéndose a José en esta ocasión, quien escucha la conversación con la mirada perdida, en brazos de su madre quien reza en voz baja, especie de “Piedad” viviente, y dice a su hijo de vez en vez: *vamos a salir de ésta José, tú sabes que hemos salido de otras peores, ¡vamos a salir de esta!*
- *A Ramón ya le cortaron la pierna, ire, vaya a verlo p’a que vea,* me dice la encantadora Magda, de apenas cuatro años, una ardilla tímida de grandes y hermosos ojos, diagnosticada con LLA, quien sólo en raras ocasiones articula frases tan largas, pues

suele permanecer sentada en su cuna, jugando con lo que tiene a la mano y escrutando con atención cualesquier movimiento de todos aquellos que llevamos cubrebocas o visten de bata azul, que es el caso de las enfermeras en el piso 7, pues sabe que de ahí vienen las punciones.

- *¿Y porqué Karen ya no está en su cuna? ¿a dónde se fue?*, pregunta Oscar a su madre, luego a mí, quiere saber el destino, que sin embargo presente, de la pequeña de 7 meses que murió dos días antes, en su cama, ante la impotencia de los médicos que no pudieron mantenerla con vida, *se fue*, contesta escuetamente la madre pero el niño no se da por satisfecho y reitera su pregunta hasta que la madre sale a llorar al pasillo y los otros cinco padres que permanecen en la sala voltean el rostro, queriendo evitar ser interpelados por Oscar, pero también porque quisieran encapsular un sufrimiento que siempre termina por hacerse presente y porque no sabrían que contestar a su hijo o hija que, habiendo contemplado los afanes de los médicos, los rezos de la madre, los gritos de dolor del padre de Karen, podrían preguntarle a ellos, tal vez ya lo hayan hecho: “¿me va a pasar a mí lo mismo? ¿también yo me voy a ‘ir’?”. Según fui enterado por algunos de estos padres, todos los niños que estaban en la misma sala que Karen (2 niñas contando a Karen, que en realidad era una bebita, y 4 niños) fueron testigos de los esfuerzos denodados de los médicos por resucitar a la bebé después de que tuvo un paro respiratorio, escucharon los gritos desgarradores del padre, sus oraciones y súplicas a Dios, luego vieron cuando cubrieron el cuerpo, también cuando los enfermeros arrastraron la cuna, sacándola de la sala y luego esa cuna vacía era un recordatorio ostensible de los acontecimientos presenciados. Insistimos en este punto para remarcar la absoluta inutilidad de los párpados, pues durante la hospitalización, podríamos decir, los ojos se convierten en orejas.

Al final de cuentas, mientras se está hospitalizado “no hay párpados” para ningún canal sensorial, ni siquiera para los ojos; la disposición panóptica, funcional para el dispositivo médico que requiere la accesibilidad ilimitada al cuerpo del paciente, inhabilita los párpados de todas las “ventanas del alma”, dejando al paciente a merced de las efracciones corporales, de sonidos, olores, sabores, escenas que por gusto propio rechazaría de inmediato si le fuera

posible; así, al niño sólo le queda ser *paciente*, esperar a que bajen las aguas, poner “oídos sordos” a los chismes, no saber, no pensar, no descifrar el tipo de cáncer que padece, no comparar la trayectoria del enfermo vecino con la suya, no reflejar-se en el espejo del otro, aturdirse con la música que guarda en su celular, saturar sus ojos con las escenas de la película que mira en su televisor portátil una vez y otra, cerrar la boca, aislarse, esperar a que pase el tiempo y sea dado de alta. También reaccionan con asco a los sabores impuestos, rechazan con disgusto la comida del hospital, tan sazonada por manos burocráticos, cierran sus “cortinas”, como la pequeña María, a quien el olor del hospital le recuerda el de su casa y viceversa...porque el hospital llega a ser en estos niños un ingrediente ineludible del sabor del mundo.

Cuerpo de arlequín.

El correlato, a nivel subjetivo, de la exposición del cuerpo es la vergüenza; es el sentimiento que acompaña a la consciencia del niño de encontrarse “abierto” al escrutinio del otro; así, no sólo las “orejas no tienen párpados” sino que tampoco el niño puede sustraerse a la condición de “vida desnuda” que le impone el dispositivo médico. En la novela de Solzhenitsyn el joven obrero, Sibgátov “se avergonzaba del fétido olor que despedía su espalda” (Ibíd. 34) y por eso de buena gana se había empeñado en dormir en el vestíbulo del *pabellón de cáncer*.

Una madre nos relataba la génesis de ese sentimiento de vergüenza en su pequeña hija, de apenas 10 años de edad: *El primer mes que estuvo aquí la niña se puso bien mala, estuvo como un mes ahí en terapia intensiva, estaba aislada y yo nada más podía verla desde la puerta de vidrio porque no me dejaban pasar...pensamos muchas veces que no la libraba m'ija, pero estaba tan malita que no controlaba y se hacía de la popó encima, la pobrecita, nomás entonces si me dejaban entrar las enfermeras para que yo la cambiara ¡que listas! zeda?, para otra cosa no, pero para eso sí, pero una de ellas se molestó mucho, algunas se molestan sobre todo cuando los niños están grandecitos, así como m'ija, como que sienten que no deben hacerse encima, que deberían de controlar, no se ponen a pensar que el tratamiento que les dan a los niños les provoca diarreas muy feas, ¡pos ese es su trabajo! ¿no cree?, pos una de esas enfermeras, muy mula por cierto, jovencita ¿eh?, una muchachita, pos que empieza a regañar a la niña, le dijo que ya estaba grande*

como para que se hiciera encima, ¡que irresponsable! ¿no cree?, si para empezar m'ija estaba así de grave porque yo creo que le dieron una sobredosis de medicamento y se le paralizó todo, todo, el páncreas, el hígado, todo, nada le funcionaba ¿usted cree que la pobrecita iba a avisar cuando quería ir al baño?, pos ándele que a partir de ese momento la niña se me hizo bien penosa, esa vez yo pasé a cambiarla, la hubiera visto, nomás se le escurrían las lágrimas, ya después le han vuelto a dar esas diarreas, es que la misma quimioterapia les provoca eso, si cuando no alcanza a ir al baño se me queda viendo así: con los ojos pelones y me dice 'mamá ¿tú me cambias?', 'claro m'ija, le digo siempre', pero mire, ahora aunque no tenga ganas va al baño, está como preocupada de que no vaya a soltarse otra vez...

Así, la enfermedad y el tratamiento (quimioterapia, radioterapia, cirugía) provocan la emergencia de un cuerpo desconocido para el niño, tanto al nivel de la apariencia física, pues toda enfermedad involucra un “proceso de alteración subjetiva, que pone en cuestión la integración de la imagen que el sujeto tiene de sí, y en la que habitualmente se reconoce” (Cortés, 1997), como en el plano profundo, visceral, músculo-esquelético, en lo que concierne a la estructura pero también en su funcionamiento, y que vulnera la sensación de “control” a la que estaba habituado; estos padecimientos provocan en él niño un *cogito* corporal mediante el cual un cuerpo “enorme” (fuera de norma) e incluso monstruoso irrumpen en la escena cotidiana. Esto es lo que testimonia Rusánov, quien deniega tener cáncer, solapado en esto por la Dra. Dontzova, pero que se compara constantemente con los otros enfermos, mensurando la gravedad de su estado, y no puede sino concluir, con un sentimiento kafkiano, que el cuerpo que le devuelve el espejo tiene tintes de “monstruosidad”:

“Pavel Nikoláyevich tomó un espejito y se miró. ¡Oh, cómo se había hinchado⁷¹ el bulto! Si para ojos extraños era espantoso contemplarlo, ¡qué no sería para los suyos propios! ¡No podía ser real! ¡Nadie a su alrededor tenía nada semejante! En sus cuarenta y cinco años de existencia, Pavel Nikoláyevich no había conocido a nadie con tal monstruosidad” (28).

Algo similar ocurre a la misma Dra. Dontsova, -como ya hemos dicho, es la oncóloga responsable del departamento de radiología en el *Pabellón de cáncer*- y quien percibe con desolación los síntomas que revelan el desarrollo de un tumor incipiente en sus vísceras, lo

⁷¹ En el lado izquierdo del cuello es donde se localiza ese “bulto”, que él cree que crece día a día.

cual le es provocado, paradójicamente, por su constante exposición a las radiaciones que aplicaba con diligencia a sus pacientes; la radical transformación en la vivencia del cuerpo propio tiene como telón de fondo el funcionamiento sistemático del *organismo* tal y como es presentado en el “atlas anatómico” que ella ha estudiado y que no dejaba espacio a la *experiencia* angustiada que ahora se ve obligada a atravesar:

“Hasta entonces los cuerpos humanos tuvieron idéntica estructuración: un mismo atlas anatómico los representaba a todos. Estos cuerpos tenían en sus procesos vitales la misma fisiología, y sus sensaciones igual génesis. Todo lo que era normal, así como cuanto divergía de la norma, lo explicaban razonadamente las competentísimas autoridades en la materia. Pero, de repente, en sólo unos días, su propio cuerpo se había desprendido de este armonioso y magno sistema golpeándose contra el duro suelo, quedando convertido en un inerte saco repleto de órganos, cada uno de los cuales era propenso a enfermar en cualquier instante y levantar la voz. En esos días todo se volvió del revés para Dontsova; lo anterior, configurado con elementos conocidos, se transformó en algo ignoto y horrible” (Ibíd. 425).

“Saco repleto de órganos”, o “cuerpo de arlequín”, hecho de fragmentos inconexos, inarmónicos, el caso es que este amasijo instaura una especie de autarquía que no deja espacio a la voluntad del sujeto consciente; tal vez sea debido a la radical diferencia en los tratamientos que media entre el período en que es tratado Solzhenitsyn y los tiempos actuales que en el *pabellón de cáncer* los pacientes no se quejen de la alopecia, e incluso el mismo Kostóglotov conserva a lo largo de la narración su indómita pelambre; pero en los Servicios de los hospitales que estudiamos invariablemente los niños han perdido el pelo en se encuentran en vías de ello, cosa que afecta mayormente a las niñas, aunque, como era de esperarse, siempre hay diferencias significativas en el impacto emocional de esta alteración de la imagen corporal.

Yesenia, niña de 5 años diagnosticada con LLA, uno de cuyos rasgos más notable era precisamente una abundante y hermosa cabellera, de sonrisa franca y ojos de esos que llaman “de toda la cara”, le decía enfática a su madre, cuando ésta la apremiaba a que fuera a platicar con otros niños o simplemente aceptara caminar hacia la salita donde estaba la televisión (esto con el objeto de que activara los intestinos): *a mí los pelones me caen gordos*, por lo que sencillamente permanecía acostada en su cuna; dado que en el período que refiero estuvo internada por cerca de un mes, le fue imposible resistir la lenta erosión de esa actitud

de rechazo, particularmente por efecto de la presencia de Luisa, una niña de 6 años, a quien se diagnóstico un Tumor de Wilms (al poco tiempo del diagnóstico se le extirpó el riñón derecho), cuyos ojos cristalinos eran objeto de elogios permanentes por parte de propios y extraños; Luisa sencillamente bajaba de su cama, remolcaba la bomba de quimioterapia y recorría las salas en busca de alguna compañerita de juegos, de manera que cuando llegó con Yazmín trabo amistad con ella; la aceptación franca y sin cortapisas de su alopecia por parte de Luisa, además de que la madre le ofreció a su hija –aconsejada en ello por otras señoras- que cuando perdiera el pelo le compraría *una peluca de princesa* llevo a la pequeña a contarme, con entusiasmo: *Martín, ¿se me va a caer el pelo pero me van a comprar una peluca de Rapunzel!*

Tal y como se ilustra en la cadena de sucesos que recién narramos, son los otros niños, los otros padres, los que propician la aceptación de este síntoma; por eso, durante la hospitalización, muy pocas niñas - entre ellas las adolescentes- utilizan peluca (eventualmente se ponen algún tipo de gorrito); y en lo que respecta a los niños no registre el uso de la cachucha mientras estaban en las salas (claro, llegan con gorro o cachucha, la guardan mientras están internados y al ser dados de alta vuelven a ponérsela); pero también ocurre que aquellos padres que se esfuerzan por “ocultarles” a sus hijos la índole de la enfermedad que padecen son contradichos por este síntoma, pues llega a ser un rasgo patognómico del cáncer –aunque, hablando con propiedad, la alopecia la provoca la quimioterapia o la radioterapia.

Tal vez el momento más impactante para niños y niñas es cuando, al despertar, encuentran mechones en la sábana y en la almohada; un grado semejante de malestar es provocado por la progresión misma de la caída del pelo, cuando partes del casco quedan descubiertos y en otros se agrupan mechones apelmazados, lacios y sin brillo; es en estas circunstancias que niños y niñas optan por el mal menor y se rapan, generalmente mientras están hospitalizados. Durante el de trabajo de campo sólo registré a una adolescente de e 13 años que se rehusó ostensiblemente, con una determinación que rondaba la insolencia, a raparse, y así se paseaba por las salas, arrastrando el soporte con ruedas de donde pendía la medicación; y cuando sus conocidos (niños y niñas) le preguntaban la razón por la que no se rapaba ella decía cosas como ésta: *¿y para qué?, si yo así me siento bien*; también las madres le

recomendaban que lo hiciera pero ella, efectivamente, se sentía bien y así se la veía: de hecho, por su estado de ánimo y por el desenfado con el que se comportaba difícilmente hubiera podido decirse que estaba enferma; tuve la impresión de que esta imagen, la de una niña bonita, simpática, dicharachera pero con pelos ralos y grasientos apelmazados en el casco, era más difícil de soportar que la de los niños y niñas pelados al ras y que por eso tanto le insistían en que cambiara su apariencia: *¿y usted como ve a Estelita?, ya debería de raparse ¿no cree?, total, si aquí viene una voluntaria nomás a pelar a los niños gratis, ¡tan bonita que es y tan fea que parece por esos pelos que no se corta! ¿no cree que se vería mejor peloncita?*, me decía una de las señoras. El hecho de que la inmensa mayoría de los niños se adelanta a la alopecia y se rapen tiene como consecuencia que sea difícil discriminar entre niños y niñas, cosa que afecta sobre todo a éstas últimas.

Beatriz Cortez (1997) afirma que el enfermo demanda, además de “cura, prescripción e información [...] que el discurso médico favorezca la integración del paciente consigo mismo” (Ibíd. 92), pues la enfermedad coloca al sujeto en una “situación de vacilación e incertidumbre respecto de su propia imagen” (Ibíd. 91); seguramente esa es la demanda, pero en estos casos, en los niños que padecen esta enfermedad, su inscripción en el discurso y dispositivo médicos incrementan la “desintegración” de la imagen corporal del niño (Larouche y Peuckert, 2006).

Si consideramos el conjunto de dolencias y efectos secundarios de la quimioterapia podríamos vernos tentados a concluir que la alopecia es lo menos grave que le ocurre a estos niños, pero en algunos casos es vivida con tal dramatismo que algunas niñas rechazan ver su imagen en el espejo⁷², -aunque tal vez en este mismo rango podríamos ubicar la descamación en toda la superficie corporal, que no es dolorosa pero sí es el indicio de un deterioro profundo; así, el abanico de malestares que sufre un niño bajo tratamiento va desde la alopecia hasta la amputación de algún miembro u órgano interno, de manera que en este inventario estarían las diarreas y la constipación, la primera provocada generalmente por la quimioterapia, la segunda por tumoración o, en el mejor de los casos, por la inactividad debida a la postración en cama; ya sea por la enfermedad, la quimioterapia o

⁷² Además de la poca habilidad del dibujante, la alopecia era el factor principal que motivaba en los niños el rechazo de sus retratos.

alguna infección oportunista, los niños son afectados por altas fiebres, durante períodos prolongados de tiempo; la náusea y el vómito subsecuente son asiduos en ellos, provocándoles pérdida de peso o fatiga al disminuir la ingesta de alimentos; la fatiga es un síntoma o efecto lateral muy común, puede derivar de la medicación así como de la progresión de la enfermedad e incrementa notoriamente la extrañeza en relación al cuerpo propio así como la sensación de indisponibilidad del mismo (Anderzén, et al, 2008; Hicks, et al., 2003); también las escoriaciones en la boca y en los extremos del canal digestivo impiden al niño la ingesta, incrementando la fatiga, provocándole insomnio, haciéndole perder peso; los desordenes neuromusculares, provocados también en este caso por el encabalgamiento de la enfermedad y el tratamiento, son alarmantes, aunque en algunos casos reversibles, si bien no al cien por ciento: incluyen parálisis faciales, pérdida de la motilidad y de algunas facultades psíquicas, como el habla o la vista. A todo lo anterior habría que agregar la sensación de hambre o sed abrasadora que es ineludible que padezcan los niños que deben ser sometidos a cirugía, a procedimientos de “aspirado” de médula, a medicación intratecal, o a biopsias con fines de diagnóstico.

Este nuevo cuerpo, fuera de norma, que emerge como consecuencia de la enfermedad-tratamiento del cáncer, forza al niño a interpretar los signos de la enfermedad o su agravamiento, tanto en las deyecciones como en la funcionalidad de sus órganos: un chico de seis años me abordó un día con esta pregunta inesperada, en un lapso de tiempo en que su madre no se encontraba a su lado: *ven ¿no?, ¿a ti se te hacen muy amarillos estos miados?, y antes de que lograra articular una respuesta continuó así: ay no, mi mamá me va a decir ‘Beto estos miados están muy amarillo’, yo no sé qué tienen los miados amarillos que no le gustan a mi mamá, nomás me dice: ‘tienes que tomar agua porque esos miados están muy amarillos;* en otra ocasión un chico de trece años me llamó a gritos para pedirme que oliera su vómito: *oye Martín a que huele la vomitada ¿eh?, dime, ándale huélelo...¿estoy malo?, ¿estoy empeorando?;* puesto que mi renuencia era muy evidente, además de mi turbación, algunas señoras empezaron a decirme con sorna: *ándale Martín, dale el golpe, dale el golpe!;* un chico de 9 años, apenas verme deambulando por la sala, me preguntaba por el significado de algunos malestares que lo aquejaban: *me duele la panza, desde la mañana ¿porqué será?, o bien estoy mareado desde la mañana ¿tú crees que estoy empeorando?*

Tal y como se afirma en uno de nuestros epígrafes, la enfermedad convoca la presencia del cuerpo, pero el cuerpo que entra en escena para el niño es un cuerpo extraño, indisponible, “enorme”, “monstruoso”, “abierto”, “expuesto”, fuente de humores desconocidos, un cuerpo que lo avergüenza, en el que no se reconoce, que trastoca el sentimiento de “totalidad” en el que se asentaba su seguridad ontológica, vulnerable, incontrolable, precario, y que lo forza a hacer la veces de hermeneuta, a codificarlo e inscribirlo en el eje salud/enfermedad, valiéndose para ello de los significantes que encuentra en el discurso médico o en el de sus padres, sin lograr reducir con ello la sensación ominosa de habitar un cuerpo que ha devenido extraño.

EMOCIONES Y SENTIMIENTOS

Entiendo por afecto los estados del cuerpo que aumentan o disminuyen la capacidad de éste para la acción, que favorecen dicha capacidad o la limitan, pudiendo favorecer o no la consciencia de esos estados.

Baruch Spinoza. Ética.

Lo que constituye el núcleo más profundo de la teoría de Spinoza es, precisamente [...] la unidad de la explicación causal y del problema del significado vital de las pasiones humanas, la unidad de las psicologías descriptiva y explicativa del sentimiento.

Lev Vigotsky. Teoría de las emociones: estudio histórico psicológico.

El hombre no tiene envidia, o cuidado, o temor, aunque así lo digamos, sino que vive envidiosamente, o cuidadosa, o temerosamente: está algunas veces en situaciones dentro de las cuales aparecen, como componentes subjetivos, esas modalidades de comportamiento.

Eduardo Nicol: Psicología de las situaciones vitales

Hermenéutica de las pasiones

La madre de un bebe de meses, a quien mantenía en brazos la mayor parte del tiempo posible, pues el niño lloraba desconsolado apenas lo acostaba en la cuna, quien había permanecido en el Servicio de Onco/Hematología del Hospital de Pediatría por espacio de una semana a la espera del diagnóstico, me respondía así a la pregunta que le formulé sobre el estado de su hijo: *Ya está bien, fíjese que ¡no tiene cáncer mi niño!, ay no, yo estaba con el Jesús en la boca, pidiéndole a diosito que no fuera cáncer, es que mire, aquí hay tanto dolor, se respira un ambiente tan triste que, ya ve a m'ijo, pos si nada le habían hecho, nomás le sacaron sangre, eso fue todo, y ya lo veía usted, todo el santo día llore y llore, quería ir al baño y pos lo tenía que dejar llorando ¿qué más hacía?, es que ¿sabe qué?, aquí los niños se enferman nomás por el ambiente, nomás por la desesperación de estar aquí, mire, si no es este es aquél, pero siempre hay llantos aquí, a toda hora, nomás véales la cara, ay no, yo le pedía a diosito que m'ijo no fuera a tener cáncer, le prometí que si no era cáncer me iba a dedicar a ayudar a estos niños...pos a que pasen un mejor rato aquí, pero ¿sabe qué?, yo creo que mejor voy a buscar que la*

gente done sangre, o que done juguetes o a ver qué, pero la verdad es que yo ya no quiero venir aquí para nada, no puedo con eso, que me perdone Dios, pero no aguanto estar aquí un día más.

Que “los niños se enferman nomás por el ambiente” es una creencia compartida por la mayoría de los padres y por aquellos niños que están en condiciones de desagregar factores y articularlos en series causales; se trata de una creencia similar a las teorías folk, por ejemplo a las de los amuzgos en torno al el papel de las emociones, que recogió Elizabeth Cartwright (Cartwright, 2003): para esta etnia, las emociones fuera de control generan enfermedades, se propagan entre la gente, enlazan a unos con otros, saturan ciertos lugares y así localizadas dimanan sus efectos perniciosos; con todo y esto, el mérito que debemos reconocer a esta creencia es que focaliza, por medio de esta alusión al ambiente, el papel que juegan las emociones en el agravamiento de las enfermedades, mientras que por el lado del equipo médico la atención se centra en combatir al cáncer⁷³, aunque eventualmente alguno de los psiquiatras llega a prescribir ansiolíticos o antidepresivos a algunos niños, ya sea porque su estado de ánimo los alerta en ese sentido o bien porque su renuencia a las intervenciones médicas y de enfermería rebasa el umbral a partir del cual se convierte en un impedimento práctico; en el Hospital Civil las practicantes y el equipo de planta del área de psicología se interesan en las emociones en tanto afectos individuales, no como situaciones ligadas a la hospitalización, trazándose el propósito de entretener al niño como remedio contra el aburrimiento.

El “ambiente” del Servicio, en efecto, está cargado de afectos: su intensidad se acrecienta en determinados momentos del día (por ejemplo en las mañanas, cuando las enfermeras deben tomar las muestras de sangre para definir el estado del niño), se concentra en algunas áreas (justo frente al área de aislados, donde los padres están al margen de las miradas de los niños, pudiendo así compartir sus sufrimientos) mientras que otras aparentan estar alejados de la pleamar (es el caso, por ejemplo del cubículo de los médicos, a quienes se puede ver charlando o sentados frente a sus computadoras), o bien constituyen zonas de esparcimiento que por ello alejarían las emociones de valencia negativa (donde se encuentra

⁷³ Con un dejo de ironía podríamos decir que el hospital por lo general es poco hospitalario con los afectos, pues o se inscriben en el “aburrimiento” que hay que revertir (caso del Hospital Civil) o se engloban en la noción de “resiliencia”, donde forman un magma confuso que une modalidades de afrontamiento e intervenciones médicas, como era el caso en el Hospital de Pediatría.

la televisión, a disposición de los niños, que también almacena en un estante viejo libros para colorear ya deshojados y juguetes que de tan deteriorados ya no se reconoce que eran), se distribuyen diferencialmente entre los pacientes (no todos expresan las mismas emociones al mismo tiempo), se codifican en un lenguaje singular, idiosincrásico, que también se nutre de la racionalidad médica (por ejemplo, las emociones se engloban en paquete en el concepto de “estrés”, se direccionan tomando como parámetro la estructura del cuerpo –“arriba”, “abajo”), se enlazan indisolublemente con el dolor derivado del tratamiento o de la enfermedad misma (cobrando forma en lo que se llama, por los algólogos, “dolor total”), se condensan en cuadros clínicos reconocibles para los médicos o bien permanecen en estado amorfo, localizado puntualmente en el cuerpo y el alma de los niños hospitalizados, se modulan según la “atmosfera” de la díada que constituyen el niño y su cuidador (los niños no actúan igual si es el padre, la madre u otro familiar quien los cuida), se contagian entre los niños, fluyen entre padres e hijos, se leen en los gestos del Otro, sea cual sea su rol, su estatuto o su condición de salud y así, al codificarse se les da existencia o, mejor sea dicho, llegan a asumir, así sea provisoriamente, el carácter de una “experiencia”.

A lo anterior hay que agregar que la trayectoria del internamiento y el tipo de cáncer que padece condicionan el abanico de las emociones y la intensidad con que emergen en el piso; los afectos son función, además, de la edad y del género; no debemos olvidar que eventualmente son internados en el Servicio de Onco/Hematología niños que corresponden a otro servicio⁷⁴, en el que no hay camas disponibles -lo cual también es el caso para los chicos enfermos de cáncer, quienes en alguna ocasión han sido internados en otra área, lo que les permite contrastar desde el tipo de atención que se recibe, la eficiencia y eficacia del personal médico y también la atmósfera emocional que priva en los respectivos espacios- quienes introducen por su sola presencia un factor de comparación, de ánimo o

⁷⁴ Alcancé a registrar a una niña de 12 años que correspondía al servicio de neurología, con evidentes problemas de conducta, tozuda, imperiosa, que arrojaba con fuerza los objetos que estaban a su alcance, riendo divertida, mientras su padre se prodigaba en disculpas; un niño operado del apéndice que se recuperaba en una de las camas del servicio y quien llegó a aceptar con docilidad ejemplar los estudios que se le hacían cuando se convenció de que saldría en cosa de días del piso, mientras sus eventuales vecinos preguntaban porqué él si era dado de alta y ellos no; también fue llamativo el caso de un niño que había sido atropellado y cuyos padres impacientaban a sus pares, quienes consideraban que debían levantar una demanda penal contra el conductor que había victimado al niño; otra niña con hidrocefalia, la mar de simpática, estuvo también en el piso un par de semanas.

desánimo, sobre las perspectivas del tratamiento o, sencillamente y para fines descriptivos tornan más compleja aún la tarea de dar cuenta de la situación emocional que priva en estos espacios; cuando nos referimos a la trayectoria del niño hay que considerar el hecho de que algunos son de reciente ingreso, otros se recuperan de una intervención quirúrgica, otros ya tienen una recaída, otros están por entrar a remisión, los hay que se encuentran en fase terminal, recibiendo tan sólo cuidados paliativos, otros, por lo delicado de su estado tal vez tendrían que estar aislados pero se encuentran en las salas, donde sus emociones se entrecruzan con las del colectivo, otros se internan en períodos espaciados, pues reciben sobre todo quimioterapia ambulatoria, los hay también que tienen problemas hematológicos distintos a la leucemia.

Ante este complejo panorama cobra relieve la pregunta ¿Cómo diferenciar las emociones que se ponen en juego en la situación propia del hospital?; y es que, por un lado, lo que los niños referían a este respecto es muy escueto, pues invariablemente contestaban dos cosas cuando eran preguntados al respecto: que estar en el hospital era aburrido, y que no les gustaba estar internados; antes de seguir, debo acotar que sólo en el Hospital de Pediatría pude hacer la pregunta y recibir la correspondiente respuesta, de manera que habrá que mantener abierta la cuestión de que tanto en el Hospital Civil los chicos no se aburren, dado que la intervención de las psicólogas tiene el objetivo de revertir, o al menos aminorar, ese estado de ánimo.

Cuando abordaba este aspecto de la situación de internamiento lo hacía con preguntas abiertas de inicio, del tipo de “cuéntame cómo te sientes aquí en el hospital” y al ir acotando pregunta y respuesta, los niños iban poco a poco refiriéndose a *acontecimientos* o *aspectos* de la cotidianeidad hospitalaria que no eran de su agrado (“la comida es muy mala”, “no me gusta que me piquen”, “aquí no se puede dormir porque siempre hay alguien llorando”, etc.); entonces, ya fuera porque el niño no encontraba palabras para expresar sus sentimientos o bien porque se ceñía a ese código, en parte implícito en parte verbalizado, que establecía que no “debían irse para abajo” –y lo mejor para ello era no hablar de los sentimientos que iban en esa dirección-, el caso es que los niños y adolescentes no abundaban en la narración de sus estados de ánimo; y como me había deslindado claramente del rol del psicólogo, los padres no estaban completamente convencidos de que el intercambio entre sus hijos y mi

persona pudiera llegar a constituir un alivio para los niños, como se da por supuesto que sería el caso de asumirme y actuar como “un psicólogo más”, de manera que por lo general estaban ahí, al lado de la cama del niño, durante las entrevistas, monitoreando lo que hablaba con los chicos, acotando lo que ellos decían, pero también garantizando que la entrevista rodeara los temas que consideraban espinosos; y en los casos en que su insistencia doblegaba mi renuencia, pero también mi temor de que algún médico y/o enfermera pudiera reprenderme por asumir ese rol, y que escuchaba a los niños “como psicólogo”, me ceñía estrictamente a lo que ellos quisieran contarme y, en estos casos, exceptuando tres o cuatro de ellos, los chicos me hablaban de sus hogares, sus juegos, sus amigos, sus deseos para el futuro, lo que harían cuando dejaran el hospital.

Como dije páginas atrás, en otras entrevistas grabadas los chicos me hablaban no de lo que les ocurría en el hospital sino de la manera en que se veían a sí mismos y en algunos casos me pedían que registrara su testimonio, en el que vertían los aspectos de sus personas que deseaban que fueran recordados en el caso de fallecer; para terminar este punto agregó que la situación del internamiento, sobre todo con estos niños, no era propicia para un distanciamiento reflexivo, pues el dolor no les da tregua, la medicación los sume en un estado de sopor, las intervenciones del equipo médico capturan su atención o se encuentran, precisamente, inmersos por completo en un mar de emociones penosas, displacenteras, agobiantes, que les imponen la tarea de mantenerse a flote, consumiendo su energía y sin disposición para “tener una experiencia”, si retomamos el término que empleamos en el apartado de la discusión teórica. Entonces, las emociones a las que más adelante nos referiremos, se hacen presentes “en situación”, lo que no deja mucho espacio para delimitar lo que es objetivo y lo que es subjetivo; y si para este labor descriptiva nos basamos en los dichos de los padres y los niños, tanto en las entrevistas como en los intercambios sincopados que mantenía con ellos, me baso sobre todo en lo que observaba y, he de confesarlo, poniendo en juego una alta dosis de empatía, espero que de manera controlada y con la debida vigilancia epistemológica.

En principio diré que la lectura del texto *Voodoo Death*, escrito por Walter B. Cannon⁷⁵, tuvo en mí el efecto de operar una suerte de distanciamiento del impacto emocional de mi trabajo de campo, pues además de establecer en sus páginas puentes entre la medicina y la antropología, -puentes que cruzó resueltamente Levi-Strauss⁷⁶- se refiere lateralmente, siguiendo en ello una reflexión de tipo comparativo, a los efectos de la hospitalización en el plano de las emociones, que aquí se abordan por el sesgo de la conmoción biológica que traen aparejadas; diré también que este texto le dio plausibilidad y cierto aire de cientificidad a una reflexión que se me impuso apenas dos semanas después de haber iniciado mi trabajo de campo en el Hospital de Pediatría, en el sentido de que las muertes súbitas en el hospital eran el producto de shocks emocionales, como los descritos por este célebre fisiólogo.

En las primeras semanas de mi ingreso al piso 4 del Hospital de Pediatría conocí a una pequeña de 9 años que gemía y lloraba desconsolada, reclamando a su madre que la hubiera llevado a ese lugar donde tanto la lastimaban (*¿para qué me trajiste aquí, nomás me pican y tú que los dejas, ya llévame a mi casa, ya no quiero estar aquí*, alcanzaba a escuchar desde la parte media de la sala donde me encontraba); eso fue un viernes, pero el lunes que regresé al hospital, entrando a la sala una señora me interceptó y me dijo a bocajarro: *¿viene a visitar a la niña Roxana? porque murió ayer; pobrecita, se la pasaba llore y llore y gritándole a su mamá que para que la había traído aquí*; madre e hija venían de Michoacán, donde residían y donde también les habían dado el diagnóstico presuntivo de leucemia, a ser confirmado en el Centro Médico; en la madre era evidente el estupor y el desconcierto que le provocaba la corroboración de ese diagnóstico, mientras que la niña en nada sentía justificado que la hubieran llevado al piso, lo cual magnificaba el daño de que se sentía objeto: *mi hija me dice que porqué la traje aquí, pero aquí es donde deben de atenderla, ahorita van a verificar el diagnóstico pero me dijeron que lo más probable es que sea leucemia, allá donde vivimos me mandaron para acá ¿pos cómo le hago?, la leucemia es*

⁷⁵ Cannon (1871-1945) es considerado uno de los más grandes fisiologistas del siglo XX; mostró experimentalmente que en los animales fuertemente excitados el sistema nervioso autónomo (simpático), combinado con la hormona adrenalina, preparaban al animal para una respuesta de emergencia (“flight or fight.”), modificando drásticamente los niveles de suministro de sangre, la disponibilidad de azúcar y la coagulación como preparación para una acción de carácter instintivo que exigía el empleo de grandes recursos de energía; estas investigaciones dieron lugar a su libro *Bodily Changes in Pain, Hunger, Fear and Rage*, publicado en 1915 por Cornell University Library; a él se debe también el concepto de *homeóstasis*, alrededor del cual gira su bello libro *The Wisdom of the Body*, publicado éste en 1963, en New York, por The Norton Library; “Voodoo’ Death” se publicó en *American Anthropologist, New Series*, 44(2) (1942), pp.169-181.

⁷⁶ Claude Lévi-Strauss cita el texto de Cannon en su conocido ensayo “Le sorcier et sa magie” (1949) que se encuentra en las páginas 192-212 de su *Anthropologie Structurale*, Paris, Plon y en esa base apuntala su concepto de “eficacia simbólica” que alude a la permeabilidad del cuerpo a los efectos del símbolo.

muy grave ¡es un cáncer!, ni modo que no la traiga a que la atiendan, pero m'ija esta dícame y dícame que nos regresemos a la casa ¿pero cómo!?, aquí la deben de atender, allá donde vivo no atienden niños con esta enfermedad, me decía la madre, mientras la pequeña escuchaba atenta, mirándome al inicio con recelo hasta que percibió, supongo yo, mi desconcierto y ese aire de extravío que deben de tener aquellos que se sienten fuera de lugar, pasando entonces a charlar conmigo; pero esto lo he mencionado porque en el discurso de la señora no asomaba la menor posibilidad de que la niña muriera y de hecho aún no concluían los exámenes clínicos que permitirían a los médicos establecer el nivel de gravedad de la pequeña así como el tipo de leucemia que padecía; por supuesto, solo la crasa ignorancia podría llevar a alguien, sin pruebas de por medio, desconociendo por completo el expediente médico y no teniendo la formación adecuada, a afirmar que esta muerte tenía algo en común con las descritas en el texto de Cannon pero, como dije, me movió a reflexionar en ese sentido y sobre todo a relevar el papel de las emociones en el curso de la enfermedad orgánica.

Describiré entonces, de manera sumaria, la argumentación de Cannon para acercar luego esos planteamientos al campo de nuestro interés; en este texto el autor ofrece una explicación tentativa de algunos casos de muerte por voodoo, casos que le fueron comunicados directamente por colegas médicos o que recoge de observaciones y registros llevados a cabo por etnógrafos o médicos apostados en las clínicas y hospitales donde los sujetos señalados para morir acudían para recibir algún tipo de ayuda.

Los sujetos afectados por una maldición o sentencia proferida a su respecto por un “jefe” o “chaman” –en cualquier caso una autoridad indiscutida en el grupo social al que pertenece el desgraciado- o que han violado un tabú, así sea sin proponérselo, mueren por efecto del miedo⁷⁷ ...a la muerte; pero antes de este desenlace, como un derivado de la maldición que cayó sobre él, se opera una radical transformación de los lazos sociales entre el individuo y su grupo en dos sentidos complementarios: por un lado el entorno familiar y comunitario del sujeto le retira el “soporte” afectivo, inscribiéndolo tácitamente en la categoría de muerto, lo que es convalidado por el individuo, quien literalmente se da por muerto; después de este movimiento de expulsión se opera su contrario, consistente en un duelo anticipado gracias al cual la comunidad inscribe a ese individuo en el mundo sagrado, al que

⁷⁷ Hablando con propiedad, más que miedo el afecto involucrado es el terror.

pertenecerá cuando ocurra su deceso; en todo este proceso los sujetos afectados solían negarse a ingerir líquidos o consumir alimentos, comportamiento que traducía su espera de la muerte ineluctable.

Siguiendo un razonamiento por inferencia, Cannon describe de manera sumaria las profundas alteraciones fisiológicas asociados al miedo y al coraje-rabia (*rage*), alteraciones que, vistas a nivel del organismo en su conjunto, están engranados a instintos de huida o ataque, respectivamente, que han garantizado la supervivencia de nuestra especie; a pesar del innegable interés de su desarrollo, pasaremos por alto la pormenorizada descripción de los mecanismos y engranajes en los que participa el cuerpo en su conjunto –destacadamente el sistema simpático y las glándulas suprarrenales, que en conjunto preparan al organismo para un trabajo muscular intenso- cuando estas emociones están involucradas, y en cambio destacaremos que para el fisiólogo las emociones están profundamente arraigadas en el cuerpo y por ello suscitan conmociones orgánicas que no necesariamente se trasvasan al plano del discurso y las narrativas; diremos entonces que en los sujetos que mueren por efecto de la magia negra se establece un estado de tensión emocional prolongado, al que se suma la falta de agua y alimento, que inducen la caída de la presión sanguínea y luego el shock fatal.

Con ciertas reservas Cannon transfiere su análisis a situaciones ocurridas en hospitales en donde se involucran personas “civilizadas”⁷⁸, –que es el término que utiliza-; de particular interés para nosotros es el caso de una mujer de 43 años, a partir del cual justamente el autor traza una clara homología entre lo que ha venido diciendo con respecto a las muertes por voodoo y un par de rasgos que son propios de la hospitalización: esta mujer fue sometida a una histerectomía, a causa de un sangrado uterino, en el Massachusetts General Hospital donde fue atendida por Freeman⁷⁹; y si bien su inestabilidad emocional fue reconocida de

⁷⁸ El autor considera que los individuos afectados por estas amenazas se singularizan por el poder que atribuyen a la imaginación -que según su parecer estaría disminuido en la gente “civilizada”- además de compartir la firme creencia de que la enfermedad tiene como causa directa la malevolencia del otro -“influencias psíquicas malignas”-; sin necesidad de equiparar al “salvaje” con el niño es posible decir que ambos factores (poder de la imaginación y relevancia de una causalidad “psíquica”) son propias de los niños, sobre todo de los preadolescentes.

⁷⁹ Freeman, N. E., reporta este caso en “*Decrease in blood volume after prolonged hyperactivity of the sympathetic nervous system*” texto aparecido en el *American Journal of Physiology*, en 1933, pp. 185-202, de donde es citado por Cannon

antemano, en lo concerniente a la cirugía no hubo mayores contratiempos, pues se evitó con esmero la pérdida de sangre e incluso se le hizo una transfusión a la paciente una vez concluida la operación; sin embargo, esa misma noche la mujer sudaba copiosamente, rehusándose a hablar, y a la mañana siguiente su presión sanguínea había caído a niveles cercanos al shock, su corazón bombeaba a 150 latidos por minuto, su piel era fría y húmeda y la medida del flujo sanguíneo en su mano era muy leve; puesto que no se había presentado sangrado u otra condición similar, se le diagnosticó un shock debido al miedo, el cual fue revertido gracias a la actitud serena y tranquilizadora del cirujano; y ya en este tren de ideas Cannon afirma lo siguiente: “Cuando se comprende la total extrañeza, para un sujeto inexperimentado, del hospital y su elaborado ritual quirúrgico, así como la penosa invasión del cuerpo por cuchillos y retractores de metal, la maravilla es que no haya más pacientes que exhiben signos de profunda ansiedad”.

Tenemos así apuntados dos factores que se hacen presentes en la situación propia del internamiento: la “extrañeza” del espacio y de los rituales que son propios del hospital, así como las “intrusiones” en el cuerpo del paciente; además, nada nos impide, siguiendo en ello la lógica misma del texto de Cannon, dejar establecido que el miedo, incluso el terror, a la muerte puede ser activada en los pacientes internados, entramándose así en la cadena de acontecimientos de índole afectivo y orgánico que pueden derivar en la muerte súbita el paciente. Y no pasemos por alto que la intervención providencial del médico que reporta el caso permitió revertir el desenlace fatal, pues ello nos lleva a subrayar el hecho de que las emociones podrían permanecer inarticuladas, no reconocidas, sin hacerse conscientes al sujeto que las padece, por tanto sin atribuirles un sentido, todo lo cual vale por supuesto para el equipo médico, y sin que ello obste para que medren en el enfermo.

Ya mencionamos a Levi-Straus como uno de los que en algún momento incursionaron en el campo de problemas abierto por este sugerente artículo, pero sin pretensiones de exhaustividad agregaremos que otras vetas que han sido explotadas tienen que ver con el papel que desempeñan las creencias, ya sea en la salud, en la enfermedad o inclusive en las muertes súbitas ocurridas en hospitales modernos a pacientes...”civilizados”, muertes que efectivamente se plantean como equivalentes a las muertes por voodoo; se ha destacado también el llamado “efecto placebo” (o “nocebo”, para el caso del efecto perjudicial) como

evidencia del despliegue de la eficacia simbólica de las creencias (Hahn y Kleinman, 1983; Levi-Straus, 1949; Cousins, 1979), considerando en suma que este efecto placebo/nocebo de las creencias es una forma de designar el impacto de las emociones en los procesos de salud-enfermedad (Lutz y White, 1986); e incluso desde el campo de la biomedicina, el ramal de los estudios en psicosomática ha venido a ocuparse de los llamados “factores psíquicos”, despejando así las implicaciones mutuas entre las sustancias cartesianas (Porcelli y Sonino, 2007), además de la verdadera explosión de investigaciones sobre el “estrés” que se abrieron a partir del momento en que Hans Selye introdujo el término y lo describió como una respuesta de adaptación (Selye, 1956/1984); y si bien sobraría la alusión al psicoanálisis, pues es en este campo donde inscribe sus objetos, no podríamos dejar de mencionar a Rene Spitz y sus investigaciones sobre el “hospitalismo”, término que designa las profundas perturbaciones somáticas y psíquicas –retardos en el desarrollo corporal, en el acceso al lenguaje y en la adaptación al medio ambiente, la disminución drástica de la respuesta inmune y la resistencia a enfermedades e incluso, en los casos de mayor gravedad, el marasmo y la muerte- provocadas en los niños (sobre todo durante los 18 primeros meses de vida) debidos a permanencias prolongadas en instituciones hospitalarias en las que eran separados de su madre (Spitz, 1965/1979).

En el campo de la antropología ha sido Renato Rosaldo (1980, 1993) el que con más énfasis estableció a las emociones como una vía para reorientar tanto la investigación de campo como el sentido mismo de la teoría antropológica; en el segundo libro, *Culture & Truth: The Remaking of Social Analysis*, menciona otros textos afines a su propósito entre los que destacan el artículo de Lutz y White (1986) y el texto de Thomas Scheff (1986) *La catarsis en la curación, el rito y el drama*; por su parte Csordas (1994) sostiene que el paradigma del “embodiment” puede converger con el énfasis de Rosaldo en el papel de las emociones en la trama simbólica; volviendo al artículo de Lutz y White habrá que decir que las autoras llevan a cabo un acucioso examen de la bibliografía existente hasta el momento de la publicación, y si bien, considerando esa fecha, habría ya un retraso considerable no por ello deja de ser una referencia obligada cuando se aborda la cuestión de la emoción desde una perspectiva antropológica; también el de Ramírez (2001), *Antropología compleja de las emociones humanas*, es una amplia revisión bibliográfica orientada a demostrar lo que se anuncia en su título: la complejidad intrínseca de las emociones. Por supuesto, en el terreno de la

sociología es ineludible referirse a Elías (1977/1987), *El proceso de la civilización*, en el que explora particularmente las regulaciones emotivas de los sujetos como una incorporación de las coacciones externas, deteniéndose en particular en la génesis de la vergüenza y el desagrado; también es de destacar el texto de Heller (1980), *Teoría de los sentimientos* en la que retoma el planteamiento de Plessner (2007), que se encuentra en *La risa y el llanto: investigación sobre los límites del comportamiento humano* (2007): “El sentimiento es esencialmente la relación de mi yo con algo” que ella reformula de la siguiente manera: “Sentir significa estar implicado en algo” (Ibíd. 15). Desde una perspectiva predominantemente filosófica, particularmente antiplatónica –pues reprocha a este autor el haber desvalorizado al equipararlas a impulsos animales, contrarias en todo a la razón- se ubica en texto de Martha Nussbaum, *Upheavals of Thought. The intelligence of Emotions*; aclaramos que, si bien su perspectiva es filosófica, la autora se vale también de la literatura, la psicología y la neurociencia para revalorar las emociones, destacando su contenido cognitivo y por esa vía mensurar su alcance ético.

Pero aquí quisiéramos considerar esta bibliografía por el surco que trazamos al referirnos al texto de Cannon, es decir como un hecho corporal que impacta el curso de una enfermedad; así, la emoción constituye, desde nuestra perspectiva, una mediación fundamental para dar cuenta del entrelazamiento entre *illness* y *disease* al que se refiere Kleinman y que nosotros referimos en el apartado de la “discusión teórica”. Advertimos de entrada que en este abordaje se apreciará lo que Lutz y White llaman el enfoque de “dos capas”, que desdobra la dicotomía mente/cuerpo, distinguiendo entonces entre lo natural, lo corporal, o la emoción como precultural y, por otro lado, lo ideal, el sentimiento como ligado a lo cognitivo, lo cultural o lo que se venido a nombrar “emoción de segundo orden”, (oposición entre naturaleza/cultura, biológico/cognoscitivo, orgánico/social) estableciéndose así una “estratigrafía del cuerpo y la mente en el estudio de la emoción que se superpone de manera significativa con la estratificación del individuo y la sociedad” (Ibíd. 407); el título mismo de este capítulo es deudor de este enfoque al distinguir, si bien no de manera clara y evidente como se verá enseguida, “emoción” y “sentimientos”. En nuestro descargo diremos que lo que nos ha movido a ello es una estrategia metodológica, que asentamos en el capítulo respectivo, y que se desglosa, por un lado, en el planteamiento de las series complementarias y la tensión entre dos planos de la experiencia; además tanto

desde la perspectiva *emic* como la *etic* se ponen en juego una serie de traslapes y significados diversos -homologando estrés con ansiedad, identificando ésta última con el miedo, empleando de manera indistinta sentimiento y emoción, equiparando la ansiedad con la angustia- que nos orillan a delimitar el campo de lo afectivo, valiéndonos para ello de una arbitraria selección de referencias bibliográficas.

El hecho de que, tal y como lo anota Lutz y White, el abordaje de las emociones bascule en los términos de la dicotomía cartesiana mente/cuerpo, se haga ello explícito o no, nos obliga a plantear una postura en este punto, con lo cual seguimos la indicación de Vigotsky (1930/2004) en el sentido de que una idea filosófica debe orientar las investigaciones empíricas sobre la emoción y, en sentido contrario, estas últimas deben ser el terreno en el que se refuten o validen las primeras; y habiendo hecho esa acotación pasa luego a suscribir los postulados de Spinoza contenidos en su *Ética* y desde este mirador discute los diferentes abordajes sobre la emoción, hasta el momento en que redacta su libro, razón esta última por la que se enfoca en los trabajos de James, Lange y de Cannon, principalmente, que constituirían el polo biológico, mientras que las teorías espiritualista y metafísica –que se ubican en el polo de la sustancia pensante, desarraigada del cuerpo- tendrían en Dilthey a su mejor representante.

La complejidad que es propia de las emociones trastocó el sistema cartesiano, pues para este filósofo las “pasiones”, -que es el término con que las designa por considerar que su naturaleza es esencialmente *pasiva*- tienen una doble naturaleza: son al mismo tiempo corporales y espirituales o, en otros términos, son fenómenos psicofísicos; justamente, las emociones son el “único fenómeno en todo el universo, en todo lo que realmente existe, en que se unen dos sustancias que no pueden reunirse en ninguna otra parte” (Vigotsky, 1931: 108), lo que conduce a Descartes a “localizar” el alma en la glándula pineal y a erigirla como representante del alma en el cuerpo, situación análoga a las pasiones, que representarían al cuerpo en el alma, dando así al traste a la idea “clara y distinta”, en que se funda todo su sistema, de la separación tajante entre las dos sustancias, ya que ambas se unen, a propósito de las emociones, mediante la dupla glándula pineal-pasiones del alma.

Las teorías e investigaciones de James-Lange son la realización, en el plano de la biología, del paralelismo cartesiano mente-cuerpo, ya que para estos pioneros la emoción consiste, sencillamente, en la percepción de los cambios corporales⁸⁰, reduciéndose aquella a “la sensación vaga, indiferenciada y global de un estado orgánico general” (Ibíd. 7), sea que este cambio ocurra en las vísceras, en el aparato motor o en el sistema vascular, razón por la cual esta teoría ha sido llamada *teoría periférica* o bien *teoría del feedback visceral*, singularizándose por hacer a un lado el plano cognoscitivo y, como corolario, el lenguaje, la cultura y lo social en su consideración de las emociones (James, 1884/1985; Vigotsky, 1931; Palmero, 1996, 1997; Mora-Martín, 2010). Ambos investigadores promovieron también la idea de que a cada emoción le corresponde una constelación específica de cambios corporales, que si bien fue refutada experimentalmente por Cannon, no por ello ha sido dejada atrás y es constantemente referida, ya sea para contradecirla con nuevos argumentos o bien para corroborarla experimentalmente, siguiendo en ello la senda de la moderna investigación neurológica.

Y ya que hablamos de Cannon, diremos que en lo esencial, según el planteamiento de Vigotsky –que compartimos- sus investigaciones se inscriben también en una perspectiva cartesiana, aún cuando introdujo en el escenario otros factores explicativos, empezando por el sistema nervioso central –particularmente los tálamos ópticos y la interacción entre los centros corticales y subcorticales-, aduciendo que las emociones tienen la función biológica de preparar al organismo ante situaciones de emergencia, rebatiendo así el núcleo mismo de la teoría periférica de las emociones postulada en forma conjunta por James-Lange; así, el sustrato de las emociones sería, para estos últimos, los órganos periféricos, los músculos internos y el sistema vascular, mientras que para Cannon este sustrato se localiza en el sistema nervioso central. Aún cuando más recientemente Damasio (1996, 1999, 2000, 2005) se esfuerza por rebatir el paralelismo psicofísico, y al igual que Vigotsky retoma puntualmente los planteamientos de Spinoza, algunos de sus críticos, sobre todo los que abordan la emoción desde el ángulo del cognoscitivism, sostienen que sus teorías son una puesta al día de las hipótesis esenciales de James y Lange, ya que se empeña en relevar el

⁸⁰ El predecesor de esta concepción biológica es, por supuesto, Darwin con su libro *La expresión de las emociones en el animal y en el hombre*, en el que resalta el papel de las expresiones faciales y los movimientos corporales, ligados a estados emocionales, en la comunicación y transmisión de información entre los miembros de las distintas especies; establece también que las emociones y su expresión son innatas, tienen una función adaptativa y garantizan la supervivencia de las especies.

perfil psicofisiológico de las emociones, identificando las estructuras neurobiológicas⁸¹ correspondientes; por otro lado, Joseph Ledoux podría considerarse como el continuador de las investigaciones de Cannon, al enfatizar la intervención de la amígdala, particularmente en la emoción del miedo (Palmero, 2007); así, en este recorrido conceptual se ahonda la fisura entre cuerpo y mente, desdoblándose en otras dicotomías, como son: razón/pasión, cognición/organismo e incluso, traducido a los términos neurofisiológicos, la relación entre las estructuras corticales y las estructuras subcorticales.

Abordando en detalle a Damasio, con todo y la filiación jamesiana de sus estudios, nos parece que tiene interés la distinción entre emociones y sentimientos, en un sentido muy particular y que es este: si bien esta distinción sigue a pie juntillas el enfoque de “dos capas” tiene una virtud indiscutible y que es evitar tanto la reducción de una a la otra así como plantearlas como dominios aparte, demostrando siempre su arraigo en los dispositivos corporales. Esta lectura que propongo seguramente es muy discutible, probablemente no compartida –ya vimos que para algunos investigadores Damasio es el fiel continuador de James- pero, reiteramos que a esta lectura le hemos sobrepuesto nuestro planteamiento metodológico de las “series complementarias”; entonces, Damasio plantea que la afectividad se despliega en emociones (o emociones primarias) y sentimientos (o emociones secundarias)⁸² y que la diferencia entre una y otra pasa por gradientes de conciencia e interpretación cognitiva –asentadas en sus respectivas redes neuronales y dispositivos hormonales y neurofisiológicos-; al final ambos tipos de emociones hunden sus raíces en mecanismos biorreguladores⁸³ pulidos en el desarrollo filogenético de la especie, que en uno

⁸¹ Esto es lo que plantea Mosca (2000), para quien la única diferencia que media entre James y Damasio es el grado de conocimiento que separa a ambos autores en lo referente a la relación entre el sistema nervioso y los procesos emocionales.

⁸² También propone considerar las “emociones de fondo”, que son los estados que se presentan entre la emergencia de las emociones y/o sentimientos y cuyos inductores suelen ser internos siendo su foco de respuesta esencialmente el medio interno del organismo; enumera entre estas emociones: bienestar, malestar, calma, tensión, fatiga, anticipación, desconfianza (Damasio, 1996, 2000, 2005)

⁸³ Damasio (2005) propone un esquema ilustrativo a este respecto: el campo afectivo estaría conformado a la manera de un árbol que tendría en la base a los mecanismos biorreguladores mientras que en los últimos ramales se encontrarían los sentimientos; las emociones están localizadas en una posición intermedia; con un solo golpe de vista, el esquema permite entender que incluso lo que se denomina “sentimientos sociales” como la vergüenza tienen implicaciones corporales.

de sus estratos viene a coincidir con el freudiano principio del placer-displacer, traducción psíquica a su vez de los mecanismos homeostáticos⁸⁴ descubiertos por Cannon.

La filiación “jamesiana” de Damasio se echa de ver en planteamientos como el siguiente: “en general uso ‘emoción’ para una colección de cambios que ocurren en cuerpo y cerebro, habitualmente por incitación de algún contenido mental específico. Sentimiento’ es la percepción de esos cambios” (Damasio, 1996: 297), a lo que habría que agregar que se trata de *percepciones interactivas*, es decir, percepciones de estados corporales que a su vez alteran al cuerpo (Damasio 2000); otra acotación necesaria es que para definir los sentimientos es preciso introducir el conjunto de categorías que, en el modelo cartesiano, estarían del lado de la sustancia pensante: la subjetividad, el lenguaje, la conciencia, lo sociocultural y...la experiencia, y esto es así porque, consistiendo básicamente en un monitoreo de los cambios corporales que se activan a partir de ciertos contenidos específicos, un sentimiento es “la experiencia de dichos cambios en yuxtaposición con las imágenes mentales que iniciaron el ciclo” y con modalidades particulares de procesamiento cognitivo (Damasio, 1996; Palmero 1997), mientras que la emoción alude a un plano en el que se involucran partes diversas del cuerpo, particularmente dispositivos neurofisiológicos y hormonales prediseñados; desde este ángulo una emoción es “objetiva”, incluso mensurable, tiene una vocación pública o expresiva, si nos atenemos a los planteamientos de Darwin, mientras que un sentimiento es una experiencia subjetiva y privada, una de cuyas dimensiones es el pensamiento y la proyección de las conductas futuras (Mora y Martín, 2010; Damasio, 1996, 2005).

Los planteamientos de Damasio son sin duda sugerentes y tienen un importante valor heurístico, a tal grado que un psicoanalista, aplicado discípulo de Jacques Lacan⁸⁵, como lo es Juan David Nasio (2007, 2008), retoma algunos de los planteamientos del neurofisiólogo, pues por vía de los hechos convergen en determinados puntos, uno de ellos es precisamente el que recién mencionamos: la tesis de que las emociones se ordenan en el eje placer-displacer, equivalente al principio freudiano con ese nombre, traducción psíquica de la homeostasis; las emociones serían así “curiosas formas de adaptación que forman parte de la maquinaria con la que los organismos regulan su supervivencia [...] se encuentran

⁸⁴ Lacan, en el *Seminario La ética del Psicoanálisis* equipara el principio del placer-displacer con la homeostasis.

⁸⁵ Acoto que Lacan es tal vez el psicoanalista más reacio a asumir las derivaciones biologicistas de Freud.

siempre relacionadas con la homeostasis y la supervivencia [...] Son inseparables de los estados de placer y de dolor, de recompensa y de castigo" (Damasio, 2005: 20).

El correlato opuesto a la tesis de James-Lange, de la constelación de cambios corporales específica de cada emoción, es el planteamiento cognitivo que pone el acento en la trama argumental que remite a un significado personal: "una emoción es, en el fondo, una reacción ante un significado personal, que se refiere a la secuencia cambiante de una relación"; así, lo que genera una emoción es

"un proceso cognitivo específico, una valoración, del que deriva un significado que implica directamente a un individuo; las emociones son fluidas, cambian de momento a momento y de persona a persona debido a que en su núcleo encontramos siempre un significado personal que se despliega en una relación social" (Lazarus y Lazarus, 2000: 189-190).

Ateniéndonos a nuestro planteamiento de las series complementarias podríamos ubicar, entonces, en un polo, lo biológico y las emociones, en el entendido que en éste lo cultural y la dinámica social activan y modulan la expresión de las emociones, mientras que en el otro polo tendríamos a los sentimientos, y por tanto la subjetividad, el lenguaje y la conciencia, acotando que en este caso, con mayor nitidez, lo cultural trabaja las emociones en su tejido íntimo, no sólo aportando los estímulos desencadenantes y modulando la expresión y comunicación de las mismas; entonces, habría que diferenciar entre emociones que se hacen conscientes y que pueden ser apalabradas en una narrativa, -sin que ello signifique que ambos campos, la emoción y el lenguaje, coincidan- y otras emociones que transcurren en el plano del cuerpo, alterando el curso de una enfermedad, provocando complicaciones de manera larvada, sin acceder al plano de la conciencia y que además no son reconocidas -con todo y que con cierto adiestramiento podrían ser identificadas por el médico, pues el mismo Cannon enumera las señales, en el texto *Voodoo death*, que podrían tomarse en cuenta para detectar y prevenir a tiempo un shock como los que describe-.

Y ya que referimos nuevamente el trabajo de Cannon, y como colofón de nuestro interés por subrayar la incidencia de las emociones en el curso de una enfermedad, citamos los siguientes libros, que son los que revisamos en el recorrido de esta investigación, que seguramente no son ni los mejores ni los más representativos a este respecto, además de

que en ellos se utiliza el estrés, concepto introducido por Selye, como una metanoción que engloba a las emociones, lo cual es por completo comprensible si consideramos que el enfoque médico es el que predomina en todos ellos: en principio, el que mayor interés nos despertó es el editado conjuntamente por Jean Taché, Hans Selye y Stacey B. Day, *Cancer, Stress, and Death*; el clásico libro de Hans Selye obligatoriamente debe citarse, *The Stress of Life*, y en seguida cuatro libros, algunos de ellos verdaderos best Sellers, que exploran desde diferentes ángulos las implicaciones del estrés y su afrontamiento en la salud y la enfermedad: Gabor Mate, *When the Body Says No: Understanding the Stress-Disease Connection*; de Ada Kahn revisamos algunas entradas de *Stress and Stress-Related Diseases*, y de lectura accesible, prácticamente con propósitos de divulgación, dos textos bien contruidos: de Robert Spolsky, *Why Zebras Don't Get Ulcers?*, y de Esther Sternberg, *The Balance Within. The Science Connecting Health and Emotions*, habiéndoseme sugerido éste último por un médico que simpatizaba con mi búsqueda e interés. Entremos ahora a referirnos al abanico de emociones que se despliegan en los servicios de onco/hematología que investigamos.

“Echarle ganas”, “Irse para abajo”

Una dificultad para diferenciar las emociones que se juegan en los Servicios reside en las metáforas bastas que utilizan los pacientes y sus cuidadores, pero también algunos miembros del equipo médico, particularmente las enfermeras, para referirse a las emociones que emergen en el piso, siendo la más común, la más ubicua, la que se formula en estos términos: “irse para abajo”. Esta metáfora, similar en todo a las analizadas por Lakoff y Johnson (1980), designa tanto expresiones emocionales, sobre todo del orden de la tristeza, la depresión, el aburrimiento –particularmente cuando éste último se conecta o llega a confundirse con la desesperanza-, conductas específicas en el contexto de la hospitalización así como modalidades de afrontamiento caracterizados por la resistencia pasiva a las intervenciones médicas.

Como modalidad de afrontamiento, este “irse para abajo” equivale a “no echarle ganas”, enlazados ambos por el decaimiento o el desánimo; “no echarle ganas” implica así una forma de “no cooperar” en el tratamiento, pero que se distingue de otra forma de “no

cooperar” en la que lo dominante es el coraje, el enojo o la resistencia activa: en estas situaciones, rara vez aparecen juntos los dos sintagmas (“no echarle ganas”, “no cooperar”). Por ejemplo, un niño puede oponerse activamente a la canalización, convulsionándose, elevando el tono muscular, agrediendo a las enfermeras –ya sea intencionalmente o no- y en tales casos se emplea el “no cooperar”; mientras que cuando el niño o niña llora, gime, o busca refugiarse en su madre para evitar ser canalizado (a), y puesto que esta oposición no tiene la intensidad suficiente como para, al menos, negociar una tregua, un aplazamiento provisorio, se designa generalmente como “no echarle ganas”; se trata, en todos estos casos, de frases que designan situaciones concretas, mientras que las connotaciones significativas son amplias y no siempre remiten al mismo campo semántico. Desde otra perspectiva, el correlato de estas situaciones es una experiencia que se direcciona en función del territorio corporal (Waldenfels, 2004; Nicol, 1963), acotada en el terreno de la *erleben*, según el uso que a este término le da Dilthey, en el nivel del flujo (*flow*) o lo granular, ahora remitiéndonos a Turner y Throop.

“Irse para abajo” puede significar, en algunos casos una especie de ensimismamiento del niño o niña, algo como una “vuelta a sí mismo” que se traduce en un desinterés y alejamiento de los estímulos y acontecimientos que antaño atraían su interés; este caso es el de Noemí, niña de 9 años, cuya madre me preguntaba, después de que me la había “encargado” durante 45 minutos para tomar un refrigerio y llevar a cabo los trámites necesarios para obtener el magro pago de los viáticos que el IMSS otorga a quienes vienen de otro Estado: *¿cómo ve a mi Noemí?*, pregunta a la que respondí refiriéndome a lo que charlamos en su ausencia: *estuvimos platicando sobre sus ahorros, me contó cuánto dinero había juntado, quién se lo había dado y lo que piensa hacer con esos ahorros*, pues efectivamente la pequeña me había mostrado el dinero que guardaba celosamente en una pequeña bolsita, alrededor de 20 pesos en monedas, que contaba una y otra vez, acomodándolas en la cama por tamaños, agrupándolas en fila, además de haberme pedido algunas para incrementar su capital, pero mi respuesta lleva a la señora a decir: *está muy decaída...ya la vio ¿verdad?...ahora hasta llora cuando la canalizan, ¿se acuerda de antes? ¿de cuándo la conoció?...ni lloraba, era muy cooperadora, se dejaba re bien que le sacaran sangre, que la canalizaran, pero ahora ya se la pasa llorando, como que ya sabe que está muy malita...ya me dijeron que nada se puede hacer, yo nomás quiero que no me la lastimen más, que le hagan lo estrictamente necesario para que no sufra.*

Así, son los niños los que “se van para abajo”, mientras que los padres no utilizan estas frases para describir los estados de ánimo que les provoca el ser testigos del decaimiento de sus hijos; pero si se cuidan de no expresar sus emociones, de valencia negativa, frente a ellos, pues consideran que pueden transmitirlos al hijo propio o a los ajenos; pues la tristeza, la desesperación se contagian, igual que la alegría, entre los niños, los padres, a las enfermeras...e incluso al investigador; como era de preverse el término al que se acerca ese “irse para abajo” es el de “depresión”, si bien éste es una reapropiación, mediada por significados idiosincrásicos, de un significante inscrito en el campo de la psiquiatría, terreno donde, por cierto, remite a un conjunto tan abigarrado de síntomas que es difícil concretar un diagnóstico, pues “la sintomatología y la estructura de la depresión del niño dependen del grado de diferenciación de su aparato psíquico” y se caracteriza por “la inconstancia de sus elementos, por su labilidad y por la particularidad de las defensas que utiliza contra el sufrimiento depresivo” (Arfouilloux, 1986: 39-40); por esta dificultad diagnóstica los estados depresivos se ignoran a menudo, ya que se expresan como problemas inespecíficos del comportamiento (rabietas, inadaptación, inestabilidad, etc.) e incluso mediante lo que se designa como “problemas psicósomáticos diversos (astenia física, insomnio, anorexia, problemas digestivos, retardo del crecimiento, alopecia, etc.)” (Ibíd. 40); así las cosas uno termina ciñéndose a acotaciones como la que sigue, útiles pero poco precisas: “la depresión es emocional, pero no una emoción en concreto. Producto de la pena y de una sensación de desesperanza, realmente es una combinación de varias emociones, como el enojo – normalmente está dirigido a uno mismo- ansiedad y culpabilidad” (Lazarus y Lazarus, 2000: 113).

Guiándose por estas indicaciones, y desde una mirada clínica, algunos comportamientos de los niños –particularmente los más pequeños, hasta los cinco años- presentan un comportamiento que podríamos adscribir a la depresión, así entendida: una apatía total, frialdad emocional, desinterés extremo –una niña, por ejemplo, volteaba ostensiblemente el rostro cuando me acercaba a ella, en el último tramo de la enfermedad, un par de semanas antes de que falleciera, siendo que antes me recibía con beneplácito, entusiasmada por el dibujo que le regalaría; otros extreman la dependencia del cuidador en funciones que antes llevaban a cabo con un margen amplio de autonomía, como evacuar los intestinos en el

“cómodo” cuando solían utilizar el inodoro; los hay también que se chupan el dedo, se mueven rítmicamente en su cuna o concentran toda su atención en un gadget o aparato de televisión portátil; finalmente menciono aquellos niños que demandaban a su madre que los acogiera en su regazo mientras les daba el pecho – esto en el tramo de edad que va del bebe al preadolescente-.

Como ya hemos mencionado, en el piso 7 del IMSS la atención psicológica recaía en alumnos del último semestre de la carrera de psicología, de una universidad particular, quienes eran coordinados por el psiquiatra responsable en el Hospital de Pediatría; estos psicólogos en ciernes no hacían un recorte de las emociones que emergían en el piso, y en cambio inscribían sus intervenciones en el marbete de la “resiliencia” término en el que apelmazaban modalidades imprecisas de afrontamiento; por todo esto, el director del Servicio, motivado por las informaciones que le hacían llegar los hematólogos y oncólogos, solicitaba atención preferente para algunos niños que, dicho en los términos que venimos relevando, “no le echaban ganas” al tratamiento, “no cooperaban” o “se iban para abajo”; por supuesto, como es de esperarse, cuando la “gravedad” del caso ameritaba la intervención del área de psiquiatría podía proferirse el término “depresión”, tal y como se revela en el siguiente intercambio en el que se implicaba una madre –en realidad era la abuela, pero se presentaba ostensiblemente como la madre, pues se había hecho cargo del nieto ante la ausencia de los padres biológicos: *¿Qué cree Martín? ayer vino la psiquiatra y me dijo que le iba a dar antidepresivos al niño que dizque porque estaba deprimido, yo la dejé, estaba aquí sentada, nomás viéndola a ver qué decía, pero ya cuando me salió con que le iba a dar antidepresivos al niño ahí es cuando le dije que no, fíjese que no, que no quería que le dieran más medicinas al niño, que ya tenía suficiente con lo que le daban para la leucemia...la doctora se enojó, ¿si la ha visto eda?, es una mujer malmodienta ¿no la ha visto?, si, es esa grandota que parece que siempre está enojada, pos ándele que me dijo que dizque yo no la dejaba hacer su trabajo, que el niño necesitaba ser medicado para la depresión, pero yo le dije que no, que no quería que me lo doparan, pero como siguió dando lata le dije: ‘mire, voltee a ver a los demás niños, aquí todos están deprimidos, nomás por estar aquí todos los niños se deprimen y qué ¿a todos les va a dar medicina?, pos sería bueno ¿no?; esto me decía la señora mientras el nieto permanecía en silencio, mirándonos alternadamente, su rostro lucía intrigado, como si tratara de descifrar en qué punto en especial él estaba concernido; luego, cuando la señora se tomó unos minutos para descansar en el área del televisor, le pregunté por las razones de*

su negativa, contestándome lo siguiente: *Es que yo ya sé que el niño está deprimido, como todos los niños aquí, porque él ya se las huele que se va a morir, a mí ya me lo dijo el Doctor “G”: que no le da más de un mes de vida, y él ya lo presiente porque nomás no se mejora, ya ve, ya tenemos aquí más de un mes, si la última vez que me fui, acuérdate, apenas nos fuimos un viernes y el domingo ya veníamos de vuelta en taxi⁸⁶ por la hemorragia que no se le detenía, él ya sabe que se va a morir, mire, yo por más ganas que le becho ¡pos se me nota!, procuro no llorar frente a él, pero qué quiere, ¡se da cuenta! me ve la cara y me pregunta ¿qué tengo? ¿ya me voy a morir eda?! ¡y yo ¿pos qué le digo?!, ¡no seas payaso le digo!, otras veces te has puesto así, acuérdate, sí es cierto que estás delicado, pero la vamos a librar, y ¡luego viene la doctora ésa con su “depresión” para aquí y para allá, nomás me lo quieren mantener drogado!*

En los dichos de esta señora se trasunta el vínculo que efectivamente suelen hacer los padres entre ser medicados para la depresión y los cuidados paliativos cuando “ya no hay nada que hacer”, cosa en la que les asiste la razón, entre otras cosas porque los antidepresivos aumentan ostensiblemente el umbral del dolor, y esto hace que ciertos dolores se imbriquen con el sufrimiento; por eso, algunos padres interpretan esa medicación como una prueba del delicado estado de sus hijos, como podrá apreciarse en frases como ésta: *ya hasta le están dando antidepresivos a la niña” o bien: fíjese que el niño de esa cama ya está muy malito, yo creo que se ‘va a ir’, fíjese, ya hasta vino la psiquiatra a darle antidepresivos.*

Durante mi trabajo de campo registré⁸⁷ otros dos casos donde fue ostensible la intervención de la psiquiatra: Alicia, una niña de 9 años, quien deambulaba por el piso, bajo la vigilancia de su padre, vestida con ropas casuales, aceptó con reticencia charlar conmigo pues la bata blanca que debía portar obligatoriamente la apercibía de una posible alianza con las enfermeras y los médicos; fue diagnosticada con leucemia y era tratada con ansiolíticos, además de que periódicamente asistía a consultas en el área de psiquiatría, debido a que no toleraba que la anestesiaran para extraerle médula ósea, lo cual era explicado por su padre, un hombre que rondaba los sesenta años, originario de la costa de Jalisco, en estos términos: *nomás no quiere que la piquen allá abajo, para sacarle médula, nomás un día vio lo que le hacían a otro niño y se puso pálida pálida que hasta los médicos dijeron: ‘a esta niña hay que llevarla a psiquiatría’ y pos la empezamos a llevar, la doctora platica con ella, que porqué no quiere que la anestesien*

⁸⁶ Viven en una localidad del interior del Estado, a cerca de tres horas en automóvil de Guadalajara.

⁸⁷ Muy probablemente habrá habido otros casos, pero de ellos no tuve noticia.

y que le hagan el procedimiento ese y ella dice que le da miedo y de ahí no hay quien la saque y mírela, ahí se la pasa, de aquí para allá, nomás no acepta que la canalicen, entonces pos no le están dando quimio, pos si: le dan medicina dizque para la ansiedad pero nomás nada, la doctora nos dijo que de todos modos la trajéramos, que poco a poco se iba a ir acostumbrando, ya que viera que no pasa nada, pero ¿usted se imagina?, aquí cómo se va a hacer a la idea si nomás ve como lloran los otros niños cuando los canalizan...yo le pregunté, m'ija porqué no quieres que te hagan el aspirado de la medula y ¿sabe qué me dijo?, que le daba miedo de morirse, que si la anesthesiaban a lo mejor ya no iba a despertar nunca.

El otro caso me fue comunicado por la tía de Livier, una pequeña de 3 años quien había sido recientemente diagnosticada con leucemia: la niña no consentía en permanecer en la cuna que se le había asignado, lloraba con tal desesperación que volvía infructuosos los empeños de las enfermeras que intentaban canalizarla, de manera que el único lugar donde dejaba de llorar era en el área donde se localizaba el televisor, siempre y cuando fuera sostenida en brazos por su madre o su tía, lo cual resultaba agotador, razón por la cual la tía había relevado durante algunas horas a la hermana el día que hablé con ella; la pequeña Livier también era medicada y, en su caso, algunas psicólogas habían intentado también “tranquilizar” a la niña –y así encarrilarla al tratamiento- pero ésta reaccionaba con llanto, refugiándose con desesperación en el regazo de su madre cuando se le aproximaba cualesquier persona que vistiera bata blanca⁸⁸ o verde: *aquí tenemos que estar todo el día y la noche, agregaba la señora, porque la niña nomás no acepta estar en la cuna, como que asocia que ahí es donde la pican... aquí duerme, aquí come y aquí tenemos que dormir nosotras, así que ya se imaginará cómo estamos: mi hermana acaba de irse ¿ya la conoce eda?, mi mamá nos ayuda también, a ver cuánto aguantamos, porque por fuerza tenemos que estar dos, imagínese cuando tiene una que ir al baño o a comer algo ¿pos cómo?!, si esta niña nomás la dejamos en la cuna y pega el grito, ¡llora con una desesperación tan grande! mire: en la noche, ya que pensamos que está dormida me voy despacito despacito para no despertarla y así, suavcito, la acuesto en su cuna pero ¡nomás siente que está en la cuna y a llora y llora!*

En el piso 7 del Hospital Civil, puesto que el trabajo del área de psicología consistía en los lineamientos que cada día establecía la responsable de la atención psicológica, ahí tampoco se lleva a cabo un recorte de las emociones involucradas en la hospitalización, de manera

⁸⁸ Me acerqué y efectivamente la reacción de la pequeña fue un conato de llanto; aceptó mi presencia cuando le aclaré que yo era no “doctor”, que únicamente hacía dibujos y acto seguido le ofrecí uno.

que aquí sólo podrían hacerse inferencias al respecto mediante un análisis comparativo del tipo de pacientes y las intervenciones correspondientes que llevan a cabo las psicólogas.

Miedo-ansiedad-estrés

Estos tres términos suele aparecer enlazados en el discurso de los padres, y eventualmente en el de los médicos, para describir cierto tipo de emociones que se hacen presentes durante el internamiento; el que con mayor frecuencia aparece es el de estrés que engloba toda la gama de las emociones y en algunos contextos se hace equivalente con “estar o ser nervioso”: la madre de una pequeña, que se documentaba en la web sobre todo lo relacionado con la enfermedad de su hija nos contestaba así a la pregunta sobre cómo se sentía su hija cuando iba al hospital: *¡ay no, la verdad es que desde antes de venir la niña se estresa mucho, ¡ya ni digo cuando está aquí adentro!;* luego, a insistencia del investigador sobre que comportamientos o sentimientos se implicaban en el término “estrés” la señora acotaba: *pues sí, así como ansiosa ¿no?, como que le da miedo venir, me pide que no la traiga, llora, me ruega: ¡mamacita ya no me llesves al hospital!...ay...pues no sé, así como le digo, pobrecita, sufre mucho, así me la traigo ¿pos como le hago?*

Otra madre se acercaba con sus palabras al sentido originario del término estrés (tensión), aunque se remitía a lo que Wallon (1982: 114) llama “hipertonicidad”⁸⁹: *se estresan mucho estando aquí, mire si este niño hasta se pandea* [su hijo de 7 años ha sido diagnosticado con leucemia] *y ni p’a que decirle cuando lo tienen que canalizar, con decirle que un día hasta quebró una aguja, ahí como la ve, ire, si está a las vivas* [el niño contempla atentamente a su madre, receptivo al tono de reproche que se trasluce en sus palabras] *no, si no le gusta que le platique a nadie de cómo se pone, mírelo, si hasta tiembla nomás de ver a las enfermeras ¡aunque ni vengan con él!, fíjese, ya está canalizado y de todos modos se pone nervioso cuando ve a las enfermeras que nomás pasan o a van a*

⁸⁹ El tono dependería de un aparato completamente distinto del que corresponde al miofibrilar –del que depende el movimiento voluntario- y tendría su sede en el mesencéfalo; desde un punto de vista meramente funcional el tono es una diferenciación del movimiento y la acción que permite imprimirles a éstas más estabilidad, elasticidad, diversidad, precisión y fuerza explosiva, asegurando el equilibrio del cuerpo en cada una de sus partes, dosificando su resistencia y preparando el impulso; siendo una diferenciación del movimiento puede, sin embargo, oponerse a éste último mediante una inmovilidad activa que Wallon designa como “actitud”; curiosamente, al suspender la reacción inmediata a los estímulos, la actitud propicia la reflexión y la observación atenta, abriendo así el paso a la representación.

otra cama, ¡si le digo!; efectivamente, Roberto hablaba poco pero sus ojos siempre escrutaban con atención reconcentrada los movimientos de todos aquellos que vestían bata blanca (los médicos) o verde (las enfermeras).

A diferencia de “irse para abajo”, en el caso de “estresarse” se alude sobre todo a emociones, pocas veces a modalidades de afrontamiento, razón por la cual no suele ir asociado con “no cooperar”, por ejemplo. Tal como se aprecia en la situación que recién describimos el “estrés” incluye en su campo semántico el incremento del tono muscular, la actitud de alerta, una expectativa ansiosa, y reacciones atribuibles a la intervención del sistema nervioso autónomo, como la sudoración, la disnea, los escalofríos.

Desde que Hans Selye⁹⁰ introdujo el término, acotándolo como una respuesta adaptativa ante demandas o estímulos estresantes, su significado y alcance lo ha vuelto prácticamente inmanejable⁹¹; ante este confuso panorama es conveniente retomar la indicación de Lazarus y Lazarus, en el texto que recién citamos, quienes diferencian la emoción del estrés en función de la complejidad: la emoción engloba al estrés, término éste último que refieren exclusivamente al “síndrome de adaptación” propuesto por Selye; siguiendo con Lazarus y Lazarus, habría que agregar que ellos identifican ansiedad y miedo (las separan con un guión) y las clasifican, junto con la esperanza, la culpa y la vergüenza, como emociones “existenciales” pues “tienen que ver con significados e ideas sobre quienes somos, nuestro lugar en el mundo, la vida y la muerte, y la calidad de nuestra existencia”; y más adelante afirmará que la vergüenza y la culpa deben considerarse como “tipos de ansiedad”. (Ibíd. 64); así, la ansiedad y el miedo tendrían una misma trama argumental: se trata de una “amenaza incierta”, una amenaza subyacente que es “abstracta, indefinida y simbólica de otras cuestiones de nuestra vida, como quiénes somos y cuál será nuestro futuro” (Ibíd. 69).

⁹⁰ Selye define el estrés como una respuesta de carácter inespecífico a estímulos estresantes (Síndrome General de Adaptación: SGA) caracterizado por un cuadro clínico que incluye cefalea, tensión muscular, estado de desvalimiento, angustia; el estímulo estresor activa el eje del estrés: la secreción de la hormona adrenocorticotrópica (ACTH), de cortisol y catecolaminas lo que provoca el aumento de la frecuencia cardíaca y de la tensión arterial, la inmunodepresión, aumento de la glucosa en sangre, de la resistencia a la insulina, de la degradación de las grasas y azúcares, insomnio, estado de alerta, aumento de la actividad; el SGA se despliega en tres fases: reacción de alarma, resistencia al estímulo estresor y agotamiento.

⁹¹ El libro de Alberto Orlandini, *El estrés. Qué es y como evitarlo*, es un claro ejemplo de esto.

La ansiedad y el miedo son provocadas, así, por una amenaza...incierto; los autores recién citados son representantes destacados del cognoscitivismo, lo que los lleva a relativizar la dimensión corporal que se implica en estas emociones y a subrayar el plano de los significados, en donde se localizan sus “orígenes más profundos [que] por ser existenciales, son indefinidos”; pero desde ya podemos abrir el panorama y decir que la hospitalización trae aparejada una gama muy amplia de amenazas...ciertas, o que al menos son vividas como tales por los niños: desde la inmersión en un ambiente extraño hasta los procedimientos de diagnóstico, pasando por las intervenciones del equipo de enfermería (canalizaciones, inyecciones, medicación); además, la enfermedad en sí misma puede ser vivida por los niños como una amenaza que, efectivamente, llega a tocar el plano de lo “existencial”, que involucra “significados fundamentales para nuestro ser” (Ibíd. 70).

Por este camino llegamos, así, a establecer dos niveles en la experiencia del miedo-ansiedad, que conciernen precisamente al carácter “cierto” o “incierto” de las amenazas que definen la situación en la que el niño está implicado⁹² y que, con un poco de forzamiento, podemos remitir a la *erleben* y la *erfahrung*, ateniéndonos a la lectura que de estos términos llevan cabo Dilthey y Turner -aludimos aquí, si se quiere, al grado de implicación del niño ante las diferentes dimensiones de la hospitalización-. Algunos autores llegan a diferenciar los tipos y causas de la ansiedad en función de la edad, siempre en situaciones de internamiento: “los niños menores de 6 años presentarían ansiedad frente a la separación de las figuras significativas, los niños entre 6 y 10 años manifestarían respuestas ansiosas ante los procedimientos médicos y en los niños mayores de 10 años se presentarían reacciones ansiosas frente a la pérdida de funciones corporales y la muerte” (Cabrera, et. al., 2005: 117); si bien, ya en el detalle y tomando en consideración los datos que por nuestra parte recabamos, es posible describir traslapes y sumatorias de estas fuentes de ansiedad, que llevan a un niño o una niña de 5 años, por ejemplo, a tener una reacción ansiosa ante los procedimientos médicos, a la pérdida de funciones corporales e incluso ante la muerte (propia y ajena), esta clasificación, que deriva de estudios de corte experimental y cuantitativo, despeja varios tipos de situaciones y/o emociones, pues como establece el epígrafe de Nicol que abre este capítulo, la emoción no es un rasgo (“ansiedad rasgo” o

⁹² Ya aludimos al planteamiento de Plessner-Heller: los sentimientos (o emociones) son el índice de la implicación en una situación.

“ansiedad estado”, son términos en boga en este tipo de estudios) si no una manera de vivir, “ansiosamente” o “temerosamente” en este caso. Entonces tendríamos al menos tres tipos de situaciones que podemos relevar mediante algunos “significados existenciales” básicos: “separación-abandono”, “efracciones corporales-perdida de funciones corporales- amputación” y “muerte”. Pero nada obsta para que en cualquiera de estas situaciones las amenazas implicadas sean vividas por el niño como “amenaza de la nada o del no ser”, que según Lazarus y Lazarus son la “fuente básica de la ansiedad, un tipo de muerte psicológica”, pues como ellos mismos enseguida establecen “la inevitabilidad de la muerte, que ocurre al final de nuestra existencia física y psicológica, es la base última de la ansiedad” (Ibíd. 71).

Cuando la ansiedad-miedo se convierte en pánico o terror, habría que remitirse por fuerza, para mejor comprender sus alcances corporales, a los estudios de Cannon sobre el shock y la reacción de huida, más todavía que al SGA relevado por Selye que, como establecimos en la nota al pie, tiene un componente de cronicidad; si no se da ese caso, la ansiedad “es de intensidad baja o moderada, un estado de inquietud que se convierte en crónica o recurrente”; además habría que diferenciar entre “provocación” y “significado personal”: la *provocación* de la ansiedad-miedo sería “algún acontecimiento que se avecina cuyas manifestaciones concretas están caracterizadas por una amenaza incierta” mientras que el *significado personal* subyacente a esta amenaza “es existencial y por tanto trata de quienes somos en el mundo, de nuestro futuro bienestar y de la vida y la muerte” (Ibíd. 75); siguiendo en esta línea de pensamiento habría que decir que, por ejemplo, la canalización representa para el niño una “amenaza incierta” que, por tanto, provoca ansiedad pero que cuando despeja el “significado existencial” emboca en otro plano de la *experiencia*.

Siguiendo la lógica implícita en los estudios sobre la ansiedad-miedo y la hospitalización (Aguilera y Whetsell, 2007; González y Jenaro, 2007; Cabrera, et. al., 2005; Fernández y López, 2006; Anderzén et al, 2008) podríamos decir, ateniéndonos a nuestros términos, que el complejo “ansiedad-miedo-estrés” es el lado experiencial de la situación de internamiento y por tanto revela el nudo entre experiencia-situación, si bien, como era de esperarse, su intensidad y temporalidad varía en función de parámetros tales como el género, la edad, el proceso de internamiento (al inicio, previo al alta, ante los procedimientos de diagnóstico o

intervención médica, frente a los acontecimientos que puntúan la vida del hospital), la experiencia previa y el habituamiento, la naturaleza del soporte institucional y de los cuidados que el niño recibe, las modalidades de afrontamiento.

Una relectura del concepto de “angustia”, desde una perspectiva freudiana y lacaniana, podría permitirnos abundar en el lazo indisoluble entre experiencia y situación (en el siguiente capítulo de esta tesis nos detendremos en la distinción entre dolor y angustia que Freud introduce, en *Inhibición, síntoma y angustia*); el psicoanalista alemán considera que la angustia es el *afecto* por excelencia, y si bien el alemán *angst* se traduce al inglés como *anxiety*, que corresponde a “ansiedad” en nuestro idioma, ambos términos se inscriben en edificios conceptuales muy distintos, sobre todo si tenemos en vista las investigaciones que hemos referido, o el discurso de los padres quienes llanamente equiparan los tres términos que venimos considerando: “ansiedad-miedo-estrés”. El “afecto” en el psicoanálisis freudiano está íntimamente vinculado a la “pulsión”, que a su vez se distingue del instinto porque sus componentes⁹³ se ensamblan en la ontogenia, merced a un trabajo de índole cultural; la pulsión es el complemento que se inscribe en el psiquismo como resultado del trabajo que el cuerpo le impone al alma, de donde es posible decir, con Assoun, que “la pulsión es lo orgánico que actúa psíquicamente” (Ibíd. 131), mientras que “sobre el afecto apenas es posible poco más que designar un acontecimiento económico de descarga” (Ibíd. 133); en otros términos sea dicho: el afecto designa el efecto “pulsionante” de la pulsión, y al mismo tiempo “es en el afecto donde podemos localizar el efecto físico del proceso pulsional” (Ibíd. 132); como “descarga”, entonces, el afecto constituye la manifestación “en bruto” de la pulsión, lo que implica que se separa de sus representantes psíquicos; particularmente por esto último es que la angustia se define como el afecto por excelencia, porque designa ese momento en el cual la pulsión rompe sus enlaces con las representaciones psíquicas, razón por la cual Lacan solía decir que “la angustia no engaña”, porque “no se desplaza en la cadena signifiante”⁹⁴ (Soler, 2007: 13)

⁹³ Con una finalidad exclusivamente didáctica asentamos que el instinto y la pulsión tienen los “mismos” componentes: *la fuente*, zona del cuerpo donde arraiga, el *objeto* al que tiende (para el caso de lo sexual sería el *partenaire*), el *fin* o la *meta* que remite a lo que se hace al objeto y el *empuje* (*drang* en alemán), que sería el factor energético implicado en el despliegue de la pulsión; en el caso de la pulsión, sobre todo el *objeto* y la *meta* son aportados por la cultura, circunstancia en la que reside la errancia de la pulsión, incluso su “perversión” (que implica un cambio de curso); Lacan sugiere que el montaje de la pulsión asemeja a un collage surrealista.

⁹⁴ La cita continúa así “...y porque está amarrada al objeto”, la omitimos porque su explicación sería materia de otra tesis.

Siguiendo a Soler decimos que la angustia es el lado experiencial de la hospitalización porque implica “un momento de destitución subjetiva”, es decir, un “momento donde el sujeto deja de ser sujeto, donde se aprehende como objeto y donde el deseo [...] está en suspenso” (Ibíd. 31); así, ante la pregunta que es inherente al deseo “¿qué soy yo?”, la angustia constituye el índice subjetivo de la respuesta: “tú no eres más que un objeto”; por tanto, la coyuntura de la angustia es aquella en la que el sujeto es reducido a su cuerpo viviente (u organismo, como hemos acotado en el capítulo anterior), son “ocasiones de angustia donde lo que está amenazado es efectivamente el viviente” (Ibíd. 48); Lacan, con una buena dosis de ironía, llamaba “proletario” a aquel sujeto que es reducido a su cuerpo en coyunturas que hacen surgir necesariamente la inminencia de la pérdida, el sentimiento de precariedad (Ibíd. 78). Y si retomamos los términos acuñados por Agamben, podríamos concluir diciendo que la angustia es la experiencia del sujeto cuando ha sido reducido a la condición de *nuda vida*, es la manera en que el niño vive la condición extrema de ser un “proletario”.

Aburrimiento-desesperanza

Como dijimos páginas atrás la primera respuesta de los niños cuando se les pregunta “cómo se sienten” durante la hospitalización es: “aburridos”, término que remite a “no hay nada que hacer”, y por tanto a la inactividad propia del encamado: *pos es que aquí no hay nada que hacer, nomás me la paso acostado* (palabras de Salvador, un pequeño de 10 años); también se enlaza con un repliegue en sí mismo, motivada por el desinterés, pero también como reacción ante un ambiente vivido como incierto y amenazante, como afirmaba Lupita, una niña de 12 años: *uy, pos me aburro mucho, no hay nada para hacer, nomás ver tele ¿pero y cuando se descompone?, y luego a veces vienen los policías y te la quieren quitar, yo me la paso viendo tele y trato de no hacer caso a lo de aquí.*

El aburrimiento es sinónimo del hastío y se vincula con la desesperanza, pues el aburrimiento “implica en cierta forma la idea de una espera [...] el hastío puede ser también espera de nada, espera blanca, en ocasiones agria y colérica y, en otras, muda y desesperada.

Espera de una espera. Espera interminable, estancada en la eterna repetición de los mismos gestos, las mismas respuestas, los mismos automatismos” (Arfouilloux, 1986: 18). Entre el hastío y el dolor se establece un paralelismo que conecta al primero con la muerte, con la extinción de las excitaciones y el desinterés por el mundo, mientras que el sufrimiento constituye la reacción del “organismo vivo ante aquello que lo afecta. Remite a la vida, por más doloroso que resulte soportarlo y mueve al sujeto a ponerle fin” (Ibíd.18-9)

Ubicar la esperanza como una emoción no deja de ser problemático, pues podría considerarse más bien como una “importante estrategia de afrontamiento” consistente en “mantener la esperanza frente a la desesperación”, pero si la consideramos una emoción es porque rara vez es “fría o desapegada” (Lazarus y Lazarus, 2000: 102); siguiendo este razonamiento podríamos ubicar a la esperanza, la tristeza y la depresión en un mismo grupo pues son provocadas por

“condiciones de vida desfavorables” tales como “una enfermedad grave, el dolor y la pérdida real o potencial de un ser querido o del estatus personal”; así, la trama argumental del alivio sería “que todo vuelve a estar en orden y que podemos proseguir con nuestra vida”, mientras que en el caso de la esperanza la trama argumental es “temer lo peor pero anhelar lo mejor” (Ibíd. 97).

En un carril distinto, -en lenguaje “postural”, podríamos decir-, Wallon considera que el aburrimiento es una forma atenuada de la angustia (Ibíd. 116) y acerca ésta última a la desesperanza, argumentando también que se nutre de “insensibilidad”: la angustia consistiría así en “una desazón íntima que gradualmente conduce a una indiferencia o insensibilidad a las influencias del ambiente, perteneciente a la vida de relación [...] la angustia comporta una especie de anestesia no sólo moral, sino también psíquica”; la articulación que Freud establece entre dolor y angustia la encuentra de nuevo Wallon en el plano corporal, pues siendo la hipertonía característica de la angustia (“la atroz desazón de los espasmos orgánicos”) y antagónica con la sensibilidad que proviene de las excitaciones exteriores -incluyendo aquí la sensibilidad dolorosa-, llega a ocurrir que el dolor tramite a la angustia a pesar del concomitante aumento del dolor; de esta manera la “algofilia” a

“menudo sólo es una reacción a la angustia. El dolor es buscado para liquidar la angustia, pero no se experimenta la sensación de dolor puesto que la angustia eleva el umbral. Hay menos inclinación al dolor por sí mismo que esfuerzo por luchar

contra la desaparición de todo cuanto pertenece a la vida de relación a través de la oleada de contracción íntima y de abandono profundo en la que parece que va a sumirse la conciencia. Es un acto de revulsión para retenerlo y para provocar una caída del tono” (Ibíd. 116)

El filósofo Piepper (2005) retoma, en sus reflexiones sobre la esperanza, los trabajos de médicos que se ocuparon de enfermos incurables o que habían sobrevivido al suicidio (sujetos que preferían “matarse a desesperar”), describiéndolos en términos aplicables a los niños del hospital, además de conectar la desesperanza con el sufrimiento:

“Son enfermos profundamente escépticos y están solos, sin pensar más allá del presente. Se caracterizan, por una parte, por una falta total de relación humana, lo que implica la desaparición de toda confianza, y, por la otra, por el aburrimiento, que es [...] la expresión de una existencia sin futuro” (Ibíd. 100).

Así, el aburrimiento emboca con la desesperanza, revelando emociones tales como el desánimo, la tristeza, la “depresión”; implica también un deterioro de los mecanismos de afrontamiento que el niño, con el apoyo y cuidado de sus padres, había construido en las primeras etapas de la enfermedad y el tratamiento. Sobre todo las “recaídas” -situaciones en las cuales se constata que el tumor no ha cedido o que la producción de “blastos” se ha reactivado-, suelen llevar aparejada una brutal desesperanza⁹⁵ en los niños afectados, pues implica un nuevo esquema de tratamiento con dosis o medicamentos más intensos, severos y, por tanto, con mayores efectos secundarios.

Conocí a Angélica en mayo de 2008, una chica de 13 años, recién cuando le diagnosticaron una leucemia; era una niña seria, reconcentrada, que aprovechaba meticulosamente el tiempo para ponerse al corriente con las tareas escolares pues consideraba que la enfermedad en modo alguno la eximía de sus obligaciones; con aplomo y seguridad reconfortaba a su madre quien, tal vez, al apreciar la fortaleza de su hija se permitía expresar abiertamente su angustia y desazón; las primeras ocasiones que me acerqué a charlar con ella su gestualidad revelaba condescendencia, como si esos encuentros fueran un trámite ineludible, similares a la canalización o las inyecciones que afrontaba con total ecuanimidad

⁹⁵ Gilchrist y otros (1999) demuestran que los índices de esperanza en adolescentes enfermos de cáncer son considerablemente más altos durante los primeros seis meses del tratamiento; en su estudio retoman el concepto de esperanza propuesto por Hinds (1988: 85): “es el grado en que los adolescentes poseen un consuelo que mantiene su vitalidad; la creencia basada en la realidad de que existe un futuro mejor para ellos y para los otros”

y sin revelar dolor alguno, sin verter una sola lágrima; esta actitud ante mi persona cedió, igual que en otros casos, gracias a los retratos que hacía, de modo que cuando posaba para mí, imprimiendo a su rostro el encanto y coquetería que eran en ella un don natural, me hablaba de sus planes para el futuro, la profesión que quería abrazar (deseaba de corazón ser maestra de primaria), sin apenarse jamás, como solía ocurrir a otras niñas de su edad, por la alopecia, que tomaba como un síntoma pasajero y reversible; después de ese mes la llegué a ver sólo ocasionalmente pues su mejoría y buen estado de salud, indicios de la eficacia del tratamiento, le permitían ser medicada sobre todo en el área de terapia ambulatoria; casi un año después, su madre me divisó apenas entrando a las salas del piso 7, se acercó a mí y me pidió de favor que hablara con su hija: *platique con ella, por favor, está muy mal... fíjese que tuvo una recaída y ella ya sabe... es muy lista, ya ve, dice que no tiene caso seguir viniendo aquí, que mejor la deje morir, que ya no le hagan nada, ahora hasta llora cuando la canalizan, ¿se acuerda de cuando la conoció?, todo éste tiempo había estado muy bien, no que ahora, véala, ya vinieron las psicólogas pero nomás las oye, ni caso que les hace, ya ni platica conmigo, me dice que para qué la traigo, que ya me dijo que no quiere seguir viniendo aquí*"; efectivamente, Angélica era otra: gemía y lloraba constantemente y daba la sensación –así me lo parecía a mí, cuando me acercaba a ella- que se había hundido en un pozo de desesperación del cual no podía salir.

Juan José, lo llamábamos “Pepe”, se ganó a pulso el mote de “puerquito valiente” –en alusión al animalito que se hizo célebre por la película en la que era el personaje principal. A mí siempre me pareció chocante el apodo que le pusieron las enfermeras, pero el niño lo esgrimía con orgullo cuando lo canalizaban o lo inyectaban: no soltaba una lágrima, con estoicismo contemplaba los afanes de las enfermeras; era un niño la mar de simpático que al ser internado invariablemente recorría las tres salas del piso 3, cama por cama, para inventariar los juguetes que llevaban sus vecinos para luego, con una frescura que desarmaba cualquier reticencia, decir con voz meliflua: *¿me lo prestas un ratito?*. Por supuesto, también era el amo y señor de la televisión: antes que nadie se dirigía con la encargada de enfermería y le pedía el control del aparato, se posicionaba en una silla y desde ahí cambiaba los canales hasta ubicar el de su preferencia, manteniendo su decisión de manera inapelable, sin conmoverse un ápice ante los pedidos, ruegos o exigencias de otros niños que candorosamente buscaban hacer valer su derecho: *la tele es de todos, no nomás tuya*, llegaron a decirle sin perturbar un solo músculo de su rostro hierático; cuando hablaba con él me abría

las puertas de su mundo, poblado de ilusiones y proyectos a futuro y de los episodios del ayer en los que destacaba la figura de su padre, un campesino bondadoso y noble que cargaba a su hijo querido en hombros al encaminarse a la milpa y con quien programaba excursiones al riachuelo donde pescaban camarones de río. A inicios del 2009 su estado de salud se deterioró notablemente: era otro. Uno de esos días me acerqué a él, estaba sentado al borde de la cama, a sus cinco años su cuerpecito se había convertido en un fardo inmenso que le imposibilitaba hablar siquiera, tomó una paleta de dulce, todavía envuelta en papel celofán y me la ofreció con su manita exangüe: *toma Martín, te la doy*, le agradecí, se quedó con otra paleta en su regazo; llegó una enfermera y de buenas a primeras tomó la otra paleta diciendo, con un tono forzosamente simpático: *está muy buena, ¿me la das?*; el niño no contestó, le dirigió una mirada gélida que la obligó a regresársela de inmediato con un movimiento reflejo antes de apartarse de ahí; hablamos sólo un momento, estaba cansado, quería dormir, su piel ennegrecida estaba cubierta de escamas, sufría por las aftas, hablaba con trabajo: *¿te acuerdas Martín que yo era el puerquito valiente?...ya no soy...ora si lloro cuando me pican...ya no tengo fuerzas...sigo malo...me creció el tumor...¿si sabes que ayer se murió Daniel?* Pepe murió dos semanas después.

Me encontré con la madre de Violeta, una niña de 11 años, apenas entrando al Servicio, frente al cubículo de los médicos y ahí me contestó lo siguiente, en medio de sollozos, a mi pregunta sobre el estado de salud de su hija: *Está muy malita...le dan apenas una semana de vida, fíjese que ella se me fue para abajo cuando le renació el tumor...todo el año pasado estaba muy bien, usted se acuerda...no era muy platicadora pero de todos modos le echaba muchas ganas...cuando se dio cuenta de que el tumor le volvió a crecer como que se abandonó, como que ya dejó de importarle todo, como que perdió la esperanza.*

Enojo

Otra de las emociones que se hacen presentes en los niños es el enojo, como una reacción ante los procedimientos médicos, los efectos secundarios de la quimioterapia o bien como una imitación; por revelar una resistencia activa, una reacción vital no suele preocupar demasiado a los padres, si bien suscita molestias en las enfermeras cuando el enojo del niño

se dirige a ellas. Encontré a Felipe, un adolescente por costumbre jovial y dicharachero -a quien un año antes se le había diagnosticado un tumor en el cerebro y que recibía ya las últimas dosis de quimioterapia- lo encontré, decía, de un humor inusualmente agrio, y al preguntarle la causa de su molestia me soltó a la primera de cambios: *¡ya estoy orinando sangre! ¿cómo quieren que no esté encabronado?, ya me hicieron radiografías y también esa cosa que se llama gramagrama y ya dijeron todos los médicos que no tengo nada ¡nada!, entonces no sé para que me están chingando todavía, mire Martín lo que me hace la quimioterapia, enséñale amá el ‘pato’ p’a que vea, ire, ¡roja la orinal, y luego me arde al orinar, ¡chale!, ya estoy harto de venir a este pinche hospital’.*

Luisa era una niña hermosa cuya amplia sonrisa dejaba ver sus dientes simétricos y brillantes, de una dulzura de carácter que se manifestaba, entre otras cosas, saludando a las enfermeras y doctores de su agrado a la distancia que fuera, llamándolos a gritos: *¡ven Trini, te quiero enseñar mi muñeca que me regalaron, ándale, ven!*; pero también solía lanzar maldiciones y ofensas, sobre todo a su madre, en una especie de erupción volcánica, cuando experimentaba dolor, cuando los intentos de “encontrarle la vena” resultan infructuosos y empezaban a acumularse en sus delgadas extremidades los “piquetes”; entonces era posible escuchar, desde cualquier lugar en que uno se encontrara, llantos, gritos y palabras como éstas: *¡me dijiste que no me iba a doler y si me duele! ¡lárgate a la chingada! ¡mejor que te piquen a ti p’a que se te quite lo cabronal! ¡ya no quiero que me traigas aquí! ¡p’a l’otra te vienes tú sola!*; por fortuna, su madre, una mujer robusta y de rasgos apacibles, aguantaba sin inmutarse el vendaval, mientras vigilaba el desempeño de las enfermeras, dándoles “indicaciones” en forma de sugerencias: *¿y esa venita no le sirve?, a ver, cálele*, comportamiento que toleraban las enfermeras, de manera excepcional, pues seguramente suponían que en ausencia de la madre las invectivas de la niña irían en su dirección.

Me he detenido en esta linda niña con objeto de contextualizar el siguiente comentario de la madre de Jorge, un niño de 9 años diagnosticado con LLA, que ilustra con claridad las resonancias afectivas y los efectos de imitación que se propician durante el internamiento: *¿cómo va con su investigación?, porque ¿sabe lo que estaba pensando?, que aquí los niños se imitan unos a otros, ya ve a esa niñita de la última cama [se llama Luisa, le aclaro a la señora], pos ella, ya ve como es ¿verdad?, como grita y ofende a su mamá, la corre, pos ¿qué cree?, que ayer este señor me corrió [se dirige a su hijo, que permanece en silencio, mirándome con expectación], en la noche estaba*

dormido pero tenía dolor y se revolvía en la cama y en una de esas lo hizo tan fuerte que se descanalizó y, pos claro, lo tuvieron que volver a canalizar, le dolió, pero bueno, él lo provocó, yo de plano me fui ahí donde está la tele, nunca era así, usted lo conoce bien, siempre ha sido un niño muy tranquilo, muy noble, pero ora en la mañana, ya que se había calmado, ya me pidió perdón, pero yo estaba aquí sentada y ¡que nos toca el show!, ya ve como es la niña, Luisa ¿verdad?, mire, yo estaba sentada y Jorge se quedó calladito, nomás volteó a verme, así, de ladito, y yo me reí y le dije ¿ya ves m'ijo?, tú actúas como otros niños, tomas conductas que no son tuyas.

Pasiones llamaba Descartes a los sentimientos, para acentuar así su carácter de *padecimiento*; “pathos”, las emociones se padecen. En ellas el filósofo de las ideas claras y evidentes encontró una objeción al paralelismo entre la mente y el cuerpo. En su geometría del hombre las líneas paralelas se cruzaban en ese punto, sólo en ese, desdibujando la separación de las sustancias. Ni duda cabe: las pasiones son una *experiencia* de un *padecimiento*; no porque sobre ellas el paciente acuñe modelos explicatorios o redes semánticas, sino porque son el índice de la vulnerabilidad del sujeto encarnado. De manera asaz rudimentaria significados y significantes globales las prenden y les imprimen una estructura. Tal vez no constituyan una *erlebnis*. Pero ahí, en el hospital, durante el internamiento, emergen, ahí se despliegan, ahí afectan al niño, porque eso son: afectos.

En ese espacio heterotópico que es el hospital otras emociones, más, muchas más, de las que hemos descrito se dan cita; no reciben un trato hospitalario, se les vuelve la cara, no se reconocen, no se les da la palabra, se extinguen con el último aliento del niño enfermo. No nos hemos referido a ellas, a la culpa atroz que sacude la conciencia a los padres y hace germinar la duda de si acaso han hecho todo lo que estaba en sus manos por aliviar el sufrimiento de sus hijos; tampoco a la vergüenza, ese sentimiento que hacía a esa niña exigir ser cubierta cuando la muerte le mostraba con impudicia su guadaña; no nos hemos referido a la creencia, *nocebo* indiscutible, de que el cáncer constituye un castigo por alguna mala acción, creencia que mantienen los padres, también los niños. Quisimos tan solo ser un poco *hospitalarios* con las emociones y sentar las bases para futuras investigaciones que den cuenta de la manera en que *illness* y *disease* se convocan una a la otra, potencian sus efectos y terminan enlazados en un abrazo ominoso y mortal.

DOLOR Y SUFRIMIENTO

Decididamente, el ‘dolor’, más que una vivencia, es una ‘situación’ por la que pasa un sujeto (el paciente que la sufre como ‘actor’)

Paul-Laurent Assoun. Lecciones psicoanalíticas sobre el cuerpo y el síntoma.

Desde un punto de vista puramente fenomenológico, el dolor es en igual medida sensación y sentimiento: sensación y sentimiento son simultáneos en un acto indivisible y único.

Lev Vigotsky. Teoría de las Emociones: estudio histórico-psicológico.

Para los médicos que viven en contacto con los enfermos el dolor es sólo una contingencia, un síntoma perjudicial, angustioso y nocivo, difícil de suprimir, y es que en general no tiene valor para el diagnóstico [...] El dolor sólo hace más penosa y desdichada una situación que es ya irrevocable [...] Debemos descartar la idea de que el dolor es beneficioso. Es siempre un regalo siniestro. Envilece al hombre y lo enferma más de lo que realmente está. El médico tiene el deber ineludible de prevenirlo, si puede.

Leriche. La chirurgie de la douleur.

Ubicuo y poliforme

El dolor es “una ‘situación’ por la que pasa un sujeto” nos dice Assoun, en uno de nuestros epígrafes; David le Breton (2006) la caracteriza en los mismos términos; curiosamente Assoun entrecomilla en la cita tres términos: ‘dolor’, ‘situación’ y ‘actor’; la lectura de su libro no permite descifrar el sentido de esas comillas de la misma manera; las del ‘actor’ tal vez se entiendan mejor, pues en la trama del texto va demostrando que el dolor se *padece*, - de ahí que el término ‘actor’ no tiene el sentido de ‘agente’- aunque también se imbrica con “representaciones”: representaciones psíquicas, en principio, pero que remiten fundamentalmente a una situación de abandono, en cuyo tejido el dolor se ve, se intuye, incluso se pre-siente, antes de que muerda la carne y el alma del sujeto. El dolor, como sentimiento que es, de manera indisociable con la sensación, se contagia y pierde en

momentos su arraigo en el individuo para ‘representarse’ en escenarios, en rituales, en dramas intersubjetivos (Wallon, 1982, 125). “Es ‘más’ que una vivencia”, si, porque es una ‘situación’: es un nudo experiencia-situación, tiene una cara ‘objetiva’ y otra ‘subjetiva’, es cuerda que ciñe al cuerpo pensante y cuyos cabos se corresponden, uno con la experiencia, el otro con la situación, pero ¿dónde empieza uno y donde el otro?; aquí de nuevo se echa de ver la conveniencia del planteamiento de las “series complementarias” de cuño freudiano. Pero acerquémonos a ese nudo gordiano, conteniéndonos para no asestar irreflexivamente un golpe de espada que emule a Alejandro, apodado “el grande”.

Una de las enfermeras del piso 3, habiendo entrado en confianza nos brindó un testimonio con el que quisiéramos abrir este capítulo; antes hemos transcrito un comentario semejante, en las palabras, en el sentido, en la modulación emotiva: *mire, aquí los niños sufren de dos maneras, por la enfermedad que tienen y por lo que nosotras hacemos con ellos, ¿me entiende?, o sea que el cáncer les provoca dolor, ellos ya vienen con mucho dolor por su enfermedad y luego llegan aquí ¡y peor!, porque todo lo que aquí se hace para curarlos les provoca dolor ¿me entiende? ¡y eso aquí en el piso, pero agréguele lo que les hacen abajo!⁹⁶, bueno, antes no les ponían anestesia, ora sí, pero ¡antes!, imagínese nomás, tienen poquito, pero mire, aquí, pues les ponemos las inyecciones, ¡los canalizamos! ¡ay no!, mire yo llego a mi casa y le pido perdón a Dios, porque, usted sabe, yo tengo hijos, y es como si les provocara dolor a ellos ¿me entiende?, como si ellos me dijeran que no los lastimara y ahí voy yo, a lastimarlos, ¿me entiende?... yo trato de no lastimarlos mucho, pero a una le llega, nomás me empiezan a decir ‘no me lastime, no quiero que me piquen!’, y ¡ay no!, nomás de acordarme ya me siento mal, ya no puedo...siempre estoy pensando ‘has bien tu trabajo’, para que ellos no sufran tanto ¿me entiende?, es que es como si fueran mis hijos, así los siento, es como si yo les estuviera provocando dolor a mis hijos, tengo tres y dos son de la misma edad que los que vienen aquí.*

Reitero que básicamente esto me dijeron todas las enfermeras con las que abordé el tema, con una pregunta orientada en ese sentido (cómo “sentían” ellas que se “sentían los niños”) y las que tenían hijos aludían invariablemente a esta situación de empatía con los niños y las madres, a veces también con culpa como en este caso y en el otro que transcribí en un capítulo anterior. Pero aquí se deslindan dos fuentes del dolor: la enfermedad y las

⁹⁶ Como lo dije páginas atrás, las intratecales se aplican en la planta baja, en un edificio frente al área de investigación.

intervenciones médicas, sean las de diagnóstico de estado, sean las propias del área de enfermería.

Porque en los Servicios de Onco/Hematología que observé el dolor era ubicuo y poliforme; se encabalgaba en el tiempo con ritmos e intensidades distintas, se le designaba de variadas maneras pero estaba siempre presente; en el mejor de los casos se negociaban armisticios con cierto tipo de dolor, con el que emerge en ciertas situaciones; alguno podía incluso reducirse al mínimo, pero al final aparecía otro de nuevo, algo parecido a ese monstruo mitológico al que se le cortaba una cabeza y del muñón sangrante brotaban otras; de hecho, una de las psicólogas del piso 7 del HC me relataba, en medio de risas, una situación así, que a ella le tocó presenciar: el director del servicio recorría las salas acompañado de varios reporteros a quienes les mostraba los buenos resultados obtenidos, entre otras cosas más, en el tratamiento del dolor, de manera que dijo una frase que recogió el oído de la psicóloga que me lo transmitió: *aquí en el piso hemos logrado que los procedimientos no le causen dolor al niño*, pero justo en el momento que esto decía se escuchó el grito desesperado de un niño que suplicaba para que no lo canalizaran; por supuesto, él médico no se refería a las canalizaciones –con todo y que me tocó presenciar que varios de los niños, incluidos los bebés, tenían un catéter, mientras que en el piso 3 del HP sólo pude ver, en todo el año de trabajo de campo a uno de ellos- y seguramente se refería a los aspirados de médula o las intratecales que efectivamente se llevaban a cabo aplicando anestesia mucho antes de que su uso se generalizara en el Hospital de Pediatría del IMSS; tanto así, que una de esas madres que había pasado de un hospital a otro nos dijo en una ocasión lo siguiente: *sabes una cosa, la primera vez que le hicieron a Susy [una linda niña de seis años, a quien se le diagnosticó leucemia a los tres] una intratecal en el Civil, nos volteamos a ver Roberto [su esposo] y yo y empezamos a llorar...[de hecho la señora empezó a sollozar en este momento] ¡le aplicaban anestesia!, ¡imagínate!, a Susy primero la llevamos al Seguro, ahí la diagnosticaron y todo, pero cuando le hacían la intratecal nosotros teníamos que agarrar a la niña, entre Roberto y yo para que no se moviera y ella llora y llora, nomás nos decía ‘mami me duele!’, si sabes como se hace ¿verdad?, te clavan una aguja en el hueso, así, ¡te perforan el hueso!, imagínate que ti te clavan una aguja en el hueso del brazo!...Susy, siempre que le hacían un aspirado lloraba desde que salíamos de la casa, sudaba frío, no te miento, temblaba que casi se convulsionaba y teníamos que mantenerla quietecita!, por eso, te digo, cuando llegamos aquí empezamos a*

llorar los dos, hasta las enfermeras y los doctores se nos quedaban viendo como diciendo 'y a estos qué les pasa'.

Así, los procedimientos de diagnóstico y determinación de estado provocan dolor a los niños y en tales situaciones siempre están implicadas las agujas, en la toma de muestras de sangre, cuando se canaliza a los niños, en las inyecciones, en los procedimientos de médula ósea (anestesia epidural, medicación intratecal o aspirado de médula); el dolor de la canalización varía según la zona del cuerpo en que se colocan las guías, zona que depende de la accesibilidad de las venas: generalmente se colocan en la muñeca, otras en el antebrazo, a veces en el dorso de la mano, en un pie; hay inyecciones que provocan, incluso niños o niñas que se singularizan por su estoicismo, gritos desesperados, en medio del llanto incontenible: fue el caso de Francisco, un simpático niño de ocho años, con diagnóstico de leucemia, cuyo apetito insaciable era motivo de admiración de niños y adultos, y quien todos los días iluminaba las salas con su buen humor; en el otoño del 2008 me tocó escucharlo, por primera vez –y por última, porque luego su tratamiento se llevó a cabo principalmente en ambulatorio- llorar desesperado por una inyección que le aplicaron en una nalga; en esa ocasión una de las psicólogas se acercó a tratar de consolarlo sólo para ser despedida con gritos destemplados, *¡lárgate, que se largue, mamá dile que se largue, que se vaya!*, palabras que, igual que su reacción, desconcertaron a todos los presentes, aunque se calmó relativamente rápido cuando me le acerqué –ya le había hecho dos retratos, ninguno de los cuales le gustó, por cierto, uno porque lo dibujé con pelo cuando ya se le había caído, y otro por la razón contraria: *ese no soy yo* dictaminó- y le formulé una paradoja aparente: *no sé cómo le haces para aguantarte el dolor, porque si yo fuera tú lloraría tan fuerte que se escucharía hasta la calle; me imagino cómo te duele, cuéntame*, a lo que respondió: *esa inyección duele bien gacho, te deja la nalga dolorida y no puedo ni caminar, te llega hasta la pierna, te empieza aquí y luego te va bajando hasta la pierna.*

A inicios de la semana ingresan al Servicio la mayor parte de los niños o bien, en otros casos, ya lo han hecho durante sábado o domingo, –por indicación expresa del médico o porque vienen de una localidad o Estado alejados del CMNO-, el caso es que el lunes, durante la mañana, los niños que son canalizados tienen su primera cita con el dolor; a quienes ya están internados también se les toman regularmente muestras de sangre, apenas

concluida la ronda de los médicos, quienes en este momento así lo indican para establecer sus niveles de hematocritos; algunos niños se duelen por eso, otros lo soportan, pero invariablemente es en la sala de los más pequeños –de 0 a 4 años, aproximadamente- que se concentran gritos y llantos.

La aplicación de la quimioterapia también les provoca dolor, dependiendo del grosor de la vena por la que gotea el medicamento; el ritmo del goteo es doloroso en sí mismo, de aquí que deba ser calibrado adecuadamente; duelen las transfusiones, pues recién se han descongelado y el diferencial de temperatura entre el plasma y el cuerpo llega a ser penoso para el niño; vienen entonces los efectos secundarios de la quimioterapia, que pueden provocar mucositis, flebitis, necrosis de tejido debido a extravasación, mialgia, artralgia (ligada al retiro de corticosteroide); también la radioterapia tiene como efecto secundario mucositis, neuropatía y mielopatía, siendo lo más doloroso la inflamación de las mucosas involucradas, pues el tratamiento ataca a las células con mayor índice de reproducción –a los clones cancerígenos pero también a las células de las mucosas, en la boca y en diferentes tramos del aparato digestivo-; así, las aftas convierten en un tormento el simple hecho de tragar saliva, de manera que en esas condiciones a la inflamación se suma el hambre, la irritación del estómago por la secreción de los jugos gástricos y la incomodidad derivada de la sonda con la que debe ser alimentado el niño. Puesto que la quimioterapia arrasa con las defensas naturales del cuerpo, se abren las compuertas para las infecciones oportunistas, las que también remolcan sus correspondientes dosis de dolor. Como recién dijimos, la extravasación es sumamente dolorosa, ya que algunas sustancias son tan agresivas que literalmente queman la piel del niño cuando, por algún percance, se descanaliza y la sustancia se derrama en la piel.

Duele la zona de la extremidad que se amputó, duele la zona del cuerpo donde se hizo la biopsia, o la intervención quirúrgica (neuropatía después de toracotomía, dolor del muñón post-amputación, dolor del miembro fantasma); duele sobre todo la impericia de las enfermeras, pues en estos casos el niño ineludiblemente acusa recibo de un “exceso”: *ahora sí me picaron tantas veces*, me decía una vez Alba, todavía sollozando, una niña bastante adaptada a los rigores del tratamiento, mientras su madre hacía esta acotación: *ahora la canalizaron en urgencias, mientras esperábamos porque aquí no había cama; no deberían de permitir que*

enfermeras tan poco profesionales lastimaran a los niños. Mira, esa pinche viejita es el diablo, me decía Julián, de nueve años, con osteosarcoma en la pierna derecha, que dique no me hallaba la vena, que dique yo no cooperaba, ¿cómo ves!? ¡si yo ni me movía!, vela, vela, es el diablo, con su gorrito esconde los cuernos; ante su insistencia miré a la aludida, rondaba los sesenta años, o esos aparentaba, y a duras penas mantenía la serenidad ante las invectivas del chico; ya nos pusimos de acuerdo mi mamá y yo para pedir que la corran de aquí, para que ya no canalice a nadie, ¡pinche vieja!” (en efecto, la madre de Julián, secundada por otras dos señoras, solicitaron el cambio de la enfermera).

El dolor se entremezcla con otras emociones, o se transfigura en “depresión”, se encubre con el manto de la tristeza y arrastra el niño a un sombrío círculo vicioso, pues estas emociones disminuyen notoriamente el umbral de la sensación de dolor, lo que a su vez lo sume en la tristeza e impotencia; así, poco a poco, el dolor gana terreno, coloniza la existencia toda del paciente y da lugar a ese monstruo maligno que los algólogos designan como “dolor total”, un dolor que se confunde con el sufrimiento, que medra en todas las áreas de la vida, que se presenta a veces con el rostro de medusa, anudado a la peor de las desesperanzas.

El dolor puede ser un visitante inoportuno que, sin la menor cortesía, irrumpe en cualesquiera de las actividades cotidianas del niño: cuando se acomoda en la cama, cuando se pone de pie, cuando hace un movimiento impensado, cuando está mucho tiempo acostado, cuando orina, cuando evacua, cuando tose, cuando se suena la nariz, y así como llega se va, no se despide siquiera, deja en su estela un aviso de retorno; otro tipo de dolor se instala en la existencia del niño como un inquilino molesto, no, mejor sea dicho: como larva de bicho mugriento, que en su trayecto descompone lo que toca, orada paredes y cimientos del cuerpo que lo hospeda; no sólo eso: el bicho se apropia del cuerpo y el alma e invierte los papeles, de manera que el niño se convierte en el huésped indeseado, sobre el que pende la amenaza del desalojo. Y así como duele el dolor imprevisto, duele el anunciado, el que se sabe que acudirá a la cita, y duele más porque es pre-visto, durante y después de la canalización, la cefalea que sigue a la anestesia, la dolencia de músculos y articulaciones, dolor siempre mal acompañado, por la ansiedad, por la sobreactividad simpática (taquicardia, taquipnea, hipertensión, sudoración, dilatación pupilar y palidez); se encabalga con procesos patológicos crónicos y va creciendo poco a poco, suele anunciarse

con el vuelo de mariposas negras y aves de agüero: la apatía, la anorexia, el letargo, el insomnio, la depresión –e igual que en una película de terror, esos pájaros dementes incapacitan, alteran la vida, atemorizan al niño, lo fuerzan a huir al mismo tiempo que obstruyen todas las salidas.

El dolor tiene lenguaje propio, acuñado con llanto desconsolado, pataleo y convulsiones; dibuja el pasmo en el rostro, llena de estupor la mirada, esculpe a golpes de cincel la angustia en el alma del niño; su lenguaje se cifra en sudoraciones, espasmos, contorciones, vómitos, letargia, estremecimiento, debilidad, náusea, falta de apetito; finge docilidad y por mera diversión deja que le pongan correa: así, quietecito, lo pesan, lo miden, le ponen números (del 1 al 10), le prenden al pellejo frutas de diferentes tamaños, caras expresivas, frases exclamativas, signos de admiración, interjecciones y lamentos y luego, siendo como es de rejego se suelta de la correa, pero no se aleja, a corta distancia sigue babeando y mirando con ojos inyectados de rabia al niño indefenso, luego, ufano, vuelve a lo suyo, escurridizo, no se está quieto, sólo finge que se apacigua y envía de nuevo los telegramas del desasosiego: *me dolió tanto que vomité; este dolor no me dejó dormir; mira como sudo del dolor*. Con impudicia se despoja de disfraces y velos y deja en la carne sufriente la prueba fehaciente de sus injurias: *ahora sí me dolió rete harto el piquete, fíjate nomás como tengo el brazo*.

Cuando su agorero es el miedo duele más el dolor: es anticipado, imaginado, pre-visto y estas “ideas” se entraman con lo físico, acrecentando su intensidad; pues el anuncio del dolor que viene está encarnado en el rostro del vecino de cama, en sus llantos, en la revuelta corporal, hecha de espasmos y contorsiones, de protestas infructuosas; se pre-siente en la angustia de la madre. Puede ser que duela menos por efecto de la costumbre, pero también por costumbre se sabe que dolerá más; no hay salida: duele por novedoso, duele por conocido, duele cuando las palabras que lo describen desfallecen, cuando se constata la distancia entre lo dicho y lo sentido. Duele, sobre todo, cuando faltan los ensalmos que profiere el cuidador, casi siempre la madre.

Hay dolores que son de “verdad” porque son transmitidos por específicos receptores sensitivos (nociceptores localizados en los tejidos, de ahí su nombre: “dolor nociceptivo o

fisiológico”) pero hay otro dolor que parece habitar únicamente en el decir del doliente, se dice que está en su “mente”, sin causas físicas, y si embargo, en verdad que duele.

Puede ser bien localizado, por ejemplo en la piel y en las estructuras superficiales, es entonces que “punza”, “pulsas”, “comprime”; otro dolor viene de lo profundo del cuerpo y su sensación morbosa se extiende por áreas, aunque a veces sea “referido” como dolor cutáneo, y así se presenta como cólico; causa retortijones cuando su fuente son las obstrucciones de las vísceras huecas; otro dolor se debe a algún tipo de lesión del sistema nervioso central o periférico (“neuropático” le llaman): con distribución dermatomal si es el dolor periférico el implicado (conocido a veces como “dolor de desafrenciación”) o sin esa distribución si lo que está afectado es el sistema nervioso central; causado a veces por la lesión de los nervios, que descargan espontáneamente, implican una reacción anormal ante los estímulos: es un dolor que “pica”, “arde”, “punza”, “lacera”; es un dolor “lancinante”, igual a lanza que corta y penetra la carne en vivo.

Hay un dolor que es la sensación del tumor que coloniza gradualmente el organismo exangüe, otro viene de la metástasis de los huesos, los que los va destruyendo de a poco; o bien es provocado por la infiltración del cáncer en los tejidos circundantes (se reconoce por provocar espasmos musculares secundarios o por comprimir estructuras neurológicas, incluyendo la médula espinal y los nervios periféricos); dolor sordo, constante, que arde en el área en la que se ha perdido sensibilidad; dolor asociado con la debilidad y la inactividad que son propias de esta enfermedad, dolor que así se entremezcla con la constipación, las úlceras por decúbito, la distensión gástrica, la esofagitis por reflujo, los espasmos vesicales, o bien se presenta como dolor músculo esquelético secundario a la inactividad; o al revés: como dolor miofacial causado por una actividad no ordinaria. (Kortesluoma y Nikkonen, 2004; Woodruff, 1997; Whizar y Ochoa, 2005; Jacob, 2004; Hedström, et al., 2003; Fochtman, 2006; González y Ordóñez, 2003; OMS, 1999; Dou, 1992; D’Alvia, 2001; Carter, 2002).

Si, el dolor es un componente indisoluble de la situación definida por la hospitalización de los niños que padecen algún tipo de cáncer; pero introduzcamos ahora –tal vez por ahí debimos haber empezado- una definición operacional del dolor, para darle cierta coherencia

al conjunto abigarrado y poliforme de dolencias que recién designamos; tomemos entonces la definición canónica que propone la IASP⁹⁷: “Una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial o descrito en términos de tal daño⁹⁸. El dolor es siempre subjetivo.”

Con esta definición ocurre lo que con todas las definiciones: apenas se plantean y en cascada se hacen correcciones, adiciones, precisiones o de plano se desechan, sea por inútiles, sea por simplificar la complejidad del fenómeno que se aborda en frases tan compactas; un caso ilustrativo es el libro de Nasio (2007), *El dolor físico*, que cabe entero en la última frase que hemos transcrito (“el dolor es siempre subjetivo”): con un lenguaje llano y con un agradable estilo didáctico, el psicoanalista argentino, radicado en París, se adhiere de entrada a la letra y el espíritu de la definición de la IASP para luego despejar el factor “subjetivo”, tomando distancia de la psicología académica; retomaremos más adelante este texto, y por el momento sigamos con la definición.

Woodruff explica así el carácter siempre “subjetivo” del dolor: “El dolor es lo que el paciente dice que le duele. Es lo que paciente describe y no lo que los demás piensan que debe ser” (Woodruff, 1997:4); con todo y el maltrato de la gramática –atribuible de seguro a la traducción- el autor implica que el dolor es siempre cualificado por el sujeto -y no que se reduzca a su dicho-. Podríamos remitirnos a los distintos umbrales del dolor para así calibrar su carácter subjetivo, para de inmediato agregar que la cultura modula la percepción del dolor (Bretón, 2006); sin embargo, olvidaríamos que es un médico clínico el que enfatiza que el dolor reside en el dicho del paciente, lo que significa que para su diagnóstico y tratamiento el punto de partida ineludible es la palabra del doliente.

Adelantando un tramo a lo que queremos demostrar, podríamos decir que el dolor es siempre una “experiencia”, lo que no es sino otra manera de plantear que es siempre una “situación”, como hemos venido diciendo a lo largo de este documento. No se trata sólo de una cuestión de cambio de términos (“subjetivo” por “experiencia”), y si de subrayar la nota que la definición adjunta: “La incapacidad para comunicarse verbalmente no niega la

⁹⁷ Tomado de la página de la International Association of Study of Pain (IASP): <http://www.iasp-pain.org>

⁹⁸ En este punto se agrega la siguiente nota: “La incapacidad para comunicarse verbalmente no niega la posibilidad de que un individuo esté experimentando dolor y necesite el tratamiento adecuado para aliviarlo”

posibilidad de que un individuo esté *experimentando* dolor...” Por supuesto, para dimensionar esta *experiencia* habrá que remitirse a una concepción de lo *subjetivo*, cuestión en la que retomaremos los planteamientos de Nasio, pero formular el problema en términos de experiencia tiene la ventaja, creemos, de dejar de lado las lecturas psicologistas que, o bien encajonan lo subjetivo en el desván del solipsismo, o lo fuerzan a coincidir con lo “psíquico”...y luego con la conciencia.

La referencia implícita a la cultura como sistema de símbolos se encuentra en el señalamiento con que continúa la definición de la IASP, en el sentido de que es sobre la base del aprendizaje que el que el niño designa como dolor las experiencias de daño tisular; el mayor mérito de esta definición es que desliga con claridad el dolor y el “estímulo” (captado por los nociceptores, luego transmitido por las fibras nerviosas), lo cual, a su vez, es el corolario de subrayar el carácter “psíquico” del dolor (aunque habría que mantener la acotación siguiente: se “puede apreciar que el dolor tiene una causa física próxima”).

En el mismo camino indicado por nuestro epígrafe de Vigotsky, la IASP establece una “ambigüedad” en la consideración del dolor, ya que es una sensación “en una o varias partes del cuerpo”, así como una “emoción”, carácter éste último que le viene del hecho de ser cualificado de “desagradable”, implicando así que aquellas experiencias que no tengan esta cualidad no serían “dolorosas”; se trata aquí de una condición necesaria pero no suficiente, pues hay “experiencias anormales desagradables” (caso de las disestesias, que son perturbaciones de la sensibilidad, particularmente del tacto) que pueden o no ser dolorosas, y por tanto “pueden no tener las cualidades sensoriales del dolor habitual”.

Si con lo dicho hasta aquí nos ocupamos de llevar agua a nuestro molino podremos entonces retomar la distinción entre *erleben* y *erfahrung*, pues aún cuando los individuos no puedan “comunicarse verbalmente” no se niega que haya una experiencia; por otro lado, cuando se da esta comunicación intersubjetiva, mediada por la palabra, habría que considerar que cambia sustancialmente el estatuto y la textura misma de la experiencia; por supuesto, aún en este último caso, el dolor no se trasvasa por entero a la palabra, pues “a la hora de explicar en qué consiste el dolor, casi nadie sabe hacerlo. Ni siquiera aquellos que lo sufren, que aún con tener un conocimiento experiencial, vivido, no llega a ser éste tan

racional que puedan plenamente explicarlo. De ahí el halo de misterio que siempre ha envuelto a la experiencia dolorosa” (Polaino-Lorente, 1994: 458).

Recordemos en este punto la tesis de Andrea Fellner Grassmann (2006) en la que confiesa que se vio orillada a desplazar su pregunta de investigación al caer en la cuenta de que el dolor no se entramaba en la comunicación entre el paciente y el equipo médico, de forma en que tanto el dolor como el cuerpo que es su sede permanecían, para la investigadora, en condición de “intangibles”, término que resulta paradójico cuando de lo que se trata, precisamente, es del dolor físico con su abrumadora presencia corporal, razón por la cual intentó promover entre los niños el empleo de otras escalas de medición del dolor (Ibíd. 19). Ante un problema similar se topó Anabella Barragán en la tesis que presentó en 1999 para obtener el grado de Maestra en Antropología Social, en la ENAH; con mayores herramientas conceptuales que Andrea Fellner, con un trabajo de campo acucioso, casi diríamos ‘exhaustivo’, termina encallando en las mismas paradojas, lo que atribuimos a la naturaleza de su objeto de estudio: el dolor, en este caso en la neuropatía postherpética⁹⁹.

Barragán parte de una conceptualización del dolor como una “construcción social, una experiencia sujeta a múltiples determinaciones, inmersa en un contexto específico conformado por el proceso de desarrollo de la misma enfermedad, la edad, el sexo, el nivel educativo, la religión, la ocupación, las interacciones con el grupo sociocultural de pertenencia y los antecedentes de procesos dolorosos vividos”, agregando luego que “la forma de percibir el dolor va a depender de diversos factores tanto individuales como sociales, en el sentido que si bien el dolor es una experiencia individual, la forma de vivirlo, de explicarlo y de tratarlo está inmersa dentro del contexto social al cual pertenece el

⁹⁹ La neuropatía postherpética es la afección más frecuente de las atendidas en la Clínica del Dolor, donde llevó a cabo su trabajo de campo, razón por la cual el padecerla fue el criterio de inclusión de sus sujetos de estudio. El término “herpes” deriva del griego y significa “faja”; el herpes zoster es una infección caracterizada por la presencia de vesículas dolorosas, y si bien es una entidad distinta a la varicela ambas son producidas por un mismo agente patógeno: el llamado virus de la varicela zoster o herpes virus. Por esta razón los pacientes con herpes zoster son tratados como si padecieran varicela, es decir: son considerados potencialmente contagiosos. La historia natural de la enfermedad establece que el virus de la varicela queda almacenado en los ganglios de las raíces nerviosas y cuando bajan las defensas se manifiesta la neuropatía; afecta áreas cutáneas determinadas por los trayectos anatómo-fisiológicos de las fibras nerviosas y una evolución desfavorable de esta enfermedad ocasiona, después de la cicatrización de las lesiones cutáneas superficiales, secuelas dolorosas de distinta intensidad, debido a la afectación de las raíces nerviosas correspondientes a las zonas inicialmente afectadas, siendo este nuevo padecimiento el que se denomina precisamente neuropatía postherpética.

paciente” (Ibíd. 5), punto de partida en el cual estaríamos completamente de acuerdo. Luego recurre a la noción de “saber”, tal y como Menéndez la ha incorporado a la antropología médica, en una genealogía que remite a Foucault y que implica la articulación de prácticas y representaciones, pero luego, de manera inadvertida, por la forma en que presenta sus resultados, hace estas últimas equivalentes de las “representaciones individuales”, si nos ceñimos a la dicotomía instaurada por Durkheim entre éstas y las “representaciones colectivas”.

Mediante la codificación del discurso de los pacientes y el empleo excesivo de cuadros y conceptos de la estadística descriptiva, la autora desagrega la narración de los sujetos y agrupa en cuadros los segmentos así obtenidos de acuerdo a su afinidad con ciertos temas o categorías, intentando así garantizar el pasaje de lo individual a lo social; sin embargo, y a despecho de sus apuestas teóricas, su estudio destaca la precariedad de las representaciones del dolor, lo que se debe atribuir a dos razones, la primera de orden metodológico, pues al analizar las narraciones de los pacientes termina diluyéndose la singularidad de su discurso y en cambio se trasvasa el sentido idiosincrásico a una serie de categorías que presentan la característica de la heterogeneidad -y con ello aparecen como representaciones individuales-; la segunda razón concierne a la naturaleza del dolor, a lo que ya nos referimos antes, cuya perentoriedad y urgencia dificultan de por sí el que se le otorgue un sentido de modo tal que su ‘expresión’ permanece en el nivel de la gestualidad y los movimientos corporales. Al final, que es lo que nosotros queríamos destacar, no se encuentra ninguna diferencia cualitativa entre la codificación de las representaciones que lleva a cabo la autora y las distintas escalas de medición a que recurren los médicos algólogos¹⁰⁰. Enseguida presentaré algunas situaciones de dolor, el tipo de experiencia que les corresponde, la forma en que se constituyen, sus modalidades de expresión.

¹⁰⁰ La Escala Verbal Análoga, por ejemplo, constituye una manera de homogeneizar los criterios de evaluación del dolor para acceder así a un entendimiento con el paciente: emplea números del uno al cien para que el paciente asigne una cifra a su dolor, o bien se emplean colores o imágenes de frutas (en este caso se establece una analogía con el tamaño de la fruta). Con los niños se utilizan colores o dibujos de caritas con distintas expresiones faciales “típicas” del dolor, además de utilizar dibujos realizados por los propios niños, en donde generalmente la parte dolorosa se dibujará de mayor tamaño en comparación con las proporciones del cuerpo.

Abandono

Que el dolor sea una situación se deja ver claramente en el abandono, tal y como fue pensado por Freud, subrayado luego por Assoun; si, el abandono es una situación marcada por la “sincronía entre la percepción interna de una ‘necesidad’ y la pérdida del otro que debe satisfacerla, ese *nebenmensch*, ‘persona bien al corriente’, que va a tomar la fisionomía de la madre” (Assoun, 1988: 174); pero esta situación remite a otra, a una escena original en cuyos moldes se da forma a la experiencia del “sujeto doloroso”, escena que está siempre “atrás de él”, por así decir: “el momento en que el ‘lactante’, en lugar de su madre, percibe una persona ajena: muestra entonces signos de dolor –expresión del rostro y reacción de llanto”, signos debidos a que aún no “distingue la ‘desaparición provisoria’ de la pérdida duradera” (Ibíd. 174-5). Se entenderá, entonces, que desde su origen, hay un asidero del dolor en una relación con el Otro (aquí con mayúsculas, porque nos remitimos a ese “prototipo” que es el *nebenmensch*) de manera que “el dolor lo es siempre de una pérdida en relación al Otro” (Ibíd. 148).

Abundemos: el dolor no es un fenómeno “orgánico”, pues al igual que la “pulsión” tiende a un “objeto”, a un partenaire, es una flecha que apunta al Otro; el dolor traumático se enquistaba en la mirada del infante en estado de derelicción cuando percibe un rostro extraño, lo que malentiende como abandono, quedando así a merced de una necesidad apremiante.

Pero no basta que la madre esté ahí, pues la madre en tanto *nebenmensch* es aquella que responde a la necesidad, la que cancela su apremio; si esto no es así equivale a un abandono: por ello, los niños sienten como un “abandono” los tratamientos médicos a que son sometidos durante el período de internamiento.

Cuando conocí a Sandra, una niña de 10 años, ya se le había amputado una de sus piernas debido a un osteosarcoma; caminaba ayudándose de muletas, era una niña que participaba de la vida del piso con la sola mirada, atenta siempre a lo que le rodeaba, sin ninguna inclinación a hacer amigos; en los “días santos”, durante esa semana en que sólo se ingresaban al piso 3 del HP los casos más graves, había tan sólo cuatro camas ocupadas, una de ellas era la de Sandra. Una de las niñas internadas (Yolanda) me había llamado por

teléfono para pedirme que la visitara, y con ella estuve hablando cerca de una hora, sentado en su cama al lado de ella; desde ese lugar veía y escuchaba las penalidades de Sandrita, su madre se encontraba de pie, a su lado, hablando con ella, susurrándole palabras de consuelo; puesto que tenía toda la tarde por delante esperaba el momento oportuno para acercarme a ellas, por lo cual no quise interrumpirlas en ese momento. Ya cerca de la media tarde se presentó un médico de planta acompañado de dos residentes: explicaron a la madre y Sandra los procedimientos que harían —que no alcancé a escuchar- y pidieron a la niña que se sentara al borde de la cama en el lado contrario a la cabecera para así tener mayor espacio de maniobra; mientras tanto Yolanda y su madre me explicaron que hacía apenas unas horas que habían internado a Sandrita porque *se le había acumulado líquido en los pulmones*, como consecuencia de la metástasis; cuando la niña se sentó en el lugar que le indicaron, ayudada por su diligente madre, gimiendo y con un rictus de dolor en el rostro, pude apreciar el tamaño de su dorso, inflamado casi hasta el doble de su tamaño natural, entendiendo de golpe lo que Yolanda me había explicado; en un momento la madre de Sandra me interpelló desde donde se encontraba, preguntándome si podía firmar, como testigo, la carta de asentimiento, a lo que de inmediato conteste que “sí”, pero el médico volteó a verme y le dijo a la señora que él mismo estamparía su firma; permanecí en mi lugar, más todavía cuando el médico se dirigió a todos los presentes y dijo: *vamos a hacer un procedimiento muy delicado, si tienen que salir háganlo ya porque después ya nadie podrá hacerlo* —y aunque era claro que se refería a los ocupantes de las camas que se encontraban entre la de Sandra y los ventanales, yo también me quedé quieto, paralizado de hecho, a pesar de tener la salida a un par de pasos-. Las residentes maniobraban con cuidado en el dorso izquierdo de la niña, haciéndole punciones, conectándole tubos a través de los cuales empezaron a drenarle un líquido blanquecino teñido con sangre; el médico vigilaba el procedimiento, a prudente distancia, aprobando a sus pupilas con un ligero movimiento de la cabeza; las residentes explicaban a la niña lo que hacían y con delicadeza le pedían que confiara en que nada iba a dolerle, pidiéndole también que tratara de calmarse, pues cuando Sandra vio el líquido que se le drenaba su bello rostro se descompuso y con angustia empezó a buscar con los ojos a su madre; la señora le susurraba *aquí estoy m'ija...estate tranquilita...ya van a acabar...aquí estoy m'ijita, mi niña*; en un momento la madre salió del campo visual de su hija porque una de las residentes se desplazó al lugar de la señora, entonces Sandra, con los ojos anegados en llanto, le suplicó a su madre: *¡no me abandones, mamá, no me*

abandones...Dios...Dios mío, ¿porqué me has abandonado?; al escuchar esas palabras nos miramos acongojados Yolanda, su madre y yo; tal vez para remarcar el sentido profundo de ese reclamo a un Dios ausente, justo en ese momento un sacerdote entró a la sala, y sin que nadie le retransmitiera la indicación que se nos había hecho (“no entrar, no salir”) se quedó de pie contemplando la escena, apenas unos cuantos segundos, tal vez un minuto, luego comprendió que no podía ofrecer la comunión a los presentes, pues esa era la razón de su presencia [una par de noches por semana ese sacerdote ofrecía la comunión a los niños, y sin mediar la confesión, preguntándoles solamente si se arrepentían de sus pecados, les depositaba en la boca la hostia], y se marchó del piso; lo mismo hice yo, cuando el equipo de médicos dio por terminado el tratamiento, no podía más, mascullé alguna despedida a quienes se encontraban a mi lado y salí del Hospital.

Se entenderá que estando o no presentes los padres, abundan las intervenciones del equipo médico que obedecen a la sola lógica del tratamiento clínico: en una ocasión, también un verano, apenas saliendo de los elevadores escuché el llanto de una niña a la que identifiqué de inmediato como Lulú, me dirigí a la sala y pude ver que la niña estaba siendo canalizada en ese momento; ya llevaban tres intentos, Lulú lloraba desconsolada, imploraba: *¡ya no quiero estar aquí!, ¡ya no me piquen por favor!, ¡ya me quiero morir!, ¡déjenme en paz!, ¡ya no quiero que me piquen!*”, el desconsuelo de la niña se había extremado por el hecho de que su madre había salido justo en ese momento a comprar una tarjeta de teléfono pues había recibido una llamada que se cortó de inmediato y al reconocer el número del celular de su esposo temió que tuviera que darle alguna noticia urgente relacionada con su otra hija, que para colmo de males era asmática; entonces una señora, la madre de Lalo, le dijo a la enfermera: *espere a que llegue su mamá ¿qué no ve que la niña se angustia mucho cuando su mamá no la acompaña?*, pero la enfermera hizo caso omiso de la sugerencia, de manera que la señora trató en lo posible de consolar a la pequeña desde una distancia prudente, pues no siendo familiar suya le estaba vedado acercarse a su cama; mientras la enfermera canalizaba a la niña, Elba -una adolescente con diagnóstico de LLA- quien ocupaba la cama que estaba justo enfrente de la de Lulú, se abrazaba a su madre, sollozando, mirando de reojo los goterones en los ojos de su vecinita, tapándose los oídos con las manos, refugiándose en su madre quien a su vez le hablaba al oído; me acerque a ellas y le pregunté qué le ocurría, a lo que la señora me contestó lo siguiente: *es que ella sufre mucho cuando otros niños lloran, sobre todo si están chiquitos*

como Lulú, tiene una hermanita de la misma edad y dice que es como si estuviera oyendo llorar a su hermanita sin poder hacer nada. “Sin poder hacer nada”, justo así nos sentimos todos, ante el procedimiento maquinal de la enfermera. Cuando llegó la madre de Lulú trató de consolar a la niña, mientras la madre de Lalo se me acercaba, denunciando que esa enfermera es una sádica, yo creo que es la enfermera más sádica del piso, ¿qué le costaba esperar a que llegara la mamá? ¿no cree?

Pude presenciar también la génesis de ese temor al alejamiento de la madre en el caso de Fabián, un niño de escasos tres años, quien fue canalizado justo cuando su madre se había visto forzada a ir al sanitario, cosa de la que las enfermeras fueron advertidas por la madre que cuidaba a la niña vecina de la cuna de Fabián; el niño, apenas vio a las enfermeras, empezó a llorar y trataba de encontrar refugio pegándose lo más posible en los barrotes de la cuna, pero entonces la enfermera pidió el auxilio de otra de sus compañeras quien inmovilizó al pequeño, siendo canalizado con una proverbial eficacia y rapidez, pues Fabián recién había sido diagnosticado con una leucemia, por lo que las venas se le localizaban con facilidad; hecho esto, las enfermeras siguieron con su labor, y se miraron complacidas por la rapidez de la maniobra; cuando llegó la madre se reprochó haber salido y a partir de ese momento el niño gritaba desconsolado cuando su madre tenía que retirarse de su cuna, por la razón que fuera, de manera que tenía que aprovechar los momentos en que el pequeño dormía para ir al sanitario o ingerir algún bocado de alimento.

Ya dijimos que, en tanto “situación”, el dolor implica la pérdida de un objeto (el objeto que podría satisfacer la necesidad percibida) en el marco de una relación con el Otro (el *nebenmensch*, el Otro que, al aportar el objeto, calma la necesidad); así, el dolor ciertamente está ligado al abandono (el dolor es la experiencia, el abandono es la situación), pero no se precisa la ausencia física de la madre, pues aún cuando ella está presente su impotencia ante los procedimientos médicos viene a ser equivalente a un abandono. Este dolor-abandono erosiona, a veces de manera irremediable, la actitud previa de “cooperación” de los niños, propiciando que “se vayan para abajo” y dejen de “echarle ganas”.

Luz, una niña de 8 años, diagnosticada con Linfoma no Hodking, tenía en el cuello un abultamiento que contrastaba con su rostro armónico y su sonrisa afable; su “bola”, como

ella le decía, era en tamaño casi el doble del puño de un adulto robusto; esta niña era reconocida por padres y niños justamente por “echarle muchas ganas”, actitud que se traducían, entre otras cosas, por su enorme apetito pues, habiendo terminado todo el contenido de su charola, encuestaba a sus vecinos preguntando quién estaba dispuesto a regalarle su comida –por supuesto, nunca le faltó un donante–; traducían también su comportamiento ante la canalización e inyecciones: no derramaba una sola lágrima, lo que le granjeaba elogios por todos los presentes, particularmente las enfermeras; esa actitud cambió a partir de la ocasión en que se hizo presente un médico, amable pero cuya firmeza en sus actos velaba la inseguridad derivada de su condición de residente, quien diciendo tan sólo *esa bola es pura pus* empezó a presionar la inflamación hasta que logró reducirla a nada, todo esto, claro, en medio de los gritos de la niña y del estupor de su madre, quien no pudo articular palabra alguna de tan repentina que fue la actuación del médico; después de ese procedimiento la niña dejó de “cooperar” y de “echarle ganas”, además de angustiarse cuando su madre se ausentaba.

Algo parecido le ocurrió al gran Leónidas: mientras departía con su solícita e inteligente madre, llegó un médico que sin decir “agua va” tomó un brazo del niño, lo untó varias veces con un antiséptico, lo cubrió con un “campo” que dejaba a la vista la zona media del brazo, tomó una jeringa inusualmente grande, para luego hundirla en una vena del pequeño con relativa facilidad; mientras todo esto ocurría madre e hijo se miraban con estupor, Leónidas preguntaba tembloroso de angustia: *¡mamá ¿qué me van a hacer?, dime...mamá!*, pero la madre no atinaba a articular palabras, ella, una mujer luchona, noble, pero sobre todo gran conversadora, que tenía siempre a la mano una palabra de consuelo para su hijo o sus vecinos de cama, que ayudaba con consejos a las otras madres desesperadas o las lideraba en sus protestas conservando siempre el respeto, salpicado de condescendencia, al equipo médico [*yo dejo el Doctor S que se calme, que se le baje poquito y ya luego le digo, así: muy tranquila, todas sus verdades*]; terminado el procedimiento el médico residente se dispuso a retirarse llevando en mano la jeringa con varios mililitros de sangre, y sólo en ese momento la madre salió de su estupor y fraseo una pregunta: *oiga Doctor...¿y eso?...¿para qué?*, a lo que el médico de buen grado respondió que necesitaba precisar el tipo de bacteria que infectaba al chico y no quería que la muestra de sangre se contaminara con las bacterias del medio ambiente; *oiga Doctor*, repuso la madre, *no la chin...¿y porqué no nos explicó nada antes!, nomás vea al niño, si ni*

hablar puede, vea, ¡sudor frío! Después hubo un período en que Leónidas se angustiaba ante cualquier procedimiento al que fuera sometido, actitud que no se agudizó gracias a la actitud sosegada pero firme de su madre.

El dolor (del) semejante

Leriche dijo que el único dolor posible de soportar es del otro; sin embargo, durante la hospitalización, el dolor del otro anuncia el propio en un escenario donde “yo es otro”: es un dolor que se observa, se escucha, se intuye, se interpreta: es el dolor que llevó a la muerte al vecino de cama, el que anonada el rostro del amigo, el que se lee en el rostro de la madre, el que se escucha en el llanto inconsolable. Ese dolor se registra, se entreteje en la memoria, se incorpora, se hace carne propia.

Benedicto, de 15 años, diagnosticado con leucemia, se encontraba sentado en el borde de la cama que da al pasillo, en la segunda sala del piso tres del HP; apenas traspasando la primera sala un niño me puso al tanto de su estado: *¿Ya supo de Ben?, está bien malo, está en la otra sala, vaya a verlo*, eso hice; no lo reconocí. La primera vez que lo traté me pidió que le hiciera su retrato, con el tono con que se le pide a un funcionario que proporcione el servicio al que está obligado; por supuesto, no le gustó. Tampoco a su madre: *¿qué le pasa?, mi hijo está guapo y ¡usted lo hizo bien feo!*, prometí esforzarme más para una próxima ocasión, si acaso se me concedía -Ben tomó el dibujo y con desdén lo aventó entre sus triques (tal vez lo tiró después); el chico se mantenía en tratamiento ambulatorio cuando lo conocí; de hecho, en esa primera ocasión, pasó a saludar a algunas enfermeras; entonces me dio la impresión de ser uno de esos adolescentes que fincan su seguridad sobre la firme base del amor incondicional y sin fisuras de la madre; de hecho, en algunas ocasión la escuché decir que no pensaba casarse de nuevo pues su hijo era todo su mundo. Así parecía. Pero el día que fui advertido de su presencia no podía creer lo que veía: su piel se defoliaba, pellejos negruzcos se le apreciaban en su cuerpo desnudo –una sábana apenas le cubría los genitales- en un brazo tenía la canalización, tenía la boca abierta y babeaba mojando la sábana; lo saludé, contestó con un gemido ininteligible. Su madre me explicó que tenía aftas en todo el tracto digestivo, además, al parecer un hongo oportunista lo había hecho su presa, tragar

saliva le implicaba un dolor indecible –de hecho había perdido peso, diez o quince kilos-, estaba inmóvil, la única parte con vida eran sus ojos, que escrutaban alrededor, sin mover un ápice la cabeza, en dirección a otros niños, mirándome: dos pozos anegados del agua negra de la desesperación. Entendía que debía retirarme pues estorbaba los cuidados que su madre le prodigaba, limpiándole la saliva justo antes de que escurriera por su cuerpo lastimado. Entonces cometí un error a duras penas perdonable: toque suavemente su espalda como gesto de despedida; lanzó un gemido y sus ojos se encontraron con los míos, en ellos había un reclamo contenido, sus pupilas condensaban un grito silente. Su madre, toda condescendencia me explicó: *tiene la piel muy sensible, no puede estar acostado porque no aguanta ni el roce de la sábana...es que ya le aumentaron la dosis de la quimio...fíjese que tuvo una recaída*, me disculpé como pude, *no se preocupe, usted no sabía, pero como le digo, hasta la ropa le lastima*. Tomé consciencia mientras me retiraba que todos, todos los niños de la sala miraban atentos a Ben, el guapo.

Cuando Magdalena fue internada por primera vez la instalaron en una cuna, pues no había camas disponibles, pues cama era la que le correspondía por su edad: seis años. Aún no terminaban todos los exámenes que habrían de establecer con precisión el tipo de leucemia que padecía; el médico había dicho a su madre: *tiene leucemia, de eso estoy seguro, pero no sé todavía de qué tipo ¿le doy tratamiento ya o nos esperamos?*; la madre optó por esperar; mientras tanto, Magda parecía un pajarillo acosado por los gatos: miraba entre las rejas al resto de los niños cuando lloraban, buscaba descifrar la causa de su llanto, agarrada a los barrotes de la cuna – permanecía sentada-, mirando, siempre mirando; no hablaba con nadie, ni siquiera con la madre. Por eso su madre me pidió que hablara con la niña, porque era *psicólogo*; traté de rehusarme, más bien: cumplía un trámite consistente en dejar en claro que no era como “psicólogo” que hablaba con los niños –trataba de evitar así los celos profesionales de “quien corresponda”-; acepté hablar con la niña habiéndole explicado a la señora que hacía una investigación y regalaba dibujos a los niños; gracias a eso la niña hizo caso omiso de la bata que vestía y permitió que me acercara a su cuna, le di a escoger el dibujo de su preferencia, luego le escuché decir las que tal vez habrán sido las primeras palabras que pronunció en esa semana: *oiga ¿porqué lloran los niños? ¿usted sabe?*

Mater dolorosa.

Assoun afirma que “la imagen del dolor es la de la ‘madre dolorosa inmóvil’, reviviscencia de aquella cuya mirada subía por el cuerpo crucificado de su hijo hasta encontrarse con su rostro cubierto de sangre, con su mirada inyectada de angustia (Ibíd.173). La “mater dolorosa” contradice flagrantemente la frase de Leriche: tal vez el único dolor que no es posible de soportar es el del otro, cuando ese otro es un hijo. Pero esta figura es la imagen invertida de la otra, a la que nos referimos en primer lugar, la del abandono, esa “que se inicia con la pérdida de vista del otro materno [...] es el momento en que el sujeto, en el sentido más literal, comprende su dolor (en el sentido de la amenaza: ¡ya vas a ver lo que es el dolor!)” (Ibíd. 173). Por eso las madres se retiran de la cama de su hijo para que éste no las vea llorar: el dolor de las madres es lo que le vendrá al hijo querido.

“La piedad”, esa figura perene de la “mater dolorosa”, es esculpida a golpes de infortunio en las salas del hospital: Yesica, una niña de 11 años, ya se encontraba desahuciada, en el área de aislados; sus padres habían sido notificados que ya nada se podía hacer, salvo esperar el fatal desenlace; pasé a visitarla, en realidad a su madre, pues ya me habían puesto en antecedentes de que la niña estaba aletargada por la morfina; cuando entré a la sección de aislados, al acercarme a su puerta –ya he dicho que la mitad superior de las puertas, en esta área, son de cristal- me topé con esa escultura viviente: la señora tenía en su regazo a la pequeña, quien, en estado de semiinconsciencia, chupaba el pecho de su madre, el que tenía descubierto; con un gesto le indiqué que me retiraba y que volvería después, pero la señora me pidió que pasara, se cubrió el pecho y con infinito cuidado, evitando que la multitud de tubos que conectaban sus brazos con las bombas del medicamento se desprendieran, colocó a su hija en la cama, entendí que quería decirme algo así que esperé: en medio de un llanto seco me explicó que su hija iba a morir, que sólo le daban morfina, y que la única manera en que la niña se calmaba era cuando se la acercaba a su pecho.

Otro niño, simpático y juguetón, de cuatro años cumplidos pedía a su madre, inmediatamente después de que lo canalizaran, en su particular dialecto: quieo mi chichi, cosa que hacía la madre con cariño, enjugando así con sus pechos yermos el llanto del hijo.

Quiero entender que en esta “regresión” (como se le llamaría en la jerga psicoanalítica) se juegan varios planos y que es, entonces, una realidad “sobredeterminada” (otro término de esa jerga): niños y madres calman su angustia de esa manera –podría decir que la mayoría de las madres, en algún momento, dan el pecho a sus hijos, al menos hasta los 11 o 12 años de edad de estos últimos, sólo que el rubor las mueve a ocultarse de la mirada de los varones); también constituye un acto altamente simbólico, una manera de insuflarle vida al hijo que está a las puertas de la muerte, o de consolarlo ante los rigores que son propios de la hospitalización; me atrevo a decir, también, que ambos, madre e hijo, corrigen la escena presente de dolor sobre- imponiéndole la del origen; me explico: esté o no esté presente, el caso es que las madres son impotentes ante los actos médicos; además la madre, no siempre el hijo, cree en la medicina, tiene fe en los médicos, razón por la cual consiente en que a sus hijo se le apliquen tratamientos dolorosos, con un alto monto de iatrogenia; pero esto es vivido por el niño como un abandono, por eso duele; entonces, al demandar el cuidado de la madre del origen, haciéndola presente, a ella y al objeto que calma la necesidad (el pecho, objeto oral, para seguir con la jerga) el niño, pero también la madre, “corrige” la situación presente, restaura así sea provisionalmente el espacio transicional, al que nos referimos en otro capítulo, y ambos se refugian en una “esfera diádica” (como las llama Sloterdijk), frágil como pompa de jabón, pero que les aporta un alivio transitorio...y transicional.

Umbrales

Que el dolor sea siempre subjetivo se hace evidente al considerar los umbrales del dolor, entre los niños pero también en cada uno de ellos, dependiendo del momento en que se considere, tomando en cuenta la trayectoria de la enfermedad. Como recién mencioné, durante las mañanas, por regla general, a todos los niños se les toman muestras de sangre para determinar el estado de la enfermedad y en esos momentos se aprecia el mosaico de los umbrales: en una ocasión de esas, me dirigí a la sala de los niños pequeños y me impresionó sobremanera contemplar a Braulio: el resto de los niños lloraba con intensidades variables pero Braulio parecía un rocallón contra el que se estrellaba el mar picado: miraba impasible al resto de los niños, dejando traslucir cierto enfado por el ruido, volteando a un lado y otro, intrigado, incapaz de encontrar una razón válida a las quejas de

sus vecinitos; su madre estaba afuera de la sala (*no aguanto el calorón, me dijo*) de manera que exclamé, con ingenua sorpresa: *¡Braulio no llora! ¿cómo hace?*, lo cual me fue explicado por la señora de esta manera: *nunca llora, desde la primera vez que lo canalizaron, así como lo ve aborita así es siempre*. En cambio, llegué a registrar a niños y niñas que expresaban tanto dolor, aunado a la agitación corporal, sudoración, los signos inequívocos del miedo, que incluso lograban frustrar el intento de la canalización, para luego, después de una tregua, reaccionar exactamente en la misma forma.

Malú era una niña a quien se le escapaban un par de lágrimas cuando la canalizaban, siempre y cuando su madre estuviera presente: *yo le digo que no ande haciendo escenitas, ¿qué es eso de que grite y chille como loca?, no, a mí esas cosas no me gustan, que entienda, es por su bien, así que para nada que no se deja canalizar*, decía la madre, ante la mirada atenta de su hija. Le pregunté a la niña qué tanto le dolía y dijo *poquito, haz de cuenta un pellizco...de esos que me mamá me da en la casa* – ambas rieron. Pero no era así cuando el padre la cuidaba. Una noche del verano, a eso de las ocho de la noche, apenas saliendo del elevador para entrar en las salas escuché gritos desesperados, súplicas y gemidos, todos inusualmente fuertes; a medida que me acerqué reconocía, en las palabras articuladas, la voz de Malú: alrededor de su cama estaban tres enfermeras junto con el padre de la niña tratando de inmovilizarla, unos, la otra de meterle la aguja; la niña sudaba, arqueaba su cuerpo cuando la aguja tocaba su piel morena, lo que obligaba a la enfermera a detenerse en seco pues temía romper la aguja en el brazo de la pequeña; yo estaba en silencio, la enfermera responsable del turno, quien encabezaba el embate me miró con molestia y en ese tono me preguntó *¿y a usted que se le ofrece?*, balbuceé una explicación y me alejé unos metros. Al final, después de media hora de esfuerzos infructuosos el padre de la niña propuso, más que pidió: *denle unos minutos, por favor, al ratito volvemos a intentarlo*; cuando el padre se dirigió al espacio donde se ubica la televisión me situé al lado de la niña y le hice la misma pregunta que en aquella ocasión primera, pero ahora recibí una respuesta muy diferente: *me duele mucho, yo creo que esas enfermeras no saben canalizar, porque nomás me lastiman*.

El llanto de una alondra

Wallon designa como “narcisismo emotivo” un fenómeno peculiar que “se observa también cuando la intención se halla manifiestamente ausente; aumenta además con la obnubilación de la conciencia, de estar efectivamente unido al principio mismo de las emociones. Un buen ejemplo de ello lo ofrecen las lamentaciones del dolor, nunca llegan a ser tan exuberantes, tan matizadas como cuando de la actividad psíquica sólo parecen subsistir esas lamentaciones y cuando las reacciones del sujeto no revelan más que una conciencia puramente vegetativa” (Ibíd.122); estas palabras describen con precisión quirúrgica las lamentaciones de Alondra: literalmente lloraba sin tregua, suplicaba que la dejaran morir, que ya no la picaran; su llanto era tan intenso, revelaba tal grado de desesperación, un nivel tan alto de angustia que...me bloqueé por completo y dejé de escucharla; y así como en otros momentos, en mi trabajo profesional, atendía a escolares a la hora del recreo, trazando con gis un círculo que separaba un “adentro” –lugar para la escucha del niño- del “afuera”, donde quedaba todo lo demás, empezando por el bullicio del recreo, igual acá, con tinta imaginaria dibujé una frontera y me ocupé de escuchar a los niños, uno a uno, registrando sus decires, observando sus comportamientos. Pero ni los niños ni los padres solían hacer uso de la misma tinta, de manera que se referían constantemente a esa niña, o miraban con atención el ajetreo que se formaba alrededor de su cama; claro, algunos niños, en lugar de tinta invisible, usaban sus audífonos, conectados a sus aparatos de televisión o teléfonos celulares para ahogar el llanto de Alondra: *híjole, esa niña como sufre, deberían de darle algo para el dolor ¿no cree?, me decía uno de los padres, ayer en la tarde vinieron...pos yo creo que todos los doctores del hospital, había una bola alrededor de la cama de la niña, le platicaban y le platicaban, muy calmados, pero la niña viera como los ofendía, ¡feo!, ¿sabe?, yo creo que no eran doctores, a lo mejor uno que otro sí, eran más bien los psicólogos esos que luego les da por venir aquí a platicar con los niños, pobrecita niña;* uno de los niños me dijo algo parecido: *pobrecita Alondra, ya tiene rato que se puso mal.* Poco me duró el ¿gusto?: al pasar en limpio las notas de campo caí en la cuenta de mi sordera, metodológicamente fabricada; también entendí que a eso es a lo que se referían los padres cuando hablaban de “aislar” a sus hijos de los acontecimientos del hospital; pero también lo frágil del recurso, pues queriendo o no, esos llantos terminan derrumbando las murallas de sordera, traspasan aduanas y fronteras y minan, gota a gota de llanto, las burbujas de jabón en que uno se refugia, para invadir sin piedad alguna, por la puerta de la

empatía o la conmiseración, todos los reductos del alma, haciendo del servicio de onco/hematología un lugar triste, desesperadamente triste.

Y es que, siendo el dolor una emoción “su naturaleza arranca expresamente de un rasgo que les es esencial: su extrema contagiosidad de individuo a individuo. Implican relaciones interindividuales” de manera que “toda emoción que se exterioriza mantiene su poder de contagio” provocando una “cohesión de reacciones, de actitudes, de sentimientos” (Ibíd. 124-5). En carne propia constaté, con el llanto de Alondra, la pertinencia de los planteamientos de Wallon.

Sin dolor y sin conciencia

Muchos meses después de haber sido conmovidos por el llanto de Alondra los padres comentaban sobre ella: *si se acuerda de Alondra, ¿verdad?, la niña que lloraba mucho ¿se acuerda?, pues de que la conoció a los días se murió?; alguno llegó a darme, -repito: varios meses después- su versión de lo ocurrido: ¿sabe que pasaba?, que en ese tiempo como que no le daban morfina a los niños, porque a nosotros nos llegó a tocar ¿eh?...muchos niños lloraban así...y ya luego se morían, pero eso era lo de siempre, pero ahora ¿si se ha fijado que a cada rato anda por aquí el Doctor que les da morfina a los niños? ¿no sabe quién? ¿cómo?, es un gordito, ese simpático que es bien buena gente. Incluso otra mujer aventuró esta hipótesis: a esa niña le vino a dar morfina una doctora del Hospital Civil, hasta se hizo un escándalo ¿no sabía?, si, porque aquí no les daban morfina a los niños, que dizque porque no había, pero desde que pasó lo de Alondra como que ya surtieron la farmacia.*

Esmeralda pasó así sus últimos días: dormía profundamente, sin dolor y sin conciencia, y sólo se despertaba para comer algún bocado. La madre intentaba hablar con ella, interesarla en pequeños detalles cotidianos que sabía eran de su agrado, pero la niña movía los labios apenas, para pronunciar palabras que sólo la madre comprendía. En unos de esos días aciagos la señora me comentó que a Esmeralda le encantaba un grupo musical de moda, pero se lamentaba de no tener tiempo ni dinero para buscarle algunos discos (pirata) a su hija; me ofrecí a hacerlo, hurgué en todos los puestos del mercado San Juan de Dios y con mi cargamento regresé al hospital, entregándoselos de inmediato a la señora quien los

recibió con mucho gusto, tanto que despertó a la niña, a pesar de mi renuencia (*no se apure, al rato se los da, ya que se despierte*), pero la señora no hacía caso y movía el cuerpecito de su hija, consumido hasta los huesos, *hija, hija, mira lo que te trajo Martín, la música que te gusta, mira: hay videos ¿te los pongo m'ija?*; ya no intenté disuadir a la señora, pues entendí que si se afanaba en despertar a su hija no era para que cumpliera una cortesía hacia mi persona, sino porque deseaba fervientemente compartir otros instantes con una hija a la que ya sentía lejos, muy lejos. Esmeralda abrió los ojos por fin, escuchó de nuevo las palabras de su madre y balbuceo un *gracias*, volvió a cerrar los ojos; *bueno, ya que se despierte se los pongo, gracias*. Pero Esmeralda murió unos días después, ya no pudo escuchar la música que la encantaba.

Cultura y sufrimiento

Tal y como lo hemos establecido, particularmente en el capítulo dedicado a la metodología, en el abordaje de nuestro objeto de estudio estará siempre latente el lastre del cartesianismo, el que ahora se actualizaría si consideramos que entre “dolor” y “sufrimiento” se instaura una separación “clara y evidente”; lo cual no es el caso, por varias razones, siendo la primera que el dolor es una noción fundamentalmente *física*¹⁰¹ (no “orgánica”) y por tanto es un “intercambiador” privilegiado entre las dos “sustancias” cartesianas: sensación y sentimiento; *físico* y moral. Dicho en otros términos: hay un punto en el que el dolor “físico” y el “moral” son “literalmente indiscernibles” y es aquél en el que el dolor asume su “dimensión de pasión”. Así, el dolor *padecido* conjuga el “sentir ‘aversivo’” con la “existencia neurálgica”, por lo cual la *pasión* dolorosa es al mismo tiempo y de manera “indiscernible”, sensación y malestar existencial; justamente, el inconsciente, tal y como fue descrito por Freud, vendría a ser el “eslabón perdido” entre ambas escenas: entre la sensación y la existencia (Assoun, 1988: 148-9).

Ambas escenas, “eslabonadas” en el inconsciente freudiano, son también el índice de una flexión en la experiencia del dolor-sufrimiento, que implica siempre una “evaluación del sentido del dolor” y que abarca la experiencia del *padecimiento* como una totalidad, no como

¹⁰¹ Por supuesto, habría que remitir en este punto a la argumentación de nuestro capítulo dedicado a la “Corporalidad”, en el que distinguimos, siguiendo a Paul-Laurent Assoun, entre *físico*, *somático* y *orgánico*.

sumatoria de síntomas; al estar concernido el “sentido” se vuelve imprescindible considerar las expresiones del niño enfermo, sus vivencias, sus palabras (Fochtman, 2006), así como evitar esa especie de “ventrilocuismo” que pone en boca del niño significantes que provienen en realidad del saber médico (Carter, 2002).

La otra razón, que nos permite remontar el cartesianismo en la consideración de la dolencia del niño, es el concepto de “dolor total” promovido por Cicely Sanders (1918-2005), homóloga contemporánea de Florence Nightingale, y quien fue promotora incansable de los cuidados paliativos –gracias a ella son ahora una especialidad médica- y de lo que ha llegado a ser conocido como *hospices*, espacios dedicados al cuidado de los moribundos; como podrá anticiparse, el “dolor total” no se restringe a la dimensión orgánica, nocioceptiva del dolor, pues incorpora en su definición elementos sociales, emocionales y espirituales, además de la perentoriedad en la búsqueda de sentido al acontecimiento de la muerte.

No sólo el concepto de “dolor total” se hace equivalente al “sufrimiento”, sino que en la consideración de éste último se inscriben con claridad los vectores de la hospitalización que desagregamos en el capítulo en el que definimos el concepto de “situación”; para aclarar de mejor manera este punto podemos remitirnos a dos de los textos que ya hemos citado: el de González y Ordóñez (2003) y el elaborado por la OMS (1999); en el primero se retoma un esquema elaborado por Twycross¹⁰² en el que los afluentes del “dolor total” se vierten en cuatro canales, que son: “fuente somática”, “depresión”, “ansiedad” e “ira”; en el primero de ellos se inscriben los tipos y aspectos del dolor que mencionamos apenas iniciando este capítulo, mientras que en el canal de la “ira” se localizan aspectos tales como: “enredos burocráticos; amigos que no visitan; demoras diagnósticas; médicos inaccesibles, fracaso terapéutico”. Por otro lado, en la “ansiedad” confluyen: “el miedo al hospital; preocupación por la familia, miedo a la muerte, desasosiego, culpa, miedo al dolor, finanzas familiares, pérdida de control corporal, inseguridad sobre el futuro,”; puesto que este libro aborda la cuestión del dolor oncológico sobre todo en los adultos, los vectores del “dolor total” se sesgan en función de ello, pero con poco esfuerzo podríamos encontrar los

¹⁰² El esquema se presenta en la apertura del libro de González y Ordóñez, en la página 2, y fue tomado de Twycross Rg. & Lack, S. A. (1993). *Symptom control in far advanced cancer*. Vol. I. Pain Relief. New York: Pitman Books.

correspondientes a los niños hospitalizados; así, la “depresión” es motivada por: “Pérdida de posición social; pérdida del trabajo, prestigio e ingresos; pérdida del papel familiar; fatiga crónica e insomnio; sentido de desamparo; desfiguración” (Ibíd. 2).

En el texto de la OMS se encuentran, básicamente los mismos componentes del “dolor total”, aunque en el rubro nombrado “fuentes de sufrimiento psicológico en pacientes con cáncer” se abre un apartado en el que se señala al “equipo de tratamiento” y ahí se enuncian aspectos como: “comunicación pobre; inútil, desinteresada; falta de información; falta de continuidad en el cuidado; exclusión de la familia, prestadores de servicios médicos; manejo culturalmente insensible; preocupaciones espirituales y religiosas no discutidas” (Ibíd. 16). El conjunto de estos vectores hacen ineludible concluir que el “dolor total” es sinónimo de “sufrimiento”, que éste implica afluentes que rebasan el nivel orgánico -incluso *físico*-, del dolor, y que es los diferentes aspectos de la hospitalización lo provocan.

Sería necesario detenerse en la dimensión cultural del sufrimiento y considerar, así sea escuetamente, el repertorio de símbolos mediante los cuales padres y niños hospitalizados otorgan un sentido al dolor, pero por el momento quisiéramos retomar los términos que recién introdujimos y establecer que el dolor moral es un “término más ‘deíctico’ –que designa un estado tan evidente como indefinible –para calificar cierta lesión óptica –léase que afecta al ser mismo, en una atmósfera de ‘desamparo’” (Assoun, 1998:155). El dolor moral designa el “dolor del ser”, el “dolor inherente al mismo existir, tan difuso como irrecusable” (Ibíd. 151) que se encuentra presente en el corazón mismo del dolor *físico*; para aclarar lo anterior podemos retomar la distinción que llevan a cabo Lazarus y Lazarus (c2000) entre “provocación” y “significado personal”, siendo el primero un “acontecimiento” inminente, mientras que el segundo tiene una naturaleza “existencial”, relativa a “quienes somos en el mundo, de nuestro futuro bienestar y de la vida y la muerte” (Ibíd. 75). Así, cuando duele el brazo en el que se ha “canalizado” al niño, o el “miembro fantasma”, cuando el dolor “pica”, “quema” o “corta”, de manera “indiscernible” duele el “ser”, duele el “yo”.

Siendo un “deíctico” apenas, el dolor en su dimensión “moral” designa pero no simboliza el malestar, y así lo dice todo y no dice nada. El dolor es “esa” existencia que duele, “ese”

malestar del ser. Pues cuando Sandrita reclama, implora, demanda: *¡no me abandones, mamá, no me abandones...Dios...Dios mío, ¿porqué me has abandonado?* ahí, en esas palabras, ciertamente se condensa toda la cultura del sufrimiento propia del cristianismo, en ellas se escucha el espanto de Pascal ante el infinito silencio de los cielos, ahí resuena, hasta límite del aturdimiento, la descripción más clara de la biopolítica moderna, la situación original que entrega una vida desnuda al bando soberano¹⁰³, que eso significa, precisamente, la situación del “a-bando-nado”. Y sin embargo, esas palabras apenas señalan una situación: la del mal-estar, la del perjuicio y el desamparo, en suma: la del *padecimiento*, cuando el dolor se hace *pasión* y la hospitalización vía crucis: el dolor como *experiencia* es el “adentro” que mediante un deíctico señala el “afuera” de una *situación*, la del abandono.

Pero aún estando “adentro” el dolor viene del “afuera” del aparato psíquico, pues se comporta, dice Freud, como una percepción “interna”; es por eso que el padre del psicoanálisis calificaba el dolor como “pseudopulsión”: es “externa” al psiquismo, al tejido de las representaciones, es un imperativo de trabajo que moviliza al sujeto no hacia la satisfacción –caso de la pulsión¹⁰⁴ - sino al cese, ¡ya!, de la lesión de órgano y es también, por otro lado, una efracción “que se convierte en un foco de excitación tan constante que el dolor hace pensar irresistiblemente en una pulsión” (Ibíd.166). Lo propio del dolor, en tanto “situación pulsional”, es la imposibilidad de huir, la parálisis motriz: el dolor esculpe gárgolas palpitantes, como Ben, el chico del que recién hablamos. En tanto *situación*, el dolor es el “afuera” que se vive en el “adentro” de la *experiencia* como pulsión atosigante.

Así, el “dolor de existir” consiste en la “interferencia de las fronteras del adentro y el afuera”, pues implica al mismo tiempo la “externalidad de su realidad” y la exigencia irrecusable de “sujetivar el trauma”. El sujeto hace suyo el dolor que le viene de “afuera”, de la situación en la que se implica, aún y cuando ese “hacer suyo” consista tan sólo en un reclamo con el que designa la situación del abandono: *Dios mío, ¿porqué me has abandonado?* El

¹⁰³ En el capítulo seis (El bando y el lobo) de la parte segunda (Homo Sacer), que va de la página 135 a la 143, de su libro *Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life*, Agamben describe esta situación originaria de “abandono”, definitoria de la biopolítica.

¹⁰⁴ Freud establece que la diferencia entre una “necesidad” y una “pulsión” es que la primera es cíclica y su exigencia cesa con la satisfacción, mientras que la segunda conlleva una excitación constante, que siempre “pulsa”, y así fuerza al aparato psíquico a trabajar, a procesar esa excitación mediante una red de representaciones.

dolor es la sensación física de estar mal, de estar anegado por un “malestar” en el que el “existente” “vive su existir mismo como *afecto* de perjuicio” (Ibíd. 152). Esto mismo es lo que se plantea en la definición de la IASP al alinear el dolor en el eje del placer-displacer, lo que le da su estatuto de “emoción” -no sólo “sensación”-: pero habría que agregar que el displacer se abre a un “sentimiento difuso –y más general- de ‘malestar’”, que sólo así puede designarse: como un “estar mal” donde lo que duele es el existir mismo (Ibíd.155). González y Ordóñez, en el libro que referimos, asientan con claridad que el sufrimiento –o el “dolor total”- implica una “amenaza a la persona y altera la calidad de vida” (Ibíd. 342).

Filósofos, psicoanalistas y neurólogos terminan coincidiendo con el sentido común: lo que está en consonancia con nuestra voluntad, incluida la salud de “todo nuestro cuerpo” no se advierte o no se siente. “Esa es la naturaleza positiva del dolor: nos advierte, nos hace sentir el cuerpo” (Schopenhauer, 1851: 18), pues el cuerpo se siente justo ahí donde molesta el zapato; por su parte Assoun lo formula de manera más elegante: habría un “*cogito* corporal doloroso”, mediante el cual el sujeto accede a un “sentimiento de sí”, es un “modus cognoscendi...del yo-cuerpo” que engendra “ciertos ‘lugares’ del ser” y les otorga “derecho de ciudadanía”, en suma: es un “acceso trágico a cierto saber” (Ibíd.148). Damasio (1996), en el lenguaje de la neurología dice lo mismo:

“El dolor, la incomodidad o emoción provocan que el sentimiento del cuerpo salga del trasfondo y pase a primer plano por encima del procesamiento en sí de los estímulos que arriban a los órganos de los sentidos. El dolor, entonces, es sentido no únicamente en el brazo, por ejemplo, sino en el self. Y es que generalmente la percepción del cuerpo se mantiene en el *trasfondo*” (Ibíd. 259).

Si la enfermedad trae aparejado un *cogito* trágico que eleva a la existencia el cuerpo arlequinado del niño, ese *cogito* parece ser, tan sólo, la chispa producida por el cortocircuito entre la experiencia y la situación, un cortocircuito que ocurre a espaldas de la conciencia, reafirmando así la pasividad esencial del sujeto –por eso es un paciente-; esa experiencia se trama con palabras calcinadas por su enlace con la carne doliente, se despliega en exclamaciones, en reclamos *físicos*, en denuncias que lapidan al testigo, son palabras que no se recogen, que mueren cuando muere el niño, que se ahogan con dosis de morfina, que se vuelven carne petrificada: como aquél que, sentado el borde de su cama, desollándose en vida, con la mirada pánica nos hace saber que ha visto de frente a la medusa. Aquí la

experiencia no levanta el vuelo hacia los cielos apaciguantes de la narración: es el grito pelado del sujeto doliente. La experiencia es ese grito, ese reclamo, esa interpelación. Pero también es, al mismo tiempo, la designación de una situación, la del abandono, situación en la cual el sujeto es reducido a vida desnuda y entregado al poder soberano —aquí, al biopoder médico-sometido, “por su Bien”, a manipulaciones que si no le salvarán su vida al menos podrán permitir el adiestramiento de los futuros galenos.

Sin embargo, en las palabras de Sandrita se presupone el escenario todo del lenguaje, así como el repertorio mesiánico de la religión judeo-cristiana, de donde se extraen los significantes del sufrimiento; son una interpelación al Otro, —nada menos a Dios padre— pero que reverberan al chocar contra el vacío de la respuesta —ese pascaliano silencio infinito de los astros— porque en eso, precisamente, consiste la situación de abandono, en la falta de respuesta, en la soledad inmensa, en el sujeto que se reduce a carne que se saja en vivo, por su “Bien”; ese vía crucis lo transita en soledad esta niña, Sandrita, aún cuando su madre se encuentre a su lado, musitándole al oído palabras de consuelo, pues ella ha quedado reducida también a la condición de *mater* dolorosa, respondiendo en espejo a su reclamo, pues el dolor inmenso que esta mujer siente es el que ya muerde el cuerpo mutilado de su hija, y en sus gestos de impotencia podría escucharse aquella frase que encierra en su exhalación la imagen misma del nazareno, después de que ha sido flagelado, ungido con la corona de espinas, en medio del escándalo de su inocencia irrecusable: *ecce filia*, “he aquí a la hija”.

Por eso, de entrada, las palabras de esta niña refutan el célebre argumento del “lenguaje privado”, que ocupó a Wittgenstein, particularmente en sus *Investigaciones Filosóficas*, entre las secciones 243-363; pues el lenguaje privado se compondría de palabras que “deben referirse a lo que sólo puede ser conocido por el hablante, a sus sensaciones inmediatas, privadas. Otro, por tanto, no puede entender este lenguaje” (Ibíd. 219). Es bien sabido que al filósofo le interesa cuestionar la naturaleza misma y las implicaciones para el conocimiento del *cogito* cartesiano, así como la ensambladura del empirismo solipsista, que se fundamentan en las tesis, primero, de que sólo podemos conocer nuestras experiencias y, segundo, que un “lenguaje privado” es el vehículo para expresar esas experiencias; en este lenguaje las palabras habrían de adquirir significado al soldarse “en privado” con la sensación dolorosa.

Dicho en pocas palabras: el lenguaje privado supondría una experiencia privada, en buena medida incomunicable, pues por definición el lenguaje privado no es intersubjetivo.

Wittgenstein insiste en que el significado de una palabra no se establece por la mera conexión entre la palabra y el objeto que designa, ya que el sólo hecho de nombrar exige la actualización del lenguaje en su conjunto, pues

“cuando se dice: ‘el ha dado un nombre a la sensación’, se olvida que ya tiene que haber muchos preparativos en el lenguaje para que el mero nombrar tenga un sentido. Y cuando hablamos de que alguien da un nombre al dolor, lo que ya está preparado es la gramática de la palabra ‘dolor’, ella muestra el puesto en que se coloca la nueva palabra” (Ibíd. 227).

En el tramo que va de la sección 246 a la 255 Wittgenstein desmonta el carácter “privado” de ese lenguaje y de esa experiencia, demostrando lógicamente que es insostenible decir que “solo yo” puedo conocer directamente el dolor que me aqueja, y que “sólo yo” puedo poseerlo. No nos detendremos en ello y adelantamos la conclusión de que el lenguaje con el que se expresa el dolor se entrama con la situación en la que se implica el sujeto, de manera que más que una descripción nos encontramos aquí con una “conducta de dolor” que en buena medida reemplaza las expresiones naturales de la sensación dolorosa. Las frases con las que los niños expresan su sufrimiento se imbrican con la situación de abandono, ya que esas palabras se localizan en el punto en el que el “afuera” de la situación se “adentra” en la experiencia y ésta última se subsume en un deíctico mediante el cual designa la situación sin alcanzar a simbolizarla.

Tal vez esto lo que imprime al dolor-sufrimiento el carácter de “situación límite”, -concepto que debemos a Jaspers-, donde el “límite” se vuelve intraspasable porque ya no reta al sujeto, ya no lo mueve a dar el siguiente paso, a forjar una mañana, y se convierte en una muralla levantada con tabiques de desesperanza; en ese momento la *mater* dolorosa solo alcanza a ofrecer su regazo al hijo torturado. En ese lugar de espanto es que el niño se abandona al dolor, para que así se haga su voluntad. Y si bien Jaspers concebía el sufrimiento como una más de las “situaciones límite”, en otro momento llega a considerar que el sufrimiento engloba a todas (Mèlich, 2008), siendo así coextensiva con la condición finita del ser humano (Mèlich, 2002). Esta última es la perspectiva de Fernando

Escalante (2000), quien inscribe en el sufrimiento al dolor, la enfermedad, la separación, el abandono y la muerte.

Para Escalante, toda cultura debe transformar el sufrimiento, ya que el ser humano “necesita darle significado para que la vida humana sea soportable. En general dicha operación consiste en convertir el dolor en una forma de sacrificio” (Ibíd. 14); por ello, se implica que “el dolor siempre es un castigo” (Ibíd. 26) y para metabolizarlo hay disponibles tan sólo dos repertorios: el “modo trágico” donde el sufrimiento se vive como infortunio, develando así la voluntad de los dioses o la trama del destino; y, por otro lado, el “modo mesiánico”, que hace del dolor un castigo, un medio de purificación, un mérito, suponiendo así un orden moral del mundo “donde el sufrimiento es inseparable de la justicia, según la concibe la inteligencia humana” (Ibíd. 14)

Como era de esperarse, la modalidad mesiánica es la que configura y le provee su forma a la experiencia del sufrimiento en los Servicios hospitalarios que estudiamos; y de ahí derivan los callejones sin salida en los que desembocan padres e hijos cuando son acicateados por la urgente necesidad de encontrar un sentido al dolor; ello explica también que cada uno de los niños enfermos recorra, al parecer, todas y cada una de las estaciones de la *pasión*, al igual que el hijo del hombre. Pero ahí también encuentra su necesidad lógica el reclamo al Dios padre por abandonar a su hijo a la sevicia de los hombres. Y ante el escándalo que representa el sufrimiento del inocente sólo queda como frágil excusa la apelación al pecado original, razón última del sufrimiento que nos asola.

En los cauces de este repertorio cultural los niños se afanan por imprimir un sentido a su padecimiento, apertrechándose en las palabras de sus padres, en los guiones de los programas televisivos, en la trama de los cuentos de hadas: como ese Leónidas que luchaba a brazo partido contra el cáncer, al igual que uno más de esos “300” a los que emulaba, por lo cual tal vez pudo llegar a pensar que la suya fue una “muerte hermosa”¹⁰⁵; como Jacinta, víctima del hechizo que la enclaustraba en el hospital, quien se sabía princesa, porque justo ese es el trato que le daba su madre: *princesa Yazmín, va a querer buevo o gelatina*’; como

¹⁰⁵ En la película con ese nombre, uno de los espartanos comenta con júbilo que al enfrentar a los ejércitos persas, comandados por Jerjes, por fin encontrará una “muerte hermosa”.

Braulio-Spiderman que toleraba con estoicismo los pinchazos de las enfermeras porque sabía que esas eran las armas infames con las que se batían sus enemigos.

Pero las figuras del dolor-sufrimiento que hemos retratado nos llevan a pensar que los niños oscilan entre los dos cabos del hilo de la experiencia-situación donde, en un extremo se encuentra la *erfahrung* como flujo energético, trauma psíquico, desbordamiento, efracción corporal y, en el otro, la *erleben*, como narrativa vital, como significados idiosincrásicos, como entramado simbólico; en un lado el “deíctico”, en el otro el signo imbricado con otros signos; en un polo la “mera experiencia”, en el otro “una experiencia” configurada por la huella de un sentido global; pero esos extremos colisionan también, de manera que un reclamo, un gemido, una interpelación, además de ser “conducta de dolor” ligada inextricablemente a la situación, llegan a condensar súbitamente las figuras de la “pasión” y los estadios de la *via crucis*.

SANAR MURIENDO

Abora se muere en 559 camas. Naturalmente, en serie, fabrilmente. Con tan enorme producción, cada muerte individual no queda tan bien realizada, pero eso tampoco importa. Lo que cuenta es el número. ¿Quién da hoy algo por una muerte bien elaborada?... El deseo de tener una muerte propia es cada vez más raro. Un poco más y será tan insólita como una vida propia... Se llega, se encuentra una vida ya preparada; no hay más que vestírsela... Se muere, lo mismo que se llega; se muere la muerte que corresponde a la enfermedad que se tiene pues desde que se conocen todas las enfermedades se sabe también que las distintas conclusiones mortales pertenecen a las enfermedades y no al hombre, y el enfermo no tiene, por así decir, nada que hacer.

R. M. Rilke, Los cuadernos de Malte Laurids Brigge

El empleo de las palabras que se refieren a un cuerpo muerto responde a una deontología verbal a la que con dificultad se puede escapar sin provocar angustia en el locutor o en los oyentes [...] La sociedad occidental está mal preparada para enfrentarse a la negación de la muerte: la hipertecnificación no se lleva bien con los mitos. A falta de ritos para reducir en significantes al objeto-cadáver, nos contentamos con disfrazar los signos de la muerte.

Louis-Vincent Thomas. El cadáver: de la biología a la antropología.

“Eso va a llegar”

Cuando pedíamos a una madre que comparara los distintos hospitales en donde su hija había sido atendida, pues además del piso 3 del Hospital de Pediatría y el 7 del Hospital Civil la niña había sido internada regularmente en uno de los hospitales privados de mayor lujo de la ciudad, sin pensarlo se refirió al acontecimiento de la muerte: en un hospital privado los niños tienen un cuarto para ellos solos, hay más comodidad, más amplitud, los padres pueden dormir en esa habitación en un mueble destinado a ese exclusivo fin, tienen televisor, tres veces al día la nutrióloga preguntaba a la niña que alimentos deseaba, *pero las comodidades son lo de menos* nos decía la señora, *lo que importa es la atención y los protocolos del tratamiento y en ese sentido el Hospital Civil está a la altura de cualquier hospital privado, el Seguro Social no, porque ahí los protocolos no están actualizados, no incorporan los avances que ha habido; cuando mi hija se enfermó nosotros la llevamos al Seguro pero en ese tiempo los niños no se internaban, sólo había servicio ambulatorio, no había camas, a los niños los atendían en una sala que estaba en el sótano de “gine”*

[ginecobstetricia] y nos regresábamos a la casa; decidimos dejar al Seguro porque nos informamos y nos dimos cuenta que los protocolos de tratamiento no estaban actualizados, además conocimos a “S” [un pediatra oncólogo] y el nos explicó eso de los tratamientos, pero cuando llegamos al Hospital Civil, ese mismo día murió una niña y entonces F [su esposo] y yo nos volteamos a ver y dijimos ‘¡chín, a donde hemos venido a caer!’, sentimos que la habíamos regado; por fortuna Dany estaba dormida, además estaba chiquita, pero ese día por fortuna estaba dormida y no se dio cuenta, imagínate: los padres llorando, y luego nos tocó en la cama de la entrada, o sea que todo se veía; eso no pasa en un hospital privado, ahí cuidan mucho que los niños no se angustien y que no se enteren cuando otro niño fallece.

Algo similar nos fue informado por otras dos parejas, y sus hijas respectivas, que se incorporaron a la entrevista, si bien en estos dos casos el hospital con el que comparaban al piso 7 era otro hospital de carácter público, pero en Estados Unidos, donde ambas hijas tenían la ciudadanía por haber nacido allá, no así los padres que se vieron obligados, junto con sus familias, a regresar a nuestro país; el hecho de que allá se les hubiera diagnosticado la enfermedad (leucemia) a las niñas las llevó a ser hospitalizadas, por lo cual estaban en condiciones de comparar ambos tipos de hospitales; el padre de una de estas niñas nos lo explicaba con economía de términos: *haga de cuenta, allá el cuarto de un niño es más grande que uno de ‘aislados’ de aquí*; el caso es que coincidían en lo mismo: los niños eran expuestos al acontecimiento de la muerte en el Hospital de Pediatría.

Enseguida me detengo en la descripción de las circunstancias en las que falleció una niña muy querida por todos los que tuvimos la oportunidad de conocerla; como se podrá apreciar en esta situación se ponen en juego la mayor parte de los vectores que moldean la experiencia del padecimiento y que hemos tratado a lo largo de este trabajo.

Otoño del 2008. Miércoles: 20:30 pm. Todas las camas que van de la 316 a la 327, dispuestas en la segunda sala del piso tres del Hospital de Pediatría del CMNO, se encuentran ocupadas; a esta hora algunos niños, casi la mitad, dormitan y en esa proporción las cortinas laterales con las que niños y madres buscan crear cierta privacidad se encuentran desplegadas; como suele ocurrir, a esta hora del día, el lado que da al pasillo central se encuentra descubierto, con muy pocas excepciones, siendo la cama 316 una de ellas; las ventanas corredizas que se ubican en la parte superior de los ventanales están cerradas y eso

provoca que los humores del día se entremezclen en una calidez que resguarda del frío pero también hiere el olfato, al menos hasta que transcurre el período de adaptación al ambiente, esa especie de desatención que se transforma en olvido. La madre de Jorge (6 años, con diagnóstico de rabdiosarcoma), ubicada en el espacio liminar que “separa” el pasillo del espacio ocupado por su hijo, me informa que en esa cama, en la 316 está *una niña muy delicadita, fíjese, apenas se acababa de ir y ya está aquí otra vez de vuelta, pero yo creo que ésta no la libra, está muy malita, yo no sé para que los traen al hospital ¿eda?, aquí nomás vienen a morirse, deberían dejarlos en sus casas, fíjese, ya ve lo de Sandrita, apenas acaba de fallecer, ya con ésta son dos que nos tocan, y luego, pos se pone mal el niño, ya ve que nomás está a las vivas, está pendiente de todo lo que pasa, si con lo de Sandrita me dijo ‘¿y que le pasó a Sandrita?’, porque él nomás vio que se la llevaban en la camilla, toda cubierta, y yo nomás le dije ‘ya se la llevan a su casa, ya está mejor’ y así como que se quedó tranquilito*; al escuchar estas palabras me golpea el temor de que la niña a la que se refiere esta señora sea Lulú (8 años, diagnosticada un año atrás con Leucemia Linfoblástica). Apenas el jueves anterior, cuando la dieron de alta después de 22 días de internamiento, las había llevado, a ella y a su madre, a la asociación civil llamada “pide un deseo”, para que la niña hiciera su cartita al “niño Dios”: estaba muy animada, así que la debilidad y el abotagamiento que presentaba su madre lo atribuía a las secuelas del tratamiento que acababa de recibir, de manera que no era posible anticipar el trance en el que ahora se encontraba la pequeña.

Hablé con la madre de Jorge —el pequeño dormía— por espacio de media hora hasta que caí en la cuenta de que me resistía a corroborar mi temor; al fin me acerqué, a eso de las 9 de la noche, descorrí la cortina un espacio de apenas veinte centímetros y, en efecto, pude ver a Lulú, acostada boca arriba, cubierta tan sólo por una blusita, con el vientre sumamente inflamado, a su madre sentada, sollozando quedamente y su padre de pie acomodándole en la nariz los tubos que la dotaban de oxígeno suplementario, tratando de reconfortar a su hija, consolándola, preguntándole por lo que necesitaba; éste último, al verme, me saludó y dirigiéndose a Lulú le dijo: *mira m’ijja, ya llegó Martín*, pero la niña apenas me lanzó una mirada doliente y yo me quedé ahí, frente a ellos, pasmado, conmovido al escuchar las palabras de su padre: *pos aquí estamos, ya ve, esperando un milagro, pero está muy malita, véala... ya le están poniendo morfina ¿cómo ve?*; me acerqué a la niña, la saludé, le toqué el rostro, le dije que le llevaba el dibujo que me había pedido —una reproducción a lápiz de la escultura de Miguel

Ángel, “La piedad”-, la niña musitó un “gracias” inaudible; decidí “salir” al pasillo pues el señor deseaba cederme su lugar a un lado de la cama de la pequeña, cosa que rehusé diciéndole: *no, por favor, es mejor que usted esté ahí, al lado de su hija*. La señora se levantó de su sillón, acercándose también a la niña, acomodándole el oxígeno a sus narices pues los tubos le lastimaban y ella de manera refleja intentaba quitárselos, acompañando el movimiento de su mano derecha con un quejido, aunque ambos le insistían que no lo hiciera, conteniéndola así por un momento; en un lapso de calma la señora retiró unas botellas de agua y el papel sanitario de la mesa móvil en que se sirven los alimentos al paciente y que, con frecuencia, están cubiertos de objetos de uso inmediato, como éstos que recién mencioné (pañales, toallas, etc.) y que en el caso de Lulú regularmente estaban coronados por alguna figura religiosa, moldeada en yeso, como el “Señor de la misericordia”, “el niño dios del cacahuete”, “la virgen María”; mientras se aplica en ello explica: *ay, dispéñeme, pero es que ya me tiene estresada esa enfermera con que nomás debe haber aquí en la mesa dos botellas de agua, cuando mucho, dos botellas y dos pañales y siento que ahorita va a venir otra vez, déjeme recoger esto*; efectivamente, tal vez conjurada por sus palabras, se hace presente la enfermera en cuestión, una mujer de gesto adusto, que solía presentar sus exigencias de higiene y orden en un lenguaje imperativo, descomedido, lleno de descalificaciones a los padres; en ese momento, el papá de Lulú ha descornado la cortina en el lado que da al pasillo, supongo que para mejorar la ventilación, lo que facilita a la enfermera el rápido recuento de los objetos que se encuentran en la mesa y sin más ni más dictamina que deben retirar también la figura de la virgen María (en yeso, de unos veinte centímetros de altura); *no sea mala, déjele a la niña la virgencita* implora la señora, pero la enfermera responde con un *¡no!* rotundo al tiempo que con las dos manos toma la figura, pero Lulú, que estaba pendiente de lo que ocurría, lanzó un grito desgarrador, bordeando las lágrimas, en el límite de sus fuerzas: *¡no se la lleve!*, de manera que la marcial enfermera desiste, o más bien concede una tregua en esa batalla inmisericorde contra “los bichos”, que es así como suele explicar su conducta. La niña se queja, pide, en medio de un llanto seco: *¡ayayay!, ¡ayúdame papá!, ¡ayúdame por favor!, ¡ay!*; *aquí estoy mi reina*, le dice el padre mientras se inclina en su lecho, *¿en que te ayudo m’ijita?, calmada m’ija, ya sabemos que va a llegar eso, así que cuando nos digas que le paremos pos le paramos ¿eh m’ija?, tú nos dices ¿eh?*

“Eso” que habría de llegar era la muerte, pues la niña ya había sido desahuciada. Una de las residentes se apersona a los pies de la cama y con señas le pide al padre que se le acerque, le informa que pueden sedar a la niña si acaso están de acuerdo, de manera que el señor decide preguntarle a su hija: *m’ija, me dice la doctora que te pueden sedar, ¿cómo ves? ¿tú quieres?, no te va a doler, es más bien para que ya no te duela;* Lulú niega con la cabeza, pero luego creo ver (tal vez, en realidad, “quería” ver) que, también con la cabeza, asiente, en medio de quejidos desgarradores; el padre me pregunta: *¿usted como la ve Martín? ¿será bueno sedarla?, es que...ya no sabe uno qué es mejor...¿qué haremos?;* le reitero que no soy médico, que lo mejor es que vaya con la doctora para que ella le explique bien el procedimiento que le propuso, pero que en mi opinión es preferible que seden a la niña, además de que creí ver que ella consentía, *pero y ¿si la sedamos y luego ella nos reclama que para qué la sedamos?* se cuestiona el señor; en eso llegan los padrinos de la niña, a los que recibe también con el entusiasmo del que era capaz en esas condiciones tan penosas, la madre se ha retirado una distancia prudente y solloza, evitando ser escuchada por su hija, pero de nuevo se acerca a la cama cuando Lulú empieza a pedir ayuda a sus padrinos, *¡padrino, ayúdeme! ¡ayúdeme por favor!; ¡ay!; claro m’ija* responde el interpelado, *yo te ayudo, pero dime a qué, aquí estoy, no me voy a ir, aquí estoy para ayudarla m’ija,* la misma demanda le es formulada a la madrina, quien contesta con palabras similares; entonces llama a su mamá y le dice, con desesperación: *¡quiero hacer del baño! ¡quiero hacer del baño!*, demanda que obtiene esta respuesta: *haz m’ijita, tienes un pañal* (bajo ella, efectivamente, habían extendido un pañal muy grande) pero la niña se rehúsa: *¡no!, ponme el cómodo,* entonces ambos padres ayudan a su hija, mientras la madre coloca el cómodo su padre la sostiene por la espalda, pero Lulú se queja, no puede evacuar, llora, gime, (me impresiona el tamaño de su vientre, pues ella siempre ha sido delgada, de baja estatura, y en cambio ahora el tamaño de su vientre corresponde a una niña del triple de su talla y peso); después de varios esfuerzos infructuosos la niña deja en sus intentos de desalojar el vientre, pero ahora insiste a sus padres que le pongan un calzón, *no m’ija, así para que hagas del baño cuando quieras, no te preocupes, estás acostada en un pañal,* reitera su madre pero la niña vuelve a pedirselo, ahora con más desesperación -los padres no quieren moverla, pues eso le acrecienta el dolor-; Lulú me dirige una mirada fugaz que me lleva a intuir que tal vez soy yo la causa de su insistencia en cubrirse, así que le digo: *Lulú, voy a estar aquí a un lado, si necesitas algo me dices,* la niña asiente y yo me coloco en el límite entre su cama y la vecina, de lado, prácticamente de espaldas, de forma que ella puede verme y en cambio yo sólo podría verla volteando la cabeza, cosa que

por supuesto no hago, pero continua insistiendo a sus padres que le pongan un calzón, incluso cuando opto por sentarme en el sillón que se encuentra en el espacio de la cama vecina, por completo fuera de su alcance visual y ella del mío, con las manos cubriéndome el rostro, dolido, cuando caigo en la cuenta de que la madre de Jorge me está mirando y me pongo de pie, aturdido por la conmoción emocional derivada de ser testigo de la agonía de una pequeña a la que quería tanto; al fin los padres acceden a ponerle el calzoncito que ella demandaba, pero de nuevo quiere evacuar los intestinos y les padres vuelven a insistirle: *no te apures m'ija, tú has, yo te cambio de ropa luego luego, además aquí tienes un pañal para que no se manche la cama, estate tranquilita m'ija*. Una enfermera se acerca para vigilar el flujo de los medicamentos, corrobora el buen funcionamiento de las bombas y al darse cuenta de la dificultad de la pequeña con los tubos de oxígeno que tiene en la nariz le propone traerle una mascarilla, cosa que la niña acepta con un movimiento de cabeza.

En el lienzo de este registro podrían localizarse la mayor parte de las articulaciones teóricas que hemos propuesto a lo largo de este documento; quisiéramos centrarnos en las siguientes páginas en dos cuestiones que a primera vista tienen un alcance paradójico: por un lado la condición misma de la hospitalización, en la población que hemos estudiado, impone al niño la realidad “salvaje” de la muerte, sea directamente por la visión del cadáver del vecino de cama o a partir de los indicios que la develan; por otro lado, niños y padres emplean mecanismos, sobre todo en el plano del discurso, que niegan esa realidad bruta de la muerte, la eluden, la encubren, la metaforizan, gama discursiva que podría inscribirse por completo en la tesis de la “represión de la muerte”, sostenida por filósofos, sociólogos y antropólogos, cuestión en la que retomaremos el texto *The pornography of Death* (Gorer, 1961) para situar con mayor precisión algunos de los ejes de la experiencia de la muerte en los hospitales públicos que hemos estudiado.

Testigos involuntarios de la muerte.

Las siguientes notas, extraídas directamente de mi diario de campo y que corresponden al Hospital Civil mostrarán con nitidez la exposición ante el hecho de la muerte al que aludimos con este subtítulo: “Al entrar al Servicio, a las 9:15 de la mañana, después de

lavarme las manos y cubrirme con el tapabocas, me dirijo al cubículo del área de psicología; está cerrado, aún no llega nadie; entonces camino en dirección a la sala donde se encontraba la cuna de la pequeña Karen (una bebe de siete meses, diagnosticada con Leucemia, quien debió ser operada en dos ocasiones debido, al parecer, a las consecuencias secundarias de la quimioterapia) y constato que su cuna está vacía; tanto el padre de Beatriz (5 años, también con diagnóstico de Leucemia), quien está sentado al lado la cuna de su hija, como la madre de Oscar (7 años, con diagnóstico de Leucemia), me interceptan y, con un movimiento de la cabeza, me piden que salga de la sala, a prudente distancia de los niños; entonces, el padre de Beatriz me cuenta: *Karen murió ayer en la tarde, los médicos no pudieron hacer nada, nomás vimos que pasaban y pasaban los médicos y las enfermeras, se gritaban, estuvieron tratando de revivirla, le daban respiración, sabe qué tanto le hacían, imagínese a los padres, estaban aquí, donde está usted, ya ve que son prácticamente unos muchachos, lloraban y pedían a gritos que salvaran a su hija, estuvo muy feo, los niños se pusieron muy nerviosos, bueno: todos, imagínese, mi hija se puso a llorar, me preguntaba que le estaban haciendo a Karen, estuvieron como una hora ahí, los médicos, y luego, pues se fueron, ahí dejaron a la niña, los papás se metieron, nosotros, pues...les dimos el pésame, pobrecitos, ya ve que todos queríamos a Karen tan bonita y con su gemelita! ¿conoció a la gemelita?, eran igualitas, ahora ¿qué va a hacer la otra?, dice su mamá que está muy triste, y ella que no deja de llorar.* Pregunto entonces por las reacciones de los niños, la madre de Oscar me contesta en primer lugar: *¡ay no!, todos estaban así, mire, pegados al barandal, atentos, yo le decía a m'ijo: 'duérmete, no estés viendo!, pero no, estaban así, con los ojos pelados...ay, ya me voy porque ya me está hablando, si nomás me salgo un ratito y me empieza a gritar';* ambos padres regresan a la sala, a las camas de sus hijos, yo los sigo y apenas entrando escucho claramente que Oscar pregunta a su madre, mientras me mira –tal vez esperando de mí otra respuesta, distinta a la que seguramente su madre le ha repetido-: *¿y dónde está Karen?*, pregunta que inquieta a la señora, quien responde, titubeante: *ya te dije que se fue m'ijo; -si ¿pero a dónde?*, insiste Oscar, su madre no contesta, se traba, está a punto de soltar el llanto, entonces otro padre, a quien aún no conozco –su hijo es de reciente ingreso- responde: *hijo, Karen se fue y ya no va a volver*, su madre sale entonces de la sala, todos callan, yo salgo también, atrás de la señora quien, apenas verme a su lado me dice: *¡ay no, que feo!, es que Oscar es bien impresionable y la suerte que tenemos! ¡tenía que morirse la bebita mientras estábamos aquí!, es que mire, m'ijo me dijo ayer, después de lo de Karen 'a mí también me va a pasar eso...yo también me voy a ir.*

Comenté en otro capítulo que a los días de iniciar el trabajo de campo en el Hospital de Pediatría fui informado a bocajarro por una señora de la muerte de una de las niñas con las que había trabado contacto (*¿viene a visitar a la niña Roxana? Porque murió ayer*), y al hablar con otras madres, fui recabando datos sobre el manejo institucional del deceso: cuando la niña empezó a *ponerse mal*, según me dijo la madre de María, pasó una médica residente y le sugirió con señas a la señora, y a todas las que quedaban en el camino –la mayoría, pues Roxana se encontraba en la cama 320, la que está pegada al ventanal- que cerraran las cortinas para que sus hijos no se enteraran de lo que ocurría, cosa que hicieron de inmediato, aunque como podrá entenderse el correr de las cortinas no equivale ni mucho menos a los “párpados”, de manera que las señoras se valieron de otros recursos para que sus hijos no escucharan el ajetreo de los médicos y el sollozo de los padres: *yo lo que hice*, nos contaba la madre de María, *fue ponerle los audifonos a la niña, le dije, ‘mira María, ponte los audifonos, para que oigas el radio’ pero ella me preguntó, porque vio la pasadera, que qué estaba pasando, pero le dije ‘¿a ti que te importa mitotera?’*, como que algo se sospechó porque los padres empezaron a llorar, *le gritaban a las enfermeras que su hija se estaba muriendo, y luego lo de las cortinas, pero luego ya se quedó muy tranquila oyendo música.*

En contraste, un mes después de los acontecimientos que refiero arriba, habiendo establecido contacto (una sola vez, pues no volví a verlos) con el pequeño Federico y su madre, esta última me habló de una ocasión en que le tocó ser testigo de una muerte en la sala donde estaba internado su hijo: los médicos y enfermeras que trataban de impedir el deceso les pidieron explícitamente que salieran de la sala: *¿cómo ve usted?, yo digo que eso estuvo mal zeda?, porque debían en todo caso haber sacado a los niños, para que no vieran la muerte de la niña zeda?, pero a una ¿pa qué?, ahí se quedaron los niños solitos y ni quien les explicara lo que estaba sucediendo o en todo caso que los tranquilizara zeda?*

En ambos Hospitales los niños son trasladados al área de aislados cuando se encuentran en estado terminal, por lo que algunos decesos ocurren en esas áreas, relativamente lejos de la mirada y los oídos de los niños y/o sus padres; eso ocurrió en el caso de Alberto, un adolescente cuya nobleza de corazón se reflejaba en su rostro apacible, que murió ahí, en uno de los tres cuartos del área, efectivamente lejos de los otros niños y sus padres, lo que sin embargo no impidió que pudieran escuchar los llantos y gemidos desconsolados que su

madre profería, a quien los médicos y enfermeras pidieron que saliera del cuarto del niño, de tal forma que en todo el piso se escuchaban las súplicas de esa pobre mujer: *¡Dios mío, no te lleves a mi hijo! ¡no me lo quites Dios mío!, ¡hijito, hijito, mi Beto, no te mueras m'ijito!*

Con diferencia de una semana, murieron en el área de aislados dos de los niños con los que trabé contacto apenas iniciando el trabajo de campo: Carola y Leónidas, y lo mismo ocurrió con un adolescente que llevaba por nombre Alfonso, de quince años, cuyo cuerpo escuálido se había ennegrecido por efecto de la quimioterapia además de estar cubierto por llagas purulentas, con la mirada ciega y profiriendo gemidos incomprensibles para todos, excepto para su madre; la agonía de este chico era tan estremecedora que los padres se abstendían de llevar a sus hijos al sanitario mientras la cortina, que hubiera podido alejar la visión de ese cuerpo torturado, no estuviera desplegada; una señora me confesó lo siguiente: *¡que bueno que se llevaron a Ponchito a aislados!, no sé para que lo tenían aquí, nomás de verlo uno se deprimía, mire Martín, la verdad es que aquí las mamás nos pusimos de acuerdo y fuimos a hablar con la jefa de enfermeras y le dijimos que por favor se llevara a ese niño a morir a aislados, es que ni modo que le dijéramos a la señora que cerrara las cortinas, pos una entiende, pero mire: mi niña ¿sabe que me dijo?, de plano, 'yo ya no quiero ir a ver la tele ni al baño, aquí mejor hago', y cuando le pregunté que porqué me dijo que se ponía muy triste de ver a ese niño, porque pensaba que ella se iba a poner igual, pobrecito, pobrecito niño, ya se murió, pero por lo menos se murió en aislados.*

Sin embargo, no siempre es posible “aislar” el acontecimiento de la muerte, sobre todo por dos razones, a veces concurrentes: porque todos las camas del área están ocupadas o bien porque el deceso ocurre de manera repentina, sin que sea posible anticiparlo; en el caso de Alfonso, su lenta agonía, acompañada de la devastación de su cuerpo todo, urgió a las madres a solicitar que lo “aislaran”, pues en este caso el mero recurso de correr las cortinas no bastaba...aunque por regla general nunca basta. Fernando, por ejemplo, un adolescente de 13 años, alto, moreno, afable, me concede una entrevista que trascurre monocroma hasta el momento en que aborda el asunto relativo a la muerte de Lalo, del que era justamente vecino de cama, tema que también impacta a la madre, quien permanecía sentada, vigilante, mientras entrevistaba a su hijo: *yo estaba a un ladito de Lalo, acuértese...fue muy feo, no era mi amigo, pos...ya ve, ¿él era medio cholillo, eda?, así... pos muy...¿gordo?...bueno, es que yo no platico con*

nadie, no me gusta, me aburro mucho aquí, pero ese día...estaba la cortina cerrada, pero yo oía todo, yo sabía que se había muerto...sentía muy feo de estar acostado a un ladito de él.

Algo similar ocurrió con Rodrigo, un chico de 11 años diagnosticado con leucemia, que pasaba la mayor parte del tratamiento en quimioterapia ambulatoria, razón por la cual sólo había sido internado dos veces en un año, la segunda de las cuales ocurrió a inicios de octubre, mes en que lo entrevisté: *fíjese nomás que suerte: la primera vez que me internaron, eda, se murió el niño que estaba a un lado, se llamaba...se llamaba...ya ni me acuerdo!, yo había platicado con él, pero nomás se puso malo de repente, y pos vinieron las enfermeras y los médicos y aquí lo estaban atendiendo, luego, ya que se murió ¡ahí lo dejaron!...yo lo veía, con decirle que mi mamá, que estaba aquí sentada conmigo, que dizque para cuidarme, dijo ‘a mí ya me dio miedo’ y se levantó y se salió p’allá, p’a donde está la tele ¡y que me deja aquí solo!, imagínese, ¡no, pos al ratito, mire: agarré mi bomba y que me salgo también!.*

El impacto en los niños derivado de ser testigos de la muerte de un vecino es a duras penas mensurable, pero algunos padres atribuyen a esta condición de testigos involuntarios consecuencias que inciden en la enfermedad de sus hijos, en su comportamiento en la sala, en la emergencia de sentimientos de desánimo y angustia, en la resistencia estridente o sorda a venir al hospital, incluso cuando el motivo es sencillamente la consulta de control.

Haber presenciado la muerte de Lalo es la razón que llevó a Lulú, según la interpretación de su madre, a un estado de “depresión” que hizo necesaria la interconsulta con el psiquiatra del HP *es que le tocó todo, ella vio lo de Lalo, y luego hace poquito lo de Anayanci ¡para colmo!, aunque de Anayanci ella no sabe que murió, nomás le dijimos que se puso mal, pos ya ve que ella estaba en la última cama, pero de Lalo si lo vio todo, ya ve como se querían, con decirle que de Lalo es del único que guarda una foto en su celular, Lalo decía que se la iba a ser novia, ¡nomás jugando!, ya ve que ella pos está chiquita, pero Luis decía que cuando creciera se la iba a hacer novia, ya ve que Lulú casi no platica con nadie, con nadie, pero con Lalo ¡uyy!, se la pasaban a platique y platique, yo creo que fue por eso que le vino su recaída, ahora ya la ve, ya ni quiere comer.*

Algo similar ocurrió con Adán, un chico de 12 años, que después de 8 años en remisión tuvo una recaída en la leucemia, y que semanas después de la muerte de Lulú preguntaba a

su madre qué había sido de esta niña, a la que le había tomado cariño a partir de que coincidieron durante casi una semana en el internamiento, en camas adyacentes; mientras Adán me hacía un recuento de las amistades que había labrado durante sus internamientos, ayudado en esto por su madre, le preguntó enfático a esta última: *¿y Lulú qué? ¿porqué no la cuentas?; -tienes razón hijo, me estaba haciendo falta Lulú, a ella también la **conoció** en la última ocasión en que estuvieron aquí en el hospital;* media hora después, cuando regresé a la sala donde se encontraba Adán su madre me explicó, a una prudente distancia de la cama de su hijo: *mire, es que él no sabe que murió Lulú y yo no he querido decirle...es que la primera vez que vino, ahora que tuvo su recaída, conoció a un muchachito...¿cómo se llamaba?...ya no me acuerdo...pero cuando se enteró de que había muerto...se mi'ace que le dijo una enfermera, porque él le preguntó ¿qué pasó con...? ¡Nachito, se llamaba Nachito! ¿no se acuerda de él?...pos hicieron buenas migas, y cuando se enteró de que murió, hubiera visto cómo se puso, se deprimió, ya no quería venir al hospital, por eso no le he querido decir de Lulú, es que mire, nosotros hasta suerte hemos tenido, tanto tiempo que tenemos viniendo y nunca habíamos visto que se muriera un niño, es que Adán prácticamente iba nomás abajo, abí, a ambulatorio, muy pocas veces lo internaron, bueno, él no vio que muriera Nachito pero se enteró, por eso no quiero decirle...a veces lo veo como que se queda muy pensativo y me dice cosas...muy fuertes, la otra vez me dijo: 'era mejor decir tuve cáncer a tengo cáncer' y yo le pregunto: 'a ver ¿qué estás pensando?' Ante esta pregunta el niño guardó silencio, silencio inusual en él, pues este niño mostraba una madurez inusual para su edad, siempre manteniendo la ecuanimidad y el temple, lector voraz a quien le regalé un par de libros que leyó en pocos días, pero sobre todo porque era un conversador nato a quien siempre se veía charlar con su madre con el tono de un adulto; pero esas palabras, esos silencios que guardan una relación metonímica con la muerte apenas son proferidas y cuando lo son terminan engarzándose con el malentendido.*

Los padres refractan con desesperación las palabras del niño cuando la muerte se ha vuelto inminente; en esas circunstancias se hace evidente la precariedad del lenguaje para dar sentido a este acontecimiento trágico, precariedad que contrasta con la necesidad, la urgencia, la perentoriedad por resignificar la vida toda desde el punto en el que el hijo ha expirado. Una de las psicólogas que prestaba su servicio social en el Hospital de Pediatría me alertó sobre la inminente muerte de Carola, instándome a intervenir “psicológicamente”; al hacerme presente en el cuarto donde la niña agonizaba alcancé a escuchar que justo antes de morir la niña musitó un *gracias* apenas audible, a lo que siguió el llanto desesperado de la

madre: *hijita ¿ahora quien me va a bailar?!, ¿quién me va a pedir que le cuente cuentos?!, ¡hijita mía, hijita mía!*; mi intervención nada tuvo de “psicológica”, pues permanecí en silencio, a prudente distancia de la señora, mientras su padre salía al área de estar, donde se encuentra la única televisión del piso y sollozaba, dolido, devastado por la muerte de la que fue su hija consentida; así continué durante todo el tiempo en que la madre abrazaba el cuerpo inerte de la pequeña, lanzando preguntas al vacío sobre todo aquello que no tendría lugar nunca más; entonces lloré, en silencio, sin moverme de mi lugar, atrás de esa “Piedad” viviente; la señora volteó a mirarme en un instante y siguió con sus expresiones de duelo hasta que llegó un médico cuyo envaramiento siempre me evocó a las figuras con que los egipcios decoraban sus pirámides; éste médico contempló la escena y mis ojos anegados provocaron en él un gesto inequívoco de desaprobación y rechazo; luego, habiéndome borrado de la faz del planeta se dirigió a la madre con estas palabras: *señora, lo siento mucho, usted sabe que hicimos todo lo posible* y después de que la señora le dio las gracias pasó a verificar la muerte clínica de la niña, no más de tres minutos insumieron saludo, pésame y reconocimiento, de manera que el augusto médico se retiró para ser seguido por una enfermera quien pidió a la madre que saliera *por favor* con objeto de preparar el cuerpo para su traslado, agregando una frase que en su aparente simplicidad retrataba la manera en que la muerte puede ser acogida en un hospital público: *ay m’ija, lo siento mucho, pero al menos piensa que tu hija tuvo una muerte bonita*¹⁰⁶; fue entonces que coincidimos los tres, ambos padres y mi persona en la sala de estar y el padre me dijo, secundado en ello por su mujer: *se fijó Martín que la niña dijo ‘gracias’, como que se estaba despidiendo, yo creo que ella ya quería irse, la pobrecita, y nos decía gracias por lo que hicimos por ella, le daba gracias a Dios porque ahora la recibirá.*

En total contraste debemos considerar el malentendido que se instaló en los padres de Lulú ante la respuesta sobre si aceptaba que la sedaran, que era la sugerencia que les formuló la residente que se encontraba de guardia, pues la niña da una respuesta equívoca (¿podría haber sido de otro modo?, pues Lulú estaba angustiada, sufriendo indeciblemente, y si bien escuchó que su padre le decía que al sedarla ya no tendría dolor era imposible que entendiera los alcances de esa intervención); la residente, por otra parte, no insistió y dejó todo a la elección de los padres y de la niña; entonces, y en contraste con los padres de

¹⁰⁶ Seguramente hacía referencia la enfermera al hecho de que la niña estuvo sedada desde un mes antes de su muerte.

Carola, quienes soldaron un sentido reconfortante a la última palabra de su hija, los padres de Lulú permanecieron en la incertidumbre, sin saber si la niña había asentido o rehusado la sedación, transfiriendo la terrible culpa por el sufrimiento de su hija al hospital y al equipo médico, y valorando esa muerte como “fea” –dolorosa, sufriente-, en términos contrarios a los empleados por la enfermera que se ocupó del cuerpo inerte de Carola; semanas después del deceso de Lulú su madre pasó a visitar a los niños y sus padres que se encontraban en el piso, en esa ocasión puede hablar con ella: *¡ay no!, usted vio a mi niña, cuanto sufrió, todavía no puedo imaginarme como una niña puede sufrir tanto, que feo, que feo ¿se acuerda?*; esta señora había prometido a su hija que cuando ella “se fuera”, por su parte iría al piso a ayudar a los otros niños con cáncer; sin embargo, era tanto el dolor y la angustia de la señora que las otras madres le sugirieron que dejara de ir al piso, pues en tales condiciones no podría ser de ayuda su presencia.

“Se van o Dios se los lleva”

Paradójicamente, ante esta exposición al acontecimiento de la muerte, los padres reaccionan eludiendo el tema, no hablan de ello con sus hijos, se afanan por mantenerlos alejados de las informaciones que indiquen, así sea lejanamente, el suceso temido, incluso cuando, como ya lo hemos mencionado, las noticias de la muerte son vertidas de manera a veces azarosa, imprevista, como un “chisme”, para prevenir a los padres: *de eso se mueren los niños ¿eh?*

La muerte es “eso que va a llegar”, como la designaba el padre a su agonizante hija; antes de este desenlace, este hombre, se afanaba por emplear circunloquios, gestos, muecas para aludir a las repercusiones en su hija del hecho de haber sido testigo de la muerte de su mejor amigo (y eso a pesar de que se llevaban 7 años de diferencia): *pos ya por eso nos queremos ir, ya ve, en el ambiente, como que no, ¿eda?, o sea, a la niña le hacen daño, los bichitos* [con los ojos me señala la cama de enfrente, donde estaba la niña cuando murió Luís], *hasta los médicos me dicen que hay que darla de alta, nomás tratarla en ambulatorio para que no siga respirando este ambiente* [con la boca menciona, sin pronunciar sonido, a ‘Lalo’].

Cuando a los padres no les queda más remedio que aludir a la muerte de un conocido o vecino de cama, suelen utilizar una fórmula metafórica: “ya se fue”, equiparando así la muerte con una partida, pero también vedando para el uso cotidiano esa expresión, la que efectivamente casi no emplean. De ello caí en la cuenta al ver que en sus rostros se dibujaba un gesto de desconcierto cuando preguntaba *¿y cuándo se va su hijo?*, interesado en saber el día del alta; ello me llevó a hacer explícito mi interés con estas palabras *¿Cuándo lo (la) dan de alta?*, evitando así el empleo del verbo “ir”. Y cuando no logran eludir el sentido temido, pues el niño intuye o sabe que ha ocurrido el deceso, se ven orillados a decir: *se fue con papá Dios*.

El recurso a la religión –fundamentalmente católica- permite a padres y niños articular un discurso con el que intentan dotar de sentido a la muerte propia; subrayo la palabra “propia” porque cuando los niños intuyen, principalmente a partir de ser testigos de la muerte de sus vecinos, que precisamente eso es lo que puede ocurrirles, a ellos, justo a ellos, el discurso religioso se muestra insuficiente para dotar de sentido a la muerte, o bien aparecen los rasgos que son propios de un discurso inconsistente; eso es lo que se trasluce en las palabras de Federico, niño de 7 años diagnosticado con LLA, que un día sorprendió a su madre con esa pregunta: *amá ¿qué pasaría si yo me muero?*, por supuesto, la señora en principio trató de disuadir al chico para que *no pensara eso*, pues eso no le iba a ocurrir a él, pero la insistencia del niño la orilló a ofrecerle la siguiente respuesta: *te irías con Dios m'jito; - ¿y como?*, preguntó el pequeño, por lo que la madre siguió diciendo: *pues así, te irías al cielo y en el cielo verías a Dios*; al final la madre quedó muda con estas palabras del chico: *no me podría ir al cielo si me muero en el hospital porque me atoraría en el techo...* argumento irrefutable, que apelaba a la densidad de la materia corporal.

Cuando Leónidas se enteró de la muerte de Alberto se sumió en un estado de tristeza, pautado por llantos constantes, que al final tomaron la forma de una convicción demoledora para la madre:

- *¿Porqué estás tan triste hijo?*

- *Es que yo ya me di cuenta de que me puedo morir.*

- *Hijo, pero todos nos vamos a morir, es una ley de la vida*, contestó su inteligente madre, *vivimos, nos reproducimos y morimos*.

- *Si, pero yo me puedo morir mañana y tú no.*

- *No hijo, nadie tiene la vida comprada, yo, por ejemplo, a lo mejor salgo y me atropella un carro y ahí quedo, todos tenemos que morirnos y nadie sabe cuándo va a llegarnos la muerte, así que no pienses en eso.*

- *Si, todos nos vamos a morir, la rebatió el niño, pero ya entendí que ¡yo! me puedo morir ¡entendi!*

La presencia de esta enfermedad demoledora y sobre todo la inminencia de la muerte, lleva a las madres a ver sus creencias cimbradas, a hacer un lugar a la duda y la indignación con Dios; la madre de Javier me decía, con lágrimas en los ojos, en esos días en que la vida de su hijo pendía de un hilo debido a la inyección de “células madre” que le aplicaron a su hijo a instancias de ella: *yo no sé por qué Dios nos manda una enfermedad como ésta para nuestros hijos, si una va a misa, trata de ser buena personal! ¿qué recibimos a cambio? dolor y más dolor.*

La precariedad de las representaciones sobre la muerte se aprecia con claridad en el deíctico utilizado por el padre de Lulú: “eso va a llegar”; la muerte es “eso”, “lo que va a llegar”, “eso” que no tiene nombre propio; “eso”, un deíctico, un significante que hace las veces de embrague entre el enunciado y la enunciación, entre el nivel de lo efectivamente pronunciado y la situación concreta en que tales palabras han sido proferidas: esa situación corre por dos ejes, designados también por el padre: a la pequeña se le está administrando morfina...y están esperando un milagro. Como hemos dicho, tanto los padres como los niños aprenden a comparar las distintas trayectorias del padecimiento en el hospital y han concluido, sin que ningún agente médico les disuada de ello, que la administración de morfina equivale a desahuciar al niño, lo que implica que en esta circunstancia sólo una intervención divina (un milagro) podría llevar a cabo aquello que los médicos no han logrado; podemos invertir el planteamiento y decir: los médicos, al administrar morfina, dan a entender a los padres que hasta ahí han llegado, hasta ese punto en que deben ser relevados –si es que lo son, lo que no ocurrió nunca mientras hice mi trabajo de campo- por una intervención divina.

La muerte es “eso”: se designa, no se simboliza; se alude a ella eludiéndola; es lo que vendrá, es lo inminente, el desenlace ineluctable de una enfermedad que jamás dio tregua a esa niña, a esos niños. Pero “eso” asomó su rostro descarnado mucho antes de hacerse presente, al menos desde que la madre fue informada por el hematólogo que Lulú había

sufrido una recaída: *yo no le he querido decir a Lulú lo de su recaída, me dijo la señora en esos días, porque yo pienso que se me va a ir p'abajo, si de por sí ya no quiere venir, usted la ve, se pone muy nerviosa cuando la van a canalizar, llora mucho, me dice que ya no la traiga ¿pero cómo no la voy a traer?, a veces se la pasa llorando todo el día, y yo le pregunto '¿qué tienes hija?' pero ella me contesta '¡no sé! ¡no sé como explicarte!', pobrecita.*

Pero a Lalo le informó su médico que había sufrido una recaída justamente en el mismo período en que la madre de Lulú fue enterada de que lo mismo sucedía a su pequeña hija, y esa información les fue dada por el mismo médico, que era el responsable de conducir el tratamiento de ambos; así, el agravamiento de la enfermedad corrió en paralelo entre estos dos chicos que se tenían un afecto entrañable; de hecho coincidieron en el internamiento en varias ocasiones y eran dados de alta, de manera provisional y por períodos cada vez más cortos de tiempo, con una diferencia de días; y efectivamente, puede ser testigo del cariño que se tenían, a pesar de la diferencia de edades y de temperamentos, pues Lalo era un adolescente extrovertido, dicharachero, a quien la madre de Leónidas calificaba como un “filósofo” pues sus opiniones sesudas servían de guía a algunos padres y niños, con un gusto particular en utilizar pullas o divertirse a costillas de algunos adultos, lo que era tomado por estos como una ocasión para aligerar la densa atmósfera que caracteriza el hospital, y que recibía a los médicos que le preguntaban por su estado con frases lapidarias como ésta: *-¿cómo estás Lalo?; -pues bien doctor, aquí muriéndome, qué le hacemos;* Lulú, por el contrario era una niña tímida, reservada, a quien efectivamente era raro ver sonreír, excepto mientras conversaba con Lalo; nos detenemos los detalles que pautaron la relación entre ambos niños porque el carácter extrovertido de Lalo, los comentarios irónicos que hacía, su alusión explícita a la proximidad de su muerte, sobre todo la explicación detallada que hacía de la gravedad que conllevaba su “recaída” eran seguros espejos en los cuales Lulú podía verse reflejada pero, sin embargo, al menos en lo que hace al intercambio con su madre, como ya lo establecimos, tanto la recaída, la drástica reducción de sus posibilidades de curación, así como la inminencia de la muerte se cubrieron con un manto de silencio o fueron designadas con frases como la que mencionamos: “eso va a llegar”.

Estos mecanismos de elusión de la muerte llegan a constituir una simbólica corporal a la vez que una estrategia discursiva tan arraigadas en el contexto de la sala que el éxito del proceso

de socialización secundaria que es característico del trabajo antropológico se mide justamente por la espontaneidad con que terminan por actualizarse sin que medie un trabajo de pensamiento: quince días después del deceso de Lulú fue internada Anita, una niña de 6 años con diagnóstico de meduloblastoma, y mientras charlaba con los padres y con la niña, de manera inopinada la señora me preguntó: *Martín ¿y cómo sigue Lulú? estaba muy malita ¿ya salió?*, la niña estaba interesada en mi respuesta, me miraba con atención, pero yo simplemente miré a la madre directamente a los ojos, gesto elocuente que propició estas palabras de la señora: *bueno...son cosas que pasan, sabemos que no estamos exentos...; -¿qué pasó mami?*, preguntó Anita, *nada hija, nada, que a Lulú la dieron de alta porque ya estaba bien, tan bien que ya no la vas a volver a ver porque ya está mejor y ya no la van a traer aquí*, respondió la señora.

Esa elusión de la muerte se concreta en ocasiones como un “no querer saber” y este mecanismo, como era de esperarse, también lo incorporé en el proceso de “aculturación” a la cotidianidad de los Servicios: a punto de finalizar el verano, en una ocasión en que me apersoné en el hospital a las ocho de la noche, coincidí en el elevador con tres señoras cuyos hijos estaban internados, e inopinadamente aunque con la sorpresa y la pena trasluciéndose en sus palabras, una de ellas dijo a las demás: *¿ya supieron lo de María? -no*, contestaron al unísono, *falleció hace un rato, me acabo de encontrar a sus papás, pobrecitos, están destrozados*; el elevador se abrió y las mujeres se dirigieron rápidamente a las salas que les correspondían, yo caminé lentamente y pude reconocer un deseo formulado a la manera de una certidumbre: *no es Antonieta, no es Antonieta* pero de inmediato un recuerdo se me hizo presente: *el nombre completo de ella es María Antonieta*; pero yo no pregunté a las señoras si acaso se trataba de la misma niña, pensé en retirarme del hospital pues empecé a sentirme indispuerto (supongo que a eso se le llama “somatización” de la angustia) pero la inercia de mis pasos me llevaron a los cuneros donde me acerqué a charlar con Yadira, una niña que sabía que estaba internada y para quien yo era “un amigo”... media hora después, cuando la niña se había dormido, la mamá me dijo: *¿ya supo que murió María?*, a lo que respondí: *escuché a unas señoras que comentaban eso en el elevador, pero creo que no conocía a esa niña*, entonces la mamá de Yadira empezó a describírmela hasta que no tuve más remedio que concluir que esa María a la que se referían era Antonieta.

Me gustaba mucho el nombre de Antonieta, de manera que siempre que me acercaba a su cama me dirigía a ella de esa manera, a contrapelo de los otros niños y de sus propios padres, quienes la conocían como Mary: el día que ella murió, ninguna de las otras señoras quedó indiferente y la explicación que me ofrecían era una variación de la siguiente – recogida ésta última de la mamá de Yadira- *si ella, que estaba tan bien, murió ¿qué les espera a nuestros hijos?* Era imposible conocer a esta niña y no quedar cautivado por la mezcla insólita de madurez, ternura y amabilidad en que consistía su carácter y comportamiento habitual en la sala. Los niños, sobre todo los padres, que la habían tenido de vecina en la sala me relataban una frase aquí, una frase allá en que se traslucían estos rasgos que menciono: *fíjese lo que dijo Mary el otro día, cuando Lalo se puso bien malo, ¿se acuerda?, cuando se le vino esa hemorragia de la nariz que perdió litros y litros de sangre, bueno, pues cuando ya lo habían taponeado de la nariz y se le paró la hemorragia, Mary echó un suspirote y me dijo: ‘Por poquito y lo perdemos ¿verdad?’ ¿cómo ve Martín? ¡esa niña! ‘¡por poquito y lo perdemos!’; si no parece niña ¿verdad?, es una adulta chiquita;* esta actitud también la transfería a las canalizaciones, inyecciones y punciones: la primera vez que permanecí a su lado mientras la enfermera la canalizaba me sorprendió ver que no derramaba una sola lágrima, incluso después de tres intentos fallidos por “encontrarle la vena” (en su cara se dibujó un rictus de dolor apenas perceptible); soportaba con estoicismo los efectos de las quimioterapias, particularmente las nauseas, e incluso se obligaba a comer los alimentos del hospital pues era consciente (me lo dijo una vez) que necesitaba nutrientes para vencer a la enfermedad. Pero el rasgo más apreciado de su persona era que al ser dada de alta, invariablemente iba a despedirse de todos los niños internados, distribuyendo a cada uno palabras de aliento, insistiéndoles en que le “echaran ganas”: ella constituía uno de los lazos tenues de la “comunidad invisible” que une a los niños y los padres en el hospital.

El recurso a la religión es así un medio fundamental del cuidado, una vía para reconfortar a los niños, un recurso mediante el cual se intenta imprimir un sentido a la enfermedad y el padecimiento de los pequeños, sobre todo cuando la muerte se presiente en la sala; Lalo solía decir, medio en broma medio en serio que nadie lo quería, que ahí lo dejaban en la cama *sin pelarlo*, lo que llevaba a su madre a que exclamara cosas como ésta: *Ya te dije que no andes diciendo eso, ya te dije que ¡Dios te quiere, si no te quisiera crees que te quisiera llevar con él!*

Las enfermeras, como ya dijimos arriba, cumplen a veces un papel esencial en el cuidado de los niños, reconfortándolos, tranquilizándolos: *¿que buena persona es Nora! ¿verdad Martín?, me decía la madre de Anayanci, refiriéndose a la enfermera con ese nombre, la otra vez la niña estaba muy desesperada y decía a cada rato que ya se quería morir, que ya no la inyectaran, que ya no la lastimaran y entonces Nora le dijo, así como es ella de calmada, ‘no digas eso Anayanci, porque eso hace que tus papás se pongan tristes ¿de veras te quieres ir con papá Dios?, pero imagínate, tu vas a estar bien, allá con papá Dios, pero tus papás van a quedarse muy tristes, además, imagínate lo bonito que va a ser cuando crezcas y tengas hijos, tus papás van a ser abuelos, todos van a estar muy felices’ y la niña nomás se le quedaba viendo, se fue tranquilizando y ya luego se dejó canalizar por Nora.* También los padres de Mara, una niña de 10 años con diagnóstico de LLA, se referían a esta misma enfermera en términos semejantes: *cuando se puso malita la niña, Nora le hablaba, perdió la vista, Nora le decía que no se preocupara, que iba a recuperar la vista, fue en el tiempo que estaba en aislados.*

Pero también, con respecto a la muerte, las enfermeras se pliegan a los mecanismos de elusión que actualizan los padres, tanto porque ahí opera una exigencia de ellos en tal sentido como, es de suponerse, porque tampoco tienen herramientas para otorgar un sentido a un acontecimiento que se singulariza en el hospital justamente por no tener sentido alguno; por el lado de los médicos, habrá que decir que algunos de ellos tienen un especial cuidado por hablar con sus pacientes, situaciones que he observado, pero también en ellos la muerte aparece como un “no dicho” o bien como aquello que se articula en términos estrictamente técnicos y matemáticos, como ocurrió con la madre de esa niña a la que le dijeron que los afectados por ese tipo de tumores tenían una probabilidad de sobrevivencia del 10 por ciento. Este comentario del médico ciertamente se correspondía con sus rasgos personales: un hombre parco, hierático, de quien no recuerdo jamás haber recibido un saludo franco cuando me lo topaba de frente en las salas, apenas un sonido ininteligible, mascullado de mala gana, como respuesta a mi saludo, y que hablaba a los pacientes con concisión, con una precisión quirúrgica; pero este pronóstico aciago da cuenta de la estructura misma del discurso médico, para el cual la muerte es antes que nada un fenómeno “natural”, al igual que la enfermedad, concepción que viene de la mano con el “desencantamiento del mundo” o, “para ser más precisos, sería necesario hablar de una desmitificación de la vida y, por ende, de la muerte, pues este es el orden lógico con el cual se difunde la nueva ilustración a través de la ciencia” (Gadamer, 1993: 77). Cuando la madre

de esta niña me transmitía estas frases proferidas por el médico me preguntaba al mismo tiempo ¿cómo decir a su hija algo semejante? ¿cómo instarla a que “le echara ganas” siendo que con sus esfuerzos apenas abonaría a ese escaso diez por ciento de probabilidades de sobrevivencia?; en los breves momentos en que esta mujer se apartaba del sillón donde, con una abnegación infinita, atendía a las necesidades de su hija, charlando con ella sin parar para no “dejarla caer”, preguntaba discretamente a los padres por la enfermedad de sus hijos hasta encontrar a aquellos cuyos tumores se localizaban en la cabeza, hacía un balance del estado de salud del niño, de la manera en que respondía al tratamiento y, habiendo detectado casos alentadores, iba con esos estandartes a mostrárselos a su pequeña hija, de 9 años recién cumplidos: *mira hija, le escuché decir un cálido día del verano, en la otra sala hay un niño que tiene un tumor como el tuyo y ya nada más le faltan dos tratamientos de quimio para que lo den de alta ¿ya ves m'ija? ¡tú también échale ganas!*

Los padres buscan en la religión, al igual que los niños, los significantes que les permitan hacerse del acontecimiento de la muerte una representación menos descarnada, si bien en esas construcciones pueden reconocerse ambos movimientos, de aceptación y rechazo, evidenciando así lo que Morin (1970) llama la “triple conciencia” de la muerte, en la que se aprecia también una relación compleja de concurrencia, complementariedad y contradicción: se trata, por un lado, de una conciencia que reconoce la muerte, otra conciencia que la niega (o reniega de ella), enlazadas por una conciencia angustiada que trasluce el conflicto entre esos dos afluentes.

A la manera de un cortocircuito, aparecieron en el discurso de Eréndira y su madre estas dimensiones, en esos días en los que el agravamiento de la enfermedad impuso en la conciencia de ambas la proximidad de la muerte, en vísperas de las fiestas navideñas: en esa ocasión, recién al entrar en la sala en donde se encontraba, Eréndira me llamó desde su cama, donde se encontraba viendo una película en un DVD portátil, junto con su madre, quien a su vez estaba sentada en su sillón, reclinándose en la cama de la niña para tener mejor visión: *ira Martín, ven, ¿ya viste esta película?, ta bien suave, es de la ‘santa muerte’, fíjate que hay una película de una niña con cáncer, se iba a morir pero como se encomendó a la ‘santa muerte’ y no se murió, hay de otras películas, son cuatro, los otros que salen en la película si se mueren pero la niña no, mira, aquí cuando empieza sale como es la ‘santa muerte’ ¿ya la conoces? ¿no!?, abí dice que si te*

encomiendas a la 'santa muerte' a lo mejor te hace el favor ¿tú como ves?, ante esta pregunta le respondo con una evasiva, tratando de moderar mi desconcierto: ¿qué han pensado ustedes, tu mamá y tú?, a lo que sigue diciéndome, con una sonrisa divertida de su madre, pos sabe ¿quieres ver la película?, ándale, siéntate aquí; finalmente me quedé media hora, sentado al lado de su cama, viendo una película que se componía por cuatro historias, una de las cuales –que fue la que vimos juntos- trataba efectivamente de una niña que de pronto cae enferma y se le diagnóstica una leucemia; al terminar esa historia me levanté de la cama y entonces me preguntó la niña: ¿ya sabes que se murió Daniel? ¿si sabes quién eda?, dando pie a la siguiente acotación y reproche de su madre: ya te dije que 'no se murió', se fue con Dios a un jardín lleno de flores, ahí con Él está feliz y desde ahí cuida a sus papás y nos ve a nosotros, cosa en la que asiente la niña, por lo que reformula su pregunta en estos términos: bueno ¿ya supiste que Daniel se fue a un jardín lleno de flores ahí con Dios?

Para los padres una manera de asumir la muerte de sus hijos, en el marco de este discurso religioso, consiste en una articulación, siempre problemática, entre sintagmas como estos: “los niños se van (con Dios)”; “Dios se lleva a nuestros hijos (porque los quiere a su lado)”; “Entregamos a nuestros hijos a Dios (los ponemos en sus manos)”: la madre de Anayanci me decía, días después de que su hija presentara esa hemorragia que por poco le provoca la muerte *mire Martín, pos la otra vez me dijo la niña que ella ya se quería ir con Dios, que sufría mucho, jay no se que sentí!, yo la entiendo, sufre mucho, ya le ponen mucha morfina y ni así, de todos modos siente dolor, yo también pienso que debería entregársela a Dios, que Él haga su voluntad con ella, si se la quiere llevar pos que se le lleve, pero luego digo ¡no!, ¡¿cómo se la voy a entregar?!*

Cuando murió María Antonieta, en esa ocasión en que hablé con la Madre de Yadira, esta señora me contaba, mezclando la risa con el llanto: *Fíjese Martín, yo tengo una amiga que ¿qué cree?, pos fíjese que su hija se enfermó, una cosa muy grave, ya ni me acuerdo de qué, pero ella me platicaba que fue al templo y que dijo 'mira diosito, sí tú te quieres llevar a m'ija, pos llévatela, haz tu voluntad, pero una cosa si te digo: si te la llevas nunca más vuelvo a ir a misa' ¿cómo la ve Martín?, ella me dijo: 'háblale a Dios así como yo hice', pero yo no me animo, ¿pos cómo cree?, es que ella me dice 'mira, pon a tu hija en las manos de Dios, dile que él haga su voluntad con tu hija, hazlo, te aseguro que vas a descansar, pero yo no puedo Martín, no puedo hacer eso, yo no se la puedo entregar a Dios.*

Para algunas madres, “entregar a sus hijos a Dios” les ha permitido tener una actitud distinta con respecto a la muerte de su hijos; la madre de Eréndira es un caso paradigmático en este sentido, pues días después de la muerte de su hija pasó a visitar a los niños hospitalizados, sobre todo a sus padres, para aconsejarles que hicieran lo que ella: entregarle a sus hijos a Dios, *para que si él se la quiere llevar pos que se la lleve*.

Esta actitud paradójica –“compleja” sería mejor decir, siguiendo en ello a Morin- es explicada por algunos eminentes intelectuales, quienes abordan desde una perspectiva histórica y/o sociológica la experiencia de la muerte en Occidente, empleando el término de “represión” (de la muerte) cuyo exponente mismo sería la actitud de los padres con respecto a los niños:

No hay nada más característico de la actitud actual hacia la muerte que el temor que muestran los adultos a familiarizar a los niños con los hechos relacionados con ella. Resulta muy notable como síntoma de la medida y la forma en que se reprime la muerte tanto a nivel individual como social. Se les ocultan a los niños los hechos más sencillos de la vida por un oscuro sentimiento de que su conocimiento podría dañarles, hechos que forzosamente han de acabar por conocer y por comprender (Elías, 1982: 27).

Bastaría con parafrasear esta cita para resaltar su pertinencia en este tema: es la plena certeza (y no un “oscuro sentimiento”) de que “el conocimiento de la muerte” dañaría a sus hijos, lo que lleva a los padres a intentar ocultarles “hechos” que, o se han visto forzados “a conocer y comprender”, o comprenderán en poco tiempo, hechos desde los cuales deducirán que la muerte es un desenlace posible para la enfermedad que padecen.

El empleo de un término metapsicológico como el de “represión” -acuñado por Freud al explicar la constitución del síntoma neurótico- para dar cuenta de un proceso cultural a gran escala no deja de ofrecer problemas, con todo y que habría que acotar de inmediato que en la situación propia del internamiento, tal “represión” no sería “lograda”, cosa que solamente ocurre en las histerias de “conversión”; nos explicamos: la represión consiste en dos movimientos articulados y que son, por un lado, el desalojo de la conciencia de una representación o contenido ideativo y, por el otro, el procesamiento del afecto; en el caso de la histeria de conversión la represión es “lograda” (o exitosa) porque el afecto todo se “convierte” en inervación somática lo que, junto con el desalojo hacia el inconsciente de la

representación inconciliable, sostiene esa actitud tan particular de la histeria designada como la *belle indifférence*.

Así, considerando de cerca los datos que hemos presentado, podremos apreciar que el empleo del término “represión” deja sueltos muchos cabos cuando se trata de aprehender la experiencia de la muerte en los hospitales que investigamos, pues los niños enmudecen, no encuentran las palabras para expresar sus pensamientos (“a ver ¿qué estás pensando?”; “¡no sé! ¡no sé como explicarte!”), o bien los expresan de manera “cruda”, sin considerar la “deontología verbal” a la que alude Thomas en uno de nuestros epígrafes (“Ya te dije que no andes diciendo eso, ya te dije que ¡Dios te quiere, si no te quisiera crees que te quisiera llevar con él!”; “ya te dije que ‘no se murió’, se fue con Dios a un jardín lleno de flores, ahí con Él está feliz y desde ahí cuida a sus papás y nos ve a nosotros”), pero en ninguno de estos casos la “representación” de la muerte, incluso la “escena” de la muerte del otro que han presenciado los niños (y sus padres) es “inconsciente”, además de que el “afecto” se libera de su encadenamiento con las representaciones, y adquiere la ciudadanía propia de la angustia.

En todo caso, de seguir otro tramo en la reflexión psicoanalítica, podríamos echar mano de los conceptos de “forclusión” y “renegación” para dar cuenta de ese discurso inconsistente, precario, contradictorio y paradójico con el que los padres y niños remontan la “naturalización” de la muerte llevada a cabo por el discurso médico, procurando también “encantar” los hechos de la vida; la “forclusión”¹⁰⁷ es el mecanismo específico de las psicosis, fue introducido por Lacan en el psicoanálisis desde el ámbito jurídico, y designa un “agujero” en el tejido simbólico, agujero que debe ser pensado como un no dicho radical que, sin embargo, se evidencia en lo que se dice como un hueco, una ausencia silente; la “renegación”, en cambio, concierne a las perversiones, pero también están en la base de toda creencia¹⁰⁸, y su mecanismo podría formularse siguiendo el molde proporcionado por

¹⁰⁷ El Petit Robert, en su edición de 1978 precisa las siguientes acepciones del término; en el ámbito del Derecho alude al “vencimiento de una facultad o derecho no ejercido en los plazos prescritos y, en sentido figurativo, es la “exclusión forzada, imposibilidad de entrar o de participar”; en español no existe un equivalente de este término pero el más cercano sería, tal vez, “exclusión”.

¹⁰⁸ Ese es el alcance que da al concepto de “renegación” Octave Mannoni, en su texto “ya lo sé, pero aún así...” que se encuentra en el libro *La otra escena: Claves de lo imaginario*, publicado por Amorrortu Editores en 1973, pp. 9-27.

Mannoni: “ya lo sé (que mi hijo muere, que los niños mueren en este hospital), pero aún así (no mueren, sencillamente “se van”)”

“Ante el dolor de los demás”

Recurro de nuevo al título del texto de Susan Sontag para continuar esta reflexión, porque justo así: “ante el dolor (y la muerte) de los demás” estábamos todos en el hospital, con sus diferentes grados de implicación: niños, padres, médicos, psicólogos, enfermeras...y el antropólogo; y si bien habría ciertas constantes en la posición de los diferentes actores, las que hemos venido delineando, es necesario dar cuenta de su especificidad, pues ellas contribuyen a dar forma a la situación y la experiencia de la muerte durante los períodos de hospitalización.

Considerando en primer lugar la posición de los psicólogos habría que decir que en ninguno de los dos hospitales en los que llevé a cabo mi trabajo de campo se advierte la existencia de alguna rutina y/o discurso estructurado con claridad, destinado a los niños y/o sus padres en relación con el acontecimiento de la muerte; en el Hospital Civil esto se debe a una política establecida por la psicóloga responsable del área, pues por ella misma fui enterado de la disputa que estableció con una algóloga, a propósito de este tema; esta última, al ser responsable de los cuidados paliativos y la consiguiente aplicación de analgésicos opioides, establece con los niños un manejo cálido, respetuoso, abonado por su simpatía y calidad humana pero, según el juicio de la providencial psicóloga, juicio que es plausible suponer que comparte el jefe del Servicio, esta médica “desequilibraba” a los niños pues al explicarles las intervenciones a que los sometía les aclaraba también que sólo aliviaría su dolor, descartando implícitamente que tuvieran el propósito de ayudarlo a sobrevivir al cáncer; acoto que el desciframiento del sentido “implícito” de tales intervenciones corría a cargo de la psicóloga aludida, quien oficiaba así como hermeneuta y quien en otro momento abundaba en el particular con estas palabras: *no me parece bien que a los niños se les dé a entender que ya no tienen remedio y que se van a morir, porque eso los pone muy ansiosos*; puesto que el cometido de la “terapia de juego” es precisamente “distracer” al niño, se marcaba aquí una

coherencia programática, en virtud de la cual ni esta algóloga ni miembro alguno de su equipo debían intervenir con los niños mientras estuvieran internados en las salas.

Prueba de la inexistencia de una estrategia definida a este respecto es la respuesta que me dio una de las psicólogas de ese equipo cuando la interpele en estos términos: *ayer en la madrugada me habló la madre de Karen para enterarme de que su bebita había muerto, me dijo que ya se iban para su pueblo y querían despedirse de mí, ¿sabe usted si ya se fueron los papás a su pueblo?*, a lo que me respondió sin tapujos, *¿así que ya murió la niñita?, la verdad es que no estaba enterada*, cosa que no dejó de sorprenderme pues, habiendo ocurrido el deceso en la madrugada de ese mismo día, era de esperarse que esta psicóloga estuviera informada de este tipo de incidencias. En otra ocasión, mientras hablaba con el padre de una niña de escasos cinco años que se encontraba en estado vegetativo debido a lo avanzado de un tumor cerebral, razón por la cual se esperaba su fallecimiento de un momento a otro, en la sala, se hizo presente otra de las psicólogas –de las que devengan un salario- y con un gesto apenas perceptible me pidió que me retirara, pues tenía el propósito de llevar a cabo una intervención en el marco de su trabajo y competencia, así que discretamente me hice a un lado, me distancie cosa de un metro para dejarla trabajar, y alcancé a apreciar algunas de sus palabras: después de no más de diez minutos se retiró de la sala. Dejando de lado el estilo acartonado de su intervención, repleta de frases hechas, lo que me parece importante destacar en este punto es que su intervención se dirigió a los padres de esa pequeña, exclusivamente, pero en ningún momento consideró la necesidad de atender al resto de los padres o niños internados, quienes habían sido testigos del agravamiento de la pequeña y cuyo estado seguramente los habría “puesto ansiosos”, razonamiento plausible si nos remitimos ahora a las reacciones de los niños, a sus preguntas, a las emociones que se desplegaron a propósito de la muerte de la bebita Karen (por supuesto, tampoco en este último caso se llevó a cabo “intervención” alguna de las psicólogas contratadas para brindar “terapia de juego” a los niños).

Tampoco en el Hospital de Pediatría existe un manejo institucional de estas situaciones; debo recordar que con mi llegada al Servicio un grupo numeroso de estudiantes de una universidad incorporada a la Secretaría de Educación Jalisco empezaron un programa llamado de “resiliencia” bajo la égida del psiquiatra asignado al HP, y al menos tres de estos alumnos se hacían presentes, en distintos horarios, en el piso tres. Aquí tampoco había

lineamientos definidos con respecto a los acontecimientos de la muerte, pues además de que se diseñó el programa sobre la marcha, el término “resiliencia” amparaba intervenciones que se desprendían del llano sentido común, por lo cual en ocasiones chocaban con las opiniones de los padres, particularmente en lo relacionado con los cuidados que éstos últimos dispensaban a sus hijos mientras estaban hospitalizados, como me lo hizo saber la madre de Lorena, una simpática niña de escasos cuatro años, que concretaba los cuidados a su hija -como la gran mayoría de los padres, por lo demás- rodeándola con sus muñecas, jugando con ella y leyéndole libros de cuentos mientras estaba en cama: *¿usted es de esos psicólogos que vienen aquí? Martín ¿no?, ah que bueno, porque quiero decirle que esa tía con la que estaba usted platicando me parece que es una estúpida, fíjese en lo que me dijo, me dijo que yo no debía comprarle a mi hija tantos juguetes y muñecas porque entonces se iba a hacer muy chiqueada y me iba a manipular sintiéndose enferma ¿cómo ve? ¿quién es ella para decirme como debo educar a mi hija?, además: ¿usted cree que los niños quieren sentirse enfermos, ¿de esta enfermedad tan grave!, nomás para que le compre una muñeca?, además yo sabré en que gasto mi dinero ¿no cree? Esta situación que refiero fue particularmente incómoda pues la psicóloga aludida efectivamente había estado charlando conmigo y se empeñaba por convencerme de la pertinencia de su punto de vista, sin cuidarse de ser escuchada por la señora; igual, cuando la madre de Lorena me compartió su juicio sobre esas “recomendaciones”, la aludida estaba a escasos metros, de manera que escuchó perfectamente el calificativo de “estúpida” que le endilgó la señora. Pero volviendo al asunto de la muerte, que en este aspecto se acusaba un vacío en términos de manejo institucional se hizo patente en una ocasión en que una de estas psicólogas fue a buscarme a la sala en la que me encontraba y me dijo, me pidió de hecho: *oye Martín ¿no podrías ir a hablar con la señora Carmen?, es que su hija acaba de morir y está muy mal, llore y llore, me dijeron que yo platicara con ella pero no sé que decirle, nunca he estado en esas situaciones, ándale, ve tú ¿no?**

Si bien algunos de estos juicios sobre el trabajo de los equipos de psicología podría compartirlos, en el supuesto de que me posicionara en el papel de “maestro” (*master, maître*) en la disciplina psicológica, posición abonada por el ejercicio del psicoanálisis de niños, eso implicaría colocarme en una atalaya para desde ahí prescribir el “deber ser”, sancionando enseguida los procedimientos que no se ajustaran al ideal de mi peculio; lo procedente en este caso, sin embargo, es describir con la mayor claridad posible los acotamientos que se

establecían en la situación del internamiento en lo referente al acontecimiento de la muerte, lo que por fuerza tendría que llevarme a concluir que la posición del antropólogo-investigador era considerablemente más precaria que las de cualquiera de los profesionales que tenían contacto con los niños y sus padres, posición que por fuerza impactó considerablemente el dispositivo de “observación participante”. Para dar una idea clara de lo que quiero subrayar me remito a la “intervención” que hice en el caso de Carola y el juicio severo que merecí, concretado en una mirada reprobatoria, del médico que se hizo presente para establecer la muerte clínica de la niña: ¿habría un solo profesional de las disciplinas “psi” que convalidara como “profesional” a quien se convierte en estatua de piedra ante la visión de la medusa?

En el Hospital Civil fui presentado como “un psicólogo más” ante los niños y sus padres, asumiendo algunas de las tareas implicadas en la “terapia de juego” y en la estrategia de “entretener” a los niños, pero en modo alguno se me reconocía la mínima competencia profesional, lo que es probado por la indicación, de nuevo con una mirada, de esa psicóloga que me hizo un lado para llevar a cabo su trabajo con los padres de la niña moribunda. Y en el Hospital de Pediatría todo el procedimiento engorroso que implicó la aceptación de mi investigación (y por tanto la entrada en el piso tres) tenía el claro propósito, pues así se me explicó en reiteradas ocasiones, de acotar con precisión mi rol y prevenir cualquier tipo de intervención que dañara a los niños y/o a sus padres; ahora bien, si me detuve a considerar el juicio implacable de la madre de Lorena sobre la psicóloga adherente de la resiliencia en modo alguno era para regodearme en el escarnio, o para contrastar el juicio que por mi parte les merecía a los niños y a sus padres, sino para sentar las bases de un razonamiento (en estado “práctico”, pues nunca lo formulé explícitamente, como ahora hago) derivado de la frustrada experiencia en el Hospital Civil: en el momento en el que un padre o un niño externaran una opinión similar acerca de mis “intervenciones”, de inmediato se habría suspendido mi trabajo de campo, como de hecho ocurrió, pero no por el juicio desfavorable de un padre o niño, sino por una burda maniobra del equipo médico, la que relataré en el último capítulo de esta tesis.

Pero además, como ya he dicho en el capítulo dedicado a las emociones y sentimientos, los padres demandan que la intervención de cualquier profesional –exceptuados por supuesto

los médicos y las enfermeras, a quienes se asigna otro rol y ámbito de competencia-contribuyera a que sus hijos “le echara ganas” o no “se fueran para abajo”, por lo que “vigilan”, es el término correcto, el desempeño de los profesionales y voluntarios que se acercan a sus hijos, descalificando de manera automática a aquellos que, después de sus encuentros, perturban o intranquilizan a sus niños. Así, en el caso de la investigación que llevaba a cabo, debía ceñirme a estas directivas, implícitas todas ellas, lo que excluía de entrada que pudiera abordar con los niños aquellos temas que sus padres sometían al tratamiento discursivo que hemos presentado en las páginas anteriores.

Había otra fuente de la precariedad del rol que desempeñaba en el piso, que además alimentaba la angustia y el malestar profundo que me acompañaron durante todo mi trabajo de campo, fuente a la que aludí en otro momento, recurriendo para ello a las palabras de Fernando González (cuando describía mi posición como la propia de un “buitre interruptus”) y que ahora explicito auxiliándome del texto de Sontag que vengo citando:

Al parecer, la apetencia por las imágenes que muestran cuerpos dolientes es casi tan viva como el deseo por las que muestran cuerpos desnudos [...] Quizá las únicas personas con derecho a ver imágenes de semejante sufrimiento extremado son las que pueden hacer algo para aliviarlo [...] o las que pueden aprender de ella. Los demás somos mirones, tengamos o no la intención de serlo. (Ibíd. 52-3)

Pero también reitero en este lugar la cita Karin Johannisson que se encuentra como epígrafe en el capítulo que dedicamos a describir el dispositivo médico: “La mirada del médico sobre el cuerpo desnudo, dispuesta a revelar verdades escondidas, es una mirada que fuera del ámbito científico sería perversa”. Así, la prestigiosa “observación participante”, pilar de la investigación etnográfica, bien podía consistir en este caso concreto, en esta situación particular, en una mirada perversa.

Y de hecho, el incidente que precipitó mi salida del Hospital de Pediatría puede ser leído desde esta perspectiva, precisamente, pues los médicos del Servicio de Onco/Hematología se confabularon con los miembros del comité local de investigación y con los responsables del área de investigación para atribuirle al antropólogo el haber “mirado” (cámara fotográfica de por medio) de manera “impropia” el cuerpo sufriente de una niña moribunda; por supuesto, como he venido explicando y como detallaré en el siguiente

capítulo, fue un médico –nada menos que el encargado de “enseñanza” del Servicio- el que tomó fotografías de esta niña, cosa que indignó a la madre y la motivó para presentar una enérgica protesta ante el director del Hospital; al atribuirme la responsabilidad de esta “mirada”, de manera dolosa, en contra ya no digamos de la lógica, sino de la simple y elemental evidencia (pues las fotografías las tomó el médico justo en el mes en el que se estableció la alerta sanitaria por la influenza, período en el que opté por no presentarme en el hospital) los médicos en conjunto establecían que cuando la mirada se “pervertía” dentro mismo del “ámbito científico”, esa desviación debía atribuírsele únicamente (incluso por medio de la “renegación” más elemental: “ya sabemos que usted no es el responsable, pero aún así...”) al ingenuo aquél que observaba participando. Reitero, este incidente apenas precipitó un “significado” latente, una lectura posible sobre los alcances de mi “rol”.

Y por este sesgo podemos considerar ahora la tesis, sin duda controversial, que se encuentra en *The pornography of Death*, donde Gorer plantea que la muerte y el duelo son tratados hoy en día con la misma mojigatería con que en el siglo XIX se trataban las pulsiones sexuales; Ariès retoma esta tesis (1977: 470-5) en su argumentación, para decir que “durante la segunda mitad del siglo XIX, de forma bastante general, la muerte deja de ser vista como bella, se subrayan incluso sus aspectos repugnantes”, de manera que el hacerla pública, además de un inconveniente trae aparejada una indecencia.

Soy consciente de que estoy mezclando dos planos: el relativo a una mirada obscena, perversa y la transformación cultural que Gorer y Ariés señalan en lo relativo a la actitud con respecto a la muerte, que la ha convertido en fea y oculta, y ocultada por fea y sucia; apuntemos entonces algunas posibles articulaciones, retomando para ello el material etnográfico que hemos presentado así como otras lecturas que no hemos considerado.

Diré en primera instancia que un libro como el que escribió la psicoanalista francesa Ginette Raimbault, *L'enfant et la mort. Problèmes de la clinique du deuil*, particularmente el trabajo de investigación que lo sostiene, sería imposible en el marco de los hospitales que aquí consideramos, pues en él vierte el discurso de los niños moribundos (enfermos de cáncer) y sus padres, internados en el hospital “Enfants Malades”, que recogió mediante un

dispositivo de escucha psicoanalítica; una de las conclusiones más significativas de libro afirma que

“nada hace traslucir una evolución del concepto de muerte según la edad, ni en el conocimiento que expresan de su muerte venidera, ni en la aprehensión de una muerte que imaginan ser su destino, ni en las representaciones que tienen de ella, o las significaciones que le dan” (Ibíd. 26)

Y sigue diciendo que en estos niños se juegan “los mismo tipos de representaciones, de conclusiones, el mismo orden de pensamiento que en el adulto”; refiriéndose luego a las palabras de Monique, una de las niñas que escuchó, sostiene que la pequeña “llegó al máximo de conocimiento que los hombres pueden tener de la muerte: no sabrán nada. La muerte anula el pensamiento”. La dignidad que reconoce a los niños enfermos contrasta notablemente con las estrategias de intervención que singularizan al dispositivo médico en los Servicios que hemos descrito: “Para el niño que está cerca de la muerte, ser reconocido requiere que él pueda oír: ‘también yo estoy preocupado por tu muerte –sé muy bien que tú...la temes...la deseas...la esperas...quisieras ahuyentarla...que esperas vivir-. Lo que estás viviendo no te separa de mí’” (Ibíd. 110).

A estas alturas podremos señalar con precisión cuál es la funcionalidad de la estrategia implementada por el equipo de psicología en el HC con respecto al acontecimiento de la muerte y que consiste en no abordarla con el objetivo presunto de que los niños no se “pongan ansiosos”: puesto que los niños son “testigos involuntarios” de la muerte del otro (lo que les lleva a presentir la muerte propia) es dable concluir que están de hecho “ansiosos” (por decir lo menos); entonces, esta estrategia evita que la ansiedad desborde...a las psicólogas, pues son ellas las que evitan “desequilibrarse” y “ponerse ansiosas”; pero vistas las cosas desde una perspectiva más amplia, los equipos de psicología (aquí incluyo a quienes con ese perfil trabajaban en el HP) protegen de los desbordamientos de ansiedad al equipo médico mediante el simple recurso de la división de las tareas: “los médicos no son psicólogos; y es a éstos últimos a quienes toca intervenir en tales situaciones”. Y si digo que presenciar la muerte de un niño puede resultar en extremo angustiante es porque eso es lo que experimenté en carne propia; es de esa angustia que se protegen, tal vez justificadamente, los médicos, los psicólogos y las enfermeras.

Se aprecia entonces que no se trata aquí de un problema de lógica ni de apego a la realidad, pues los médicos que yo conocí, aún cuando de manera superficial, incluidos los directivos, eran personas muy inteligentes a quienes les habría bastado emplear el mismo aparato lógico que permite sumar $3 + 2$ para concluir que la estrategia de no abordar el tema de la muerte, con estos niños, en estas situaciones, con el argumento de evitar que se “pusieran ansiosos”, era sencillamente una tontería; pero si esta estrategia, estas concepciones, estas “terapias” están vigentes es porque escamotean, en provecho del equipo médico, el acontecimiento de la muerte; por supuesto, este escamoteo se asienta en un profundo desprecio sobre el saber de los niños, es decir la creencia, -que se encuentra en la antípoda de las palabras de Monique, la niña a que se refiere Raimbault- de que habría una diferencia sustancial entre las representaciones de la muerte entre niños y adultos; por el contrario, es porque los niños y adultos se angustian por igual y que los primeros pueden llegar a ese límite máximo que es dado al ser humano en el conocimiento de la muerte (“no sabrán nada. La muerte anula el pensamiento”), que los equipos de psicología se protegen de la emergencia de la angustia, y de paso protegen al resto del equipo médico, argumentando que al escamotear la muerte se evita que los niños “se pongan ansiosos”.

Los hospitales, precisamente, tienen esta función social: el “escamoteo de la muerte” (Illich, 1978: 232-278), pues “tan solo las rutinas institucionalizadas de los hospitales configuran socialmente la situación del final de la vida” (Elías, 1982: 29); y si en una primera instancia pareciera que los padres convergen con esta tendencia, vistas las cosas con mayor cuidado se muestran también más complejas.

Habría que reconocer en principio que los padres están absolutamente convencidos, sin necesidad de haber leído a Levi-Strauss, Austin o a Judith Butler, en la *eficacia simbólica*, en el poder performativo del discurso, en la permeabilidad del cuerpo al símbolo, de manera que ellos consideran que las palabras convocan, hacen presente, re-presentan a la muerte, la vuelven inminente, le hacen un lugar en la cabecera de la cama y esto no sólo perjudica al niño al disuadirlo de que le “eche ganas” sino que tienen el efecto, en lo real del cuerpo, de hacer que el niño “se vaya para abajo”; por otro lado, padres e hijos son testigos, sin quererlo, de la muerte de otros niños, amigos o vecinos de cama, lo cual los compele a

tratar este tema, entrando así en un callejón sin salida, pues al hablarlo abiertamente los niños “se van para abajo”.

En este callejón sin salida se entran también los internos en el *Pabellón de cáncer*, como podrá apreciarse en las siguientes viñetas que transcribimos de esa extraordinaria novela; antes digamos que Kostóglotov había leído, poco después de la segunda guerra mundial, una revista en la que se teorizaba sobre la “fisiología del optimismo”: según el artículo que refiere, en el cerebro se instalaba una “barrera” cuya argamasa consistía en una determinada correlación entre sales de sodio y potasio y cuya función primordial era filtrar la sangre que llegaba al encéfalo, impidiendo el ingreso de sustancias y/o microbios potencialmente dañinos; y a su vez, la correlación de esas sales dependía de la “disposición de ánimo del individuo”. Hecho este preámbulo, diremos que en el *pabellón* se lleva a cabo un debate en torno, precisamente, de la cuestión de la muerte, lo que provoca el siguiente intercambio entre Rusánov y el “Roedor”¹⁰⁹:

-“¡Por favor! ¡Se lo suplico por favor! –advirtió Pavel Nikoláyevich, no inducido ya por su deber cívico, sino como simple individuo-. ¡No hablemos de la muerte! ¡Ni la evoquemos siquiera!
-¡No tiene que rogarme nada! –exclamó Kostóglotov con un amplio movimiento de su ancha mano- si aquí no mencionamos a la muerte, ¿dónde podríamos hacerlo con más motivo? ¿O se supone, acaso, que viviremos eternamente?
-Entonces ¿qué? –Pavel Niloláyevich gritó-. ¿Sugiere que pensemos y hablemos sin cesar de ella? ¿Para que esa sal potásica predomine en nuestro organismo?
-No, no hay necesidad de hablar incesantemente de ella –contestó Kostóglotov algo más calmado, comprendiendo que caía en contradicciones-, aunque sí de vez en cuando. Es conveniente...” (Ibíd. 140-1)

Enseguida interviene otro de los enfermos, quien exclama con voz ronca y lastimera: “¡Dejen de hablar de cosas tan lúgubres! ¡Bastante abatidos estamos ya con nuestras enfermedades!...” (Ibíd. 141); y si bien en esta discusión mucho podría decirse sobre la “fisiología del optimismo” a la que cándidamente hace referencia el deportado, además de la problemática referida al efecto *placebo/nocebo* aludida en esas palabras, lo central, lo que queremos subrayar, es la contradicción palmaria en la que cae Kostóglotov, la que a su vez es un rasgo típico de la hospitalización: ¿en qué otro lugar si no en el hospital debería

¹⁰⁹ En el idioma ruso el apellido Kostóglotov está compuesto de las palabras “hueso” y “roer”, de ahí que en la novela se apode roedor al alte ego de Solzhenitzyn.

hablarse de la muerte?; pero hacerlo incrementa el abatimiento de los pacientes —lo que desborda en el sustrato neurofisiológico y hormonal de las emociones y sentimientos.

Además del efecto *nocebo* que deviene de apalabrar el acontecimiento de la muerte, existe una dificultad intrínseca a este respecto: no es tanto que para los padres la muerte sea “sucía” o “indecente”, como sostienen tanto Gorer como Ariès, sino que es “ultrasignificante” porque se conecta con el cadáver:

“El cadáver es inseparable del discurso acerca del cadáver: pero lo que se dice del muerto no llega nunca a corresponder con la realidad inasible de la muerte. Tal como señala Jean Thierry Maertens, el cadáver es ‘ultrasignificante’: ‘ausencia de los sentidos, lugar imposible de focalizar, depósito de todos los rechazos posibles, el muerto evoca de pronto la falla del razonamiento’ (*le jeu du mort*). Hablar de él equivale a reducirlo a ciertos significantes que no llegan a definirlo. El razonamiento sobre el cadáver no toma al muerto como objeto sino como *pretexto* para reintegrar la muerte a la norma” (Thomas, 1989: 79)

Esto explica en buena medida la paradoja que se encuentra en el intercambio entre Eréndira y su madre; reitero que fui invitado por ellas a ver una película en la que una niña que padecía leucemia se encomienda a la “Santa Muerte”; subrayo también que a la madre ya le habían informado los médicos que “lo más probable” era que Eréndira falleciera pronto, dado el avance de la enfermedad; así, cuando la niña alude a la muerte de Daniel, la madre reitera el eufemismo que niega la realidad misma del cadáver, particularmente su naturaleza “descarnada”, la que curiosamente había sido representada en la película, donde la “Santa Muerte” se representa como las catrinas de Posadas.

Siendo “ultrasignificante” puede muy bien ser designada con el deíctico “eso” (“que va a llegar”), que dice “todo” lo que la muerte es para el conocimiento del hombre, es decir: nada; si nos remitimos a la *Fenomenología del espíritu* de Hegel podríamos equiparar la particular experiencia de la muerte que se juega durante la hospitalización con la “certeza sensible”, pues la “consciencia es en esta certeza como puro yo; yo soy en ella como puro éste y el objeto, asimismo, como puro esto. El singular sabe un puro esto o sabe lo singular” (Ibíd. 65); aquí la conciencia dice su objeto sin ninguna mediación, por tanto la experimenta en su unicidad inefable; y el carácter “ultrasignificante” (del cadáver) es también una “singularidad inefable” que se caracteriza precisamente por su “profunda superficialidad”,

pues el sentimiento de lo inefable aparece como infinitamente profundo e infinitamente rico, pero no puede dar prueba alguna de ello sin dejar de ser “certeza sensible”.

Landsberg enfoca aquello que llama “la dualidad posible de nuestra experiencia de la muerte. Podemos conocerla, por un lado, como el porvenir inmanente de nuestra propia vida; por otro, como la muerte *del otro* a la que asistimos, o de la cual tenemos conciencia de manera indirecta” (Landsberg 1951: 26); cuando el niño es testigo de la muerte del otro (del amigo, del vecino de cama) se opera una especie de “fusión” de ambas experiencias en la evidencia sensible de que “la muerte en segunda persona, la muerte de alguien cercano [...] es la más parecida a la mía” (Jankélévitch, 1994: 17); esto es lo que los padres buscan desesperadamente evitarle a sus hijos: la “experiencia cierta” de la muerte, la suya, la muerte “próxima”, deducida a partir del acuse de recibo de la muerte del prójimo, y que a partir de ese momento despeja, en la mayor de las desesperanzas, la cuestión del “cuándo”; así, la muerte próxima equivale a una condena, el niño se persuade que morirá, deja de lado la “trampa esencial” que hacemos a la muerte para así poder vivir:

“Ésa es la trampa esencial, aplicar la muerte a los otros por una prórroga perpetua y un aplazamiento. Y eso está justificado por la necesidad de la existencia. Supone perpetuamente este engaño. ‘Sé que moriré, pero no lo creo’, dice Jacques Madaule. Lo sé, pero en mi interior no estoy persuadido. Si estuviera persuadido, totalmente seguro, no podría vivir. Entonces, lo aplico a los otros. Comience, mi vecino” (Ibíd. 29).

Entonces, habría que subrayar que si la muerte es “pornográfica”, en el hospital, para los niños y para los padres, ello se debe a que es “ultrasignificante” y a que asume un carácter “inefable”, propio de la “certeza sensible”: una profunda superficialidad. No es porque sea sucia, indecente, fea, antihigiénica...al menos para los padres; pues las madres, por ejemplo, se avienen a la “regresión” que impone la enfermedad a su hijo, una regresión que se corresponde con el deterioro implacable del cuerpo, y se ocupan de limpiar sus eyecciones con la misma ternura con la que les ofrecen el pecho para calmar su angustia. No, en todo caso, una que otra enfermera -que las hay, ya presentamos a una de ellas- persiguen la “suciedad” compulsivamente, incluso en el lecho donde una niña agoniza y amagan con retirarle la efigie de la madre-virgen de la que se prende, todavía, la frágil esperanza de un milagro. Pero el milagro no llega, no llegó nunca.

La muerte es pornográfica porque de ella sólo se dice “eso”, porque es “eso” que va a llegar. En las situaciones que presenté son los niños los que pronuncian sin tapujos la palabra muerte a veces mediante la ironía cáustica, como el gran Lalo, que respondía al saludo de los médicos con su *aquí nomás muriéndome, qué le hacemos*. Pero al percibir la angustia de la madre el niño calla, se obliga a emplear el eufemismo, a borrar de su memoria la visión del cadáver del prójimo (Lulú frente a la cama de Lalo; Oscar mirando impávido que Karen “se va”), y entonces la madre, pregunta, insiste “¿en qué estas pensando?”.

Pues las madres no aceptan la muerte sino es mediante la forma de una entrega, mediante la cual terminan cediéndole a Dios lo que éste reclama de manera tan imperiosa: “Dios te quiere a su lado, tanto te ama que quiere que te ‘vayas’ con Él”, le dice en sustancia su madre a Lalo. Pero la tensión que ahí se juega se hace evidente en las palabras de la amiga de la madre de Yadira: “muy bien señor Dios, llévate a mi hija, te la entrego, pero atente a las consecuencias”; pues ese Dios “todo amor” formula su reclamo agravando la enfermedad del niño, niega tozudamente el milagro que se le implora, no cede, estira, no afloja; y del otro lado, el padre hace lo propio: no renuncia, no entrega, se afana por ganarle a la muerte un minuto más. El niño está justamente en el medio, jaloneado por sus padres terrenales y por el padre Dios. Todos los padres que significaban así la situación de la enfermedad de sus hijos, como una “entrega” a la voluntad de Dios, reulaban con desesperación: “debería entregar mi hijo a Dios...pero no puedo-no quiero-no debo hacerlo”; pues en este forcejeo con la divinidad las “bajas” se registran en un solo lado -tal vez porque el buen Dios pagó por adelantado, entregando su hijo a la sevicia de los hombres-; y por eso, la culpa también es asumida por completo por los padres, pues hagan lo que hagan obran mal: si “entregan” al hijo llegan a reprocharse su falta de amor; si se aferran a él terminan siendo culpables de soberbia, de ponerse al tú por tú con Dios padre, y de paso crucificar a su hijo mientras suplican por la gracia de un milagro. Sólo en un caso, que ya mencioné, asomó en las palabras de una madre el reclamo a ese Dios que exige la presencia en el paraíso (ese “jardín lleno de flores”), a su lado, de esos niños a los que con diligencia encaminó al Gólgota: *yo no sé porqué Dios nos manda una enfermedad como ésta para nuestros hijos, si una va a misa, trata de ser buena persona! ¿qué recibimos a cambio? dolor y más dolor.*

Cuando los padres, por fin, “entregan” a sus hijos a un Dios cuya misericordia podría muy bien ponerse en duda, deciden, en la mayoría de los casos, suspender cualquier procedimiento médico que no tenga como finalidad paliar el dolor, pues caen en la cuenta de que “la prolongación de la vida termina siendo una prolongación de la agonía y un desdibujarse de la experiencia del yo; y esto culmina con la desaparición de la experiencia de la muerte” (Gadamer, 1993: 78); ponen así un límite, precario, incierto, al dispositivo médico en el que se concreta la modalidad de poder que Foucault designa como biopolítica y cuya máxima es: “hacer vivir o alejar hacia la muerte” o, según lo planteado Agamben, precisando la inflexión en el biopoder implicada por el nazismo y su política de exterminio, “hacer sobrevivir”, ruta en la que se inscribe la actuación del médico cuando prolonga la vida hasta el límite que marca la autorización de los padres; pues cuando los padres desautorizan los tratamientos que tienen como mero propósito mantener con vida al niño pero sin garantía alguna de revertir la enfermedad o, al menos, de aminorar su marcha incontenible, desanudan al niño moribundo del dispositivo médico en el que habían contribuido a sujetarlo con la esperanza, al final frustrada, de derrotar a la enfermedad.

Para los padres la muerte de sus hijos se inscribe sin ambigüedad en el ámbito de la ética desde la cual la muerte adquiere el significado de algo malo, sobre todo porque se trata de la muerte de un niño, ya que “el tiempo después de su muerte es un tiempo del cual lo priva su muerte. Es un tiempo en que, si no hubiera muerto estaría vivo. Por ello, toda muerte implica la pérdida de *alguna* vida que su víctima habría tenido si no hubiera muerto en ese momento, o antes” (Nagel, 1981: 28). En cambio, para el equipo médico la muerte es antes que nada un “fenómeno natural”, tal y como se aprecia en las siguientes palabras: “La muerte es una de las características esenciales de la vida, de modo que cualquier intento de definición o descripción integral de lo vivo que no incluya a la muerte estará finalmente incompleto” (Pérez Tamayo, 2004: 40). En un contraste tal se encuentra otra de las razones que explican el escamoteo de la muerte que con diligencia llevan a cabo los equipos de psicología; reiteramos que no se trata ahí de supina ignorancia sino de un malentendido crucial, de un desencuentro entre dos registros de la experiencia de la muerte: como fenómeno natural y como el escándalo ético que envuelve a la “muerte salvaje” (Ariès, 1977).

De buena gana podríamos haber titulado este apartado como lo hace Asunción Álvarez del Río, para sus tesis de Maestría: *Muerte y subjetividad: una experiencia de investigación*; pues en ambos textos el acento está colocado en la experiencia...de investigación, justo donde el “objeto” de estudio es la experiencia del otro; con cierta envidia debo decir que la autora logró dar salida a la contradicción que es inherente a estos tiempos en que campea la “muerte salvaje”: abrir el cauce de la palabra a una experiencia que en principio debe ser silenciada, eludida, reclusa en el ámbito de lo estrictamente privado: “Parecía doblemente pertinente darle un lugar [a la muerte], por el hecho de que se pretendiera ocultar. Era la contradicción que entrañaba la investigación: favorecer hablar de algo que no se hablaba y reconocer la existencia de algo que se ocultaba (Ibíd. 67-8), y esto de tal manera que justo en el momento de hablarla se constituía la muerte como experiencia: “Me parecía probable que los enfermos necesitaran hablar con alguien para conocer –ellos mismos- lo que pensaban y sentían con relación a lo que les estaba pasando” (Ibíd. 41).

No fue así en este caso. Tal vez “favorecer hablar” al niño, y a sus padres, sobre la muerte, habría permitido sosegar la angustia, pero ello habría contravenido el mandato implícito de los padres, mandato que es reforzado por la lógica institucional, de respetar la “deontología verbal” a la que alude Thomas y que en la situación de internamiento consiste en lo esencial en un escamoteo de la muerte que niega, así, dignidad a la muerte, pues ésta “exige que sea reconocida, no ya sólo como un estado real, sino como un acontecimiento esencial, un acontecimiento que no está permitido escamotear” (Ariès, 1977: 485).

Tal vez por eso mismo el investigador que esto escribe encontró como única salida la mimetización con los padres, traduciendo así el proceso de “inmersión” en el que se cifra la “observación participante”, incluso con las enfermeras, quienes por el camino de su maternidad se duelen del dolor que provocan a los niños; y si bien podía ufanarme de no “inyectar” a los niños porque, a Dios gracias, no era “doctor”, desmontando casi de inmediato la resistencia de los niños, más aún cuando les ofrecía un dibujito, no por ello dejó de atosigarme la mala conciencia, pues poco hacía para aliviar, como dice Sontag, el “sufrimiento extremado” del que era testigo, razón por la cual me precipitaba, de manera tal vez compulsiva, en ofrecer a los niños los dones a los que tenía acceso, pues anhelaba secretamente compartir siquiera un gajo de esas “gracias” que pronunció Carola con su

último aliento, pues la alternativa era una pesadilla, algo horrendo, insoportable, que asumía la forma de una pregunta, en boca de un niño, de una niña, de alguno de los padres que conocí: “y usted, señor etnógrafo ¿qué mira, mirón?”

SUJETO-AGENCIA

*‘Sujeto’: es la terminología de nuestra creencia en una unidad entre todos los varios momentos del supremo sentimiento de realidad: entendemos esa creencia como **efecto** de una sola causa, creemos en nuestra creencia hasta tal punto que, por mor de ella, imaginamos en general la ‘verdad’ la ‘realidad’, la ‘sustancialidad’. ‘Sujeto’ es la ficción de que muchos estados **iguales**, en nosotros son el efecto de un solo substrato: pero somos **nosotros** los que hemos creado primero la ‘igualdad’ de esos estados: lo que de hecho se da es el **igualar y arreglar** esos estados, no es la igualdad (ésta, antes bien, cabe **negarla**).*

Friedrich Nietzsche. Fragmento póstumo de los años 1885-1887¹¹⁰

El sujeto deriva su potencia (agency) precisamente del poder al que se opone.

Judith Butler. Mecanismos psíquicos del poder

De ahí que el sujeto de la experiencia no sea, en principio, un sujeto activo, un agente de su propia experiencia, sino un sujeto paciente, pasional. O, dicho de otra manera, la experiencia no se hace, sino que se padece.

Larrosa. Sobre la experiencia

Agencia e Illness

Implícita en la distinción *illness/disease* está la consideración de la *agencia*, lo cual explica que en una primera impresión, que en algún momento fue la nuestra, se descarte por contraria a los hechos la existencia de una experiencia del padecimiento en el hospital, espacio social que transforma, para así garantizar su eficacia curativa, a un enfermo en *paciente*; lo cual, no es de en balde, ya que, como bien anota Giménez (2006) con economía de términos y con una argumentación asaz compacta, las ciencias sociales bordan sus teorías en la rueda del problema agencia/estructura, en cuyo interior se plantea la cuestión de la capacidad de acción que le es dada a un sujeto, sea éste un individuo, un grupo o una corporación; así, en un afán que va más allá de lo clasificatorio, bien podría decirse que las diferentes teorías sociales basculan entre uno u otro de ambos polos: o bien se plantea al sujeto como

¹¹⁰ La cita de Nietzsche la tomamos del libro de Elvira Burgos, *Que cuenta como una vida. La pregunta por la libertad de Judith Butler*, de la página 161.

marioneta cuyos hilos mueven las estructuras, sin margen de libertad y constreñidos mecánicamente por el sistema; o se sostiene la idea contraria, que reposa en lo que bien se denomina “individualismo metodológico”, en la que el sujeto ejerce una acción libre y soberana que no tendría más limitaciones que las que se autoimponga; y así, en ese cuadro habría que repartir todos los “ismos” que han sembrado el campo de los estudios sociales y nombrar a pensadores variopintos: Marx, Durkheim, Lévi-Strauss, Weber, Garfinkel, Goffman y un largo, largo etcétera.

Habiendo hecho esto, tomando un respiro, habría que focalizar en lo que se ha llamado con justeza “teorías intermedias” en donde habría que inscribir los nombres de Giddens y Bourdieu, quienes han destacado en la articulación de aquello que se han repartido, a veces en compartimentos estancos, la fenomenología y el análisis estructural; pero aún convergiendo en el enfoque, los planteamientos de uno y otro no son idénticos, pues mientras Giddens acentúa la “dualidad estructural” en virtud de la cual la estructura social tiene doble vida, por así decir, tanto “afuera” como “adentro” del sujeto, tropieza con escollos difícilmente superables con su concepción de un actor reflexivo, competente y cuya racionalidad no se restringe al plano discursivo, pues implica también competencias no verbalizadas, “en estado práctico”, con lo cual, este es uno de esos escollos que referíamos, termina redoblando la dicotomía agente/estructura en la que corresponde a lo conciente-reflexivo y lo inconsciente, -según la particular lectura del psicoanalista Erickson- y también entre control racional y acción rutinaria-; mientras que Bordieu enfatiza sobre todo la cuestión del cuerpo para desde ahí reconceptualizar el problema de la “internalización” de los valores, tan caro a Parsons, y con ello la cuestión de la determinación sociocultural de los agentes, acuñando términos de indudable valor heurístico, inspirados algunos de ellos en el psicoanálisis freudiano, entre los que destacan por supuesto el de “habitus” y “campo”, gracias a los cuales puede dar cuenta, en el plano categorial pero sobre todo mediante fecundas investigaciones empíricas, de la incorporación de valores, principios y pautas de acción mediante el habitus, entendido este último precisamente como una estructura/estructurante de disposiciones incorporadas.

Pero no pensamos aquí llevar a cabo una revisión pormenorizada del “estado de la cuestión” sobre el problema de la *agencia*, que también en este punto es sencillamente

inabarcable y en cambio nos preocupa tensionar el concepto de *agencia* en tanto subtiende *la experiencia del padecimiento* y hacer esto, además, considerando los hechos que recabamos en nuestra investigación. Antes de ello refirmamos, con una brevedad que amerita pronta disculpa, la profunda transformación que se ha operado en la concepción del *agente* a partir de la teoría llamada del “actor red” postulada por Latour (2005), quien enfatiza la red de relaciones que facilitan o restringen la acción en función de circunstancias específicas y acuña el concepto de *actantes*, que se singularizan por no restringirse al terreno y los límites que son propios del cuerpo humano y que incluyen entre sus piezas constituyentes desde las máquinas a las redes informáticas, de tal manera que los individuos son pensados como componentes de conglomerados personas-máquinas que en tanto tales se implican en los flujos interactivos e intercambios de información y bienes de consumo.

Nuestro concepto de *agencia* retoma puntualmente el brillante artículo de Mustafa Emirbayer y Ann Mische, *What Is Agency?*, el que en un esfuerzo de síntesis creativa destaca tres elementos constitutivos de la acción humana, a saber: el elemento “iteracional” cercano a la noción de habitus de Bordieu, que implica una actualización y selección tácita de patrones de acción y pensamiento incorporados en la acción práctica en función de las diversas coyunturas; el elemento “proyectivo” que garantiza al actor la posibilidad de imaginar creativamente escenarios y trayectorias futuras de acción; por último, el “práctico-evaluativo” que implica juicios situacionales sobre el curso de la acción, permitiendo así respuestas ajustadas a las exigencias, dilemas y ambigüedades del contexto.

En este trabajo quisimos otorgar un rol paradigmático al concepto de *experiencia del padecimiento* acuñado por Francisco Mercado (1996), en el texto que hemos citado tantas veces, *Entre el infierno y la gloria: la experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*, sobre todo por razones didácticas, pues en la triple dimensión que le atribuye (carrera, trayectoria, administración del tratamiento) se echa de ver con claridad su basamento en la *agencia*, sea para imprimirle significados a la enfermedad padecida, para determinar cursos de acción en el terreno de la terapéutica, para posicionarse con respecto a las instituciones y dispositivos, para asimilar o rechazar las alternativas de atención, para afincar en una resistencia práctica o reflexiva la posición de sujeto, en suma: para despejar aquello que hace del *paciente* un *agente*.

Apenas entrando a las salas de internamiento del Servicio de Onco/Hematología en uno u otro hospital, se impone concluir el poco margen que tiene la *agencia* del niño: su cuerpo revela crudamente los estragos combinados de la enfermedad y de la intervención médica: la quimioterapia lo aletarga, le provoca dolor de cabeza, náusea, a veces las aftas le impiden ingerir alimentos sólidos, alguno debe ayunar en espera de un tratamiento o un examen paraclínico, otro grita y solloza ante la sola vista de una enfermera con una jeringa en la mano, eventualmente alguno se resiste, patalea, llora, suplica cuando lo inyectan o le colocan las guías para la medicación intravenosa, sus eyecciones son contabilizadas, medidas, el alimento que ingiere se enumera, se clasifica, se reporta día a día a las enfermeras, todos se mantienen a la expectativa de los movimientos del personal médico, sobre todo de las enfermeras que, empujando un carrito repleto de frascos, tubos de plástico, jeringas, algodones, anuncian dolores inminentes; la mayoría de los internados en la sala ha perdido el pelo y el porcentaje que no presenta aún alopecia sabe bien que en cosa de días, cuando mucho semanas, la imagen que el espejo le devuelve cambiará drásticamente.

Además, en carne propia o en la de sus vecinos avizoran que en su lucha con el cáncer tienen un escaso margen de victoria y que ésta habrá de lograrse mediante sacrificios inmensos: a su vecino de cama se le ha amputado la pierna, a aquella niña le extirparon la matriz, a esa niña, la amiga con la que solía compartir el juego de la lotería, ambos reclusos en sus respectivas camas, en cosa de días se encuentra en estado vegetativo porque el cáncer le ha devastado el cerebro, el niño que ve pasar ahora en silla de ruedas, antes compartió la sala con él, pero después de haber sido sometido a un trasplante de médula ósea tuvo una recaída que, por ese sólo hecho, los médicos juzgan como grave.

Es en este contexto que la *trayectoria social del enfermo* parece reducirse a un pasaje por etapas predeterminadas por la lógica del dispositivo médico: de consulta externa al hospital de día o bien al internamiento, este último puntuado por mañanas enteras que se destinan a realizar exámenes de médula ósea a los pacientitos, remisiones, recaídas, la degradación física que anticipa el deceso o, en el mejor de los casos, tratándose del Hospital Civil, meses, años, girando por estos círculos hasta que el pequeño está en condiciones de ser

trasplantado, si por fortuna tiene un hermano o hermana cuya médula ósea sea compatible con la suya, en cuyo caso tendrá que pasar por nuevos internamientos, nuevos exámenes, hasta que al final sea intervenido para luego permanecer un promedio de dos meses en un aislamiento casi total en el área de trasplantes del hospital, lo que no necesariamente constituye un alivio definitivo sino, la mayor parte de las veces, apenas una frágil tregua que se ha arrancado a una enfermedad inmisericorde. Así, pareciera que más que *trayectoria social*, el paciente pasa por etapas o fases de una enfermedad que son indisociables de las vicisitudes del tratamiento médico.

También la *carrera* y el *manejo del tratamiento*, en tanto estas categorías son las que con mayor claridad subtienden la *agencia*, parecen tener un carácter rudimentario durante los períodos de hospitalización; las acciones del niño, si es que merecen ese nombre, implican el estar pendiente del sonido que emiten los monitores que regulan el flujo de la quimioterapia para prever que se haga el vacío en los tubos, con lo que la sangre invierte el sentido y fluye de la vena a la aguja y luego al recipiente que segundos antes contenía el medicamento; además, cuando su sangre se coagula termina por obstruir el conducto de la aguja, y esto hace necesario reiniciar todo el proceso, es decir: volver a canalizar al niño, operación meticulosa e implacable que exige la búsqueda en sus exangües brazos o piernas, completamente amoratados, de una vena disponible para insertar ahí la aguja; como esto también lo detecta la bomba, los niños saben bien en qué momento deben llamar a la enfermera para diluir lo más pronto posible el coágulo.

Toñito, de apenas 7 años, con diagnóstico de Hepatoblastoma, está sentado, mirando al frente de su cama, con la mirada opaca: se chupa el dedo pulgar de la mano izquierda pues en el dorso de la derecha tiene la canalización. Esta es la segunda vez que lo veo en este mes de Enero del 2008, en el piso tres del Hospital Civil, la ocasión anterior había dibujado un puerquito que tenía en su interior a un elefante, lo que me hizo pensar en su propia imagen corporal, pues también en su caso algo dentro de él lo excede y desborda, incontrolable; volteo a verlo y me reconoce –hasta eso constituye para él un inmenso esfuerzo–, me hace un gesto para que me acerque pero yo no lo entiendo, creí simplemente que me saludaba, hasta que se ve obligado a sacarse el dedo de la boca y decirme, con una voz apenas audible: *ven poquito, por favor*; cuando estoy a su lado me pide que mueva la palanca con la que se

controla el movimiento de la cama de manera que la disponga con un respaldo, “ya me cansé de estar acostado, me quiero apoyar”, me dice; al fin, el respaldo de la cama tiene la inclinación que él desea y, diciéndome gracias, se echa hacia atrás, pero los tubos por los que fluye la quimioterapia rodeaban su espalda de manera que al recostarse provoca que se desacoplen y vacíen el medicamento y, en fracciones de segundo, la sangre del niño empieza a verterse a la sábana, esta es la primera ocasión en que soy testigo de algo similar por lo que le pregunto angustiada qué debo de hacer, aunque atino en llamar a la enfermera a gritos mientras quedo petrificado al lado del niño; Toñito, sin embargo, me mira un poco sorprendido, con una calma que me abochorna y me dice, marcando cada palabra, *ire, agarre ese tubito y levántelo, así, más alto*; por supuesto, en esas indicaciones se empalma un par de elementales leyes físicas (los vasos comunicantes y la presión atmosférica, para empezar) cosas que el niño obviamente desconoce, pero por experiencia bien que sabe que hacer en casos semejantes; habiendo levantado el tubo, como debía esperar, la presión atmosférica detiene el flujo de la sangre, el niño corrobora este hecho y me dice *ire, conecte esos tubos*, pero me siento desconcertado ante esa maraña intrincada y de plano le contesto: *no sé cómo*, entonces Toñito voltea con la señora que cuida a su hija en la cama de enfrente y le dice: *le habla a mi mamá, por favor*, cosa que la señora hace de inmediato; en diez segundos la madre del chico se hace presente, ve lo que ocurre y va en busca de una enfermera; ésta última conecta de inmediato los tubos mientras le dice al pequeño: *no te apures m'ijo, al rato te cambio las sábanas, o mejor nos esperamos hasta que tu mamá te bañe para aprovechar que la cama va a estar desocupada ¿sale?*, el niño asiente, la enfermera se retira, no sin antes dirigirme una mirada fugaz en la que percibo un agradecimiento pero también un reproche por mi incompetencia. La madre se acerca al niño y lo arropa con sus palabras preguntándole *¿qué le pasó a mi niño?* y entonces Toñito, que hasta ese momento parecía una estatua parlante, se echa a llorar en los brazos de su madre. Apenado, tal vez avergonzado –aunque no sé bien porqué debería de estarlo- me retiro de la cama y de la sala.

La “acción”, que antes bien es una actitud, que se espera y demanda del niño es *cooperar*, lo que significa consentir con el mínimo de resistencia los procedimientos de las enfermeras, comer lo que el hospital les ofrece, “trabajar” con las psicólogas –así se designa, en el piso 7, lo que para el niño debía ser una “terapia de juego”-; pero el término “cooperar” vela, en algunas ocasiones que registré, sino la impericia, al menos las dificultades extremas de las

enfermeras cuando canalizaban a un niño o niña, en medio del llanto y del grito pelado, que es lo que ocurrió con Marla, en el mes de febrero, en el Hospital Civil:

Marla se encuentra sentada en su cama, dos enfermeras tratan de canalizarla en la mano izquierda, está llorando, grita, suplica: *¡ya no me piquen, ya no, ya no!*, su padre está a su lado, de pie, inclinándose a la cama y sosteniéndola para que no se mueva (se encuentra entre la cama y los ventanales, las dos enfermeras en el lado contrario); me detengo en la cama de enfrente, la que ocupa Oscar y desde ahí observo, impresionado por el llanto de la niña, pero sobre todo porque es la primera vez que escucho su voz; las enfermeras se afanan en encontrarle una vena, le introducen la aguja pero no fluye la sangre, lo que atribuyen a que la niña ‘hace fuerza’ (efectivamente cuando la aguja penetra en la piel de la niña ésta reacciona con una especie de espasmo, se aprecia la tensión que imprime a su cuerpo, contrae sus músculos y eso propicia, al parecer, que la aguja se “bote”), intentan primero en su mano izquierda, en el dorso, luego en el antebrazo, entre los dedos, cuento seis piquetes; una enfermera sostiene el brazo de la niña y le aplica un torniquete mientras el padre trata de mantener inmóvil a su hija; una enfermera le sugiere a la pequeña: *no veas m’ija, voltéate pal otro lado*, lo que es secundado por el padre, pero la niña grita, llorando, *¡quiero ver, quiero ver!* y así lo hace: sigue con la mirada el trayecto de la aguja y llora antes de que se hunda en su piel, las enfermeras siguen buscando una vena, hasta que se dan por vencidas y parecen decidir por el brazo o pierna derecho buscando una vena útil para canalizarla, la niña grita: *¡no, ya no, me quiero sentar, me quiero sentar!*, le permiten a la niña que se siente y de inmediato grita: *¡quiero a mi mamá, quiero a mi mamá!*”, de manera que las enfermeras piden al padre que salga de la sala (se apoya en la pared del pasillo desde donde ve acongojado a su hija), yo me acerco a él, alrededor de la cama de la niña se establece una especie de receso, también yo quiero alejarme de esa escena y le digo al señor: *es duro ver a los hijos sufrir tanto*, a lo que me contesta que *sí y luego quedan sentados con uno, porque no entienden porque uno no los defiende y al contrario uno le ayuda a las enfermeras*, regreso a la sala pues las enfermeras van a intentar en el otro brazo, el padre entra tras de mí y se coloca al lado de su esposa y desde ahí le dice a la niña: *ándale m’ija, coopera, si haces fuerza te va a doler más*, la niña retoma el llanto con más desesperación aún, si esto es acaso posible, las enfermeras, irritadas por los reiterados fracasos decretan: *un familiar permanezca afuera*, de manera que el señor sale de nuevo al pasillo; la madre de la niña es más enérgica que el padre, lo que se echa de ver inclusive en

sus respectivos rostros y compleciones; la señora fuerza a la niña para que “coopere” y le dice, en voz alta, varias veces, *¡Marla, me voy a salir para fuera si sigues llorando, te voy a pegar!*, las enfermeras sugieren a la madre que se siente en el sillón dispuesto al lado de la cuna y que abrace a la niña, otra de ellas -alta, la otra es un poco regordeta- le inspecciona la piernita, la mano, cosa a la que accede la niña por lo menos hasta que acercan el elástico con el que congestionan la vena, en eso llega una estudiante de psicología y se arrodilla mientras dice algo a la niña en voz baja (estoy relativamente lejos de manera que no logro discriminar sus palabras), la pequeña se calma, la estudiante señala los tubos, su bracito, alcanzo a escuchar que le dice a la niña que ella decida cuándo deben reiniciar las enfermeras: *tu dinos cuando estés lista*, luego le pregunta si quiere hacer *máscaras para asustar*, la niña asiente mientras una enfermera dice: *que haga una para que nos asuste a las enfermeras*, lo que provoca entre ellas sonrisas con las que esperan suscitar una reacción cómplice entre los presentes, pero la niña está temblando en brazos de su mamá, pálida, sudorosa, quiere hacer ‘pi-pi’, la sientan en un bacín que estaba bajo la cama, y mientras esto ocurre una enfermera ha ido a buscar a Claudia, otra enfermera, quien con pericia la canaliza en cosa de segundos; las enfermeras, secundadas por la madre, dicen: *¿ya ves Marla? ¡así hubieras cooperado hace rato!*

Al niño se le *administra un tratamiento* y a ese respecto no puede hacer otra cosa que avenirse a él, mientras que sus padres deben garantizar con los medios a su alcance que efectivamente así ocurra; puesto que el concepto de *experiencia del padecimiento* que hemos tomado como pivote de nuestra argumentación se implica la posibilidad de recurrir a otros *modelos médicos*, es en esta dimensión donde la agencia de los padres (no del niño) es más notoria, si bien, como era de esperarse, se encuentra en situación de total subordinación al dispositivo médico. En su mayoría los padres echan mano de medicamentos que pueden caracterizarse como “alternativos”, los que administran en los períodos de hospitalización, aunque de forma clandestina la mayor parte de las veces; la hegemonía de la biomedicina se concreta aquí en un resultado dramático, pues por lo general la muerte termina por ganar la partida, como destino previsible de una enfermedad implacable. La madre de Carola, niña de 6 años diagnosticada con LLA, empezó a administrar a su pequeña hija un medicamento “naturista” llamado “graviola”, el cual le fue recomendado por el padre de Luis, otro pequeño paciente también de 6 años con el mismo diagnóstico, dado que este señor había rehusado la quimioterapia, pues mientras sólo le administraba “graviola” su hijo “estaba

muy bien”, de ahí que la señora empezara a administrársela a su hija, cifrando grandes esperanzas de mejoría; en una ocasión en que la madre de Carola coincidió con Leónidas y su madre en el Hospital del Pediatría se dio cuenta de que también este pequeño tomaba ese medicamento, también por sugerencia del padre de Luis, de manera que entre ellas se afianzó una relación de amistad; el entusiasmo de estas madres y de sus hijos (perceptible sobre todo en Leónidas) se nutría por indudables mejoras clínicas, de las que hacían un minucioso recuento en el terreno en que se encontraran, así fuera porque se les viera de mejor ánimo, porque se elevaban sus niveles de hematocritos e incluso por recuperaciones que sorprendían a los médicos encargados del tratamiento: *fíjate, ayer vino “F” [el médico de Leónidas] y nomás lo vio y se sacó de onda ¿sabes porqué?, porque él creía que ya no pasaba la noche, pero en la mañana lo encontró sentado, mirándose en el espejo, muy orondo tú, quitándose los pellejitos de la boca [el cuerpo del niño se estaba defoliando y el chico dedicaba mucho tiempo en quitarse las escamas de piel muerta] y dijo ‘¿y ora tú!?’*, no se la creía, él piensa que es por la quimioterapia pero, mira, Leónidas y yo ya nos pusimos de acuerdo en que no le vamos a decir que está tomando ‘graviola’, él cree que por la quimio está así, ¡lo vamos a dejar que se la crea!, pero es por la ‘graviola’, y apenas tiene tres semanas que se la toma!. De manera que a los costos que implicaba el cuidado de sus hijos (alimentos, pago de pensión para bañarse y la satisfacción de algunas demandas de los niños –comprar algún disco, algunas manualidades, etc.) estas familias destinaban una cantidad considerable para pagar ese medicamento, alrededor de tres mil pesos al mes.

Lamentablemente, recién cuando las esperanzas de una recuperación se iban consolidando, el padre de Luis, quien les había sugerido que compraran el medicamento, habiéndoles referido el notable progreso del niño (seis meses, les dijo, el pequeño se había mantenido “sin síntomas”, por lo que habían rechazado continuar la quimioterapia en el Hospital de Pediatría) se vio forzado a ingresar a su querido hijo, en un estado tal de gravedad –que incluía una severa insuficiencia renal- que murió apenas un par de días después de su ingreso, muerte rubricada por el comentario que me hizo una de las enfermeras: *ya ve lo que pasa por dejar de traer a los niños, mire, este señor firmó un escrito diciendo que rechazaba el tratamiento y mire, pobre señor, ha de sentirse muy mal*, pronóstico éste último que era difícilmente corroborable, pues no se presentó la oportunidad de hablar con el padre del niño, si bien en los escasos momentos en que pude verlo estaba tranquilo, apesadumbrado por supuesto, pero con presencia de ánimo para cumplir puntualmente con los trámites necesarios para

que el cuerpo le fuera entregado; con quien si hable fue con la madre de Leónidas y recabé su evaluación de este triste suceso, así como las implicaciones para su hijo: *pues mira, yo te voy a decir una cosa, a lo mejor si desde que le diagnosticaron la leucemia hubiéramos sabido de esta medicina pos se la hubiéramos empezado a dar, pero, tú velo, Leónidas está muy bien, es más: yo creo que nunca habíamos tenido unas semanas como las que hemos pasado, así que mira: si diosito se lo lleva, el tiempo que hemos pasado, estos días ¿quién nos lo quita?, así que yo le doy gracias a Dios porque supimos de esta medicina y fíjate, fíjate en el papá de Luisito, yo creo que él piensa lo mismo, pos si yo vi al niño, un día me los encontré ahí en la rampa [por la que ingresan las ambulancias al área urgencias], venían a chequearse, y hubieras visto al Luisito, mira, la última vez que lo había visto tenía así la panza, [con señas alude al abultamiento del vientre], si parecía de esos niños que están llenos de lombrices, has de cuenta como los de África, ¿eda?, pero el día que lo vi ¡n'ombre, estaba muy bien! es más: para nada parecía que estuviera enfermo, así que mira: pos eso es lo que compramos, más tiempo de calidad con ellos ¿no crees?* Desafortunadamente, tanto Carola como Leónidas, fallecieron con diferencia de días, el mismo mes que ocurrió el deceso de Luis.

María me recibió a fines de septiembre del 2008, con esta pregunta: *Martín ¿Cuántas plaquetas crees que traigo?*, para decirme que rondaban las 200 (mil), cosa que atribuían ella y su madre a un medicamento, también naturista, hecho a base del maguey; el padre de Natasha, una encantadora pequeña de 8 años, diagnosticada con un tumor de Wilms, querida por los niños y padres que habían trabado contacto con ella, me confesaba que ya quería que su hija la dieran de alta para seguirle dando *unas vitaminas muy buenas que me recomendaron*. Antes de morir Aldo, cuando recién cumplía por mi parte una semana de trabajo de campo en el Hospital de Pediatría, su padre se lamentaba de haber llevado a su hijo, de nuevo, al hospital, pues en los meses en que estuvo en su casa un homeópata *muy bueno* lo mantuvo *muy bien, mire, ya hablaba, estaba contento, no que ahora, ¡hasta perdió la vista!*; también a un homeópata recurrió la madre de Estela para que le aminorara la inflamación del vientre a su pequeña hija en los días previos a su fallecimiento; si bien el medicamento que le administraba a la niña le resultaba muy efectivo, según su decir *–mire, le ha disminuido la inflamación–* se lo daba con absoluta discreción, evitando la mirada de las enfermeras, cosa que justificó diciéndome: *es que...ellos como que no creen en estas cosas, y no quiero que me vean porque luego dicen que lo que una les da pues hace que pierda eficacia la quimioterapia*. Los padres que recurrían a tales medicinas actuaban con el mismo sigilo y prudencia, mezclando las

sustancias en los líquidos que tomaban sus hijos, y si a mí me confiaban el sentido de lo que hacían era porque ya tenían claro que no formaba parte del equipo médico, pero en los casos en los que no era el caso su primera reacción, al verse sorprendidos por mi mirada, era de franca desconfianza o encubrían, en un primer momento, sus acciones con explicaciones del tipo: *son vitaminas ¿eh?, además me las recetó el doctor de la otra clínica* [refiriéndose a la clínica familiar].

En octubre del mismo año, la madre de Alvarito, de tres años, también diagnosticado con LLA, niño carismático conocido por padres y niños como el “pollo pepe”, porque ese era el alimento que demanda entre llantos, y cualesquier cosa de buen sabor se hacía acreedor de ese apelativo (*¿a qué sabe la sopa, Álvaro?; -a pollo pepe*, contestaba invariablemente), me decía que los buenos resultados que revelaban los exámenes de su hijo con seguridad debían ser atribuidos a la “sangre la iguana”, un preparado a base de la sangre de ese reptil que hacía tomar a su hijo, aderezado con un licuado de uvas moradas *con todo y semillas* que le recomendó un oncólogo conocido de la familia; el caso más exitoso, tal vez, es el de Froilán, cuyos padres tuvieron noticias, mediante sus incursiones en la web, del *escozul* - medicamento elaborado en Cuba, sujeto a un protocolo experimental que a la fecha ha dado resultados prometedores-; el entusiasmo de estos padres se trasminó a otros, particularmente a los de Lucía, pequeña de 6 años con diagnóstico de osteosarcoma en la pierna derecha, quienes se dieron a la tarea de comprar el medicamento en una plaza comercial de la zona metropolitana, único lugar en donde se expendía a un considerable sobreprecio; este caso es llamativo porque el equipo de oncólogos del Hospital de Pediatría hizo saber a los padres que no había más remedio que amputar la pierna de la niña, pues existía el riesgo de que se diera una metástasis generalizada, lo que llevó a los padres a rechazar el tratamiento que se les proponía, apostando así todo, en primer lugar la vida de su hija, a un tratamiento elaborado también por médicos pero que al menos les eludía, así lo creyeron ellos, el tener que mutilar a su hija: no sabían que sólo estaban negociando un armisticio con la enfermedad, pues en un par de meses debieron autorizar la amputación, por estrictas indicaciones de la oncóloga.

Hasta donde tengo conocimiento, el *escozul* se elabora a partir del veneno de escorpión azul y en la actualidad se están desarrollando investigaciones –en la Facultad de Medicina de la

Universidad de la Habana- para mensurar su efectividad contra el cáncer; abundo en el particular porque Kostóglotov tomaba, mientras estaba hospitalizado y por ello ocultándose de las doctoras que lo atendían, también un *veneno*¹¹¹, elaborado a base de la raíz del *issyk-keul*, en una infusión preparada con litro y medio de vodka (Ibíd. 224); al enterarse la Dra. Gangart le exigió que se deshiciera de él con estas palabras:

-¿Qué medicamento es este? Aquí no se lo hemos recetado.

-¿No puedo tener otras medicinas aparte de las de la clínica?

-Mientras permanezca usted en ella y sin nuestro conocimiento, ¡naturalmente que no! (Ibíd. 223)

Diálogo que bien podría haberse desarrollado en cualquiera de los Servicios en los que llevamos a cabo nuestro trabajo de campo. Siguiendo un tramo más en este punto, viene al caso transcribir la respuesta de la Dra. Gangart cuando Kostóglotov le pregunta si acaso ella no tenía fe en los efectos curativos de la raíz del *issyk-keul*: “-¡En absoluto! Todo eso no son más que ignorantes supersticiones y ganas de jugar con la muerte. Sólo confío en los principios científicos verificados en la práctica. Eso me han enseñado y ésa es la opinión de todos los oncólogos. Entrégume el frasco. (Ibíd. 225).

El caso más controvertido sobre el empleo de medicinas “alternativas” (las comillas vienen al caso pues se trata de fármacos o tratamientos elaborados como una especie de subproductos de la biomedicina) fue, sin lugar a dudas, el de Javier, un chico robusto de apenas 9 años pero que aparentaba tener, por su peso y estatura, al menos 14, a quien se diagnosticó un osteosarcoma en una pierna: en agosto del mismo año fue internado de urgencia porque presentaba en el vientre una reacción alérgica -un disco de unos diez centímetros de diámetro- a una inyección de “células madre” administrada, a instancias de su madre, por un individuo que las aplicaba para prácticamente cualesquier tipo de dolencias; la indignación de la oncóloga responsable del tratamiento del niño apenas era comparable al temor y el arrepentimiento de la señora, que se reprochaba haber puesto en riesgo la vida de su hijo siendo que intentaba curarlo; de manera providencial, por lo menos

¹¹¹ Puesto que, sin lugar a dudas, la quimioterapia es un “veneno”, conviene transcribir aquí la siguiente reflexión de Kostóglotov: “Hay algo noble en la medicación con un fuerte veneno: éste no pretende hacerse pasar por medicina inocua, sino que proclama abiertamente: ‘¡soy veneno! ¡Ojo! De lo contrario...’ y sabemos perfectamente a que nos exponemos. (Ibíd. 288-9)

según el punto de vista de la señora (y del niño) esta inyección de células madre le *hizo mucho bien*, a tal grado que en el mes de enero de 2009, última ocasión en que me encontré con ellos, había un debate intenso entre galenos con distinta especialidad (particularmente entre cirujanos, traumatólogos y obviamente oncólogos) pues algunos sostenían que habían desaparecido todos los indicios del tumor y por tanto no se hacía necesaria la amputación de la pierna, medida que recomendaban enfáticamente los oncólogos con el argumento contundente de que el tumor que el niño presenta era de alta malignidad (tumor de Edwing) y que por tanto la única salida para estos casos era la que insistían en tomar.

En el Hospital Civil registramos una experiencia similar, caracterizada también por su marginalidad y completa subordinación a la biomedicina: es el caso de Katia, una bebita de 7 meses diagnosticada con LLA, y cuyo padre se lamentaba por lo mucho que había sufrido su hija en esas semanas; decía que una vez contó las veces que la *han picado* y la suma llegó a *cuarenta piquetes*; su manita izquierda, efectivamente, tenía unos puntos diminutos, costras de las canalizaciones, y entre el dedo índice y el pulgar, por el dorso, se le notaba la piel ennegrecida y algunas partes con piel nueva, como si hubiera tenido quemaduras; de hecho esa es la metáfora que ofrecía el padre, *es que esa medicina que les ponen les quema, mire en sus piecitos, no nada más los piquetes, es que el medicamento se les infiltra y les quema, mire, fíjese como tiene la colita*; el señor levantó entonces la sabana, y a pesar de que lo hacía con mucho cuidado, haciendo también caso omiso de mi renuencia, la niña pareció despertarse; me mostró entonces los pies y las nalguitas de la niña, la zona del ano, y me sentí impactado, tanto porque, en efecto, la bebita había sufrido graves quemaduras por la quimioterapia, como por el hecho de que el señor me emplazaba a mirar el cuerpo torturado de su hija: *fíjese, véale sus nalguitas, ahora que la llevamos al otro hospital [al HC ‘viejo’] un doctor nos dijo: no, yo creo que tiene las nalguitas cangrenadas, yo creo que vamos a tener que amputarle’ y yo le dije ‘¿cómo!, si en el otro hospital no me dijeron nada, no, fíjese bien, haga bien el diagnóstico’, por fortuna se fijaron bien, pero mire ya no sabíamos qué hacer con esas quemaduras, como le estaba saliendo la quimioterapia por la colita pos se le quemó, le salía por la orina, y luego pos nomás hacía pura sangre, los médicos me dijeron póngale esta crema y esta, total que le pusimos 6 tipos de cremas, nomás nos decían de una y bajábamos a comprarla, hasta que una señora que estaba aquí, la señora Mary, una que es bien platicadora, que tiene un hijo que se llama...que se llama...ay, no me puedo acordar, pos ella nos dijo, ahorita les voy a dar un unguento muy bueno, le habló a su mamá y le dijo ‘oye mamá, ¿cómo se llama ese unguento muy bueno para las*

quemaduras?’ y la señora nos preparó una botellita, nosotros la metimos así, escondida, era una sustancia natural, se llamaba así como ‘noni’, ¿usted la conoce?, yo no la había oído tampoco, y mire: se la pusimos, así como con temor de que los médicos se fueran a enterar, porque a ellos no les gusta que uno les ponga de esas cosas a los niños, pero mire: las cremas que me pedían ¡para nada que le servían! Y sí, fíjese, al día siguiente ya se le habían quitado, es que tenía todo rojito la pobrecita, así como en carne viva, pero ya ve, ya como que se le secó, ya no se ve que le duela ahí.

Algunos pacientes (registré a tres adolescentes: dos chicas y un varón) tomaban, por supuesto que a instancias de sus padres, un medicamento elaborado a base de la corteza de un árbol que sólo crecía en la selva amazónica y del cual se enteró una de estas señoras al incursionar en la web, información que luego transmitió a los padres de los otros adolescentes a los que aludí; pero también era una corteza, mejor dicho, un hongo que crecía en la corteza del abedul, llamado precisamente “cáncer del abedul”, lo que recetaba un médico marginado por el sistema en la Rusia de Stalin a los enfermos de cáncer, información que comparte Kostóglotov a sus compañeros hospitalizados, después de que él entrara en conocimiento de este remedio por un enfermo que venía a un reconocimiento mientras él esperaba ser internado en el *Pabellón de cáncer*.

El padecimiento (*illness*) es la enfermedad (*disease*)

Habría que aceptar entonces que la *experiencia del padecimiento* en los períodos de hospitalización, sobre todo en el caso de población estudiada por nosotros, ofrece un desarrollo muy rudimentario en la triple dimensión de la *trayectoria*, la *carrera* y la *administración del tratamiento*, pues la *agencia* se encuentra claramente del lado del aparato médico; entonces, siguiendo el hilo conductor de los datos construidos por nosotros, hemos de reconocer que la *experiencia* del niño durante la hospitalización es *padecida* por él y consiste en lo esencial en los efectos -pero también en los actos- en y del niño (similar en el caso de los padres) de la inserción en el dispositivo-discurso médico.

En un texto calificado de pre-psicoanalítico, *Proyecto de una psicología para neurólogos*, donde se encuentra el esbozo del aparato conceptual introducido por Sigmund Freud, se describe, en

términos sólo en apariencia abstractos, el pasaje del grito del infante al llamado o demanda a la madre; básicamente lo que Freud hace es reconstruir el estado del infante cuando la situación de desamparo, impotencia y agobio por las exigencias pulsionales lo orillan a proferir el primer grito, grito que tendrá que ser interpretado por la madre como una demanda específica, derivada de alguna necesidad que debe ser satisfecha; agregamos que esta interpretación de la madre es eso, justamente, una “interpretación” y no la recogida maquinal de un dato irrefutable; así, el grito del infante, para inscribirse como demanda, debe ser tomado por el discurso del Otro (la madre en este caso); algo similar ocurre en el caso del niño cuando su dolencia o sufrimiento es inscrita en el discurso médico: se juega aquí una violencia simbólica mediante la cual el cuerpo y la subjetividad del niño son “interpretadas” –ahora sí, partiendo de datos presuntamente irrefutables- al interior de los significantes que constituyen el discurso médico.

Igual que el grito del niño que adquiere el significado de una demanda sólo desde el discurso de la madre, ahora el equipo médico postula de entrada que, si no el niño, al menos los padres, formulan una demanda de curación; pero ese postulado y este pasaje implican un nivel considerable de violencia simbólica, que en el caso del niño se redobra o adquiere una dimensión tangible, pues viene a empatarse con tratamientos que le provocan dolor y sufrimiento; así, el padecimiento no es otra cosa que esa *trayectoria* mediante la cual el niño es sujetado al dispositivo médico, implica esa *carrera* –entendida como las acciones que alcanza a llevar a cabo- gracias a la cual se opone, resiste, pero también consiente, el tratamiento que se le prescribe y traduciendo también su sufrimiento como “enfermedad”; y abarca también la *administración del tratamiento*, quedando claro que en estas circunstancias sólo puede avenirse a intervenciones que lo lastiman, mientras que el recurso que le procuran sus padres a medicinas “alternativas” no alcanza a revertir la lógica y el funcionamiento concreto de un dispositivo que le brinda un “bien” que él pequeño no significa como tal, al menos en un inicio.

Nestor Braunstein formula en concisas palabras el principal supuesto ético que se encuentran en la base del acto médico: “Se supone que yo, médico, sé lo que es bueno para ti, yo quiero tu bien, yo represento tu bien, yo sé como actuar con ese cuerpo que traes a consulta” (Braunstein, 2006: 347); traemos a cuenta este supuesto porque constituye una vía

para inscribir al niño –a su cuerpo, a su experiencia, a su subjetividad- en el dispositivo médico: el tratamiento que el niño recibe es por su “Bien” y es el médico el que conoce este “Bien que él requiere; bajo ésta óptica se comprende la insistencia en que el niño “coopere” con el tratamiento y “le eche ganas” para salir de la enfermedad; la combinación de ambos sintagmas adquiere contenidos específicos tales como: asentir, con el mínimo de resistencia, a las inyecciones y canalizaciones; comer, si no los alimentos que ofrece el hospital al menos los que compran los padres; mantener buen estado de ánimo (“no irse para abajo”); acceder a hospitalizarse en los períodos programados. Aquí la dificultad estriba en que cada uno de estos aspectos en los cuales el niño debe de “cooperar” o “echarle ganas”, implican ya sea dolor, desagrado o alguna forma de displacer, lo que exige al niño un esfuerzo conceptual consistente en desoldar el placer del Bien, tarea nada despreciable si tomamos en cuenta que este paradigma se encuentra en la base de una influyente concepción ética y que se sostiene también en una especie de evidencia del sentido común (prekantiano, por supuesto).

Ya hemos subrayado la dimensión performativa del discurso médico, y siguiendo por ese camino tendríamos que concluir que el padecimiento (*illness*) no existe en los períodos de hospitalización, conclusión a la que también podríamos haber arribado de seguir puntualmente los hilos de la narración que nos hizo Mario Testa, “desde la cama del enfermo”, que pareciera sostener eso precisamente, pues de preguntarse por lo que a él le ocurría habría que reconocer enseguida que su experiencia era apenas la huella de la intervención médica, un poco como la oquedad que se forma en una masa dúctil cuando de la mano queda impreso ahí el nudillo, y la prueba de todo ello sería precisamente que sólo empleando la terminología médica esa experiencia nos es narrada, con todo y que se presenta como la imagen invertida en el espejo de ese guiñapo que es la *mala medicina*; en esta lógica tendríamos que reconocer que para dar cuenta de la experiencia del enfermo, cuando le toca en suerte estar hospitalizado, habría que remitirse a las modalidades concretas del acto médico, pues ahí reside lo que el padecimiento es y puede ser. Si, seguiríamos con ello un razonamiento que es claramente deudor de la lógica aristotélica, en particular “el principio de identidad”, además de privilegiar la “causa eficiente” –el galeno que aporta diagnóstico y tratamiento- mientras que las otras causas vendrían a ser apenas la sombra y el hueco de su augusta presencia; más todavía, la causa destacada sería en realidad la causa formal, entendiendo por ello, en este contexto, el sistema de los significantes

médicos, pues a estos es a los que se alude cuando se emplea el concepto de *disease* en su contraposición con *illness*, sistema para el cual el enfermo (su cuerpo, su calidad de sujeto, su densidad socio/cultural) no tiene un lugar significativo.

Introduzcamos entonces una cuña en ese discurso, de la mano de Leriche y de su comentador Canguilhem, distinguiendo entre la “enfermedad del enfermo” y la “enfermedad del médico”: en el relato del médico Mario Testa se localizan dos “padecimientos”, por así decirlo: uno de ellos se codifica por entero en los significantes que son propios del saber médico, mientras que el otro –donde inscribimos por nuestra parte el motivo de sus quejas: la objetualización y la prescindencia de su palabra- es irrelevante para el acto médico, pero concierne, como lo hemos establecido antes, a la faz biopolítica de la hospitalización, -aunque el epidemiólogo argentino considera que se trata solamente de un efecto colateral que es atribuible en exclusiva a la “mala medicina”- si bien, por nuestra parte, consideramos que ese “padecimiento” es inherente al acto médico (que también es un acto complejo, pues la “buena” y la “mala” medicina son concurrentes, complementarias y contradictorias), reconociendo también que el sufrimiento concreto de este atribulado enfermo –y en general de todos los pacientes- no importa en absoluto al saber médico, pues su “objeto” es la enfermedad y no el enfermo con sus particulares sufrimientos.

Tenemos entonces dos enfermedades: la del médico –que podemos designar *disease*- y la del enfermo, que no podríamos identificar con *illness* mientras sigamos con Leriche, pues para él este sufrimiento es siempre singular, subjetivado, y sus referentes culturales sólo se consideran en la medida que se concretan en la vivencia del enfermo; Leriche afirmaba, según nos recuerda Canguilhem, que si se quería definir la enfermedad era preciso deshumanizarla, y en virtud de esta definición el hombre pasaba a ocupar un lugar secundario; habría que entender por la tal “deshumanización” la operación consistente en inscribir el sufrimiento del enfermo en el saber médico, que esto es justamente lo que indica el término *disease*. Y, para llevar a cabo esta operación, es preciso mantener una distancia en la que el médico encuentra la garantía de la objetividad, aunque el enfermo se lamenta por el hecho de que lo hagan sentir como un pez cuya palabra no tiene valor alguno, que es el caso de M. Testa. Si bien el médico debe deshumanizar –o naturalizar- la enfermedad para definirla, en cambio el enfermo no puede sino desnaturalizar la enfermedad que padece,

humanizando así lo natural-; M. Testa pretende, con el relato que nos entregó, ubicarse en las dos bandas, salvando tanto al discurso médico como la singularidad que es propia del sufrimiento del enfermo, atribuyéndole a la “mala medicina” lo que sin embargo es la condición de posibilidad de la eficacia del acto médico.

Dos aforismos de Leriche dan fundamento a una postura orientada a legitimar una experiencia del sufrimiento con independencia de si es o no susceptible de codificarse en términos médicos: a) la enfermedad es lo que incomoda a los hombres en el ejercicio normal de su vida; b) la salud es la vida en el silencio de los órganos; así, la enfermedad del enfermo es lo que éste experimenta, es una modalidad de su comportamiento en tanto implica una apropiación orgánica de un momento de la vida, y si se da el caso, que es el más frecuente, en el que tal comportamiento no pueda codificarse por el discurso médico como *disease* ello no obsta, no debería obstar, para que se le hiciera un lugar en el campo de las preocupaciones de esta disciplina. La enfermedad del enfermo no es una experimentación y si una experiencia: es lo que el enfermo experimenta, lo que es tanto como decir que es una cuestión de conciencia, de un juicio subjetivo con el cual el enfermo intenta dar un sentido a este acontecimiento crucial; lo que nos obliga a distinguir entre sufrimiento y dolor, con lo cual desdoblamos la diferencia entre ambos “tipos” de enfermedad (la del médico, la del enfermo), ya que el dolor constituye meramente una codificación médica del sufrimiento, al que se le asigna el estatuto de señal o síntoma.

El médico puede pretender la objetividad e incluso la exactitud, pero el enfermo se ubica en otro plano, el de verdad, cuestión que se aclara al recordar que al definir la enfermedad como “objeto” se hace necesario rechazar la palabra del enfermo, ya que al hacer uso de ésta se abre un espacio para la mentira; el médico excluye así todo aquello que no entre en el saber del cual es portador: sufrimientos, angustias, trastornos funcionales, cambios de humor, pues todo ello apunta a la individualidad viviente, mientras que la enfermedad (*disease*) es lo común, lo que tiene uno y otro enfermo; la enfermedad, del lado del enfermo, remite a la historia del individuo y a la relación singular que establece con esa historia; no es un discurso, no es un tramado de conceptos, es una experiencia angustiada que lo emplaza a la búsqueda de un sentido; ya lo dijimos: la enfermedad es una modalidad de relación del viviente con la vida. Del lado del médico, la enfermedad es lo que queda cuando se ha

quitado al individuo y a la dimensión subjetiva del sufrimiento; sólo puede afincarse en el plano objetivo cuando se ha apartado la palabra del paciente y los juicios que éste formula respecto al sufrimiento que lo agobia. La “objetualización” es así el corolario de excluir la experiencia del enfermo de la enfermedad como objeto de conocimiento, es la resultante del desvanecimiento de la subjetividad del paciente en aras de la objetividad científica.

Siendo la enfermedad una modalidad de la relación que la individualidad viviente establece con la vida, su punto de partida, en tanto experiencia, es la percepción de estar enfermo, la que luego deviene conciencia, en un acto subjetivo mediante el cual la individualidad viviente aprehende la enfermedad en una relación consciente de significación; podemos trazar aquí la distinción que se juega entre el animal y el hombre, pues el primero se queda en el nivel de la percepción, mientras que lo propio del ser humano es elevar, mediante un acto subjetivo, la percepción primera al nivel de construcción significativa; de ahí que sea en la experiencia en donde reside la condición de sujeto del enfermo, proceso que se encuentra en una relación contraria con la enfermedad del médico, pues ella tiene el efecto de objetivar al sujeto.

El sufrimiento atañe a un sujeto, es materia de un juicio significativo, por lo cual su terreno es el de lo concreto, pues implica siempre una significación individual; así, el punto de partida de la ciencia es el sufrimiento del enfermo, demande o no atención médica; esto es lo que plantea esencialmente Canguilhem con su aforismo “nada hay en la ciencia que no haya pasado antes por la conciencia”, con lo cual apuntaba a reconocer la prioridad epistemológica a la conciencia mórbida del sujeto, pues, en el caso de que los órganos de éste último permanezcan en silencio, no podría decirse que esté enfermo aún cuando la autopsia que se le practique después de morir repentinamente como resultado de un traumatismo encefálico revele que en sus riñones se incubaba un tumor maligno. En cambio, la lógica del acto médico, antes inclusive del contacto con el enfermo, apunta a la enfermedad como una abstracción que exige hacer a un lado al sujeto, y por tanto la toma de distancia con el sufrimiento que éste experimenta pues, como ya dijimos, al apalabrar su dolor el paciente abre así el campo de la mentira, mientras que al médico le resulta de mayor utilidad el empleo de la tecnología para obtener con exactitud los datos que requiere; al

afanarse por liberar al enfermo de su enfermedad, el médico lo desposee de ella al naturalizarla.

Resistir jugándose

Si el supuesto ético del acto médico instituye el diagnóstico y el tratamiento como un “Bien” soberano, habría que entender la falta de “cooperación” de los niños como una objeción a ese supuesto ético; en algunos casos, tales objeciones son llevadas al rango de “resistencias”, por los padres y los adolescentes quienes, forjando su competencia al interior del dispositivo que los sujeta, cuestionan algunos de los componentes heteróclitos que definen al dispositivo de saber-poder y la naturaleza del lazo social que instaura el discurso médico.

La indisposición de los niños a sujetarse al tratamiento es patente desde el primer día en que son ingresados, actitud que se expresa en protestas –vanas en todos los casos-, preguntas desesperadas: “¿qué me van a hacer?”, “¿me va a doler?”, preguntas que obtienen por respuesta ya sea el silencio o una mentira piadosa y que terminan acrecentando el dolor previsto; también se dan casos, como el de Eduardo, niño de 6 años de edad, con diagnóstico de Leucemia, -a quien conocí en el Hospital Civil- al que los médicos y psicólogas calificaron explícitamente de “agresivo” pues los “ofendía” verbalmente, o al menos así lo consideraban ellos, con exclamaciones como estas: *¡cabrones, váyanse, váyanse, no se me acerquen!*, palabras que rubricaban su vehemente rechazo a ser canalizado, convulsionando, gritando, agitándose, haciendo caso omiso de la súplica de su madre para que “cooperara”.

Particularmente los niños cuyas edades están comprendidas entre los 4 y los 12 años – también es el caso, menos frecuente por cierto, de los adolescentes- pueden contrarrestar con eficacia los esfuerzos de padres y enfermeras por mantenerlos inmóviles el tiempo suficiente que implica la canalización, como solía ocurrir con Guillermo, internado también en el Hospital Civil, un niño de escasos seis años, quien se encontraba siempre sonriente, al menos en esos momentos en que no resentía los efectos secundarios de la quimioterapia; de

hecho, en el mes de marzo, cuando me encontraba haciendo los trámites necesarios para mi reingreso en el Servicio, encontré a su madre en la planta baja y después de saludarme me dijo preocupada *Doctor, Guillermo no se deja canalizar, ya lleva dos días y nada, nomás está ahí en su cuna, viendo la tele o platique y platique con las psicólogas*; a pregunta mía sobre cómo lograba hacerlo, responde: *a usted ya le ha tocado ver como se mueve, nomás no lo puede uno tener quieto, con decirle que ni siquiera se le pueden acercar las enfermeras, ¡las pateal, yo le digo: ‘m’ijo, así cómo te vas a curar’ pero ni caso que me hace*; efectivamente, en dos ocasiones me tocó presenciar la tenacidad del niño al rechazar la intervención médica, la primera vez cuando le colocaron unos tapones en las aletas de la nariz para detenerle una hemorragia pertinaz, situación que refiero enseguida.

En esa ocasión, durante toda la noche, Guillermo tuvo hemorragia nasal que aminoró apenas en la madrugada, pero justo cuando me disponía a entrar a la sala, a las 9:30 de la mañana, de nuevo le brotó con ímpetu un chorro por la nariz; la madre, llena de angustia, balbuceaba en dirección a la señora que se encontraba en la cama de al lado hasta que atinó a pedirle el papel de rollo, para volverse a su hijo mientras le decía estas frases, a la manera de un ensalmo: *¡vamos a salir adelante Guillermo! ¿te acuerdas cuando estabas en emergencia, que estabas mucho peor que aborita?, ¡vamos a salir de esto!*, la señora le insistía a la enfermera en turno que su hijo tenía un sangrado muy fuerte, recibiendo como contestación que ya se le había sido informada a “la doctora” que su hijo tenía un “sangrado de importancia”; la mamá procura entonces mantener al niño con la cabeza echada hacia atrás, sin lograr aminorar la hemorragia, y mientras continua diciéndole frases de aliento el niño vomita sangre y saliva en un recipiente al que llaman “riñón” por su forma, la madre pide que *alguien* le detenga al niño mientras ella tira el vómito, pero yo me ofrezco a hacer esto último, pidiéndole indicaciones respecto a dónde hay que tirar el contenido (en el pasillo hay dos botes y el que tiene una bolsa roja es el indicado); regreso a la sala 2 minutos después, justo cuando llega una doctora que dice a la madre: *tengo que ponerle un tapón en las narices, abrácelo y manténgalo quieto* y apenas dicho esto se da a la tarea que ha anunciado, pero el niño se agita, su madre no logra mantenerlo quieto, el niño suda, llora, gime, la doctora tiene un gesto de impaciencia, la madre me pide que le ayude: *agárrele las piernas por favor*, pues el chico está pataleando, pero por fortuna la doctora está convenientemente fuera de su alcance; me arrodillo en el suelo y hago lo que me pide la madre, con un sentimiento de incomodidad ya

que recuerdo de inmediato eso de lo que suelen quejarse los niños: sus papás no los defienden, le ayudan a las enfermeras; al fin la doctora le introduce el tapón, de unos diez centímetros en la aleta izquierda de la nariz y fija el extremo que sale con un espadrapo, procurando dejarle libre la aleta derecha y culmina su intervención con estas palabras escuetas: *ya está, así se la dejamos para que pueda respirar* y se retira; la señora me da las gracias y minutos después decido retirarme de la sala, preocupado porque la relación con el niño vaya a quedar vulnerada, pues ahora soy parte de ese tipo de personas que lo lastiman o contribuyen a ello.

En el Hospital de Pediatría registré también varias situaciones en las que los niños o niñas lograban establecer, mediante su abierto rechazo –habría que decir: rechazo “corporal”, pues en ello se aplicaban hasta el límite de sus fuerzas- armisticios en el procedimiento de la canalización; en una de esas ocasiones la tregua duró cerca de 24 horas, y para remontarla fue necesario que se apersonara en el hospital el padre de Isabel, una hermosa niña de 11 años, medianamente robusta, diagnosticada con leucemia, y con la que establecí contacto después de quedar ella convencida que no era médico ni psicólogo; al acercarme me miró con hosquedad, pues preveía que tratara de convencerla para que se dejase canalizar, más todavía cuando la enfermera que la tenía a su cargo me dijo, en voz alta para asegurarse que la niña escuchara: *mire nomás esta niña, ¡si nos pega! ¡a mí me dio varias patadas! ¡no se vale!, ya ve, está ahí y nomás no se deja canalizar, una hace su trabajo pero no está chiquita, duele, así a ver cuándo se va de aquí, seguro ha de querer estar aquí quince días, se supone que nomás iba a estar cuatro días, pero bueno, eso ha de querer.*

Un caso similar fue el de Soraya, una adolescente en vísperas de cumplir 16 años, edad en la que se canalizaría al Servicio destinado a los adultos, que por lo general era muy juiciosa o “cooperadora”, para decirlo con los términos en uso, pero que un día, durante el otoño, apenas verla y saludarla, su madre, que estaba sentada al lado de su cama se quejó conmigo: *ya vio a la señorita...pos que no quiere que la canalicen, no quiere comer la comida de aquí y que ya está enfadada de venir...si hasta me dijo ¿que cree?...pos que mejor ella quiere que la dejen morir, que dizque porque aquí no la curan...ahí como la ve desde ayer está así, de berrinchuda ¿cómo ve?;* la señora se dirigía a mí en esos términos porque esperaba que por mi parte convenciera a la chica de deponer su actitud, y fundaba sus esperanzas en siempre charlábamos cuando ella era

internada, aunque no caía en la cuenta de que eso era posible justamente porque el sentido de mi presencia en ese espacio era muy distinto al de los médicos y psicólogos, lo que facilitaba la aceptación de los niños o adolescentes poco “cooperadores”; Soraya permanecía en la cama, con los ojos abiertos, sumida en el mutismo, escrutando todos los movimientos a su derredor y durante las seis horas que estuve en el piso ni la canalizaron ni probó alimento alguno.

Ciertamente la renuencia a comer se explica en gran medida por los efectos de la quimioterapia así como por el hecho de que la hospitalización trae consigo una alteración drástica de los ritmos y rutinas propios de la alimentación: los estudios clínicos, sobre todo las punciones intratecales, así como las intervenciones quirúrgicas (como la colocación de un catéter o un portacat) requieren que el niño se encuentre en ayunas, pues deben ser anestesiados; la sobrecarga de trabajo lleva a que determinados estudios se prescriban a primera hora de la mañana pero aún a las 2 de la tarde el niño sigue aún en su cama, esperando su turno, tolerando como puede el hambre, mientras alguno de sus padres gestiona la pronta intervención que le corresponde; de igual manera, la quimioterapia suele alterar el funcionamiento normal de los intestinos o bien provocar vómitos al pequeño, de forma que los médicos se ven precisados a entubar al niño y a alimentarlo así por medios mecánicos.

Y a pesar de que, en el Hospital Civil, cosa que ya mencionamos, durante la mañana una nutrióloga, acompañada a veces por una residente, pasa a preguntar a los niños lo que quieren comer, eso no garantiza que se le conceda al cien por cien su demanda, pues el alimento que termina ofreciéndose al niño es una combinación entre lo que él chico quiere y lo que puede o debe comer según el juicio médico. Pero con todo y que se recoge con cuidado la sugerencia del niño, su aceptación del alimento no está garantizada, exceptuando tal vez el caso de algunos adolescentes (de los 13 años en adelante) que suelen “cooperar” con el tratamiento; habrá que aducir también, como una explicación de éste hecho, el contraste entre el sazón propio del hogar y el que es propio del hospital; sin embargo, en sentido contrario, en éste Hospital en particular son atendidos pacientes de comprobados bajos recursos económicos, a tal grado que para algunos de ellos comer tres veces al día constituye un privilegio.

El carácter de “resistencia” al discurso médico que implica la anorexia de los niños mientras están en el hospital se echa de ver por lo siguiente: mientras el personal médico (médicos, enfermeras, psicólogas) se empeñan en mover al niño a que coma, éste último afianza su rechazo. El caso de Marisol es característico de lo que menciono: ella era una adolescente que aunada a la leucemia presentaba una desnutrición alarmante, tanto que al verla uno no podía sino evocar las imágenes de los niños africanos que mueren de inanición. El de esta chica es un caso dramático en que al abuso y maltrato venía a sumarse la miseria más lacerante; pues bien, Marisol se rehusaba a comer lo que el hospital le ofrecía pero a hurtadillas su madre la aprovisionaba de café negro y papas fritas que la chica comía con fruición, a sabiendas, porque así se le repetía hasta el cansancio, que estos alimentos “no le hacían bien”.

En el Hospital Civil detectamos también intervenciones afortunadas de una de las practicantes de la carrera de psicología, intervenciones que ponían de relieve lo que se jugaba en términos de “resistencia” del niño al dispositivo médico; con esta manera de proceder ésta estudiante ponía en suspenso la codificación de la ingesta del alimento como un “Bien” del niño, suscitando así la emergencia del deseo en tanto irreductible a las necesidades orgánicas; a una niña que se rehusaba a comer, esta estudiante empezó a hablarle de los alimentos que le gustaban a ella, los que por cierto nada tenían de “saludables” (*a mí me gustan mucho las papitas con chile*), para luego preguntarle a la niña lo propio y recibir como respuesta algo similar, hasta que llegó el momento en que espontáneamente la pequeña pidió que le acercaran la comida de su charola; en otra ocasión, con una niña a quien se había amputado hacía poco una pierna y que literalmente comía “nada” –después de la intervención bajó de peso en forma drástica-, esta estudiante condujo el diálogo en torno a la afición previa de la niña a la cocina –de lo que fue enterada por su madre- intercambiando recetas hasta que, según palabras de la estudiante, *empezó de nuevo a salivar y poco a poco ganó peso hasta recuperarse por completo*.

Los padres codifican la ingesta de alimentos que el hospital ofrece como “echarle ganas”; en el Hospital Civil hay cierta diferenciación de la comida según el gusto de los niños, pero en el Hospital de Pediatría se sirve a la mayoría lo mismo, excepto por supuesto a los que se

encuentran en un régimen especial o en ayuno; el argumento más socorrido, y que apela a la autoridad del discurso médico, consiste en decir a los niños que *si no come estará más tiempo internado*, argumento que el niño desmonta sencillamente recurriendo a su experiencia, pues ya ha podido corroborar que el tiempo de su internamiento no se acorta a tenor de las “ganas” que aplique a ello.

Para la elaboración de mi tesis de maestría registré las intervenciones de una alumna mía, a quien supervisaba sus prácticas en el Servicio del Hospital Civil, a quien la psicóloga del piso le solicitó que atendiera a una niña que protestaba con vehemencia cuando la canalizaban, además de rehusarse terminantemente a comer; la traigo a colación en este contexto porque en su caso se ubicaba en primer plano la objeción “corporal” –de nuevo hay que emplear este término- al dispositivo médico: Camila, una pequeña de escasos 7 años, demandaba que se le colocara un catéter para que así no la canalizaran; y es que la niña había caído en la cuenta de que a otros pacientes, particularmente a los bebés, se les aplicaba este aditamento que efectivamente hace innecesaria la canalización periódica de los niños; y como no recibía respuesta satisfactoria a su demanda –habrá que entender que el llanto constante, la queja y en suma el sufrimiento eran los vehículos a través de los cuales formulaba su demanda- entonces dejó de comer; ya para ese momento la psicóloga del piso, había sido llamada a intervenir con resultados por supuesto infructuosos, pues simplemente “traducía” las exigencias médicas en un lenguaje menos perentorio pero asentado en el mismo supuesto ético que ya referimos; fue entonces que solicitó que mi alumna hiciera el trabajo que a ella le correspondía, con resultados nulos, si bien la pequeña al menos aceptaba hablar con mi alumna sin correrla con gritos destemplados, que es el trato que le daba a la psicóloga contratada; en fin, los acontecimientos se precipitaron: un médico decía a la niña que sí, como no, se le pondría el catéter pero ya que aumentara de peso, pues de otro modo no era posible intervenirla quirúrgicamente, cosa que no convencía a la niña, menos aún cuando esto le era “traducido” por la psicóloga del servicio; su situación de salud se agravó tanto que fue necesario intervenirla pero para hacerle una colostomía pues su intestino se le había bloqueado por completo y a los pocos días murió la pequeña, cuando ya se había hecho necesario alimentarla por medio de una sonda.

En el Hospital de Pediatría se dieron cita una serie de acontecimientos que a la postre condicionaron mi salida de ese espacio, cancelando abruptamente mi trabajo de campo; el nudo de estos eventos lo constituyó el agravamiento de la enfermedad de una niña y su posterior deceso: Sofía, una niña hermosa, cuya sonrisa embellecía incluso sus dientes cariados y disparejos, siempre de excelente estado de ánimo, agonizaba en la sección de aislados y presentaba un síntoma poco usual, que llamó fuertemente la atención de médicos y residentes, a saber: solamente se descamaba del vientre y torso, mientras que las extremidades y su bello rostro conservaban su epidermis; entonces, el médico que tenía a su cargo la enseñanza a los residentes durante el turno vespertino, consideró necesario registrar fotográficamente el peculiar curso de ese síntoma, resultado secundario de la quimioterapia, de manera que tomó una fotografía al cuerpo agonizante de la niña, quien se encontraba prácticamente desnuda pues todo esto ocurría en los días más cálidos del verano y ni que pensar que en el hospital hubiera un eficiente mecanismo de ventilación; la madre no estaba presente en esos momentos, pues era relevada por la abuela de la niña, quien informó a la señora del hecho suscitando su comprensible indignación, la que acompañó con una protesta formal ante el director general del hospital; éste dio indicaciones precisas para que se reprendiera con firmeza a quien había tomado las fotografías sin el consentimiento de la madre. Esta señora, por cierto, pensó en un primer momento que el que esto escribe era el responsable de haber tomado las fotografías, y así lo hizo saber a un oncólogo que dio por hecho lo que era apenas una sospecha.

Ocurrió entonces algo similar a lo que cuenta Freud en uno de sus célebres chistes: en una localidad habitaban dos sastres y apenas un carpintero; éste último cometió un delito que ameritaba un castigo severo, pero como era el único que se desempeñaba como carpintero, las autoridades decidieron aplicar la pena capital a uno de los dos carniceros; si, le atribuyeron al antropólogo la responsabilidad de las fotografías, después incluso que el médico implicado había pasado a disculparse con la señora madre de Sofía, incluso cuando era notorio que en todo ese mes no me había apersonado en el servicio motivado por el estado de emergencia suscitado a partir de la epidemia de influenza, después incluso que la señora me había deslindado, obviamente, de cualesquier responsabilidad en torno a este penoso asunto, en presencia de al menos uno de los hematólogos del piso; pero esto no es lo importante, y lo es en cambio que esta señora rememoró las intervenciones a que había

sido sometida su hija a partir del preciso momento en que ella había decidido, en un acto poco usual, suspender cualesquier intervención en su hija que no tuviera el propósito de paliar sus intensos dolores, pues ya se le había hecho saber que la pequeña Sofía se encontraba en estado terminal y su deceso era inminente, hizo un recuento, decía, y concluyó indignada que la fotografía era apenas el dato saliente en una cadena de intervenciones médicas que no servían en nada al propósito que se había trazado, que era la traducción de su aceptación resignada de la muerte de la más pequeña de sus hijas; entonces, molesta, emplazó al director del hospital a que cesara lo que ella consideraba un encarnizamiento terapéutico, son pena de demandar penalmente a quienes resultaran responsables. Fue en ese momento, ya entrado el mes de mayo que la señora me dijo, a manera de colofón, una frase plena de sentido: *¿sabes lo que pasa aquí Martín?, que a los doctores nomás les interesa el experimento y los niños les valen.*

Esa palabra, “el experimento”, y la aguda crítica que implicaba fue proferida por primera vez a mediados de febrero del 2009, según tengo registrado en mi diario de campo, y fue a raíz de la muerte de otra pequeña de cinco años, una ardilla tímida que permanecía en su cama, de hecho nunca la vi caminar por el piso, y cuya mirada era una rara mezcla de una curiosidad sin límites, del estupor que reconocía en otros niños y de una actitud de alerta permanente; esta niña abandonó el hospital solo cuando la atrapó la muerte, pues a partir de su diagnóstico se sucedieron una serie de complicaciones, tal vez más intensas que en otros casos o simplemente derivadas del tipo y el grado de avance de leucemia que padecía; el caso es que su madre mantenía siempre una actitud hosca hacia el hospital en su conjunto, tanto que de ella bien podría decirse que nunca mostró signos de “adaptación” a la cotidianidad del piso; incluso una señora, con quien ineludiblemente yo conversaba cuando su hijo era internado –igual con el niño, que solía demandarme que lo dibujara con el cuerpo de algún héroe de historietas- la describía medio en broma con palabras en las que se hacía evidente que tampoco se le daba establecer lazos de solidaridad y cuidado compartido, tan frecuentes y ubicuos en el piso: *¿que crees?, la mamá de Lucero abí me encargó a la niña, ¡pero nomás me la dejó!, haz de cuenta que le dije que si no iba a ir a desayunar, porque pues ya tenía desde ayer en la mañana que no probaba bocado y a mí hasta pena me daba y nomás me dijo sí, aborita vengo, abí le encargo a la niña ¡y se fue!, ya va como una hora, hasta de risa ¿no?, pero si yo le digo que me cuide a Rubén ¿qué crees que contesta?...¡que no!...es buena gente, yo la entiendo, la niña ya tiene*

más de un mes aquí y nomás no se ha podido ir y ahí se la pasa sentada...casi ni platica con nadie...se me hace que nomás conmigo platica y eso porque mi niño y su niña se quieren mucho, que si no...!

Pues bien, cuando su hija murió, dijo a las madres que tenía cerca, precisamente, que *a los médicos sólo les interesa el experimento* –esto yo no lo vi ni lo escuche, pues ocurrió en horas en las que no estaba presente, me lo refirieron otras dos señoras- y ya que se había llevado el cuerpo de su hija envió mensajes por celular a todas aquellas madres o padres de los que había recabado su número telefónico, -una de ellas era la madre de Sofía- cuyo texto era el siguiente: *Saqueen a sus hijos, en el hospital no los van a curar, al contrario se ponen peor, a los médicos sólo les interesa el experimento*; frase cuyo sentido es exactamente el mismo que se anida en las palabras que Kostóglotov¹¹² dirigía a sus compañeros del pabellón de cáncer: “Únicamente quiero decir que no debemos confiarnos de los médicos como conejillos de Indias” (Solzhenitzyn, 1993: 136-7) frase, por último, que en su parquedad y contundencia es el resumen de la trayectoria que desplazó el papel de la experiencia, tal y como la conceptuaba Montaigne, para dar paso al “experimento”, siguiendo así el dictum de la naciente física clásica, desplazamiento que motivó el lamento, primero que nadie, de Walter Benjamin por la “pobreza” de la experiencia, seguido de Adorno, para culminar con la sentencia de Agamben en el sentido de que la experiencia se ha vuelto hoy en día sencillamente imposible.

Sujeto en juego, Sujeto de la ciencia

Referirse al agente obliga a considerar la cuestión de la “identidad” del actor, no solo para despejar su carácter colectivo o individual o la categoría social a la que pertenece sino, en un plano que creemos más fundamental, para determinar la manera en que está constituido en la dialéctica que se incorpora, en su calidad de viviente, entre la soberanía y la constricción

¹¹² Precisamente la cuestión del “experimento” es lo que delimita los intereses, expectativas y roles en la relación médico-paciente, tal y como se aprecia en las palabras que dirige Kostóglotov a la doctora Dontzova: “Tampoco quiero pagar un precio demasiado elevado por la esperanza de vivir algún tiempo, quiero confiar en las defensas naturales del organismo [...] es posible que a usted le interese el experimento y sienta curiosidad por saber en qué acaba esto, pero yo anhelo vivir tranquilamente, aunque sea un añito más. Eso es todo” (Ibíd. 60).

del poder y el saber: la cuestión aquí es, entonces, cuál es la situación del sujeto, dónde y cómo se ubica en la malla compacta de los vectores del poder.

Giorgio Agamben avanza un trecho notable en este camino; en su libro *Profanaciones*, comentando algunos de los textos de Foucault, particularmente *¿Qué es un autor?* y *La vida de los hombres infames*, despeja la “irreductibilidad” que es intrínseca a la noción de sujeto:

“El sujeto –como el autor, como la vida de los hombres infames- no es algo que pueda ser alcanzado como una realidad sustancial presente en alguna parte; por el contrario es aquello que resulta del encuentro y del cuerpo a cuerpo con los dispositivos en los cuales ha sido puesto –si lo fue- en juego [...] Una subjetividad se produce donde el viviente, encontrando el lenguaje y poniéndose en juego en él sin reservas, exhibe en un gesto su irreductibilidad a él” (Ibíd. 94).

Este acercamiento “desustancializa” al *sujeto* e impide identificarlo o circunscribirlo a un individuo o grupo, pues el sujeto es un *momento* y se caracteriza por su fugacidad, un poco como la chispa eléctrica que resulta del choque abrupto de dos piedras, sin llevar demasiado lejos esta metáfora, pues entre los elementos que se “encuentran” hay una disimetría radical; pero para qué ir tan lejos, ya lo dijo Agamben: el sujeto es un *gesto*, un gesto de irreductibilidad al poder que apresa al viviente.

Sujeto no es el niño, no son los padres, no es Camila, no es Rubén o Marla: es en cambio el gesto fugaz, frágil, vulnerable, condenado al olvido, mediante el cual se objeta al dispositivo médico; es una nada apenas, el aliento de una palabra que condensa una crítica radical, que apunta al corazón mismo del dispositivo que apresa alma y cuerpo de los pequeños pacientes: a ellos, a los médicos, sólo les interesa el “experimento”.

Al no ser una “realidad sustancial presente en alguna parte” el *sujeto* está “deslocalizado”, se constituye en un movimiento de desterritorialización, es afectado por la alternancia entre la presencia y la ausencia: es “intersticial”, es una emergencia que no se explica suficientemente por las condiciones que lo preceden pues su “ser” es el “exceso” y la falta. Por eso, planteamos que el *sujeto en juego* (término que no se encuentra en el texto que citamos, es una designación nuestra) es isomorfo al *sujeto de la ciencia*, tal y como es descrito por el psicoanálisis, particularmente en su vertiente lacaniana.

Dada la complejidad que entraña el concepto de sujeto de la ciencia en los escritos de Lacan y los distintos abordajes a su respecto que se encuentran en los seminarios y escritos del psicoanalista francés, retomaremos el texto del psicoanalista argentino Alfredo Eidelsztein *Las estructuras clínicas a partir de Lacan* de evidentes virtudes didácticas, en el que afirma que:

“El sujeto de la ciencia, el sujeto entendido como su efecto (el $\$$, S barrado), resulta antinómico a los principios de aquella. ‘Antinómico’ quiere decir que el sujeto efecto de la presencia de la ciencia, posee propiedades tales que se oponen a todas las características [...] de la ciencia. Las [...] características del saber como producto de la maniobra científica [...] son contrariadas por las propiedades del sujeto de la ciencia” (Ibíd. 25)

Planteamiento que podrá aclararse ofreciendo un panorama, a vuelo de pájaro, por las condiciones epistémicos que marcaron el surgimiento de la física clásica entrado el siglo XVII con Galileo y en XVIII con Newton, -quien eleva la mecánica clásica al estatuto de paradigma, en el sentido que a este término le da Thomas Kuhn-; fue Descartes a quien en primera instancia le correspondió la tarea de formular los principios filosóficos que estaban en la base de la ciencia naciente –tarea continuada posteriormente por Kant- estableciendo el *cogito* como sede y punto de apoyo del conocimiento, al mismo tiempo que distingue, separa y desarticula dos sustancias: la pensante y la extensa; luego esta disyunción habría de desdoblarse en la separación entre sujeto y objeto para al fin, como corolario, erigir entre ciencia y filosofía una frontera insalvable; la separación entre ambas sustancias dio pie a un franco rechazo del sujeto, correlativo del predominio del lado “objetivo” en la relación de conocimiento, de modo que la disyunción inicial se convirtió en repulsión y, en el caso extremo, en la anulación de la subjetividad, como anota Morin en la siguiente cita: “La ciencia occidental se fundó sobre la eliminación positivista del sujeto a partir de la idea de que los objetos, al existir independientemente del sujeto, podían ser observados y explicados en tanto tales”; es por eso que al sujeto (el “científico”, en este caso, que es al que se refiere el autor) solo le queda el papel de *reflejar* el objeto –a la manera de un espejo-, procurando borrarse como tal pues solo podría participar en el conocimiento a título de error o perturbación: “El sujeto es rechazado, como perturbación o como ruido, precisamente porque es indescriptible según los criterios del objetivismo” (Morin, 1990: 65).

Así, al rechazar o excluir al *sujeto* (el término que utiliza Lacan, más preciso pero también más difícil de explicar, es el de “forclusión del sujeto”), la ciencia lo constituye como tal, como sujeto excluido del saber científico, y es a este movimiento al que alude precisamente el término de *sujeto de la ciencia* propuesto por Lacan, exclusión que es debida a que tal sujeto “no cabe” en la ciencia, pues para constituirse la ciencia exige expulsar (forcluir) el sujeto; este sujeto excluido se singulariza justamente por su carácter antinómico en relación al saber científico y es este sujeto en el que opera el psicoanálisis.

Ilustramos lo anterior así: Freud postula que en el inconsciente no rige el principio de contradicción, de tal manera que “A” puede ser “B” al mismo tiempo, y a tenor de esta lógica singular es que se producen las llamadas *formaciones del inconsciente*: los sueños, los lapsus, los actos fallidos, los síntomas; un síntoma por ejemplo entrama un significado y su opuesto, circunstancia que es antinómica con la ciencia, al menos la derivada de la mecánica clásica –pues con todo y los espectaculares avances tecnológicos, la medicina se inscribe en el paradigma cartesiano newtoniano-. Reiteramos que lo que hemos llamado *sujeto en juego* y el *sujeto de la ciencia* (o sujeto dividido, barrado, §, en suma: el *sujeto del inconsciente*¹¹³), son isomorfos, no iguales, pues mientras uno resulta del encuentro entre el viviente y el dispositivo de saber-poder, el que atañe al psicoanálisis, si no de manera exclusiva si preferente, adquiere consistencia como el resto inapresable de la constitución del saber científico, entendido como estructura de significantes.

Pero hasta aquí restan algunas cuestiones por dilucidar, o una sola en realidad y que concierne a la cuestión del poder: ¿es el sujeto el grado cero del poder?, ese gesto en que consiste ¿está fuera del poder?, o bien esta otra: ¿poder y sujeto son dos polos antinómicos, de manera que no hay “terreno común” en el que se encuentren?; ubiquemos algunas postas antes de proponer el marco para una posible respuesta a esta cuestión.

Michel Foucault afirmó en 1979, en el artículo *El sujeto y el poder*¹¹⁴ que la meta de su trabajo había sido, al menos durante los últimos 20 años, “crear una historia de los diferentes

¹¹³ La ventaja añadida a esta concepción del inconsciente es que nos sitúa en definitiva “por fuera” de las nociones psicologistas del inconsciente.

¹¹⁴ Capítulo final del libro *Michel Foucault: más allá del estructuralismo y la hermenéutica*, escrito por dos de sus discípulos más destacados, Hubert L. Dreyfus y Paul Rabinow, editado en México por la UNAM en 1988.

modos de subjetivación del ser humano en nuestra cultura” (Ibíd. 228), esfuerzo en el que ubica tres grandes momentos: la sujeción al saber –sujeto hablante, productivo o ser vivo-; sujeción por las “prácticas divisorias” que escinden al hombre en su interior o lo separan de los otros –el loco/el cuerdo, el enfermo/el sano, el criminal/el buen muchacho-; el modo en que el sujeto se convierte a sí mismo o a sí misma en sujeto –por ejemplo en la sexualidad-; así, para Foucault, la *subjetivación* designa ese proceso mediante el cual el individuo es *sujetado* al saber o al poder.

En el fundamento del sujeto se juega una sujeción (“assujétissement”) constitutiva, por efecto de la cual el sujeto es sometido como condición de existencia. A este tema dedica Judith Butler su libro *Mecanismos psíquicos del poder. Teorías sobre la sujeción*, en el que apela también a Althusser, particularmente a su teoría de la interpelación, que habría que entender como un “llamamiento inaugural del poder” (Ibíd. 16).

Al margen de cualesquier tipo de psicologismo, Judith Butler articula una teoría del poder con la teoría de la psique describiendo el movimiento mediante el cual el poder “externo” adquiere una forma psíquica (la identidad del sujeto) mediante una vuelta del poder sobre (contra) sí mismo; “...si, en un sentido nietzscheano, el sujeto es formado por una voluntad que se vuelve sobre sí misma, adoptando una forma reflexiva, entonces el sujeto es la modalidad del poder que se vuelve contra sí mismo, el sujeto es el efecto del poder en repliegue” (Ibíd. 17)

De nuevo encontramos aquí un planteamiento no sustancial (no psicológico) del sujeto, que resulta de un “tropo”, de la metáfora de la acción que gira sobre sí misma, similar al movimiento de la pulsión freudiana, que al volver sobre sí misma permite la emergencia del tiempo reflexivo. La vida psíquica del poder: eso es el sujeto. Planteamiento que resulta similar al formulado por Giddens sobre la “dualidad estructural”, solo que aquí nos situamos, ya lo hemos dicho, en otro plano más fundamental, aparentemente abstracto, solo aparentemente, y que es este: la condición de existencia de esa conciencia “reflexiva” a que alude Giddens está lejos de ser una capacidad o competencia ejercida, sea en el discurso, sea en la práctica (fundamentalmente en las “rutinas” que aportan “seguridad ontológica” al individuo) y en cambio es el poder mismo, visto desde el cabo “psíquico”, es el poder que

se vuelve “reflexivo”, que se hace violencia y que en un pliegue constituye las condiciones de su existencia, es decir: al sujeto.

Porque así como no hay sujeto sin poder, no hay poder sin sujeto; el sujeto es un “lugar de encuentro” entre el viviente y el poder que lo apresa. Y para dar cuenta de su constitución es preciso, también, hacer violencia al lenguaje, a la constricción que impone el supuesto de un “antes” y un “después”, pues no hay sujeto, ni poder, antes de su encuentro; encuentro que despeja una irreductibilidad mutua: el sujeto no se reduce al poder, el poder no se reduce al sujeto. Por eso hemos dicho que esa “reflexión” del poder sobre sí es un “tropo”, es una figura sin realidad ontológica.

“El poder forma al sujeto pero también inicia y sustenta su potencia” nos dice Butler, lo que resulta comprensible si reiteramos que el sujeto es el poder (contra sí); por eso no hay sujeto sin poder, ni tampoco “exterioridad” absoluta al poder: el sujeto no está “afuera” del poder, un “afuera” desde el cual resistiría a un poder que le sería esencialmente extraño; es porque su “lugar” es el adentro del afuera, o el afuera del adentro, por lo que puede subvertir al poder que lo apresa constituyéndolo.

Porque el poder no es una cosa, como muy bien había enfatizado Foucault, quien con entusiasmo se declaraba nominalista a este respecto; el poder es el efecto performativo de prácticas reiteradas; y en esta reiteración nunca plenamente ajustadas, nunca mecánicamente realizadas, es que puede abrirse el espacio para una resistencia, para una subversión, para la emergencia de un nuevo sujeto: sí, ese es el espacio que hace posible una “experiencia límite”.

Pero esa subversión no es otra cosa que la autosubversión del poder, lo que es tanto como decir que el sujeto resiste, subvierte el poder pero porque el poder lo ha habilitado, lo ha hecho “ser” en el mismo movimiento por el cual lo sujeta (“assujétissement”).

Esperamos que se entienda que nuestra apuesta en este lugar no fue nunca el dibujar una apología del sujeto, no hemos querido ensalzar esos gestos mínimos de resistencia al dispositivo médico ni nos animaba el afán de predicar en el desierto el nuevo evangelio de la

subversión: *he aquí al niño enfermo, es un paciente y sin embargo es un agente*. Simplemente consideramos que en el análisis cuidadoso del material etnográfico podremos encontrar una base para afinar nuestras categorías, entre ellas la cuestión del sujeto y la agencia, para así modular con una conjunción la disyunción paradigmática que se opera entre *illness* y *disease*.

CONCLUSIÓN

El banderazo de salida en la trayectoria de esta investigación fue una crítica, presentada a la manera de pregunta: si se considera la experiencia de los niños afectados por el cáncer durante los períodos en que son hospitalizados ¿es posible sostener la disyunción operante en el modelo *illness/disease*?

Crítica y pregunta que no surgieron en el vacío y tampoco de la sola revisión del material bibliográfico pertinente, sino de una experiencia previa, mediada por el discurso de otros, mis alumnos de la carrera de psicología, quienes llevaban a cabo prácticas supervisadas en uno de los escenarios que luego fueron el espacio de mi trabajo de campo; también, por supuesto, el ejercicio del psicoanálisis que me situaba en un lugar desde el cual podía constatar el entrelazamiento de la enfermedad y el padecimiento.

Paradójicamente, de manera imprevista sólo en parte, encontré en la bibliografía biomédica reportes de investigación y ensayos de divulgación que recortaban algunos de los vectores que los antropólogos inscribían en el campo del padecimiento (*illness*); en un lenguaje ciudadanizado por la medicina se señalaba la incidencia de las emociones, de las creencias, de los significados, del placebo en el curso de una enfermedad (*disease*), y los nombres de Ruy Pérez Tamayo, de Arnoldo Kraus, de Hans Selye, de Walter Cannon, se destacaban con tal relieve que resultaba difícil mantener con soltura el privilegio de una exclusividad en el objeto de estudio o la noción de un territorio virgen para la investigación antropológica de los procesos de salud/enfermedad/atención. Incluso la psiquiatría de clara orientación biologista, en ese manual taxonómico con pretensiones de exhaustividad, reconocía la incidencia de los llamados “factores psicológicos” en la enfermedad médica –sí, el DSM IV considera que si es enfermedad va de suyo que debe ser adjetivada como “médica”–.

Ahí sí con sorpresa constaté que Leriche, célebre cirujano francés, leído escrupulosamente por Canguilhem, ya distinguía la enfermedad del médico de la del enfermo, articulándolas en los moldes de una formulación con clara genealogía filosófica: nada hay en la ciencia (médica) que no haya pasado antes por la conciencia (del enfermo); claro, tendríamos que

agregar de inmediato, excepto la mente...objetivada, que eso es la cultura como sistema de símbolos y donde se moldea una y otra enfermedad.

Por eso mantenía reservas sobre la densidad cultural que se implica, en la investigación antropológica, en el término *Illness*, en su canónica traducción como *experiencia del padecimiento*. Reservas que nada tenían que ver con el individualismo metodológico ni con la ignorancia supina del hecho indiscutible de que el hombre habla, pero porque el símbolo lo ha hecho hombre, parafraseando ahora a Jacques Lacan, psicoanalista francés. No, era porque intuía (sólo era eso: una intuición) que al desmarcarse de la biomedicina se corría el riesgo de dejar de lado el cuerpo sufriente del enfermo.

Eso me hacían pensar dos investigaciones sobre la experiencia del padecimiento que leí recién redactaba el protocolo de investigación, me refiero por supuesto a los trabajos de Francisco Mercado y Roberto Castro; y no porque dudara de la pertinencia de sus conclusiones o de sus premisas metodológicas, si no porque no creía que en la situación propia de la hospitalización pudieran encontrarse esas redes semánticas y modelos explicativos que ya Kleinman y Good habían indicado como constitutivas de la *experiencia del padecimiento*.

Pues cuando Horacio Fabrega propone el modelo *illness/Disease*, separa con claridad y evidencia un término del otro, dando a la medicina lo que le correspondía y a la antropología lo que era de la antropología; incluso equiparaba la *illness* con una enfermedad folk; también, no de en balde, algunos continuadores separaban ambos términos con el latín “versus”.

Cabía una duda, que me atosigó durante todo el trabajo de campo: ¿y si esa imposibilidad de establecer redes semánticas y modelos explicativos en la situación de internamiento es debida simplemente a la incapacidad metodológica para construir los datos?; se entenderá que aquí se ponía en juego un juicio sobre las competencias del investigador, otro motivo más de angustia.

Porque la angustia acompañó fielmente mi trayecto; por más esfuerzos que aplicaba por hacerla a un lado se hacía presente cuando menos lo esperaba. En buena medida por responsabilidad mía, porque ingenuamente retomé el ingenuo “dictum” de Renato Rosaldo que exige una empatía con el otro antropológico “poniéndose en sus zapatos”, lo que por mi parte interpreté como licencia para abrir las puertas a la empatía y la conmiseración. Al final, me di por vencido e hice, guardadas las proporciones, algo parecido a María Luisa Puga con “Dolor”: angustia y yo nos volvimos entrañables.

Es ley que una investigación se dé por terminada en algún momento, pues hasta el mismo Truman Capote se vio orillado a poner un punto final a una novela que se entramaba “a sangre fría” con el curso de los terribles acontecimientos que narra; digo esto porque ya en el tramo final de mi trabajo, justo en el período que debía acometer la redacción de esta tesis, se publicó el magnífico texto de Martínez Hernández, *La antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*, en el que despliega el hilo del estado de la cuestión más allá del punto en el que por mi parte me había detenido: después del modelo illness/disease el agua siguió corriendo bajo el puente y se hicieron presentes apellidos como Young (con su *sickness*), Sheper-Hughes, Lock, Taussig, Csordas (con su *embodiment*).

Fue entonces que, mapa en mano, recorrí los senderos abiertos por esos autores y situé con mayor claridad lo que buscaba, que ahora hago explícito para inventariar lo que creo haber encontrado: en la *experiencia del padecimiento* lo que me interesaba era el estatuto mismo de la *experiencia*.

Porque esta cuestión se da por sabida, se le da el carácter de respuesta y conclusión cuando, como dice Joan Scott, es aquello que debe explicarse; explicarse, pero sin presuponer un sujeto previo a la experiencia, un sujeto ya constituido que animaría el flujo de lo vivido y le imprimiría una forma definitiva.

Eso es lo que he tratado de hacer: acotar el sentido preciso en el que podría designarse como *experiencia* el *padecimiento* del niño hospitalizado; porque ni duda cabe que es un padecimiento, una afección, algo que se *padece*; no se diga una enfermedad (*disease*), que si está hospitalizado es porque le ha sido diagnosticado el mal terrible del cangrejo.

He intentado relevar en mi trabajo la *sujeción* del niño por el dispositivo médico, la manera en que el tejido significativo, el collar que encadena las diferentes dimensiones de la disease: el diagnóstico, el pronóstico, la etiología, etc., pero también las intervenciones y los tratamientos médicos, la manera, decía, en que ese dispositivo modula la experiencia del niño hospitalizado.

Porque es *paciente*, se da por hecho que no es *agente*. Más aún, porque es un niño o una niña en condición de minoridad jurídica. Es posible que así sea.

Pero entonces tratamos de enfatizar, siguiendo en ello a Judith Butler, una agencia sin sujeto soberano y desde ahí obligarnos a reconsiderar los términos mismos de la discusión que tematiza agencia y estructura.

Hemos sostenido que donde el sujeto está *sujetado* por los dispositivos de saber-poder, reducido a la condición de organismo, en suma: transformado en *paciente*, ahí, en ese mismo lugar, el poder habilita y hace posible la emergencia de un sujeto que en un gesto podría subvertir al poder que lo ha constituido; claro, es una apuesta que como todas las de su tipo mira al futuro; pero lo primero es recoger, describir, esos gestos nimios que surgen del encuentro, cuerpo a cuerpo, entre el viviente y el dispositivo que lo sujeta, como dice Agamben, consigna que hemos traducido en una actitud hospitalaria, en el plano de la investigación, con el sujeto y la corporalidad dolientes del niño hospitalizado.

Aún no estamos seguros que esta experiencia sea estructuralmente homóloga a la narrativa, pues hemos recogido retazos de discurso, dichos sincopados, metáforas situadas al ras del cuerpo, gemidos y llantos, lamentos y súplicas, el “ruido y la furia” (como decía Faulkner) y en modo alguno narrativas folk.

Pero tal vez si sea una experiencia en el sentido preciso en que la aprehende Agamben: “Como infancia del hombre, la experiencia es la mera diferencia entre lo humano y lo lingüístico. Que el hombre no sea desde siempre hablante, que haya sido y sea todavía infante, eso es la experiencia” (Agamben, 1993: 65).

BIBLIOGRAFÍA

AGAMBEN, Giorgio (1998). *Homo Sacer. Sovereign Power and Bare Life*. Stanford California: Stanford University Press.

_____ (1993). *Infancy and History. The Destruction of Experience*. London: Verso.

_____ (2007). *Profanations*. New York: Zone Books.

_____ (2009). *What is an Apparatus? And Other Essays*. Stanford California: Stanford University Press.

AGUILERA Pérez, Paulina y Whetsell, Martha V. (2007). “La ansiedad en niños hospitalizados” en *Aquichan. Revista de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación* 7(2): 207-218

ALBARRACÍN Teulón, Agustín (1988). “La enfermedad humana en Solzhenitsyn” en *Cuenta y Razón*, 37: 31-44. <http://www.cuentayrazon.org/revista/pdf/037/Num037005.pdf>

ALONSO, Juan Pedro (2008). “Cuerpo, dolor e incertidumbre. Experiencia de la enfermedad y formas de interpelar el cuerpo en pacientes de Cuidados Paliativos” en *(Con)textos: revista d'antropologia i investigació social*, 2: 36-50. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2873966>

ÁLVAREZ del Río, Asunción (1998). *Muerte y subjetividad: una experiencia de investigación*. Tesis de Maestría en Psicología Clínica. UNAM. Facultad de Psicología. División de Estudios de Posgrado. Directora de tesis: María Elena Medina Mora. México

ÁLVAREZ Pedrosian, Eduardo (2009). “Espacios de internación hospitalaria: Desafíos para la etnografía de la subjetividad” en Romero Gorski, Sonia (comp., ed.), *Anuario. Antropología Social y Cultural en Uruguay 2009-2010*, Montevideo: Nordan-Comunidad, pp. 123-140.

AMENGUAL, Gabriel (2007). El concepto de experiencia: de Kant a Hegel” en *Tópicos. Revista de Filosofía de Santa Fé*, 15: 5-30. <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=28811907001>.

ANDERZÉN Carlsson, Agneta, Kihlgren, Annica y Sørlie, Venke (2008). “Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer” en *Journal of Child Health Care*, 12: 129-143.

ARANDA Gallegos, Patricia (2005). *Saberes relacionados con el Papanicolau y el cáncer cervicouterino: estudio con derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social en Hermosillo, Sonora*.

Tesis de Doctorado en Antropología Social en CIESAS-Occidente. Directora de tesis: Dra. Rosa María Osorio Carranza. México

ARANGUREN, Javier (2002). “Diversos sentidos de la palabra dolor” en *ESE: Estudios sobre educación*, 2: 111-128. <http://dspace.unav.es/dspace/bitstream/10171/8045/1/Estudios%208.pdf>

ARENDT, Hanna (1993). *La condición humana*. Barcelona: Paidós.

ARFOUILLOUX, Jean-Claude (1986). *Niños tristes: la depresión infantil*. México: Fondo de Cultura Económica.

ARGÜELLO Avendaño, Hilda Eugenia (2005). *El claroscuro de la mirada. Estudio de representaciones y prácticas sociales en la relación entre prestadores de servicios de salud y usuarias obstétricas en un hospital público de Chiapas*. Tesis de Maestría en Antropología Social en CIESAS. Directora de tesis: Dra. Graciela Freyermuth Enciso. Chiapas, México.

ARIÈS, Philippe (1975/2000). *Historia de la muerte en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El acantilado.

_____ (1977). *L'homme devant la mort*. Paris: Seuil.

ASSOUN, Paul-Laurent (1988). *Lecciones psicoanalíticas sobre el cuerpo y el síntoma*. Buenos Aires: Nueva Visión.

AUBIN, Henry (1970). *El dibujo del niño inadaptado: significados y estructuras*. Barcelona: LAIA.

BABINI, José (2000). *Historia de la medicina*. Barcelona: Gedisa.

BACARLETT Pérez, María Luisa (2006). *Friedrich Nietzsche: la vida, el cuerpo, la enfermedad*. México: Universidad Autónoma del Estado de México.

BAÑOS Díez Josep-Eladi (2007). “¿Cuál debe ser el grosor del escudo? La enseñanza de las sutilezas de la relación médico-paciente mediante obras literarias y películas comerciales” en *Revista de Medicina y Cine*, 3: 159-165. http://campus.usal.es/~revistamedicinacine/Vol_3/3.4/esp.3.4.pdf/escudo.pdf

BARRAGÁN Solís, Anabella (1999). *Las múltiples representaciones del dolor: representaciones y prácticas sobre el dolor crónico en un grupo de pacientes y un grupo de médicos algólogos*. Tesis de Maestría en Antropología Social. Escuela Nacional de Antropología e Historia. Director de tesis: Eduardo L. Menéndez Spina. México.

BARRIO Martínez, Cristina del (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad: un estudio evolutivo*. Madrid: Anthropos-Universidad Autónoma de Madrid.

BAZ, Margarita (1996). *Metáforas del cuerpo: un estudio sobre la mujer y la danza*. México: UNAM-Miguel Ángel Porrúa.

- BEAUVOIR, Simone de (2001). *La ceremonia del adiós*. Barcelona: Pocket & Edhasa.
- BENJAMIN, Walter (1998), “El narrador” en *Para una crítica de la violencia y otros ensayos. Iluminaciones IV*, Madrid: Taurus, pp. 115-132.
- BERNARD, Michel (1985). *El cuerpo, un fenómeno ambivalente*. Barcelona: Paidós.
- BERNHARD, Thomas (1985). *El frío. Un aislamiento*. Barcelona: Anagrama.
- BERRÍOS-RIVERA, Reinaldo, Rivero-Vergne Alicia y Romero, Ivonne (2008). “The Pediatric Cancer Hospitalization Experience: Reality Co-constructed”, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25: 340-353.
- BOIXAREU, Rosa María (coord.) (2008). *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*. Barcelona: Herder.
- BOLIVAR, Antonio, Domingo, Jesús y Fernández, Manuel (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid: La Muralla.
- BORDELOIS, Ivonne (2009). *A la escucha del cuerpo: puentes entre la salud y las palabras*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.
- BRAUNSTEIN, Nestor (2006). “Goce y medicina” en Herrera Guido, Rosario, *Hacia una nueva ética*, México: Siglo XXI.
- BRETON, David le (1994). “Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia” en *Reis: Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 68(94): 197-210. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=768164>
- _____ (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- _____ (2006). *Anthropologie de la douleur*. Paris: Éditions Métailié.
- BROWNER, C., Ortiz de Montellanos, B., y Rubel, A. (1988), “A Methodology for Cross-Cultural Ethnomedical Research” en *Current Anthropology*, 117: 681-702.
- BRUNNER, Jerome (1986). *Actual Minds, Possible Worlds*. USA: Harvard University Press.
- _____ (2002). *La fábrica de historias: derecho, literatura y vida*. México: Fondo de Cultura Económica.
- BURGOS Díaz, Elvira (2006). “Cuerpos que hablan” en Arregui Jorge V., y Juan A. García González (eds.), *Significados corporales*, Málaga: Contrastes, pp. 93-109
- _____ (2008). *Qué cuenta como una vida: la pregunta por la libertad de Judith Butler*. Madrid: Antonio Machado.

BURLEY Moore, Jean y Kordick, Mary Frances (2006). "Sources of Conflict Between Families and Health Care Professionals" in *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23: 82-91.

BUTLER, Judith (1993/2002). *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Paidós.

_____ (1997/2004). *Lenguaje, poder e identidad*. Madrid: Síntesis.

_____ (1997/2001). *Mecanismos psíquicos del poder. Teorías sobre la sujeción*. Madrid: Ediciones Cátedra-Universitat de València-Instituto de la Mujer.

_____ (1998). "How bodies come to Mater: An Interview with Judith Butler" en *Signs. Journal of Women in Culture and Society*, 23(2): 275-286 (Entrevista con Irene Costera Meijer y Baukje Prins).

CABRERA, Pamela (et. al) (2005). "Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer" en *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* 10(2): 115-124

CALMELS, Daniel (2009). *Del sostén a la transgresión: el cuerpo en la crianza*. Buenos Aires: Biblos.

CAMPOS, Roberto (comp.) (1992). *La antropología médica en México*. Tomo 2. México: Instituto Mora-Universidad Autónoma Metropolitana.

CANGUILHEM, Georges (1966/1978). *Lo normal y lo patológico*. México: Siglo XXI.

CANNON, Walter B. (1915/2010). *Bodily Changes in Pain, Hunger, Fear and Rage. An Account of Recent Researches into de Function of Emotional Excitement*. New York-London: Cornell University Library.

_____ (1942). "'Voodoo' Death" en *American Anthropologist, New Series*, 44(2):169-181.

_____ (1963). *Wisdom of the Body. How the Human Body Reacts to Disturbance and Danger and Manitains the Stability Essencial of Life*. New York: The Norton Library.

CARNEY, Terri (et al) (2003). "Children's Views of Hospitalization: An Exploratory Study of Data Collection" en *Journal of Child Health Care*, 7(1): 27-40

CARTER, Bernie (2002). "Chronic Pain in Childhood and the Medical Encounter: Professional Ventriloquism and Hidden Voices", en *Qualitative Health Research*, 12: 28-41

CARTWRIGHT, Elizabeth (2003). *Espacios de enfermedad y sanación: los amuzgos de Oaxaca. Entre la Sierra Sur y los campos agrícolas de Sonora*. México: El Colegio de Sonora.

CASTRO, Roberto (2000). *La vida en la adversidad: el significado de la salud y reproducción en la pobreza*. México: UNAM-CRIM.

- CEDEÑO Guevara (Familia) (2006). *La alegría de vivir. Una historia de amor y fortaleza*. Guadalajara Jalisco: Editorial Enrique de Ossó de México
- CHAZARO G., Laura (Ed.). (2002). *Medicina, ciencia y sociedad en México, siglo XIX*. México: El Colegio de Michoacán-Universidad Michoacana de San Nicolas de Hidalgo.
- COMAROFF, J. (1978). "Medicine and culture: some anthropological perspectives" en *Sociology, Science and Medicine*, 12B: 247-254.
- CORTÉS, Beatriz (1997). "Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura" en *Revista Nueva Antropología*, XVI(52-53): 89-115.
- CORTINAS, Cristina (2003). *Cáncer: herencia y ambiente*. México: Secretaría de Educación Pública-Fondo de cultura Económica.
- COUSINS, Norman (1979/1981). *Anatomía de una enfermedad o la voluntad de vivir*. Barcelona: Kairós.
- CSORDAS, Thomas (edit.) (1994). *Embodiment and experience: the existential ground of culture and self*. United Kindom: Cambridge University Press.
- CSORDAS, Thomas J. (1990). "Embodiment as a Paradigm for Anthropology" in *Ethos*, 18(1): 5-47.
- D'ALVIA, Rodolfo (comp.) (2001). *El dolor: un enfoque interdisciplinario*. Buenos Aires: Paidós.
- DAMASIO, Antonio R. (1996). *El error de Descartes: la razón de las emociones*. Barcelona: Andrés Bello.
- _____ (1999). *The Feeling of what Happens. Body and Emotion in the Making of Consciousness*. Nueva York: Harcourt.
- _____ (2000). "A second chance for emotion" en Lane, R.D. y Nadel, L. (eds.), *Cognitive Neuroscience of Emotion* Nueva York: Oxford University Press, pp. 13-26.
- _____ (2005). *En busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Barcelona: Crítica.
- DARWIN, C.R. (1872/1988). *La expresión de las emociones en los animales y en el hombre*. México: Alianza.
- DEATRICK, Janet A., Angst, Denise B., y Moore, Carol (2002). "Parents' Views of their Children's Participation in Phase I Oncology Clinical Trials" in *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19: 114-121.
- DEIN, Simon y Qamar Abbas, Syed (2005). "The stresses of volunteering in a hospice: a qualitative study" in *Palliative Medicine*, 19: 58-64

- DELEUZE, Gilles (1987). *Foucault*. México: Paidós.
- DELGADO, Mahecha, Ovidio (2003). *Debates sobre el espacio en la geografía contemporánea*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia-Unibiblos.
- DELVAL, Juan (2001). *Descubrir el pensamiento de los niños: introducción a la práctica del método clínico*. Paidós: Barcelona.
- DESJARLAIS, Robert R. (1993). *Body and emotion: the aesthetics of illness and healing in the Nepal Himalayas*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- DIAZ Cruz, Rodrigo (1997). “La vivencia en circulación. Una introducción a la antropología de la experiencia” en *Alteridades*, 7(13): 5-15
- DOMINGUEZ Ferri, Mónica (2009). *El cáncer desde la mirada del niño*. Madrid: Alianza Editorial.
- DOU, Alberto (edit.) (1992). *El dolor*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- DOUGLAS, Mary (1998). “La elección entre lo somático y lo espiritual: algunas preferencias médicas” en *Estilos de Pensar*. España: Gedisa, pp. 38-64.
- DOSSEY, Larry (2004). *El poder curativo de la mente: la salud más allá del cuerpo*. México: Alamah.
- DURKHEIM, Emile (1897/1991). *De la division du travail social: étude sur l'organisation des sociétés supérieures*. Paris : Quadrige/ Presses Universitaires de France.
- _____ (1898/1924). *Représentations individuelles et représentations collectives*. En Sociologie et philosophie. Paris : Felix Alcan.
- _____ (1912). *Les formes élémentaires de la vie religieuse : les système totémique en Australie*. Paris : Felix Alcan.
- DSM-IV: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (1995). Barcelona: Masson.
- EKMAN, Paul y Davidson, Richard J. (ed.) (1994). *The nature of emotion. Fundamental questions*. New York: Oxford University Press.
- ELIAS, Norbert (1982/1989). *La soledad de los moribundos*. México: FCE
- EMIRBAYER, Mustafa y Mische, Ann (1998). “What Is Agency?” en *The American Journal of Sociology*, 103 (4): 962-1023
- ESPINOZA de los Monteros, Manuel León (2003). “Estrés en la hospitalización infantil. Un modelo de validación de programas de preparación a la intervención quirúrgica” en

Psicología y hospitalización. Atención en urgencias. Alcalá la Real (Jaén): Formación Alcalá, pp. 87-106.

FELLNER Grasmann, Andrea (2006). *La interacción comunicativa entre médicos y niños con cáncer en situaciones de dolor en el marco de instituciones de salud.* Tesis de Maestría en Comunicación, Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente. Directora de tesis: Rossana Reguillo. Tlaquepaque, Jalisco.

FREEMAN, Katherine, O'Dell, Christine y Meola, Carol (2004). "Childhood Brain Tumors: Parental Concerns and Stressors by Phase of Illness" en *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21; 87-97

FABREGA, Horacio Jr. (1971). "Medical anthropology" en *Biennial Review of Anthropology*, 7: 167-222.

FERNÁNDEZ Castillo, Antonio y Naranjo, Isabel López (2006). "Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización", *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(3): 631-645.

FERRATER Mora, José (1994). "Experiencia", entrada del *Diccionario de filosofía t.2*, Barcelona: Ariel.

FITZPATRICK, R et al. (1984/1990). *La enfermedad como experiencia.* México, Fondo de Cultura Económica.

FOCHTMAN, Dianne (2006). "The Concept of Suffering in Children and Adolescent With Cancer", *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23: 92-102

FORSNER, Maria, Lilian Jansson and Venke Sorlie (2005). "The experience of being ill as narrated by hospitalized children aged 7-10 years with short-term illness", *Journal Child Health Care*, 9: 153-165

FORTANET Fernández, Joaquín (2008a). "La cuestión de la experiencia en el primer Foucault" en *A Parte Rei, Revista de Filosofía*, 55: 1-14. <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/fortanet55.pdf>

_____ (2008b). "Leer a Foucault. Una crítica de la experiencia" en *Dáimon. Revista de Filosofía*, 43: 15-32. <http://revistas.um.es/daimon/article/view/96011>

FOSTER, Ricardo (2009). "Los tejidos de la experiencia" en Skliar, Carlos y Larrosa, Jorge (comp.) *Experiencia y alteridad en educación.* Argentina: FLACSO-Homo Sapiens, pp. 121-141.

FOUCAULT, Michel (1970). *Arqueología del saber.* México: Siglo XXI.

_____ (1963/1980). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica.* México: Siglo XXI.

- _____ "Des espaces autres" en *Dits et écrits II, 1976-1988*. Paris : Gallimard
- _____ (1968). *Las palabras y las cosas: una arqueología de las ciencias humanas*. México: Siglo XXI.
- _____ « *L'incorporation de l'hôpital dans la technologie moderne* » en *Dits et écrits II, 1976-1988*. Paris : Gallimard.
- _____ (1971). "Nietzsche, la Genealogía, la Historia" en *Microfísica del Poder*, Madrid Ediciones la Piqueta, pp. 7-29
- _____ (1976). *Vigilar y castigar*. México: Siglo XXI.
- _____ (1977) *Historia de la sexualidad 1: La voluntad de saber*. México: Siglo XXI.
- _____ (1996). "Prefacio a la transgresión" en *De lenguaje y literatura*. Barcelona: Paidós, pp. 123-142.
- _____ (2009). *El gobierno de sí y de los otros. Curso en el Collège de France (1982-1983)*. México: Fondo de Cultura Económica.
- FREUD, Sigmund (1916-1917). "Conferencias de introducción al psicoanálisis (Parte III)" en *Obras Completas. Tomo XVI*. Argentina: Amorrortu.
- GADAMER, Hans-Georg (1993/1996). *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa.
- GALENDE, Emiliano (2004). "Debate cultural y subjetividad en salud", en Spinelli, Hugo (coord.) *Salud Colectiva: Cultura, Instituciones y subjetividad. Epidemiología, Gestión y Políticas*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- GARCÍA Canal, María Inés (2002). *Foucault y el poder*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- _____ (2006). *Espacio y poder*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- GIDDENS, Anthony (1986). *The constitution of society*. Berkeley: University of California Press.
- GILCHRIST, Gerald (et al) (1999). "Hopefulness and its Characteristics in Adolescents with Cancer" in *Western Journal of Nursing Research*, 21(5): 600-620
- GIMÉNEZ, Gilberto (2006). "Para una teoría del actor en ciencias sociales. Problemática de la relación entre estructura y 'agency'" en *Cultura y Representaciones Sociales* 1(1): 145-147. <http://www.culturayrs.org.mx/revista/num1/gimenez1.pdf>
- GUILLEMIN. Marilys (2004). "Understanding Illness: Using Drawings as a Research Method" en *Qualitative Health Research* 14: 272-289

GLASER, Barney G., y Strauss, Anselm L. (1965/2009). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine Transaction

GOFFMAN, Irving (1961). *Asylum: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.

GONZÁLEZ Anidoa, Alejandra, (et. al) (2009). “Ansiedad en niños y cuidadores que acuden a un servicio de urgencias pediátricas hospitalarias” en *Norte de Salud Mental* 35: 20-29

GONZÁLEZ Barón, Manuel y Ordóñez Gallego, Amalio (2003). *Dolor y cáncer. Hacia una oncología sin dolor*. Madrid: Médica Panamericana.

GONZALEZ, Fernando M. (1998). *La guerra de las memorias. Psicoanálisis, historia e interpretación*. México: UNAM-Editorial Plaza y Valdés-Universidad Iberoamericana

GONZÁLEZ Gil, Francisca y Jenaro Río, Cristina (2007). “Impacto de la hospitalización en la calidad de vida infantil” en *Educación y diversidad. Revista Inter-universitaria de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 1: 237-256.

GOOD, Byron J. (1994). *Medicine, rationality and experience*. United Kingdom: Cambridge University Press.

GOOD, Mary-Jo Del Vecchio (1994). *Pains as human experience: an anthropological perspective*. Berkeley: University of California Press.

GORER, Geoffrey (1965). “The pornography of Death” en *Death, Grief, and Mourning in Contemporary Britain*. London: The Cresset Press, pp. 169-175

GREAVES, Mel (2002). *Cáncer: el legado evolutivo*. Barcelona: Crítica.

HAHN R., y Kleinman, Arthur. (1983). “Biomedical practice and anthropological theory: frameworks and directions” en *Annual Review of Anthropology*, 12: 305-333

HALL, Edward T. (1972). *La dimensión oculta*. Siglo XXI: México.

HARRIS, Marvin, 2001, *Cultural Materialism: the struggle for a science of culture*, Walnut Creek, CA: Altamira Press.

HAHN, Robert A., y Kleinman, Arthur (1983). “Belief as Pathogen, Belief as Medicine: ‘Voodoo Death’ and the ‘Placebo Phenomenon’ in Anthropological Perspective” en *Medical Anthropology Quarterly*, 14(4): 3+16-19.

_____ (1983). “Biomedical Practice and Anthropological Theory: Frameworks and Directions” in *Annual Review of Anthropology*, Vol. 12: pp. 305-333.

HEDSTRÖM, Mariann, Haglund, Kristina, Skolin, Inger y Essen, Louise von (2003). "Distressing Events for Children and Adolescents With Cancer: Child, Parent, an Nurse Perceptions" en *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20: 120-132.

HEGEL, Georg Wilhelm Friedrich (1966). *Fenomenología del espíritu*. México: FCE

HELMAN, Cecil G. (1981). "Disease versus Illness in General Practice" en *Journal of the royal College of General Practitioners*, 31: 548-552.

HENNEZEL, Marie de (1998). *Intimate Death: how the dying teach us how to live*. New York: Vintage Books.

HERNÁNDEZ Castellanos, Donovan Adrián (2008) "Foucault y la genealogía nietzscheana: cuerpos, pasiones y azares" en Constante, Alberto, Priani Saisó, Ernesto y Gómez Choreño, Rafael Ángel (coord.). *Michel Foucault: reflexiones sobre el saber, el poder, la verdad y las prácticas de sí*. México: UNAM, pp. 61-98

HICKS, Julie, Bartholomew, Joy, Ward-Smith, Peggy y Hutto, C. J. (2003). "Quality of Life among Childhood Leukemia Patients" en *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 20: 192-200.

HONNETH, Axel (2008). *Reification: A New Look at an Old Idea*. New York: Oxford University Press.

HOPKINS Moreno, Alicia (2008). "Dimensión política del 'cuidado de sí'. El sujeto como un espacio estratégico para pensar la resistencia" en Constante, Alberto, Priani Saisó, Ernesto y Gómez Choreño, Rafael Ángel (coord.). *Michel Foucault: reflexiones sobre el saber, el poder, la verdad y las prácticas de sí*. México: UNAM: pp. 125-132

ILLICH, Ivan (1976/78). *Némesis médica: la expropiación de la salud*. México: Joaquín Mortiz.

JAMES, William (1884/1985). "What is an Emotion?" en *Mind* 9(34): 188-205.

JASPERS, Karl (1949/1988). *La filosofía desde el punto de vista de la existencia*. México: Fondo de Cultura Económica.

_____ (1988). *La práctica médica en la era tecnológica*. Barcelona: Gedisa.

JAY, Martín (2001). "La crisis de la experiencia en la era pos-subjetiva" en *Prismas, Revista de Historia Intelectual*, 6: 9-20

_____ (2005). *Songs of Experience. Modern american and European variations on a universal theme*. Berkeley: University of California Press.

JACOB, Eufemia (2004). "Neuropathic Pain in Children With Cancer" in *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21: 350-357

JACORZINSKI, Witold (2004). *Crepúsculo de los ídolos en la antropología social: más allá de Malinowski y los posmodernistas*. México: CIESAS-Porrúa.

- JANKÉLÉVITCH, Vladimir (1997). *La mort*. Paris: Flammarion.
- _____ (1994). *Penser la mort?* Francia: Liana Levi.
- JODELET, Denis (1986). *La representación social: fenómenos, concepto y teoría*, en: Moscovici, Serge. *Psicología Social*. Tomo 2. Barcelona, Paidós.
- _____ (1997). *Les représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France.
- KAËS, Rene (et al) (1989). *La institución y las instituciones: Estudios psicoanalíticos*. Buenos Aires: Paidós.
- KAHN, Ada p. (2005). *Stress and Stress-Related Diseases*. New York: Infobase Publishing
- KAMINSKY, Gregorio (1998). *Spinoza: la política de las pasiones*. Barcelona: Gedisa.
- KARATANI, Kojin (2003). *Transcritique: On Kant and Marx*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.
- JOHANNISSON, Karin (2006). *Los signos. El médico y el arte de la lectura del cuerpo*. España: Melusina.
- KIRMAYER, L. (1992). "The body's insistence on meaning: metaphor as presentation and representation in illness experience" en *Medical Anthropology Quarterly* 6(4): 323-346.
- KLEINMAN, Arthur (1962). *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. USA: Basic Books.
- KLEINMAN, A. y Kleinman, J. (1985). "Somatization: the interconnections in chinese society among culture, depressive experiences, and the meaning of pain" en Kleinman y Good. *Culture and depression. Studies in the anthropology and cross-cultural psychiatry of affect and disorder*. Berkeley, University of California Press.
- KORTESLUOMA, Liisa Riitta y Nikkonen, Merja (2004). "'I had this horrible pain': the sources and causes of pain experiences in 4- to 11-year-old hospitalized children" en *Journal of Child Health Care*, 8 (3): 210-227
- LAING, Ronald D. (1967/1977). *La política de la experiencia. El ave del paraíso*. Barcelona: Grijalbo.
- LAKOFF, George y Jonson, Mark (1980). *Methaphors we live by*. Chicago: The University of Chicago Press.
- LANDSBERG, Paul-Louis (1951/96). *Ensayo sobre la experiencia de la muerte. El problema moral del suicidio*. Madrid: Caparrós Editores.

LAPLANTINE, François (1996). *La antropología de la enfermedad: estudio etnológico de las representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea*. Argentina: Ediciones del Sol.

LAROUCHE, Sandie S. y Chin-Peuckert, Lily (2006). "Changes in Body Image Experienced by Adolescents With Cancer" en *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23: 200-209

LARROSA, Jorge (2003). "Algunas notas sobre la experiencia y sus lenguajes", Conferencia dictada en el Ministerio de Educación, ciencia y Tecnología de Argentina. http://www.me.gov.ar/curriform/publica/oei_20031128/ponencia_larrosa.pdf

_____ (2006). "Sobre la experiencia" en *Aloma: Revista de psicología, ciències de l'educació i de l'esport*, 19: 87-112.

LAZARUS, Richard S. (2000). *Estrés y emoción: manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao-España: Desclée de Brouwer.

LAZARUS, Richard S., y Lazarus, Bernice N. (c2000). *Pasión y razón: la comprensión de las emociones*. Barcelona: Paidós.

LEAL Carretero, Fernando (2007). *Los modelos en las ciencias sociales*. Guadalajara, Jalisco, documento en prensa.

LEFEVBRE, Henri (1974/1991). *The production of space*. United Kingdom: Blackwell Publishing.

LÉVI-STRAUSS, Claude (1958/1974). *Anthropologie structurale*. Paris: PLON.

L'enfant malade et son corps (1987). *Lieux de l'enfance: revue pluridisciplinaire de l'enfance et de l'adolescence*. 9(10). Toulouse-France.

LÓPEZ Ramos, Sergio (coord.) (2002). *Lo corporal y lo psicosomático: Reflexiones y aproximaciones*. México: Plaza y Janes-CEAPAC.

LÓPEZ Sánchez, Olivia (2004). *La profesionalización de la gineco-obstetricia y las representaciones técnico-médicas del cuerpo femenino en la medicina de la ciudad de México (1850-1900)*. Tesis de Doctorado en Antropología Social. CIESAS-México.

LUTZ, Catherine (1983). "Parental Goals, Ethnopsychology, and the Development of Emotional Meaning" en *Ethos*, 11(4): 246-262.

LUTZ, Catherine A y Abu-Lughod, Lila (edit.) (1990). *Language and the politics of emotion*. Canadá: Cambridge University Press.

LUTZ, Catherine y White, Geoffrey M. (1986). "The Anthropology of Emotions" in *Annual Review of Anthropology*, 15: 405-436.

- MACEY, David (1995). *Las vidas de Michel Foucault*. Madrid: Cátedra.
- MANNONI, Octave (1973). *La otra escena. Claves de lo imaginario*. Buenos Aires: Amorrortu.
- MANSER, Anthony (1971). “Dolor y lenguaje privado” en Winch, Peter (coord.), *Estudios sobre la filosofía de Wittgenstein*. Buenos Aires: Eudeba, pp. 147-163.
- MANTILLA María Jimena (2008). “Hacia la construcción de una etnografía en un hospital psiquiátrico” en *(Con)textos. Revista d'antropologia i investigació social: 93-102*. [http://www.con-textos.net/files/\(con\)textos%20\(2008\)%20-%20Mantilla.pdf](http://www.con-textos.net/files/(con)textos%20(2008)%20-%20Mantilla.pdf).
- MARCEL, Gabriel (1998/2005) *Homo Viator: prolegómenos a una metafísica de la esperanza*. España: Ediciones Sígueme
- MARÍN Bonaque, Miguel Ángel (2007). “El baile de los desollados: elementos acientíficos en la concepción clínica del dolor” en *Thémata. Revista de Filosofía*, 39: 105-109. <http://institucional.us.es/revistas/revistas/themata/pdf/39/art11.pdf>
- MARTÍ Tusquets, José Luis (1999). *El descubrimiento científico de la salud*. Barcelona: Anthropos.
- MARTÍNEZ Hernández, Ángel (2008). *Antropología médica: teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- MATÉ, Gabor (2003). *When the Body Says No: Understanding the Stress-Disease Connection*. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- MÈLICH, Joan-Carles (2000). “Narración y hospitalidad” en *Anàlisi: Quaderns de comunicació i cultura*, 25: 129-142. http://ddd.uab.cat/pub/analisi/02112175n25_p129.pdf
- _____ (2002). “La experiencia” en *Filosofía de la finitud*. Barcelona: Herder, pp.59-90.
- _____ (2008). “Homo Patiens. Ensayo para una antropología del sufrimiento” en *Ars Brevis: Anuario de la Càtedra Ramon Llull Blanquerna*, 14: 166-188. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3095807>
- _____ (2009). “Antropología de la situación (una perspectiva narrativa)” en Skliar, Carlos y Larrosa, Jorge (comp.) *Experiencia y alteridad en educación*. Argentina: FLACSO-Homo Sapiens, pp. 79-95.
- MATTINGLY, Cheryl (1998). *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- MENÉNDEZ, Eduardo L., (1980) *Clases subalternas y el problema de la medicina denominada tradicional*. México: CIESAS. Cuadernos de la Casa Chata: 32.
- _____ (1984) *Hacia una práctica médica alternativa: hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. México: CIESAS-SEP. Cuadernos de la Casa Chata: 86

_____ (1990a) *Antropología Médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México: CIESAS-SEP. Cuadernos de la Casa Chata: 179

_____ (1990b) *Morir de Alcohol*. México: CENCAR-Alianza Editorial Mexicana.

_____ (2004). *Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y exclusiones prácticas*, en Spinelli, Hugo. *Salud Colectiva: Cultura, Instituciones y subjetividad: Epidemiología, Gestión y Políticas*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

MENÉNDEZ Eduardo y Di Pardo R. (1996). *De algunos alcoholismos y algunos saberes: atención primaria y proceso de alcoholización*. México: CIESAS.

MERCADO Martínez, Francisco J. (1996). *Entre el infierno y la gloria: la experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*. Guadalajara, Jalisco: Universidad de Guadalajara.

MORA Mérida, Juan Antonio y Martín Jorge, Miguel Luis (2010). “Análisis comparativo de los principales paradigmas en el estudio de la emoción humana” en *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 13(34). <http://reme.uji.es/articulos/numero34/article10/texto>.

MORIN, Edgar (1979). *El hombre y la muerte*. Barcelona: Kairos.

MORRIS, David (1996). *La cultura del dolor*. Barcelona: Andrés Bello.

MOSCA, Aldo (2000). “A Review Essay on Antonio Damasio's *The Feeling of What Happens: Body and Emotion in the Making of Consciousness*” en *PSYCHE*, 6(10): 386-401. <http://psyche.cs.monash.edu.au/v6/psyche-6-10-mosca.html>.

MOSCOVICI, Serge (1984). *Psicología social II*. Barcelona: Paidós.

NANCY, Jean-Luc (1998). *La experiencia de la libertad*. Barcelona: Paidós.

NAGEL, Thomas (1979/81). *La muerte en cuestión: ensayos sobre la vida humana*. México: FCE.

NASIO, Juan David (1996). *Los gritos del cuerpo: Psicósomática*. Buenos Aires: Paidós

_____ (2007). *El dolor físico*. Barcelona: Gedisa.

_____ (2008). *Mi cuerpo y sus imágenes*. Buenos Aires: Paidós.

NEIL-URBAN, Sherry y Jones, Jill B. (2002). “Father-to- Father Support: Fathers of Children with Cancer Share Their Experience”, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19: 97-103.

NESSE, Randolph M, y Williams, George C. (1994/2000). *¿Porqué enfermamos?* Barcelona: Grijalbo-Mondadori

NICOL, Eduardo (1963). *Psicología de las situaciones vitales*. México: Fondo de Cultura Económica.

ODESSKY, Alejandro G. (2004). *Eutonía: educación de la fluctuación tónica; Estrés: dificultad de adaptación del tono psicofísico*. Argentina: Lugar Editorial.

OMS. Organización Mundial de la Salud. (1999). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil*. Ginebra: OMS.

ORELLANA Peña, Cecilia (2007). “La actitud medica ante el dolor ajeno” en *Persona y Bioética*, 11(2): 146-154. <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/832/83202905.pdf>

ORTIZ, Mauricio (2001). *Del cuerpo*. México: Tusquets.

ORLANDINI, Alberto (1999). *El Estrés: qué es y cómo evitarlo*. México: Fondo de Cultura Económica.

PALMERO Cantero, Francesc (1996). “Aproximación biológica al estudio de la emoción” en *Anales de Psicología*, 12(1): 61-86

_____ (1997). “La emoción desde el modelo biológico” en *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 6(13). <http://reme.uji.es/articulos/apalmf5821004103/texto.html>.

PARSONS, Talcott (1951/1984). “Estructura social y proceso dinámico: el caso de la práctica médica moderna”, en *El sistema social*, Madrid: Alianza Editorial, pp. 399-444.

PASOS, Alvaro (1995a). “El modelo de actor en Giddens. Una exposición crítica” en *Revista Española de Antropología Americana*, 25: 205-221.

_____ (1995b). “De la estructura a la función corporal” en *Política y Sociedad*, 19: 161-173.

PÉREZ Tamayo, Ruy (1988). *El concepto de enfermedad: su evolución a través de la historia*. México: FCE-CONACYT-Facultad de Medicina-UNAM.

_____ (2004). *La muerte*. México: El colegio Nacional.

_____ (1991). *Notas sobre la ignorancia médica*. México: El Colegio Nacional

PIAGET, Jean (1933). *La representación del mundo en el niño*. Madrid: Ediciones Morata,

PIZZA, Giovanni (2005) “Antonio Gramsci y la antropología médica contemporánea: Hegemonía, ‘capacidad de actuar’ (agency) y transformaciones de la persona” en *Revista de Antropología Social*, 14: 15-32

POLAINO-Lorente, Aquilino (1994). “Más allá del dolor y el sufrimiento: la cuestión acerca del sentido” en *Manual de bioética general*, España: Ediciones Rialp, pp. 458-478. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2089476>

PORCELLI, P., y Sonino, N. (eds.) (2007). "Psychological factors affecting medical conditions: a new classification for DSM-V". *Advances in psychosomatic medicine*, 28.

PUGA, María Luisa (2003). *Diario del dolor*. México: Alfaguara-CONACULTA.

RAIMBAULT, Ginette (1995). *L'enfant et la mort. Problèmes de la clinique du deuil*. Paris, Francia: Dunoud.

RAMÍREZ Goicoechea, Eugenia (2001) "Antropología 'compleja' de las emociones humanas" en *ISEGORÍA, Revista de Filosofía Moral y Política*, 25: 177-200. <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/view/589/589>.

REARTES Peñafiel, Diana Laura (2005). *La infección por el virus del papiloma humano (VPH): conflictividades, miedos y ambivalencias. Un estudio con médicos y parejas en un hospital del 3° nivel de atención de la ciudad de México*. Tesis de Doctorado en Antropología Social CIESAS-México. Directora de tesis: Dra. Rosa María Osorio Carranza. México.

REGUILLO, Rossana (2006). "Políticas de la mirada: hacia una antropología de las pasiones contemporáneas" en Dussel, Inés y Gutiérrez, Daniela (comp.). *Educación la mirada: políticas y pedagogías de la imagen*. Buenos Aires: FLACSO-Manantial-OSDE

REBHUN, L. A. (1994). "Heart Too Full: The Weight of Love in Northeast Brazil" en *The Journal of American Folklore*, 107(423): 167-180.

REINALDI, Guillermo (2001). *Prevención psicósomática del paciente quirúrgico: causas y consecuencias del impacto psicobiológico de una cirugía*. Buenos Aires: Paidós.

RICOEUR, Paul (1983). *Temps et récit 1. L'intrigue et le récit historique*. Paris: Seuil.

RIVERO-VERGNE, Alicia, Berrios, Reinaldo y Romero, Ivonne (2008). "Cultural Aspects of the Puerto Rican Experience: The Mother as the Main Protagonist", en *Qualitative Health Research*, 18: 811-820

ROBLES, Leticia (1999). "Cómo explicar el sufrimiento de las personas a causa de la enfermedad. Tres posibilidades a partir de la experiencia del padecimiento", en *Investigación en Salud*, 1(3): 205-212.

_____ (2007). *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*. Guadalajara, Jalisco: Editorial Universitaria.

RODULFO, Marisa (1995). *El niño del dibujo*. Buenos Aires: Paidós.

RODRÍGUEZ Marín, Jesús y Zurriaga Llorens, Rosario (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Granada, España: Junta de Andalucía-Escuela Andaluza de Salud Pública.

RODRÍGUEZ Salazar, Tania (2001) *Las razones del matrimonio: representaciones, relatos de vida y sociedad*. Guadalajara, Jalisco: Universidad de Guadalajara.

ROJAS Malpica, Carlos; Esser Díaz, Joyce y Rojas Esser, Mariana (2004). “Complejidad del dolor y el sufrimiento humano” en *Revista Latinoamericana de Psicopatología Fundamental* 7(3): 70-81. <http://www.fundamentalpsychopathology.org/art/set4/5.pdf>

ROSALDO, Renato (1980). *Ilongot Headhunting 1883-1974. A Study in Society and History*. Stanford California: Stanford University

_____ (1993). *Culture & Truth: The Remaking of Social Analysis*. Boston: Beacon Press

RUBINSTEIN, Henri (1989). *Psicosomática de la risa*. México: Fondo de Cultura Económica.

RUIZ Ogara, Carlos (2007). *Medicina Psicosomática*. Oviedo, España: KRK Ediciones-Fundación Benito Feijoo.

SACKS, Oliver (1993). *Con una sola pierna*. Barcelona: Anagrama.

SALIH, Sara (2007) “On Judith Butler and performativity” en Lovaas, Karen E., y Jenkins, Mercile M., *Sexualities and communication in everyday life*, California: SAGE, pp. 55-68.

SARTRE, Jean Paul (1938/1995). *Esquisse d'une théorie des émotions*. Paris: Hermann.

SCHEPER-HUGHES, Nancy y Lock, Margaret M. (1987). “The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology” en *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1): 6-41.

SCOTT, Joan W. (1992/2001). “Experiencia” en *La Ventana*, 13: 42-73

SCRIBANO, Adrián y Mattar, Gabriela Vergara (2009). “Feos, sucios y malos: la regulación de los cuerpos y las emociones en Norbert Elías” en *Caderno CRH, Salvador*, 22 (56): 411-422

SCHUMACHER, Bernard N. (2005). *Una filosofía de la esperanza: Josef Pieper*. España: Ediciones Universidad de Navarra.

SELYE, Hans (1976). *The Stress of Life*. New York: McGraw-Hill

SHILDRICK, Margrit (2008). “Corporeal Cuts: Surgery and the Psycho-social” en *Body & Society*, 14: 31-46.

SHOPENHAUER, Arthur (1851/1999). *Sobre el dolor del mundo, el suicidio y la voluntad de vivir*. Madrid: Tecnos.

SODI Campos, María de Lourdes (2003). *La experiencia de donar. Estudio Antropológico sobre la donación de órganos*. México: Editorial Plaza y Valdés-CONACULTA-INAH.

SOLER, Colette (2007). *Declinaciones de la angustia*. Bogotá: Colección Ánfora.

SOLZHENITSYN, Alexander (1979/1993). *Pabellón de Cáncer*. Barcelona: Tusquets.

- SONTAG, Susan (1996). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Taurus
- _____ (2004). *Ante el dolor de los demás*. México: Alfaguara
- SPITZ, René A. (1965/1979). *El primer año de vida*. México: Fondo de Cultura Económica.
- SPOLSKY, Robert m. (2004). *Why Zebras Don't Get Ulcers?* New York: Holt Paperbacks
- STEFANATOU, Athena (2008). "Use of drawings in children with pervasive developmental disorder during hospitalization: a developmental perspective" in *Journal of Child Health Care*, 12: 268-283
- STERNBERG, Esther M. (2001). *The Balance Within. The Science Connecting Health and Emotions*. New York: W. H. Freeman and Company
- STEWART, Janet L. (2003). "Getting Used to It: Children Finding the Ordinary and Routine in the Uncertain Context of Cancer" en *Qualitative Health Research*, 13: 394-407.
- STRATHERN, Andrew J. *Body Thoughts*. Michigan: The University of Michigan Press.
- TACHÉ, Jean, Selye, Hans y Day, Stacey B. (1979). *Cancer, Stress, and Death*. New York-London: Plenum Medical Book company.
- TAUSSIG, Michael (1995). "La reificación y la conciencia del paciente" en *Un gigante en convulsiones: el mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente*. España: Gedisa, pp. 110-143.
- TESTA, Mario (1994). "El hospital: visión desde la cama del paciente" en Saidon, Osvaldo y Troianovski, Pablo (comp.), *Políticas en Salud Mental*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- THIBODEAU, Gary A., y Patton, Kevin T. (1992). *Structure and Function of the Body*. St. Luis Missouri: Mosby
- THOMAS, Louis-Vincent (1989). *El cadáver: de la biología a la antropología*. México: FCE.
- THROOP, C. Jason (2003). "Articulating Experience" in *Anthropological Theory*, 3(2): 210-241
- TOLSTOI, León (1997). *La muerte de Ivan Illich*. México: CONACULTA.
- TUBERT, Silvia (1991). "El discurso medico" en *Mujeres sin sombra: maternidad y tecnología*. México: Siglo XXI, pp. 1-27.
- TURNER, Bryan S. (1991). "Recent Developments in the Theory of the Body" en Mike Featherstone, Mike Hepworth y Bryan S. Turner, *The Body: Social Process and Cultural Theory*, London: Sage Publications, pp. 1-35.

_____ (1984). *The body and society: explorations in social theory*. London: Sage Publications.

TURNER, Victor (1967). *The forest of symbols*. London: Cornell University Press.

_____ (1986). “Dewey, Dilthey, and Drama: An Essay in the Anthropology of Experience” en Turner, Victor W., & Bruner, Edward, M. (edit.), *The Anthropology of Experience*, Urbana and Chicago: University of Illinois Press, pp. 33-44.

_____ (1985). “Images of Anti-Temporality: An Essay in the Anthropology of Experience” en *On the Edge of the Bush. Anthropology as Experience*, Tucson: The University of Arizona Press, pp. 227-248.

TORRES López, Teresa Margarita (2004). *Sangre y azúcar: representaciones sociales sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara*. Guadalajara, Jalisco: Universidad de Guadalajara.

TSIMICALIS, Argerie, McKeever, Patricia, Kavanagh, Tricia y Stevens, Bonnie (2006). “The costs of children incur during treatment for cancer: a neglected area in theory and research” in *Journal of Child Health Care*, 10(2): 111–125.

UZORSKIS, Benjamin (2002). *Clínica de la subjetividad en territorio médico*. Argentina: Letra Viva.

VEGA Gutiérrez, Rafael (2000) *Eutanasia: Ciencia, Drama, Responsabilidad. Una mirada antropológica a las formas de racionalidad médica*. Tesis de Maestría en Antropología Social, CIESAS-Occidente, México.

VIGOTSKY, Lev (2004). *Teoría de las Emociones: estudio histórico-psicológico*. Madrid: Akal.

WALDENFELS, Bernhard (2004). “Habitar corporalmente en el espacio” en *Δαιμων. Revista de filosofía*, 32: 21-37.

WALLON, Henri (1982/1991). “Los inicios de la sociabilidad. Relaciones afectivas: las emociones” en *La vida mental*. México: CONACULTA-Grijalbo, pp. 110-128.

WILLIAMS, Raymond (1983). “Experience” en *Keywords. A vocabulary of culture and society*. New York: Oxford University Press, pp. 120-129

WITTGENSTEIN, Ludwig (1958/1988). *Investigaciones filosóficas*. Barcelona: UNAM-Crítica-Grijalbo.

WHIZAR Lugo, Victor M., y Ochoa Ortiz Genoveva (2005). “Conceptos Actuales en Dolor por Cáncer” en *Anestesia en México*, 17: 53-69. http://www.anestesiaenmexico.org/RAM5/docs/dolor_por_cancer.html

WOODRUFF, Roger (1997). *Dolor por cáncer*. México: Mediagraphic Editores.

YOUNG, Allan. (1982). "The anthropology of illness and sickness" en *Annual Review of Anthropology*, 11: 257-285.

ZEMELMAN, Hugo (1992). *Los horizontes de la razón: uso crítico de la teoría 1: Dialéctica y apropiación del presente. Las funciones de la totalidad.* México, El Colegio de México.

ZIZEK, Slavoj (2006). *Visión de Paralaje.* México: Fondo de Cultura Económica.