



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

**UNA MIRADA SEMIÓTICA
DEL CUERPO ENFERMO:**

LENGUAJES CORPORALES ENTRE PACIENTES
CON AFECTACIONES EN EL SISTEMA NERVIOSO,
SUS CUIDADORAS/ES FAMILIARES Y LAS
INSTITUCIONES QUE LAS Y LOS ATIENDEN

T E S I S

PARA OPTAR AL GRADO DE

MAESTRA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

P R E S E N T A

MÓNICA DEL ARENAL MARTÍNEZ DEL CAMPO

DIRECTOR DE TESIS: DR. WITOLD JACORZYNSKI

CIUDAD DE MÉXICO, AGOSTO DE 2023

*A todas/os las/os cuidadoras/es que me han acompañado
en esta aventura neurológica.*

AGRADECIMIENTOS

Quiero aprovechar para agradecer a las personas que colaboraron en la creación de esta investigación: a Luisa, Manuel, Julia, Helena, Juan, Sara, Antonio, Magdalena, Rosa, María, a la gente que habita el Área de Psiquiatría del hospital y todas las demás personas que entrevisté, pero cuyos testimonios no retomé.

Así mismo, agradecer a mi director de tesis el Dr. Witold Jacorzynki, a mis maestras y maestros que me asesoraron durante estos dos años: la Dra. Eva Salgado, la Dra. Frida Villavicencio, el Dr. José Antonio Flores, la Dra. Mariángela Rodríguez, la Dra. Adriana Aguayo, la Dra. Selene Cruz Pastrana y el Dr. Rubén Muñoz. De igual modo, a quienes me apoyaron en muchos sentidos durante esta etapa: a Silvia, Jaime, Mariana, Andrés, Tere, Isabel, Delfina, Lía, Romualdo y a mis camaradas de la Maestría quienes hicieron de esta etapa de mi vida una experiencia inolvidable. Finalmente, al CONACYT y al CIESAS Ciudad de México, ya que sin su apoyo no habría sido posible la realización de esta investigación.

ÍNDICE

Índice de elementos gráficos.....	5
Introducción.....	7
Capítulo I. Las Reflexiones teóricas y los Instrumentos metodológicos.....	13
I.I Las Reflexiones teóricas.....	13
I.II Los Instrumentos metodológicos.....	41
Capítulo II. Autoetnografía de Mónica: “¿Ya ves cómo no puedes estar lejos de tu familia?”	55
II.I Antes del colapso.....	56
II.II La ausencia, el diagnóstico y la cirugía.....	62
II.III La epilepsia y el tumor de grado II incorporados.....	78
Capítulo III. La fibrodisplasia muscular a nivel vascular de Juan: “Sí le debes mucho a ese perro, le debes la vida”	90
III.I La vida de Juan y Sara antes del evento cerebrovascular.....	90
III.II El evento cerebrovascular.....	91
III.III Diez años con la fibrodisplasia muscular.....	100
Capítulo IV. La epilepsia tónico-clónica generalizada de Antonio: “Siempre somos las mamás las cuidadoras de nuestros hijos”	108
IV.I La vida antes de la epilepsia de Antonio.....	108
IV.II La primera crisis epiléptica de Antonio en los brazos de Magdalena.....	109
IV.III 44 años viviendo con epilepsia.....	111
Capítulo V. La hernia de disco de Rosa: “Tengo que ayudarle a que se agarre de mi hombro para que pueda caminar”	119

V.I La vida de Rosa antes del accidente.....	119
V.II El accidente.....	121
V.III Vivir con una hernia.....	122
Capítulo VI. El Taller de collage en el hospital: “Mira, un paciente con ideas de agresión, con ideas suicidas, no va a entrar aquí ni conmigo”.....	128
VI.I La vida de las/os pacientes afuera del edificio de Psiquiatría.....	129
VI.II La cotidianeidad entre pacientes y el personal médico del hospital.....	130
VI.III Días paradigmáticos: 1 y 8 de febrero de 2023.....	138
Capítulo VII. Análisis de los casos.....	145
VII.I La percepción del cuerpo y los lenguajes corporales antes de la enfermedad.....	148
VII.II El rito de paso y el drama social: el encuentro con la enfermedad.....	152
VII.III La percepción corporal y los lenguajes corporales con la enfermedad incorporada.....	160
Capítulo VIII. Reflexiones finales. Cualquier cosa, por cotidiana que sea, puede resultarnos extraña.....	172
Bibliografía.....	181

ÍNDICE DE ELEMENTOS GRÁFICOS

Fotografía 1. <i>Neurología</i> del <i>Policlinico</i> de Roma.....	8
Fotografía 2. La institución hospitalaria de la Ciudad de México.....	8
Imagen 1. Dibujo realizado por mi mientras estuve en Piso.....	10
Fotografía 3. El cambio de mi percepción en mi cuerpo.....	12
Tabla 1. Reflexiones teóricas de la investigación.....	14
Dibujo 1. Sistema nervioso.....	19
Dibujo 2. Cerebro humano.....	20
Tabla 2. Tipo de tacto y zonas corporales.....	27
Esquema 1. El rito de paso.....	38
Tabla 3. Articulación entre el modelo de rito de paso y el modelo de drama social.....	40
Tabla 4. Resultados obtenidos durante el trabajo de campo.....	49
Imagen 2. Collage.....	57
Fotografía 4. Acción con mi mamá en la FAD.....	80
Fotografía 5. Mi papá y yo en el hospital de la Ciudad de México.....	86
Fotografía 6. El MUMEDI, Ciudad de México.....	90
Fotografía 7. Consulta Externa del hospital.....	108
Fotografía 8. Área de Radiología del hospital.....	116
Fotografía 9. La explanada central del hospital.....	119
Fotografía 10. Las bancas grises del hospital.....	120
Fotografía 11. El lugar donde se lleva a cabo el Taller.....	128
Fotografía 12. Pieza creada por paciente durante el Taller.....	133
Fotografía 13. Un consultorio de la institución hospitalaria.....	142
Esquema 2. Propuesta teórica de la investigación.....	145
Tabla 5. Análisis de la investigación.....	147
Tabla 6. La separación en cada caso.....	150
Tabla 7. La brecha en cada caso.....	153
Tabla 8. La crisis/la liminalidad en cada caso.....	155
Imagen 3. Collage.....	157
Tabla 9. La acción reparadora/El rito de paso en cada caso.....	158
Fotografía 14. Cambio en la percepción de mi cuerpo.....	161

Fotografía 15. La paciente con su cuidadora en el hospital.....	164
Tabla 10. La reintegración o escisión en cada caso.....	165
Fotografía 16. Julia, Helena y yo en Roma.....	167
Tabla 11. Todos los casos en todas las etapas.....	169
Fotografía 17. Mi perro Romualdo y yo.....	172
Fotografía 18. Nuevos lenguajes corporales.....	174
Fotografía 19. <i>Performance</i> entre paciente y cuidadora.....	174
Serie fotográfica 1. <i>Performance</i> entre pacientes y cuidadores/as.....	174
Fotografía 20. Mi Diario Personal 2018.....	178
Fotografía 21. Mi Diario Personal 2019.....	178
Fotografía 22. Mi Diario Personal 2022.....	178
Fotografía 23. Piezas creadas por personas de la tercera edad durante el Taller en Monterotondo.....	179

INTRODUCCIÓN

El objeto de la presente investigación es analizar los lenguajes corporales (entendidos como un *performance*) entre personas que padecen una enfermedad neurológica o psiquiática, sus cuidadoras/es familiares y las instituciones hospitalarias que las y los atienden. En este sentido, es relevante comprender cómo a partir del evento inesperado, accidente y/o diagnóstico de la enfermedad, se transformaron estos lenguajes entre el o la paciente, sus cuidadoras/es familiares y las personas que representan a la institución hospitalaria donde se atienden.

La idea de estudiar a las personas que padecen enfermedades neurológicas (enfermedades generadas por alguna afectación en el sistema nervioso), sus cuidadoras/es familiares y las personas que representan a las instituciones hospitalarias surgió a partir de mis propias enfermedades: un tumor de grado dos en el temporal derecho del cerebro y epilepsia; mientras que la de estudiar personas que padecen enfermedades psiquiáticas se presentó cuando buscaba hacer trabajo de campo en la institución hospitalaria de la Ciudad de México donde soy atendida por las enfermedades neurológicas.

El camino que me llevó a acercarme a las enfermedades neurológicas comenzó en el 2019, año en que yo estudiaba una Maestría en Pintura en la *Accademia di Belle Arti di Roma*, Italia. El 21 de febrero me encontraba comiendo con mis compañeras de residencia cuando de pronto perdí la conciencia, a partir de ese momento una serie de personas se empezaron a hacer cargo de mi persona. En esta tesis retomo la experiencia vivida durante diez días en *Pronto Soccorso*¹ y *Neurologia del Policlinico* (véase Fotografía 1) de Roma donde fui atendida antes de ser trasladada a México. *Neurologia del Policlinico* está enfocada en el diagnóstico y cura de las enfermedades neurológicas y psiquiáticas para adultos y niños. Además, existen centros para el estudio de enfermedades caracterizadas por desorden de movimiento, epilepsia, esclerosis múltiple, enfermedades periféricas, enfermedades centrales, demencia y dolor de cabeza.

¹ Emergencias.



Fotografía 1 tomada por Mónica del Arenal. *Neurología del Policlinico de Roma, Italia.*

Al llegar a la Ciudad de México fui trasladada a un hospital neurológico y psiquiátrico² (véase Fotografía 2), en el que me diagnosticaron un tumor de bajo grado en el temporal derecho y epilepsia. La institución hospitalaria donde he sido atendida está integrada por las tres principales divisiones de las neurociencias clínicas: la Neurología, la Neurocirugía y la Psiquiatría. Es una de las pocas instituciones en el mundo que se dedica de manera exclusiva a la investigación, enseñanza, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades cerebrales desde sus bases moleculares hasta sus elementos sociales.



Fotografía 2 tomada por Mónica del Arenal. La institución hospitalaria de la Ciudad de México.

Las dos instituciones hospitalarias tienen muchas cosas en común: son públicas, están en la capital de su país, atienden enfermedades neurológicas y

² Por razones de confidencialidad y porque soy paciente actual de la institución hospitalaria de la Ciudad de México, se mantiene el anonimato de ésta durante todo el texto.

psiquiátricas, apoyan la formación de profesionales del sistema de salud y contribuyen a la investigación de las ciencias neurológicas.

Las experiencias vividas en estos hospitales generaron una autoobservación y autorreflexión. Comencé a notar que no solo cambiaba la percepción que tenía de mi cuerpo (véase Fotografía 3), sino que también se transformaban las relaciones y los lenguajes corporales con mis familiares y amistades. Al querer comprender mejor las relaciones corporales entre pacientes neurológicas/os, sus cuidadoras/es familiares y las personas que las y los atienden en el hospital decidí estudiar la Maestría en Antropología Social en la línea de investigación de Antropología Semiótica³.

Para poder hacer una buena etnografía, y ya durante la etapa de trabajo de campo de la Maestría (de septiembre a diciembre de 2022), me hice Voluntaria del hospital y, junto con mi madre, comencé a impartir un Taller de collage en el Área de Psiquiatría (es necesario aclarar que dentro del hospital se atienden enfermedades psiquiátricas porque estas son producidas por afectaciones en diversas partes del cerebro y el cerebro es parte del sistema nervioso). La idea de hacer un taller de arte surgió porque yo hago arte desde que soy niña, con los años me he ido especializando en técnicas como el temple, el collage y las acciones. Cuando estuve interna en el hospital de la Ciudad de México un cuadernito y unos colores me hicieron compañía (véase Imagen 1). Hacer arte en mi proceso de enfermedad le ha dado un gran significado a mi arte, mi enfermedad y mi cuerpo. Llevar un taller de arte a un centro psiquiátrico tenía dos propósitos: ayudar a las/os pacientes a vivir un momento de creatividad y creación, y observar los lenguajes corporales entre las/os pacientes y las personas que las y los atienden en el hospital.

Fue mi experiencia como paciente neurológica y la oportunidad de dar el Taller en el Área de Psiquiatría lo que generó que surgieran múltiples encuentros con pacientes neurológicas/os y psiquiátricas/os, sus cuidadoras/es familiares y las personas que las/os atienden en el hospital durante los años 2019, 2020 y 2021 siendo paciente, y 2022 y 2023 siendo paciente y antropóloga social. Es

³ Para las investigadoras Eva Salgado Andrade y Frida Villavicencio Zarza la Antropología Semiótica es: “Una articulación entre disciplinas, teorías, metodologías, conceptos y formas de pensamiento que permiten mirar a las sociedades como entidades complejas donde se generan discursos mediante los cuales se expresan, a la vez que se construyen, interacciones entre individuos y comunidades, se da cuenta del mundo y se actúa sobre él dando sentido a la existencia humana” (Salgado y Villavicencio, 2022: 3).

preciso resaltar que la investigación se realizó, en su mayoría, durante la llamada Pandemia de COVID-19⁴, la cual azotó a gran parte de la humanidad desde el 25 de noviembre de 2019 hasta que la declaración del fin del estado de emergencia el 5 de mayo de 2023.

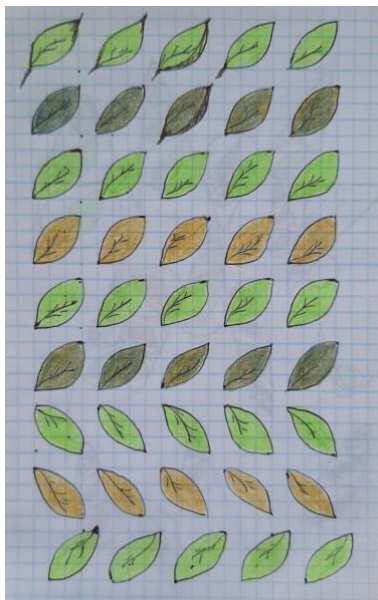


Imagen 1. Dibujo realizado por mí mientras estuve interna en el hospital de la Ciudad de México.

Después de la experiencia en estas instituciones hospitalarias y ya estudiando la Maestría me sobrevino una reflexión teórica: ¿el evento inesperado, accidente y/o diagnóstico de una enfermedad neurológica o psiquiátrica pueden verse como un proceso liminal de crisis que puede desembocar o no en un estado de reintegración al nivel más alto? Los conceptos de la crisis y lo liminal se derivan del modelo propuesto por el etnógrafo francés Arnold van Gennep (1873-1957), que fue retomado posteriormente por el antropólogo escocés Victor Turner (1920-1983) con su concepto del drama social y sus cuatro fases. Desde la perspectiva de ambos autores, la crisis puede aliviarse con acciones ritualizadas llamadas ritos de paso. En este momento me inquietaban cuatro preguntas:

⁴ La Pandemia de COVID-19 también es conocida como Pandemia de Coronavirus y es causada por el virus SARS-CoV-2. Fue identificada en diciembre de 2019 en la ciudad de Wuhan, China y declarada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) emergencia de salud pública de importancia internacional el 30 de enero de 2020. Desde entonces ha afectado más de 260 países y territorios y han muerto 6,860, 939 personas en el mundo. El virus es transmitido por gotas de saliva que se emiten al hablar, toser, respirar o estornudar. Ante esto, en el mundo, se implementaron medidas de prevención como el uso de cubrebocas en espacios cerrados, el lavado constante de manos, la distancia de 1.5 metros entre personas y la vacunación.

- 1) ¿Cómo era la percepción corporal de la persona y sus lenguajes corporales con sus más allegados/as antes de la enfermedad?
- 2) ¿Cómo empezó a cambiar la percepción corporal de la persona y sus lenguajes corporales con sus más allegados/os en el momento que comienza a manifestarse la enfermedad?
- 3) ¿El evento inesperado, accidente y/o diagnóstico, puede ser interpretado como un rito de paso en el que se transforman los lenguajes corporales entre pacientes y cuidadoras/es familiares y en donde se crean nuevos lenguajes corporales con las personas que los/as atienden en el hospital?
- 4) ¿Cómo se incorpora la enfermedad a la percepción corporal del/a paciente y a sus lenguajes corporales con sus cuidadoras/es familiares y las personas que los atienden en el hospital?

Con estas preguntas pude delinear mejor los objetivos de esta tesis que son los siguientes: primero, presentar la etnografía de la imagen del cuerpo sano del/a próxima/o paciente y sus los lenguajes corporales con sus más allegados/os antes de la enfermedad; segundo, describir el rompimiento con dicha imagen bajo el impacto de la enfermedad y la creación de nuevos lenguajes corporales con las/os cuidadoras/es familiares y las personas que laboran en el hospital; tercero y último, ya con la enfermedad incorporada, trazar el papel del/a nuevo/a paciente, sus cuidadoras/es familiares y las/os representantes de la institución hospitalaria para que el/a enfermo/a alcance una nueva reintegración social.

En el Capítulo I de la tesis inicio con la descripción, análisis y elucidación de los conceptos claves usados en las preguntas mencionadas arriba y con los instrumentos metodológicos que se utilizan en esta investigación. El Capítulo II trata sobre mi autoetnografía como enferma neurológica por tener un tumor de grado II en el temporal derecho del cerebro y epilepsia; además de mis experiencias, se revelan las entrevistas realizadas a mis cuatro cuidadoras/es: mi madre, mi padre y dos amigas argentinas que me atendieron en Roma. El Capítulo III muestra la experiencia de Juan como enfermo neurológico por padecer fibrodisplasia muscular a nivel vascular y el trato con su hija Sara como cuidadora familiar. En el Capítulo IV se presenta el caso de Antonio como enfermo neurológico por tener epilepsia tónico-clónica generalizada y la dependencia por su madre Magdalena como su cuidadora familiar. El Capítulo V

habla del caso de Rosa quien es enferma neurológica por estar diagnosticada con una hernia de disco y la relación con su hija María como su cuidadora familiar. El Capítulo VI está dedicado al trabajo de campo realizado en el Área de Psiquiatría en el que, durante el Taller de collage, se observaron tanto las percepciones corporales de las/os pacientes, como sus lenguajes corporales con las personas que las y los atienden en el hospital; dicho capítulo amplía el horizonte de las enfermedades tratadas como dramas sociales en su debido contexto. El Capítulo VII analiza y resume nuestras historias a la luz de los conceptos introducidos en el primer capítulo. Finalmente, el Capítulo VIII presenta algunas reflexiones hechas durante mi proceso de salud/enfermedad y la realización de esta investigación. Cabe mencionar que todos los nombres de las/os colaboradoras/es de esta investigación son pseudónimos, esto para proteger su identidad y las de sus más allegadas/os.



Fotografía 3 tomada por mi madre. El cambio de mi percepción en mi cuerpo.

CAPÍTULO I. LAS REFLEXIONES TEÓRICAS Y LOS INSTRUMENTOS METODOLÓGICOS

En este Capítulo se exponen tanto las Reflexiones Teóricas, como los Instrumentos Metodológicos que se utilizaron para realizar y analizar la presente investigación. Las Reflexiones Teóricas desarrollan el proceso por el que pasan nuestras/os protagonistas y los conceptos que servirán para el futuro análisis, a saber, el cuerpo humano, las enfermedades neurológicas, las enfermedades psiquiátricas, la persona dependiente, las/os cuidadoras/es familiares, los cuidados de la salud, el lenguaje, los lenguajes corporales, el *performance*, el rito de paso y el drama social. La articulación de estos conceptos se desarrolló gracias a que la Antropología Semiótica justamente lo que propone es la relación entre teorías, metodologías, disciplinas y conceptos para observar a las sociedades como entes complejos que crean discursos que dan cuenta del mundo y le dan sentido a la existencia del ser humano (Salgado y Villavicencio, 2022: 3). En cuanto a los Instrumentos metodológicos, estos fueron los que se usaron para elaborar esta tesis. Al finalizar este Capítulo explico cómo fueron redactados los casos y expongo mi posición respecto del lenguaje incluyente en la redacción de la investigación.

I.I. LAS REFLEXIONES TEÓRICAS

Para comenzar este apartado presento la Tabla 1 donde se establecen las etapas por las que pasan el/la paciente, sus cuidadoras/es familiares y las personas que las/os atienden en la institución hospitalaria antes, durante y con la enfermedad neurológica o psiquiátrica incorporada.

A		RITO DE PASO → Arnold van Gennep	B		
Separación		Liminalidad	Reagregación		
Familia			Institución hospitalaria		
Próxima persona paciente Cuerpo humano Maurice Merleau-Ponty	Próxima persona cuidadora Cuerpo humano Maurice Merleau-Ponty		Paciente Cuerpo humano Maurice Merleau-Ponty	Persona cuidadora Cuerpo humano Maurice Merleau-Ponty	
Lenguajes corporales Michael A. K. Halliday Maurice Merleau-Ponty Performance Erving Goffman Allan Kaprow Antropología y <i>performance</i>		Lenguajes corporales Michael A. K. Halliday Maurice Merleau-Ponty Performance Erving Goffman Allan Kaprow Antropología y <i>performance</i>	Lenguajes corporales Michael A. K. Halliday Maurice Merleau-Ponty Performance Erving Goffman Allan Kaprow Antropología y <i>performance</i>		
DRAMA SOCIAL → Victor Turner		La brecha	La crisis	La acción reparadora	La reintegración o escisión

Tabla 1 diseñada por Mónica del Arenal. Reflexiones teóricas de la investigación.

En la Tabla 1 se observan tres etapas: la separación, la liminalidad y la reintegración. En seguida se explica en qué consiste cada una.

1. La separación. Etapa en la que no existe la enfermedad. La persona y sus más allegadas/os tienen una imagen corporal y unos lenguajes corporales particulares. Estos lenguajes corporales pueden ser interpretados como *performance*.
2. La liminalidad. El accidente, evento inesperado y/o diagnóstico de la enfermedad, interpretados como rito de paso, en el que se transforma la imagen corporal del/a nuevo/a paciente y sus lenguajes corporales con sus nuevas/os cuidadoras/es familiares. Estos momentos también pueden ser percibidos como *performance*.
3. La reintegración. Etapa en la que se incorpora la enfermedad a la imagen corporal y los lenguajes corporales (vistos como *performance*) del/a paciente, sus cuidadoras/es familiares y las personas que las/os atienden

en el hospital. Como se verá, el personal médico tiene una percepción particular sobre las/os pacientes.

Establecidas las etapas por las que pasan nuestras/os protagonistas, a continuación, se desarrollan los conceptos mencionados anteriormente.

El cuerpo humano

El concepto de cuerpo humano es fundamental para esta investigación porque, como se leyó, busco indagar sobre los lenguajes corporales, entendidos como *performance*, entre enfermos/as neurológicos/as, sus cuidadoras/es familiares y las personas del hospital que los y las atienden.

Quiero comenzar acercándome al artículo *Acercas de la corporeidad como hecho semiótico* del antropólogo argentino Gabriel Luis Bourdin, quien desde el inicio refiere que abordar el cuerpo como una entidad semiótica es estudiarlo: “Bajo sus aspectos comunicativos, cognitivos, lingüísticos y culturales” (Bourdin, 2011: 66). A partir de esto, tanto Bourdin, como el investigador Miguel Ángel Villamil Pineda, recogen el pensamiento fenomenológico para entender al cuerpo humano, pensamiento con el que yo coincido ya que esta corriente filosófica integra la subjetividad humana y el cuerpo humano. Para Villamil Pineda, en su artículo *Fenomenología del cuerpo humano*, nuestro cuerpo es emotivo, sexuado, percibe, expresivo y comunicativo; además, conoce el mundo y sabe cómo desarrollarse en él, nuestro cuerpo: “Es la presencia de mi ser personal en el mundo” (Villamil, 2005: 14). Villamil indica que es a partir de nuestro cuerpo que organizamos el mundo: “Mi cuerpo hace que haya un lejos y un cerca, un alto y un bajo, un arriba y un abajo, un lado derecho y uno izquierdo, un antes y un después, una presencia y una ausencia” (Villamil, 2005: 18). Agrega que el cuerpo no es estático, sino dinámico. Siguiendo la misma corriente filosófica Bourdin refiere, según el filósofo francés Maurice Merleau-Ponty (1908-1961), que el cuerpo: “No es un objeto ni puede reducirse lógicamente a la condición de tal (...), ya que es sostén de la conciencia de sí, es decir que el cuerpo es también, de algún modo, sujeto del conocimiento” (Bourdin, 2011: 67). Para Bourdin, desde la fenomenología: “La condición corporal humana lleva a la conclusión de que el cuerpo “vivido” no es propiamente un objeto, o al menos no

uno más entre los demás objetos del mundo, sino el punto de partida de toda posible objetivación” (Bourdin, 2011: 67).

A partir de lo anterior, nos podemos adentrar directamente al pensamiento de Maurice Merleau-Ponty quien, en su libro *Fenomenología de la percepción*, establece que: “El cuerpo es el vehículo del ser-del-mundo, y poseer un cuerpo es para un viviente conectar con un medio definido, confundirse con ciertos proyectos y comprometerse continuamente con ellos” (Merleau-Ponty, 1985: 101). Para el filósofo francés, gracias a nuestro cuerpo es que tenemos conciencia del mundo: “Al dirigirme a un mundo, estrello mis intenciones perceptivas y mis intenciones prácticas en unos objetos que se me revelan, en definitiva, como anteriores y exteriores a las mismas, y que, no obstante, no existen para mí más que en cuanto suscitan en mí unos pensamientos o unas voluntades” (Merleau-Ponty, 1985: 101). Además, nuestro cuerpo pertenece a nuestro lado: “Decir que siempre está cerca de mí, siempre ahí para mí, equivale a decir que nunca está verdaderamente delante de mí, que no puedo desplegarlo bajo mi mirada, que se queda al margen de todas mis percepciones, que está conmigo” (Merleau-Ponty, 1985: 108). En este mismo sentido: “Yo observo los objetos exteriores con mi cuerpo, los manipulo, los examino, doy la vuelta a su alrededor; pero a mi cuerpo no lo observo: para poder hacerlo sería necesario disponer de un segundo cuerpo, a su vez tampoco observable” (Merleau-Ponty, 1985: 109). El filósofo también afirma que nuestros cuerpos son la frontera: “Que las relaciones ordinarias de espacio no franquean. Sus partes, en efecto, se relacionan unas con otras de una manera original: no están desplegadas unas al lado de otras, sino envueltas las unas dentro de las otras” (Merleau-Ponty, 1985: 115).

Por otra parte, la sociología y la antropología también han estudiado el cuerpo humano, por lo que vale la pena revisar lo que ha dicho el sociólogo y antropólogo francés David Le Breton (1953-) sobre el cuerpo. Para él, el cuerpo desde la sociología es:

Un vector semántico por medio del cual se construye la evidencia de la relación con el mundo, esto es no solamente las actividades perceptivas, sino también la expresión de los sentimientos, las etiquetas de los hábitos de interacción, la gestualidad y la mímica, la puesta en escena de la apariencia, los sutiles juegos de la seducción, las técnicas del cuerpo, la puesta en forma física, la relación con el sufrimiento y con el dolor, etc. La existencia es, en primer lugar, corporal. (Le Breton, 2018: 9).

Le Breton abraza una postura semiótica del cuerpo cuando afirma que: “Las actividades físicas del ser humano se enmarcan en un conjunto de sistemas simbólicos. Del cuerpo nacen y se propagan los significados que fundamentan la existencia individual y colectiva; constituye el eje de la relación con el mundo” (Le Breton, 2018: 10). Refiere que gracias a la corporalidad: “El hombre hace del mundo la medida de su experiencia, transformándola en un tejido familiar y coherente, disponible a su acción y permeable a su comprensión. Ya sea en tanto que emisor o como receptor; el cuerpo está constantemente produciendo significado, insertando de ese modo al ser humano en un espacio social y cultural determinado” (Le Breton, 2018: 10).

Desde la sociología del cuerpo, según Le Breton, el cuerpo es: “Un reflejo del imaginario social; las formas de caracterizar la relación del hombre con aquel y la definición de los componentes de la carne del individuo son hechos culturales infinitamente variables de una sociedad a otra” (Le Breton, 2018: 44). El sociólogo da un ejemplo de cómo en las comunidades tradicionales el cuerpo de la persona está subordinado a la colectividad: “La imagen del cuerpo es ahí una imagen de sí mismo, que se alimenta de distintos materiales simbólicos provenientes de otros ámbitos y que establecen con el ser humano una tupida red de interacciones” (Le Breton, 2018: 44-45); haciendo la diferencia con nuestras sociedades individualistas en las que las personas están separadas unas de las otras y donde el cuerpo funciona: “Como frontera viva que delimita frente a los demás la soberanía de la persona” (Le Breton, 2018: 45). Para el antropólogo francés, así como para Villamil, las emociones son esenciales del ser cuerpo:

La vida afectiva se impone sin ninguna intención, no se maneja y a veces va en contra de toda voluntad, a pesar de que siempre responde a una actividad cognitiva ligada a una interpretación del individuo de la situación en la que está inmerso... Participan también en su aparición procesos inconscientes. Permite a veces cierto control, al menos un posible juego con su expresión para adaptarse mejor a las circunstancias. Las emociones... siguen lógicas personales y sociales, tienen su razón de ser. Están impregnadas de significado (Le Breton, 2012: 70).

Gabriel Bourdin coincide con las posturas anteriores cuando dice que:

Las emociones son fenómenos psíquicos que involucran la dimensión del cuerpo, son pensamientos corporeizados... Asimismo, como ya había advertido Marcel Mauss en 1921, se trata de hechos sociales, pues sus manifestaciones están pautadas por el entorno grupal y por sus formas culturales. Aunque con la misma pertinencia, las emociones son hechos semióticos, significativos, comunicativos, dotados de sentido y de sentimiento (Bourdin, 2016: 57).

Además, Bourdin, quien se inclina por una antropología de las emociones (como Le Breton), dice que éstas se manifiestan a través del rostro, el cuerpo y la voz. Para él, es necesario tener en cuenta: “Los aspectos “corpóreos” de las emociones humanas” (Bourdin, 2016: 70).

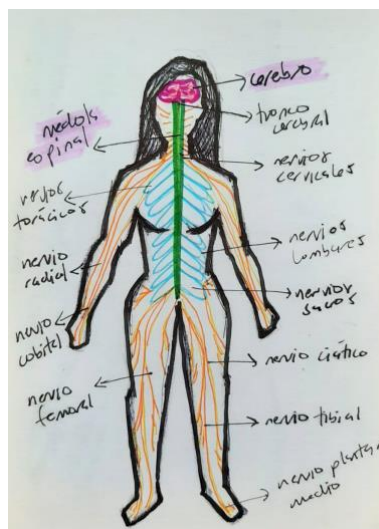
Las enfermedades neurológicas

De acuerdo con Medline Plus de la Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU, las enfermedades neurológicas se originan cuando algo no funciona bien en el cerebro, la médula espinal y los nervios que conforman el sistema nervioso. Recordemos que el sistema nervioso es el encargado, por conducto de las neuronas y las células gliales, de recibir y procesar toda la información a través de nuestro cuerpo (véase Dibujo1). Este sistema está dividido en sistema nervioso central (SNC) conformado por el cerebro y la médula espinal, y el sistema nervioso periférico (SNP) está formado por todos los nervios que surgen del encéfalo y la médula espinal, es decir del SNC. El sistema nervioso en su conjunto controla todas las funciones del cuerpo humano, cuando este es afectado: “Es posible que tenga dificultad para moverse, hablar, tragar, respirar o aprender. También puede haber problemas con la memoria, los sentidos o el estado de ánimo” (Medline Plus, 2021). Algunas enfermedades neurológicas son: distrofia muscular, Parkinson, mal de Alzheimer, derrames cerebrales, lesiones en la médula espinal y el cerebro, tumores cerebrales, epilepsia, etc., (Medline Plus, 2021). En la presente investigación trabajé con pacientes que tienen las siguientes enfermedades: un tumor cerebral, epilepsia, fibrodisplasia muscular a nivel vascular, epilepsia tónico-clónica generalizada y una hernia de disco. A continuación, se explica brevemente en que consiste cada una y porque se le considera una enfermedad neurológica.

- Tumor cerebral es:

Una colección anormal de células que crece en, o alrededor del, cerebro... Debido a que el cerebro está contenido dentro del cráneo que tiene una cantidad limitada de espacio, un tumor que está creciendo puede causar un daño importante al cerebro. Los tumores cerebrales pueden ser malignos (también llamados cáncer de cerebro) o benignos (no contienen células cancerosas). Pueden ser primarios (comienzan el cerebro) o metastásicos (células cancerosas de otras partes del cuerpo que viajan hacia el cerebro). Algunos de estos tumores se pueden desparar y involucrar a la médula espinal, una extensión del cerebro (RadiologyInfo.org, 2023).

- Fibrodisplasia muscular: “Es una afección que causa estrechamiento (estenosis) y agrandamiento (aneurisma) de las arterias medianas del cuerpo. El estrechamiento de las arterias puede reducir el flujo sanguíneo y afectar el funcionamiento de los órganos... aparece con mayor frecuencia en las arterias que va a los riñones y al cerebro” (Mayo Clinic, 2023).
- Epilepsia tónico-clónica generalizada es: “Un trastorno en el cerebro. Se le diagnostica epilepsia a una persona cuando ha tenido dos o más convulsiones” (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2014). La epilepsia es generalizada cuando afecta los dos lados del cerebro.
- Una hernia de disco es una enfermedad neurológica porque cuando un disco se rompe la sustancia gelatinosa que desprende: “Irrita los nervios de alrededor. Esto puede causar ciática o dolor en la espalda” (Medline Plus, 2021).



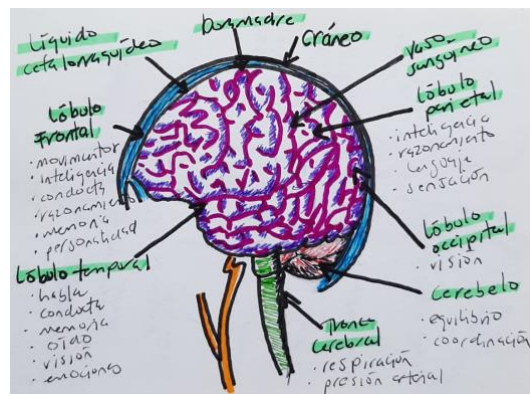
Dibujo 1 realizado por Mónica del Arenal. Sistema Nervioso.

Las enfermedades psiquiátricas o mentales

Las enfermedades psiquiátricas o mentales derivan de alguna alteración en el cerebro humano que, como ya se leyó, es parte del sistema nervioso. Estas alteraciones afectan alguna parte del cerebro que regula los pensamientos, la conducta, las emociones, la motivación, la percepción, el aprendizaje, el lenguaje y la conciencia (véase Dibujo 2). Algunas enfermedades psiquiátricas son la

esquizofrenia, la depresión, el trastorno de ansiedad, el trastorno bipolar, trastornos psicóticos, trastorno de estrés postraumático, trastornos de comportamiento alimentario, etc. En seguida explico brevemente en qué consisten algunas de las enfermedades mentales que padecen las/os colaboradoras/es de esta investigación.

- El trastorno bipolar es: “Una enfermedad mental que causa cambios extremos en el estado de ánimo que comprenden altos emocionales (manía o hipomanía) y bajos emocionales (depresión)” (Mayo Clinic, 2023).
- La esquizofrenia es: “Un trastorno mental grave por el cual las personas interpretan la realidad de manera anormal. La esquizofrenia puede provocar una combinación de alucinaciones, delirios y trastornos graves en el pensamiento y el comportamiento, que afecta el funcionamiento diario y puede ser incapacitante” (Mayo Clinic, 2023).
- La depresión es: “Un trastorno mental caracterizado fundamentalmente por un bajo estado de ánimo y sentimientos de tristeza, asociados a alteraciones del comportamiento, del grado de actividad y del pensamiento” (Clínica Universidad de Navarra, 2023).



Dibujo 2 realizado por Mónica del Arenal. Partes del cerebro humano.

La persona dependiente

Para Marcela Agudelo Botero y Raúl Hernán Medina Campos la dependencia en general es: “La subordinación a un poder mayor o la situación de una persona que no puede valerse por sí misma” (Agudelo, 2014: 3). La dependencia genera que alguien más se haga cargo de la persona dependiente, ya sea una persona

o una institución. Las/os autores hablan específicamente de la falta de independencia de las/os adultas/os mayores; sin embargo, cuando refieren las condiciones que las/os hacen dependientes, considero que se podrían aplicar a cualquier persona dependiente: “Se enfrentan a la multimorbilidad, la cronicidad de los padecimientos, la fragilidad, la discapacidad -temporal y permanente-, la pérdida de las capacidades funcionales -físicas y psicológicas-” (Agudelo, 2014: 3).

Específicamente sobre la persona dependiente, María Jesús López Gil la entiende como: “Aquella que, por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria” (López, 2009: 3). A lo anterior agrega Pedro Yañez: “Así mismo consideran que quienes realizan gran parte de los cuidados se denominan “cuidadores informales”, los cuales fungen como principales proveedores de cuidados de salud” (Yañez, 2016: 27).

Las/os cuidadoras/es familiares

De acuerdo con el antropólogo Pedro Yañez Moreno, el cuidado es una acción de cura y tratamiento en función del tipo de enfermedad. Sin embargo, cuando una persona cuidadora no tiene suficientes conocimientos se pueden generar muchos desgastes o quiebres emocionales, sociales, económicos, etc. Al cuidar a una persona enferma la persona que atiende sufre desgaste físico, emocional, económico y espiritual. Para Yañez: “El cuidador es considerado un enfermo silente al acumular una serie de malestares que son enmascarados detrás de un alto nivel de energía del familiar enfermo, obviando en su empeño la necesidad de su autocuidado para la conservación de su salud” (Yañez, 2016: 25-26). Por esta razón es que las/os cuidadoras/es se sirven de una red de ayuda (amistades, vecinas/os, etc.) que funcionan como acompañantes y/o apoyo.

Las/os cuidadoras/es familiares adquieren su conocimiento en su tránsito por las instituciones de salud y por las experiencias de otras/os enfermas/os en condiciones similares: “Así, entre el ensayo y el error, desde lo empírico y lo que les funciona, por la experiencia colectiva donde todos opinan o intervienen;

recurriendo a otras alternativas terapéuticas que tranquilizan, aunque no siempre son las mejores” (Yañez, 2016: 26).

Yañez, citando a Flores, dice que un/a cuidador/a se define como: “Aquella persona que asiste y cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide desarrollarse normalmente en sus actividades o relaciones sociales” (Yañez, 2016: 26). El investigador, citando a Centeno, refiere que hay cinco tipos de cuidadoras/es: 1) Cuidador/a, 2) Cuidador/a formal, 3) Cuidador/a informal, 4) Cuidador/a principal y 5) Cuidador/a secundario. Considero que el/la cuidador/a familiar es un/a cuidador/a informal porque: “[los cuidadores informales] No cuentan con capacitación, no reciben compensación económica, pero tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea que desempeñan, misma que se caracteriza por brindar atención sin límite de horario, dada la carga afectiva que tienen con la persona que cuidan” (Yañez, 2016: 26). Más adelante Yañez agrega, citando a Martínez, que: “En una relación de cuidados a personas dependientes, interviene un familiar, “sobre el que recae la mayor responsabilidad de los cuidados, en su mayoría sin experiencia previa, un conocimiento o la guía de una persona competente para orientarle, entregando en ese intento, su salud y su vida” (Yañez, 2016: 27). Dicho lo anterior, la definición de cuidador/s familiar para Yañez es:

Aquella persona de edad indistinta que no cuenta con una preparación profesional, y su labor es resultado de las formas de socialización del cuidado. Un cuidador familiar, es una figura femenina o masculina que apoya de múltiples maneras a otras personas que no pueden valerse del todo por sí mismas. De acuerdo a la investigación en campo, una cuidadora/o es a quien se le derivan los problemas que por sí misma, la persona que padece una enfermedad, no puede resolver interpersonal y efectiva (Yañez, 2016: 28).

El antropólogo destaca la diferencia entre cuidador/a informal y acompañante: “Los acompañantes pueden ser aquellas personas que acuden con los enfermos a ciertos lugares específicos, pero no son en sentido estricto cuidadores familiares, por no estar insertos en toda la atención de la enfermedad” (Yañez, 2016: 26). La atención a profundidad del/a dependiente es lo que hace la diferencia entre cuidador/a y acompañante.

Para esta investigación se entrevistaron a seis cuidadoras mujeres y a un cuidador hombre. Aunque el propósito de la investigación no era corroborar ni el

familismo⁵, ni la feminización⁶ del trabajo de los cuidados, esta tesis, de forma indirecta, refuerza lo que investigadoras como Karina Batthyány, Karina Orozco-Rocha y César González-González han señalado sobre los cuidados: que estos, habitualmente, son atendidos en lo directo (íntimo) por las mujeres y en lo indirecto (económico) por los hombres; y que, son las mujeres quienes, generalmente, llevan a cabo con mayor ímpetu, y sin recibir un sueldo, el trabajo de los cuidados.

Los cuidados de la salud

Antes de estudiar los cuidados de la salud, es necesario hacer una breve instrucción sobre lo que se ha dicho del concepto genérico de cuidados. Para Karina Batthyány el cuidado puede ser la:

Acción de ayudar a un niño, niña o a una persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana. Engloba, por lo tanto, hacerse cargo del cuidado material, que implica un “trabajo”, del cuidado económico, que implica un “costo económico” y del cuidado psicológico, que implica un “vínculo afectivo, emotivo, sentimental. El cuidado puede ser realizado de manera honoraria o benéfica por parientes, en el entorno familiar, o puede ser realizada de manera remunerada en el marco de la familia o no” (Batthyány, 2020: 41).

Batthyány, siguiendo a Carol Thomas, plantea siete dimensiones relacionadas con el concepto del cuidado:

- La identidad social de la persona cuidadora, que remite a las características sociales que la definen, ya sea en funciones familiares o profesionales;
- La identidad social de la persona receptora, que se refiere a las características sociales de la persona que recibe cuidados y a su grado o situación de dependencia;
- Las relaciones interpersonales entre la persona cuidadora y la receptora de cuidados;
- La naturaleza de los cuidados;
- El dominio social en el cual se localiza la relación de cuidados, básicamente se refiere a la distinción entre los espacios públicos y privados, ya que los cuidados brindados en estos dos ámbitos tienen características diferentes;
- El carácter económico de la relación de cuidados, para entender si es una relación de carácter asalariado o no asalariado;
- El marco institucional y la localización física en la que se presentan los cuidados (Batthyány, 2020: 42).

⁵ “La división sexual del trabajo con relación al deber ser de los cuidados” (Batthyány, 2020: 17).

⁶ “Lo desempeñan las mujeres en mayor proporción y con mayor intensidad que los hombres” (Orozco-Rocha y César González-González, 2021: 119).

Para David Le Breton, los cuidados del cuerpo son un objeto de investigación de la sociología del cuerpo. Para él, por ejemplo, las conductas de higiene cambian de una sociedad a otra: “En las sociedades que todavía no están inmersas en la modernidad, o en los sectores populares de nuestras sociedades, los métodos de prevención forman parte de la cultura del día a día, y los más ancianos enseñan y recuerdan sus obligaciones a los más jóvenes” (Le Breton, 2018: 86).

Ya, específicamente, sobre los cuidados de la salud, Ana Domínguez los define, en su artículo *Los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes: enfoque etnográfico antropológico y perspectiva de género*, como:

Actividades prácticas concretas, particularmente, los cuidados de la salud que desarrollan las personas en función de brindar protección a quienes consideran en relación de dependencia (sea transitoria o permanente) o en situación de vulnerabilidad (también permanente o transitoria) y a toda aquella persona que lo requiera para el mantenimiento y sostenimiento de su vida (Domínguez, 2017: 378).

Más adelante Domínguez agrega que: “Los cuidados cotidianos de la salud son actividades que se realizan usualmente en el ámbito de la domesticidad. Consideramos las acciones de cuidado como trabajo, sea este mercantilizado o no, y al cuidado no profesional como trabajo doméstico o trabajo privado de mercantilización” (Domínguez, 2017: 378).

El lenguaje

La Antropología Semiótica, según las investigadoras Eva Salgado y Frida Villavicencio, es una propuesta teórica y metodológica para comprender: “La forma en que interactúan los sistemas complejos de sociedad, lenguaje y sentidos” (Salgado y Villavicencio, 2022: 4). Para las investigadoras: “El lenguaje es considerado como un elemento imprescindible para la comprensión de procesos en lo que están implicados fenómenos tales como la identidad, poder exclusión, alteridad, percepción, memoria social, diversidad, espacio, movilización social o género, entre otros” (Salgado y Villavicencio, 2022: 5). Como se puede observar el lenguaje es uno de los conceptos claves que guían a la Antropología Semiótica y fue a partir de éste que se realizó la presente investigación.

El concepto de lenguaje es esencial porque gracias a él es que los seres humanos nos comunicamos, ya sea con un lenguaje verbal o no verbal. A partir de este principio es que se retoma el concepto de lenguaje expuesto por el lingüista británico Michael Alexander Halliday (1925-2018) y la teoría del lenguaje no verbal desarrollada del profesor de la Universidad de Texas Mark L. Knapp (1938-).

Comenzaremos con Halliday que, desde el inicio de su libro, *El lenguaje como semiótica social*, sigue al lingüista suizo Ferdinand Saussure (1857-1913) instituyendo que el lenguaje es un hecho social; sin embargo, se va hasta el año de 1888 cuando el filólogo inglés Henry Sweet (1845-1912) ya establecía la característica social del lenguaje: “El lenguaje se origina espontáneamente en el individuo, pues el instinto de imitación y de simbolismo es inherente a todos los seres humanos, hombres o animales; empero, como el de la poesía y las artes, su desarrollo es social” (Halliday, 1982: 19). De acuerdo con las investigadoras Salgado y Villavicencio, para Halliday el lenguaje es: “El medio gracias al cual interactúa la gente” (Salgado y Villavicencio, 2022: 258) y consideran que a Halliday le interesa el aspecto social de la lengua por su acción comunicativa entre personas:

El lenguaje como elemento de socialización no se recibe sólo por medios formales, por ejemplo, la escuela, los tribunales, los códigos morales, sino que proviene de los usos cotidianos más ordinarios, en la interacción con padres, hermanos, otros niños, con lo cual paulatinamente se van transmitiendo las cualidades esenciales de la sociedad, así como la naturaleza del ser social (Salgado y Villavicencio, 2022: 182).

En palabras de Halliday: “El lenguaje surge en la vida del individuo mediante un intercambio continuo de significados con otros significantes... el lenguaje es producto del proceso social” (Halliday, 1982: 9). El lingüista británico establece que el lenguaje descansa en: “El intercambio de significados en contextos interpersonales de uno u otro tipo” (Halliday, 1982: 10), a lo que agrega: “Mediante sus actos [del habla] cotidianos de significación, la gente representa la estructura social, afirmando sus propias posiciones y sus propios papeles, lo mismo que estableciendo y transmitiendo los sistemas comunes de valor y de conocimiento” (Halliday, 1982: 10). Poco después aclara que es mejor decir:

Que el lenguaje simboliza activamente el sistema social, representando metafóricamente en sus patrones de variación la que caracteriza a las culturas humanas; eso es lo que permite a la gente jugar con la variación del lenguaje, utilizándola para crear significaciones

de tipo social; participar en todas las formas de competencia y de alarde verbales, lo mismo que en la elaborada retórica de la conversación cotidiana común (Halliday, 1982: 11).

Para Halliday todo el tiempo estamos intercambiando significados, dice que para el niño y la niña la lengua es el principal medio por el que se comunican: “Los modelos de la vida, por el que aprende a actuar como miembro de una “sociedad” – dentro y a través de los diversos grupos sociales, la familia, el vecindario, y así sucesivamente – y a adoptar su “cultura”, sus modos de pensar y de actuar, sus creencias y sus valores” (Halliday, 1982: 18).

Al interesarme la lengua por la comunicación que desencadena entre seres humanos adopto, como Halliday, una postura funcional de aquella:

Una teoría funcional no es una teoría sobre los procesos mentales que concurren en el aprendizaje de la lengua materna: es una teoría acerca de los procesos sociales que confluyen entre él. Como dijimos en la primera sección, está vinculada con el lenguaje entre personas (inter-organismos) y, por tanto, aprender a hablar se interpreta como el dominio de un potencial de comportamiento por parte del individuo. Desde esa perspectiva, la lengua es una forma de interacción, y se aprende mediante ella; en lo esencial, eso es lo que hace posible que una cultura se trasmita de una generación a otra (Halliday, 1982: 29).

Halliday dice que, la teoría del registro establece que el lenguaje depende del contexto: “Dado que conocemos la situación, el contexto social de utilización del lenguaje, podemos predecir mucho respecto del lenguaje que se producirá, con probabilidades razonables de estar en lo cierto” (Halliday, 1982: 18). Sin embargo, el lingüista refiere que es simplista ver a la lengua como un reflejo del contexto, por lo que establece tres escenarios para poder realmente predecir las características lingüísticas según el contexto donde se sitúen. Estás son, campo del discurso, tenor del discurso y modo del discurso:

Campo se refiere al marco institucional en que se produce un trozo de lenguaje e incluye no sólo el tema de que se trata sino también toda la actividad del hablante o del participante en determinado marco [podríamos agregar: “y también la de otros participantes” ...

Tenor... se refiere a la relación entre participantes... no sólo a la variación de formalidad... sino... también a cuestiones como la permanencia o cosas por el estilo de la relación y el grado de carga emotiva que hay en ella...

Modo se refiere al canal de comunicación adoptado: no sólo a la elección entre médium hablado y médium escrito, sino a elecciones mucho más detalladas [podríamos agregar: “y a otras elecciones vinculadas con el papel del lenguaje en la situación” ... (Halliday, 1982: 48).

En este sentido, si pensamos en el contexto del uso del lenguaje entre una persona dependiente que padece una enfermedad neurológica o psiquiátrica y sus cuidadoras/es familiares, podremos predecir, hasta cierto punto, qué tipo de

lenguajes corporales se desarrollarán mientras estén en el hospital tomando en cuenta el campo, el tenor y el modo del discurso.

Ahora, respecto de la teoría sobre la comunicación no verbal de Mark Knapp, en su libro analiza diversos aspectos de la comunicación no verbal como los efectos de la apariencia física y la ropa, los efectos del movimiento del cuerpo y la postura, los efectos de la conducta visual, etc. El aspecto de la comunicación no verbal que interesa a la presente investigación es los efectos de la conducta táctil. Para Knapp: “El tacto es un punto crucial en la mayoría de las relaciones humanas. Dentro de la comunicación desempeña un papel de entusiasmo, de expresión de ternura, es manifestación de apoyo afectivo y tiene muchas otras significaciones” (Knapp, 2012: 210). Agrega que: “Muchos tratan de tomar mayor conciencia de sí mismos, de los demás y del mundo que los rodea, preferentemente a través de experiencias físicas antes que mediante las palabras o la vista. Se trata de un amplio movimiento que refleja un vivo deseo de contacto humano” (Knapp, 2012: 210). Y añade:

El acto de tocar es como cualquier otro mensaje que comunicamos, y por ello puede provocar tanto reacciones negativas como positivas, según la configuración de las personas y las circunstancias... Sabemos que a veces la gente se pone rígida, se angustia y/o se siente incómoda cuando se la toca; sabemos que el acto de tocar cuando se considera inadecuado a la índole de la relación puede provocar reacciones agresivas, incluso, devolver el toque en forma de bofetada o golpe (Knapp, 2012: 211).

Knapp refiere que, por ejemplo, las personas mayores, debido a sus achaques, necesitan de más contacto táctil, pero que esto no significa ni que sea un contacto profesional, ni cariñoso. Para él, hay más oportunidad de contacto táctil si las emociones son mayores y las relaciones más íntimas.

Knapp retoma del psicólogo social Michael Argyle un esquema en el que plantea la relación del tipo de tacto con las zonas corporales comúnmente implicadas (véase Tabla 2), para el psicólogo los significados del contacto táctil varían según las partes del cuerpo comprometidas:

Tipo de tacto	Zonas corporales comúnmente implicadas
Palmear	Cabeza, espalda
Abofetear	Cara, manos, nalgas
Dar puñetazos	Cara, pecho
Pellizcar	Mejillas

Acariciar	Cara, cabello, parte superior del cuerpo, rodillas, genitales
Sacudir	Manos, hombros
Besar	Boca, mejillas, pechos, manos, pies, genitales
Lamer	Cara, genitales
Sostener	Manos, brazos, rodilla, genitales
Guiar	Mano, brazo
Abrazar	Hombros, cuerpo
Enlazarse	Brazos
Apoyar sobre	Manos

Tabla 2 diseñada por Mónica del Arenal. Tipo de tacto y zonas corporales.

También, recupera de R. Heslin los tipos de contacto en relación con los mensajes comunicativos, los cuales clasifica como: funcional-profesional, social-cortés, amistad-calidez, amor-intimidad y excitación-sexual. En seguida se explican los que tienen que ver con los vínculos corporales entre pacientes neurológicas/os o psiquiátricas/os, sus cuidadoras/es familiares y las personas que las y los atienden en el hospital.

- Funcional-profesional. “La intención comunicativa de este contacto táctil impersonal, a menudo “frío” y burocrático, está en el deseo de hacer cumplir alguna tarea, ejecutar un servicio” (Knapp, 2012: 219). Un ejemplo es la relación médico-paciente.
- Social-cortés. “La finalidad de este tipo de toque es la de afirmar la identidad de la otra persona como perteneciente a la misma especie” (Knapp, 2012: 220).
- Amistad-calidez. “Esta clase de conducta de toque reconoce más el carácter único del otro, y expresa afecto por esa persona. Se reconoce a ese prójimo como amigo” (Knapp, 2012: 220).
- Amor-intimidad. “Cuando se apoya la mano en la mejilla de una persona del sexo contrario o cuando se le abraza fuertemente, suele expresarse a través del tacto un vínculo o atracción emocionales” (Knapp, 2012: 220).

Knapp establece que los significados de la comunicación táctil varían según el contexto cultural y ambiental, la relación entre las personas que se comunican, así como su sexo y edad, y la duración del mensaje.

Los lenguajes corporales

La comunicación entre los cuerpos cuando interactúan es lo que denomino lenguajes corporales. Este concepto surge de la fusión del concepto de lenguaje con el de cuerpo humano, ambos abordados desde una perspectiva semiótica. Es por ello que, como ya se leyó, Michael Alexander Halliday y Mark Knapp son los autores que retomo para el concepto de lenguaje, mientras que la fenomenología de Maurice Merleau-Ponty es la que nos guía en el concepto de cuerpo humano.

Como ya se citó anteriormente, para Halliday, el lenguaje se da en la vida de las personas, surge en el proceso social, en el intercambio constante de significados. En su vida cotidiana cada persona establece su papel en la estructura social, establece y trasmite valores y conocimientos. Para Knapp uno de los aspectos de la comunicación no verbal es la conducta táctil entre las personas, para él la acción de tocar es como cualquier otro mensaje de comunicación en el que transmitimos, por ejemplo, intimidad, contesía o profesionalismo.

Por su parte, dese la fenomenología, Villamil Pineda nos hace ver el vínculo entre nuestro cuerpo y el de las/os demás:

Me identifico con mi cuerpo en cuanto existo mi cuerpo: sin mi cuerpo sería nada. Mi cuerpo está situado aquí y ahora. Con relación al ahora, soy siempre presencia. Con relación al aquí estoy dotado de características físicas. Por consiguiente, mi cuerpo me asegura un lugar en el mundo y en el tiempo, y, siendo cuerpo, le doy sentido a los cuerpos que me rodean (Villamil, 2005: 14).

Cuando le doy sentido a otros cuerpos descubro que no soy la/el única/o, que el mundo no es solo mío y que al compartirlo con las/os demás: “Los significados se entrecruzan, complementan, enriquecen. Mi yo, aunque es único e irrepitable, comparte muchos significados de mundo con los otros” (Villamil, 2005: 14). Más adelante agrega: “El cuerpo propio nos inserta en un mundo donde existen otros sujetos corpóreos: el mundo intersubjetivo. En éste, mi cuerpo existe para el otro y el cuerpo del otro existe para mí” (Villamil, 2005: 20). Para el investigador la intersubjetividad se da gracias a la intercorporeidad:

El reconocimiento del otro es, en primera instancia, un hecho perceptivo. La concepción del cuerpo propio como expresión de mi subjetividad me conduce necesariamente hacia el reconocimiento del cuerpo ajeno como expresión de una subjetividad distinta, diversa. La intersubjetividad en tanto intercorporeidad es un hecho que goza de evidencia plena. Siendo percepción distinguimos de inmediato otros cuerpos expresivos, esto es, otras fuentes de sentido, de significación, que comparten con el cuerpo propio un mundo común (Villamil, 2005: 20).

En cuanto la subjetividad se vuelve intercorporeidad las personas se comunican: “El comportamiento humano no es solamente un estado interior, sino también expresiones corporales externas que se brindan a los demás como un lenguaje genuinamente humano” (Villamil, 2005: 20). Específicamente sobre la comunicación y los diálogos corpóreos el autor dice que: “Todo tipo de comunicación humana, ya sea gestual o verbal, halla en la estructura del cuerpo humano su fundamento, condición y posibilidad. El gesto y la palabra, para ser expresivos y comunicativos, parten del hecho de que deben ser ejecutados y percibidos por un cuerpo humano” (Villamil, 2005: 21).

Con base en todo lo anterior, propongo integrar el concepto de lenguaje desde la sociolingüística de Halliday y desde la teoría de la comunicación no verbal de Knapp, junto con la noción de cuerpo humano desde la fenomenología de Merleau-Ponty, para proponer el concepto⁷ de lenguajes corporales el intercambio de significados (valores, emociones, conocimiento, etc.) a partir, primordialmente, de la comunicación táctil entre corporalidades, destacando la dimensión social del cuerpo humano.

Destaco que cuando un cuerpo humano interactúa con otro(s) cuerpo(s) humano(s) está comunicando y transmitiendo significados, en este continuo ir y venir de significados los cuerpos se expresan, sienten, se tocan, se apartan, se juntan, se aíslan, chocan, se resisten, se apoyan, se funcionan, etc. Como se planteó en la Introducción la finalidad de la presente investigación es descubrir cuales son los lenguajes corporales (a partir de la percepción corporal del/a paciente) entre el/a enfermo/a neurológica o psiquiátrica, sus cuidadoras/es familiares y las personas del hospital que las y los atienden. A lo largo del texto se verá como los lenguajes corporales entre las/os protagonistas se transforman a partir de que aparece por primera vez la enfermedad y cuando esta se incorpora. Considero que la dependencia física y emocional del/a paciente, producida por la enfermedad neurológica o psiquiátrica, es lo que crea este

⁷ Claramente prefectible.

nuevo juego entre corporalidades; la incapacidad de una persona en plena crisis epiléptica para auxiliarse a sí misma y depender de los paramédicos para ser trasladada a un hospital, la necesidad del brazo y la mano de la cuidadora familiar cuando el paciente se encuentra interno en el hospital o el auxilio que una enfermera le puede brindar a la paciente dándole su mano cuando a ésta le están haciendo su mascarilla para las resonancias magnéticas.

El performance

Este apartado me gustaría comenzar con la siguiente cita de la investigadora Manuela Rodríguez: “Entender un fenómeno social como performance implica un modo de situarse teórica y metodológicamente ante los hechos sociales” (Rodríguez, s. f. :12). Justamente esto es lo que pretendo hacer: situarme teórica y metodológicamente para indagar si los lenguajes corporales entre pacientes y cuidadoras/es familiares, y pacientes y las personas que las/os atienden en el hospital pueden ser entendidos como un *performance*.

El concepto de *performance* se aborda desde los/as siguientes autores/as: el pensamiento de Erving Goffman (Canadá, 1922-1982) expuesto en su libro *La presentación de la persona en la vida cotidiana* hacia el año de 1959; el libro *¿Qué es performance? Entre la teatralidad y la performatividad* de Fernando de Toro, donde descubrí las críticas que el artista Allan Kaprow (Estados Unidos, 1927-2006), -quien acuñó el término de *happening*-, realizó a la teoría de Goffman, en su libro *Ensayos sobre el happening*, donde opina, desde el arte, sobre las teorías de Goffman; y los aportes de las investigadoras Adriana Guzmán y Manuela Rodríguez, y del investigador Rodrigo Díaz, quienes, en dos artículos, presentan algunas aproximaciones entre la antropología y el *performance*.

Comenzamos con el interaccionismo simbólico y la microsociología de Erving Goffman, quien de acuerdo con Manuela Rodríguez señala: “Ponían en cuestión la relación existente entre estructura e intervención humana. Goffman fue uno de los primeros en tomar los hechos sociales de interacción “cara a cara” como formas de actuación en su sentido más pleno, proponiendo la metáfora del teatro para su estudio” (Rodríguez, s. f. :6). Desde las primeras páginas de su

libro, el sociólogo canadiense deja claro cómo está formulada su teoría sobre la vida cotidiana en relación con la representación teatral:

En este estudio empleamos la perspectiva de la actuación o representación teatral; los principios resultantes son de índole dramática. En las páginas que siguen consideraré de qué manera el individuo se presenta y presenta su actividad ante otros en las situaciones de trabajo corrientes, en qué forma guía y controla la impresión que los otros se forman de él, y qué tipo de cosas puede y no puede hacer mientras actúa ante ellos (Goffman, 2019: 13).

Más adelante, cuando Goffman da la definición de actuación escribe en seguida, entre paréntesis, la palabra *performance*, dándoles entonces el mismo significado. En este sentido, las investigadoras Eva Salgado y Frida Villavicencio apuntan las actuaciones que hacen las personas en la vida social según la teoría de Goffman:

El individuo que se presenta ante los demás pide que se tome en serio la impresión promovida ante ellos; puede ocurrir que su actuación sea sincera o que sea sólo una representación “cínica” (una especie de mascarada) para engañar a su público, no necesariamente con una finalidad negativa, sino también en bien de éste o en bien de la comunidad (Salgado y Villavicencio, 2022: 134).

Por su parte, el académico Fernando de Toro, en su libro *¿Qué es performance? Entre la teatralidad y la performatividad*, nos lleva a los orígenes teóricos del concepto de *performance* con Erving Goffman y a los orígenes artísticos con Allan Kaprow. De Toro menciona que Goffman fue el primero en estudiar el *performance* en el campo social y que impactó en el pensamiento y obra de Kaprow:

Particularmente con respecto a la relación entre espectáculo vivo (*performance*) y la vida social, que Kaprow va a explorar y construir con *los happenings, fluxus y activities*. Kaprow es quien inicia el arte de *performance*...

El arte de *performance* comienza objetivamente cuando Kaprow introduce el *happening* en 1957 como una forma espectacular que podría incorporar diferentes prácticas que comenzaron a surgir en estos años (De Toro, 2014: 7).

De Toro hace hincapié en la relación del pensamiento de Goffman con el pensamiento/acción de Kaprow: “La noción de *performance* fue introducida por Erving Goffman en 1959, en su libro *The Presentation of Self in Everyday Life*; la noción de arte de *performance* fue introducida por Allan Kaprow en 1957 en su libro *Essays of the Blurring of Art and Life* (1993), y en su primer *performance: 18 Happenings in 6 Parts*, en 1959” (De Toro, 2014: 3). Más adelante De Toro cita a Goffman para definir lo que entiende por *performance*:

Un *performance* puede ser definido como toda la actividad de un determinado participante en una determinada ocasión, que sirve para influenciar de cualquier manera a otros participantes...

He estado empleando el término *performance* para referirme a toda actividad de un individuo que ocurre en un periodo marcado por su presencia continua ante un grupo particular de observadores y que tiene alguna influencia en los observadores. (De Toro, 2014: 4-5).

De Toro refiere que, tanto para Goffman como para Jerzy Grotowski (Polonia, 1933-1999), un aspecto fundamental del *performance* es la presencia de una persona ante el público. (De Toro, 2014: 5). Además, Goffman crea una relación entre *performance* teatral y *performance* social, toma características del primero para describir el segundo, y del segundo para describir al primero, en palabras del sociólogo canadiense:

En primer lugar hay una “escenografía” con muebles, decorado, una distribución física y otros artículos de fondo que suministran la escena y los accesorios del escenario para la ráfaga de acciones humanas en, dentro y sobre aquél. El escenario tiene que estar fijo, geográficamente hablando, de modo que aquellos que utilizan un escenario particular como parte de su performance no pueden comenzar su acto hasta que no hayan llegado al lugar apropiado y deben concluir su performance cuando lo abandonan (De Toro, 2014: 6).

Durante las décadas de los años 50 y 60, artistas como Jim Dine, Carolee Scheemann y Sol LeWitt, entre otras/os, presentaron *performances* y *happenings*: “El rasgo de todas estas prácticas espectaculares es la especificidad del espacio, su relación con el público... y que los performances son de un carácter efímero” (De Toro, 2014: 10). Por su parte, Kaprow ve en una acción cotidiana un *performance*: “Además de mi propio trabajo y los ejemplos de Vostell y Brecht descritos más arriba, no es difícil de ver los aspectos de performance de una conversación telefónica, al cavar una trinchera en el desierto, al distribuir folletos religiosos y tratar al propio cuerpo alternativamente con inmersiones calientes (De Toro, 2014: 11)”. Pareciera que Kaprow sigue el pensamiento de Goffman cuando en su libro refiere:

A finales de los cincuenta, Erving Goffman publicó *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, un estudio sociológico de las relaciones humanas convencionales. Su premisa era que las rutinas de la vida doméstica, del entorno laboral y educativo, así como de la administración de los asuntos cotidianos, que por su propia vulgaridad y falta de propósito manifiesto y consciente en nada parecen asemejarse a las obras de arte, presentan en realidad un inequívoco carácter teatral. Sin embargo, quienes las interpretan normalmente no reparan en ello (Kaprow, 2016: 24).

Continúa Kaprow haciendo alusión al pensamiento del sociólogo francés cuando retoma de su libro, *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, las situaciones sociales cotidianas que Goffman ve creadas bajo un guión escrito y a los participantes como actores:

Describe los saludos, las relaciones entre empleados de oficina y jefes, conductas de cara al público y de espaldas al público de las tiendas, cortesías y groserías en privado y en público, la creación de pequeñas unidades sociales en las calles y en grandes aglomeraciones de la gente, etcétera, como si cada situación tuviera un guión escrito. Ya sea de forma espontánea o después de elaborados preparativos, los seres humanos participan en esos argumentos como actores despojados de escenario o de público, mirándose y dándose entrada los unos a los otros (Kaprow, 2016: 248).

Sin embargo, Kaprow se opone a la teoría de Goffman cuando afirma que: “La interpretación de rutinas cotidianas no es realmente lo mismo que representar un guión escrito, pues no hay en ella una intención consciente” (Kaprow, 2016: 248) y que: “Ser un intérprete (como ser un abogado) conlleva una responsabilidad con respecto a lo que la palabra “intérprete” pueda querer decir y lo que pueda derivarse de serlo (Kaprow, 2016: 248). El artista niega: “Que las rutinas cotidianas estén dirigidas por un director de escena, aunque, siguiendo con la metáfora teatral, quepa interpretar que el papel de padres, funcionarios, maestros, mentores y jefes podría ser equiparable al de directores teatrales” (Kaprow, 2016: 248-249). Finalmente, propone que:

Pero esos mentores habrían de verse a sí mismos como directores de una determinada actuación y no como instructores en costumbres sociales y oficios al margen de las artes. Con todo, lo interesante para las artes es que las rutinas cotidianas podrían usarse como funciones teatrales fuera del escenario. En ese caso, un artista tendría que comprometerse a hacer una performance de una “performance” (a saber, la rutina cotidiana) (Kaprow, 2016: 248-249).

Empero, al final de su libro Goffman especifica que, aunque desarrolló su marco conceptual con el lenguaje teatral: “Este intento de llevar tan lejos una mera analogía fue en parte una retórica y una maniobra” (Goffman, 2019: 284), a lo que agrega: “La afirmación de que el mundo entero es un escenario es bastante conocida como para que los lectores estén familiarizados con sus limitaciones y se muestren tolerantes con ella, sabiendo que en cualquier momento serán capaces de demostrar fácilmente que no debe ser tomada demasiado en serio” (Goffman, 2019: 284). Finalmente, el sociólogo canadiense aclara que su estudio: “Atañe a la estructura de las interacciones sociales, la estructura de esas entidades de la vida social que surgen toda vez que los seres humanos se encuentran unos con los otros en presencia física inmediata” (Goffman, 2019: 285), a lo que yo agregaría que no es un estudio sobre el *performance* en la vida cotidiana.

En el marco de esta discusión, para De Toro: “El performance como género pertenece a una época bien precisa; como actividad espectacular se encuentra

presente en toda relación que incluye un espacio, una audiencia y un performer” (De Toro, 2014: 22).

Ya en el ámbito de la antropología y el *performance* Manuela Rodríguez, citando a la antropóloga argentina Silvia Citro, señala que el antropólogo norteamericano Milton Singer (1912-1994) fue:

Quien propuso a principios de los 70` la categoría de performances culturales. Si bien continuaba con las líneas teóricas que tomaban lo representacional como aquello que expresaba y comunicaba los componentes elementales o básicos de una cultura, fue el primer autor en dar una definición de performance como “actuaciones” que podían ser delimitadas como “unidades de observación”, ya que poseían un tiempo limitado, un comienzo y un final, un programa organizado de actividades, ejecutantes y audiencias, y se desarrollaban en un lugar y ocasión determinadas (Rodríguez, s. f. :5).

Continúa Rodríguez refiriendo que, en la misma década de los 70`, en Estados Unidos, surgió el concepto de etnografía de la *performance*, en el que se puso un interés principal: “En el papel del lenguaje en la vida social” (Rodríguez, s. f. :5):

Este campo de estudio se consolidó a fines de los 70`, a partir de la investigación sobre la interacción social en el acto de comunicación otorgando especial atención al carácter emergente de los eventos performáticos. En 1977, Richard Bauman definió la performance como “arte verbal”, es decir, como evento comunicativo en el cual las funciones expresivas y poéticas eran dominantes; estas funciones resaltan el modo de expresar un mensaje y no sólo su contenido (Rodríguez, s. f. :7-8).

Desde la etnografía del *performance*, el *performance* es: “Un evento situado en un contexto particular, construido tanto por los participantes como por la situación y las reglas que guían la acción” (Rodríguez, s. f.: 8). Además, lo performático se entendió como: “Aquello que causaba, de algún modo, extrañamiento, provocando un mirar no cotidiano en donde toda experiencia, la agencia de los sujetos y el proceso adquirirían relieve” (Rodríguez, s. f.: 8). Entonces, para Bauman y Charles Briggs los actos performáticos:

Se estructuran: son señalizados mediante reglas básicas como secuencia de acción, modos de hablar, moverse, interactuar, que son específicas de la situación; la participación también está socialmente construida a partir de los papeles que los participantes asumen, como puede ser el de actor o espectador. A su vez, se propone que la performance es una categoría universal, en el sentido de que corresponde a eventos que acontecen en todas las culturas, y que todas las sociedades humanas tienen varios géneros de performance (Rodríguez, s. f. :8).

Rodríguez nos hace ver la cercanía de las teorías sobre el ritual de Víctor Turner y Richard Schechner, y la de teatralidad de Erving Goffman: “Lo que plantea Turner es que en el margen, en lo liminal, se producen efectos de extrañamiento, generándose nuevos sentidos. Este es el lugar de la reflexión, lo que considera como metateatro, tomando la alusión al teatro de la vida cotidiana

de Goffman” (Rodríguez, s. f. :9). Rodríguez indica que la antropología del *performance* y la experiencia se creó en los años 80` ante el encuentro de Turner con Schechner, para este último los estudios del *performance*:

Son un modo de entender la escena de este mundo complejo, contradictorio y dinámico, propio del periodo poscolonial. Estas actividades humanas de *performance*, se caracterizan por un tipo de comportamiento (ritualizado) que describe como “conducta practicada dos veces”, actividades que no se realizan por primera vez sino por segunda vez y ad infinitum. La ausencia de originalidad o espontaneidad es la marca distintiva de la *performance*, sea en las artes, en la vida cotidiana, la ceremonia, el ritual o el juego (Rodríguez, s. f. :9).

Rodríguez resalta la importancia del cuerpo y la corporización en el *performance*, mientras que Silvia Citro y el antropólogo Thomas Csordas plantearon que: “Si bien la corporización es una condición existencial del hombre, existen acontecimientos sociales que propician una amplificación de lo sensorial y que, por ende, producen otras modificaciones en los sujetos. Estas actuaciones son tomadas como extra-cotidianas” (Rodríguez, s. f. :11).

Como se mencionó, Adriana Guzmán y Rodrigo Díaz también han trabajado el tema de antropología y *performance*. Las/os investigadoras/es hacen hincapié en la importancia del cuerpo en los *performances* y retoman al teórico italiano Eugenio Barba (1936-), creador del concepto de Antropología Teatral, para demostrar la actividad corporal durante el *performance*: “Usamos nuestros cuerpos de formas sustancialmente diferentes a como los usamos en la vida cotidiana [donde] tenemos técnicas corporales que han sido condicionadas por nuestra cultura, estatus social y profesión. Pero en la situación performativa el cuerpo es utilizado de un modo totalmente diferente” (Guzmán y Díaz, 2015: 18). Siguiendo con esto, las/os autores citan a Elisa Muñiz para conceptualizar las prácticas corporales como:

Sistemas dinámicos y complejos de agentes, de acciones, de representaciones del mundo y de creencias que tienen esos agentes, quienes actúan coordinadamente e interactúan con los objetos y con otros agentes que constituyen el mundo [...] que forman parte del medio en que se producen, es decir, que son históricas [y donde] los procesos cambiantes que las caracterizan y diferencian no son independientes de las transformaciones del medio o del contexto en que se desarrollan (Guzmán y Díaz, 2015: 18).

Finalmente, resulta interesante la discusión de las/os autoras/es antes presentados: para Goffman la vida cotidiana se puede ver como acciones teatrales, aunque al final de su libro aclara que la analogía con el teatro la utilizó como una maniobra, ya que a él lo que realmente le interesa estudiar son las interacciones sociales; para Kaprow no es así, porque las acciones cotidianas

no tienen el sentido teatral, sin embargo, si se podría hacer un *performance* del *performance* que es la vida cotidiana; y, para las/os autoras/es de la antropología y el *performance*, siguiendo a Barba, las corporalidades dentro de la acción performativa se encuentran dentro del ámbito de lo extracotidiano.

Para resumir la discusión anterior, considero que Goffman, a pesar de que nos conduce durante todo su libro en una comparación entre la vida cotidiana y el teatro, al final dicha analogía es un recurso para estudiar las interacciones sociales. Desde las artes del teatro, para Grotowski el *performance* debe ser realizado ante otras personas; y desde las artes visuales, propiamente el *happening* y el *performance*, Kaprow difiere de Goffman porque durante las acciones cotidianas las personas no son conscientes de que están realizando un *performance*, el actuar de estas personas no tiene el sentido de hacer un *performance* y que ser un/a intérprete conlleva una responsabilidad. Kaprow propone que lo se sí se podría hacer es utilizar la vida cotidiana como fuente de inspiración para que los/as intérpretes hagan un *performance* de lo que Goffman llama "*performance*". Por su parte, las/os teóricas/os de la Antropología y el *performance*, como Michael Singer, Richard Bauman, Charles Briggs y Víctor Turner conciben el *performance* en otro sentido. Para ellos el *performance* es un evento particular estructurado en un contexto específico, con un tiempo y lugar determinado, un comienzo y un final, un programa, unas reglas que guían la acción, unas/os ejecutantes, una audiencia y que causa extrañamiento por su situación "no cotidiana". Aquí hay un encuentro con Víctor Turner quien ve la liminalidad como un extrañamiento que genera nuevos sentidos y que conceptualiza como metateatro.

El rito de paso

Es importante retomar el concepto de rito de paso de Arnold van Gennep porque, como se señaló en la introducción, una de las preguntas que guían esta tesis es, ¿el evento inesperado, accidente y/o diagnóstico puede ser interpretado como un rito de paso en el que se transforman los lenguajes corporales entre pacientes y cuidadoras/es familiares y en donde se crean nuevos lenguajes corporales con las personas que los/as atienden en el hospital? Para el etnógrafo francés el rito de paso es:

La vida individual, cualquiera que sea el tipo de sociedad, consiste en pasar sucesivamente de una edad a otra y de una ocupación a otra. Allí donde tanto las edades como las ocupaciones están separadas, este paso va acompañado de actos especiales, que por ejemplo en el caso de nuestros oficios constituyen el aprendizaje, y entre los semicivilizados consisten en ceremonias, porque ningún acto es entre ellos absolutamente independiente de lo sagrado (van Gennep, 2008: 15).

Cuando van Gennep habla de las etapas de la vida individual, como el nacimiento, la pubertad, el matrimonio, etc., refiere: “Y a cada uno de estos conjuntos se vinculan ceremonias cuya finalidad es idéntica: hacer que el individuo pase de una situación determinada a otra situación igualmente determinada” (van Gennep, 2008: 16). De la etapa “A” a la etapa “B” el individuo se modifica pasando por una ceremonia, ritual o proceso de aprendizaje (véase el Esquema 1).



Esquema 1 diseñado por Mónica del Arenal. El rito de paso.

Por su parte, Víctor Turner puntualiza que los rituales de las crisis vitales son: “Un punto importante en el desarrollo físico o social de un individuo, como pueden ser el nacimiento, la pubertad o la muerte. En la mayoría de las sociedades más simples y también en muchas de las civilizadas, hay un cierto número de ceremonias o de rituales con el propósito de marcar la transición de una fase de la vida a otra, o de un *status* social a otro” (Turner, 2008: 8). Para él:

Estas ceremonias de crisis no conciernen sólo a los individuos en quienes se centran, sino que marcan también cambios en las relaciones de todas las personas conexas con ellos por vínculos de sangre, matrimonio, dinero, control político y de muchas otras clases. Porque en cualquier sociedad que vivamos, todos estamos relacionados con todos: nuestros propios “grandes momentos” son “grandes momentos” para otros también (Turner, 2008: 8).

A modo de ejemplo, vale la pena recoger la experiencia del periodista francés Philippe Lançon (1963-) quien, en su libro *El Colgajo*, cuenta todas sus experiencias (físicas, sociales, emocionales) antes, durante y después del atentado que sufrió en las oficinas de *Charlie Hebdo* el año de 2015. Él sufrió cambios en la percepción de su cuerpo y en los lenguajes corporales con sus más allegadas/os y las personas que lo trataron en el hospital. Este atentado,

desde mi propuesta, podría ser interpretado como un rito de paso en el que se transformaron su percepción del cuerpo y lenguajes corporales. En relación con los cambios que experimentó por el atentado escribe: “Los acontecimientos más fugazmente violentos e inesperados se instalan y ocupan un lugar destacado en nuestras vidas porque van a trastocarlas” (Lançon, 2019: 419).

El drama social

El concepto de drama social de Víctor Turner es esencial para esta tesis. De acuerdo con Turner los dramas sociales: “Son unidades de proceso inarmónico o disarmónico que surgen en situaciones de conflicto” (Turner, 1974: 49). Los dramas sociales están divididos en cuatro fases: la brecha, la crisis, la acción reparadora y la reintegración o escisión. En seguida se explica cada una.

1. La brecha de las relaciones sociales, ordenadas por normas, que ocurre entre personas o grupos dentro del mismo sistema de relaciones (por ejemplo, la iglesia, la aldea, la familia, etc.). “Tal brecha está señalada por una infracción pública y abierta o por el incumplimiento deliberado de alguna norma decisiva en la interrelación de las partes. La burla a esta norma... es un detonador simbólico de la confrontación o el enfrentamiento” (Turner, 1974: 49).
2. La crisis para Turner es: “Uno de esos puntos decisivos o momentos de peligro y suspenso que revelan el estado real de la situación, cuando es menos fácil ponerse máscaras o pretender que no hay nada roto en la aldea. Cada crisis pública tiene características liminales porque es el umbral entre las fases más o menos estables del proceso social” (Turner, 1974: 50).

En esta fase Turner introduce el concepto de liminalidad, que de acuerdo con la RAE es aquello: “Perteneiente o relativo al umbral o a la entrada”. Para la investigadora Anabella Barragán el tiempo y espacio liminales provocan en la persona: “Una indefinición social de su estar en el mundo, una suspensión del estatus social que le corresponde” (Barragán, 2020: 7). Agrega que ante el dolor tan intenso las personas que lo sufren se convierten: “En sujetos liminales, enajenados de su propio cuerpo, inmersos en un campo de indefinición” (Barragán, 2020: 7).

3. La acción reparadora es la fase en la que entran en juego mecanismos de ajuste y reparación para evitar que la crisis se expanda. En esta fase, tanto las técnicas pragmáticas como las simbólicas alcanzan su mayor expresión.

4. La reintegración del grupo social es la fase final; sin embargo, también puede ocurrir una escisión definitiva entre las partes que pelean. De acuerdo con las investigadoras Salgado y Villavicencio el drama social:

Puede identificarse en todos los niveles de organización, desde el Estado hasta la familia. Los dramas se originan en situaciones de conflicto, por ejemplo, que una aldea se divida en fracciones, que un marido golpee a su esposa, o que una región se subleve contra el Estado, y proceden hasta su desenlace a través de conductas convencionales ejecutadas públicamente, trátese de formas ritualizadas de autoridad, litigios, contiendas, sacrificios o plegarias (Salgado y Villavicencio, 2022: 122).

Abajo se muestra la Tabla 3 que da cuenta de la relación entre las fases del rito de paso y las del drama social aplicadas a estas indagaciones:

Institución Familiar	RITO DE PASO	Institución Hospitalaria		
Próxima/o Paciente Cuerpo humano	Próxima/o cuidador/a Cuerpo humano	<ul style="list-style-type: none"> • Accidente • Evento inesperado • Diagnóstico 	Paciente Cuerpo humano	Cuidador/a Cuerpo humano
Lenguajes corporales Performance	Lenguajes corporales Performance	Lenguajes corporales Performance		
DRAMA SOCIAL →	<u>La brecha</u> Etapa en la que hay una ruptura de la persona consigo misma y con su entorno social más cercano. Interpretada como el evento inesperado, el accidente y/o diagnóstico de la enfermedad neurológica o psiquiátrica.	<u>La crisis</u> Etapa en la que el evento inesperado, accidente y/o diagnóstico a empiezan a impactar en las percepciones de los cuerpos y en los lenguajes corporales de la persona enferma y sus familiares cuidadores/as.	<u>La acción reparadora</u> Etapa en la que comienzan a crearse nuevas percepciones del cuerpo y a articularse nuevos lenguajes corporales entre la persona enferma, sus cuidadores/as familiares y el personal del hospital.	<u>La reintegración o escisión</u> Etapa en la que la enfermedad ha sido incorporada en las percepciones del cuerpo y lenguajes corporales. Sin embargo, también puede ocurrir una escisión entre los lenguajes del/a paciente, sus cuidadores/as familiares y el personal del hospital.

Tabla 3 diseñada por Mónica del Arenal. Articulación entre el modelo de rito de paso y el de drama social aplicado a esta investigación.

Antes de terminar este apartado me gustaría hacer referencia al artículo *Experiencia liminal en el dolor crónico* de Anabella Barragán Solís. En éste, la autora nos hace un planteamiento muy similar al que yo utilizo en esta

investigación, para ella la enfermedad se puede dividir en los cuatro estadios del drama social de Turner: en la brecha las personas se separan de sus roles contruidos debido a la enfermedad; en la crisis hay una expansión del daño; en la acción reparadora se busca remediar el daño a través de rituales de curación; y en la reintegración la persona regresa a la vida social con nuevos roles e identidades (Barragán, 2020: 6-7). Aunque nuestras propuestas son similares quiero aclarar que la mía está encaminada a comprender las transformaciones de las percepciones corporales de las personas enfermas y de sus lenguajes corporales con sus más allegadas/os (cuidadoras/es) y las personas que las/os atienden en las instituciones hospitalarias.

I.II. LOS INSTRUMENTOS METODOLÓGICOS

La investigación se sirvió de los instrumentos metodológicos de la observación participante, la autoetnografía y la entrevista. Enseguida expongo cómo se estructuran los casos de los capítulos II, III, IV, V y VI. Para finalizar, explico mi posición sobre el lenguaje incluyente en la redacción de la tesis.

Antes de hablar sobre las metodologías me gustaría citar a Honorio Velasco y Ángel Díaz de Rada cuando refieren la importancia de las/os informantes en la etnografía: “En etnografía dependemos de nuestros informantes: nos interesamos por sus visiones del mundo, tratamos de comprender el sentido de sus prácticas, intentamos seguir sus pasos y su ritmo en la construcción de su sociedad y cultura” (Velasco y Díaz de Rada, 2006: 91-93). A partir de esto puedo decir que los diversos universos de las percepciones del cuerpo y de los lenguajes corporales entre las/os pacientes neurológicas/os y psiquiátricas/os, sus cuidadoras/es familiares y las instituciones que las y los atienden fueron los que exploré durante esta investigación antropológica.

La autoetnografía

Como parte de esta investigación retomo mi propia experiencia como paciente neurológica y psiquiátrica a partir de la metodología de la autoetnografía.

Para la antropóloga mexicana Mercedes Blanco la autoetnografía es: “La perspectiva epistemológica que sostiene que una vida individual puede dar

cuenta de los contextos en los que le toca vivir a esa persona, así como de las épocas históricas que recorre a lo largo de su existencia” (Blanco, 2012: 54-55). Dice que Carolyn Ellis, Arthur Bochner y Laurel Richardson fueron grandes promotoras/es de la autoetnografía como método de investigación. Para Ellis: “La autoetnografía es un género de escritura e investigación autobiográfico que [...] conecta lo personal con lo cultural” (Blanco, 2012: 56). Mientras que, Richardson coincide con ella al afirmar que: “Las autoetnografías son altamente personalizadas, textos reveladores en los cuales los autores cuentan relatos sobre su propia experiencia vivida, relacionando lo personal con lo cultural” (Blanco, 2012: 56). La investigadora Candela Poó Puerto coincide con Blanco al referir en su artículo *Qué puede un cuerpo (impaciente). Reflexiones autoetnográficas sobre el cuerpo y la enfermedad* que: “Me acogí al marco metodológico de la autoetnografía por su interés en transitar entre la experiencia personal y cultural en que acontece (...) Porque entiendo que nuestras experiencias son particulares, sí, pero también sociales, que nacen de y desde una cultura sin la que no podemos mirar” (Poó, 2009: 164). Así mismo, el investigador Joel Feliu concuerda con Blanco y con Poó al decir que: “La autoetnografía es un género de tipo autobiográfico que muestra diferentes niveles de consciencia que conectan lo personal con lo cultural (...) Es una mirada que recorre un camino de ida y vuelta entre lo social y lo personal. En esta ida y vuelta, la frontera entre lo personal y lo social se diluye (Feliu, 2007: 267).

En esta investigación son muy importantes, como ya se expresó en las Reflexiones teóricas, los conceptos de cuerpo humano y lenguajes corporales, porque yo, como paciente, he corporizado el proceso de enfermedad desde el año 2019. En este sentido, la corporalidad cobra una importancia particular dentro de la metodología de la autoetnografía. La investigadora española Mari Luz Esteban es quien plantea una perspectiva corporal en las investigaciones antropológicas:

 Mi análisis se encuadra en una aproximación antropológica que he denominado somática y vulnerable (Esteban 2015), una estrategia teórico-metodológica desde el cuerpo y con el cuerpo, influida por autoras/es muy diversas/os, que toman la carnalidad humana como nicho privilegiado para el análisis de distintos fenómenos políticos, sociales y económicos, aunque haya diversidad de propuestas teóricas respecto a cómo entender el cuerpo y sus relaciones con el entorno (Esteban, 2018: 346-347).

En este mismo sentido Esteban refiere que, la autobiografía corporal tiene como objetivo concientizar la interconexión entre los procesos de investigación

en torno al cuerpo y la experiencia corporal propia. En el artículo antes mencionado, Candela Poó Puerto, claramente hace una autobiografía corporal en la que, desde el inicio, se lee una suerte de autosanación a través de la escritura. No sé, si uno de mis objetivos al escribir mi autoetnografía como parte de esta tesis, fue sanar cualquier aspecto psicológico en relación con mi enfermedad neurológica, lo que sí tengo consciente es la necesidad que tuve (desde el 2019) y hoy tengo por transmitir la normalización de las enfermedades y por visibilizar la enfermedad tratando de quitarle un poco el tabú social. Poó Puerto me confirmó este tabú social hacia la enfermedad al referir lo que ella vivió y sintió cuando le diagnosticaron endometriosis a los veintitrés años:

Me sentía sola y vulnerable, me sentía con una excusa delante y una mano detrás, incluso me daba vergüenza pedir un empleo del que sabía que tendría que ausentarme mensualmente. Me daba pánico quedarme en una situación económica en la que tuviera que renunciar a mis sueños... Nuestra organización del tiempo no entiende de cuerpos accidentados o clínicos. Me pregunto de qué material tendríamos que construirnos para no sentirnos víctimas cuando la enfermedad se materializa en nosotras como una amenaza, que nos afecta individualmente, que no tiene un colectivo que la apoye y la soporte y que nos hace sentir menos que las demás (Poó, 2009: 155-156).

Para Esteban, la autobiografía corporal tiene la finalidad, entre otras, de comprender a las/os otras/os y que las/os otras/os la/o comprendan a una/o cuando se han tenido experiencias parecidas; en concordancia con esto, al leer a Poó Puerto, ella se hizo cuestionamientos parecidos a los míos cuando comenzó a indagar sobre su enfermedad: “Mi búsqueda sobre las causas había fracasado y en su fracaso había traído algo más: un cuestionamiento profundo sobre lo que eran y lo que significaban la enfermedad y el cuerpo en nuestra medicina y nuestra sociedad. Este encuentro me hizo reflexionar sobre las implicaciones de definir lo que es la enfermedad o lo que es el cuerpo” (Poó, 2009: 158). La investigadora va más allá en sus reflexiones sobre el cuerpo enfermo:

La enfermedad tal y como la conocemos designa un estado anormal o carente respecto a aquel cuerpo ideal. La enfermedad, como incapacidad, la deformidad y la debilidad, indica que los cuerpos tienen algo que no deberían tener o no funciona como debería funcionar para ser normales, plenas y correctas. Empecé a entender que, en general las definiciones y las categorías, sirven para establecer qué es lo normal y qué lo anormal para todos los elementos que nombra (Poó, 2009: 158).

Dicho todo lo anterior, mi propuesta metodológica de autoetnografía en esta investigación es la siguiente: utilizar mis recuerdos y experiencia como enferma y los de las cuatro personas que me han cuidado en el proceso de mi enfermedad. Mi experiencia y las de mis cuidadoras/es se analizan en el mismo

sentido que las vivencias de las/os demás pacientes y cuidadoras/es. Esta autoetnografía es solamente un caso más de los cinco que se presentan en la tesis. La guía que seguí para hacer mi autoetnografía fue hacerme las mismas preguntas que les hice a las/os demás pacientes, es decir:

1. ¿Cómo era la relación con cada una/o de mis cuidadoras/es antes de que me enfermara? ¿En qué consistía cada relación?
2. ¿En qué consistió la pérdida de la conciencia y el diagnóstico de mi enfermedad neurológica?
3. Ya enferma, ¿Cómo cambiaron las relaciones con mis cuidadoras/es (física y emocionalmente)? ¿Qué acciones realizaron por mí las personas que me cuidaron?
4. ¿Cómo fue y ha sido la relación con las personas de la institución hospitalaria donde me atendieron y me siguen atendiendo?

En cuanto a las preguntas que les hice a mis cuidadoras/es se mostrarán más adelante, ya que fueron las mismas que les realicé a todas/os las/os cuidadoras/es entrevistadas/os.

La observación participante

Desde mis primeros días en *Pronto Soccorso* en Roma (2019) hasta la fecha he realizado una observación participante en los diversos espacios que habitamos las personas con enfermedades neurológicas. En el hospital de la Ciudad de México he tenido mayor oportunidad de observar y analizar los lenguajes corporales entre las personas que lo habitan, y también ahí es donde he realizado la observación participante de las relaciones entre enfermas/os y personal del hospital en el Área de Psiquiatría. Aquí es preciso detenerme para referir que la observación de los lenguajes corporales entre pacientes y cuidadoras/es familiares fue más fácil gracias a la distancia recomendada por la pandemia por COVID-19. Por ejemplo, en las sillas de espera de Consulta Externa me fue muy fácil identificar al/a paciente y a sus cuidadoras/es familiares porque una silla desocupada dividía a cada grupo familiar, esto para evitar la cercanía de los cuerpos que podría provocar contagios del virus.

La observación participante para la antropóloga argentina Rosana Guber históricamente ha tenido como objetivo: “Detectar las situaciones en que

expresan y generan los universos culturales y sociales en su compleja articulación y variedad” (Guber, 2022: 52). Guber agrega que: “La aplicación de esta técnica para obtener información... supone la presencia (la percepción y experiencia directa) del investigador en la vida cotidiana de la sociedad” (Guber, 2022: 52). Para la antropóloga argentina la observación participante consiste fundamentalmente en dos acciones: “Observar sistemática y controladamente todo lo que acontece en torno del investigador, y participar en una o varias actividades de la población. Hablamos de “participar” en el sentido de “desempeñarse como lo hacen los nativos”, de aprender a realizar ciertas actividades y a comportarse como un miembro de la comunidad” (Guber, 2022: 52-53).

Las dos actividades de la observación participante son, observar y participar: “La participación pone el énfasis en la experiencia vivida por el investigador en relación con su objetivo de integrarse a la sociedad cotidiana” (Guber, 2022: 53); mientras que la observación: “Implicaría ubicar al investigador fuera de la sociedad, de forma tal que pudiera realizar su descripción con un registro detallado de cuanto ve y escucha” (Guber, 2022: 53).

Para resolver la tensión entre la observación (separación con la sociedad) y participación (involucramiento con la sociedad), Guber se posiciona al decir que: “La observación participante permite recordar, en todo momento, que se participa para observar y que se observa para participar; esto es, que involucramiento e investigación no son opuestos, sino partes de un mismo proceso de conocimiento social” (Guber, 2022: 57). La investigadora afirma que la observación nunca puede ser neutral (de alguna forma influimos en nuestro entorno como investigadoras/es), ni la participación total (ni estudiando la cultura a la que pertenecemos, ya que convirtiéndonos en investigadoras/es de nuestra sociedad las lógicas de participación cambian). Para Guber: “La observación que se propone obtener información significativa requiere algún grado, siquiera mínimo, de participación; esto es, requiere que el investigador desempeñe algún rol y por lo tanto incida en la conducta de los informantes, que a su vez influyen en la suya” (Guber, 2022: 61).

Una de las propuestas metodológicas de la investigación es darle relieve a la estrategia de adentrarse a una población o comunidad a partir de la impartición de un taller, en este caso de un taller de artes plásticas. La idea surgió, como ya

se mencionó, cuando en el Aula de Terapia Ocupacional del Área de Psiquiatría una de las Voluntarias nos propuso, a mi mamá y a mí, que podíamos trabajar ahí con las/os pacientes. Gracias a mi formación interdisciplinaria fue que mi madre y yo ideamos un taller en el que se utilizaran materiales reciclados, se crearan piezas sobre la vida de las/os pacientes psiquiátricas/os, se expusieran esas piezas ante las/os demás compañeras/os y se pasara un momento grato. Durante las dos horas (aproximadamente) yo tuve la oportunidad de realizar observación de los lenguajes corporales entre las/os pacientes psiquiátricas/os y las personas que las/os atienden en el Área, es decir: médicas/os, enfermeras/os y residentes.

La entrevista

La entrevista fue el instrumento metodológico que utilicé para recoger las experiencias de todas/os las/os pacientes neurológicas/os y sus cuidadoras/es familiares, incluyendo las/os mías/os. Durante el periodo de trabajo de campo las entrevistas las realicé en el hospital de la Ciudad de México y en las casas de las/os colaboradoras/es; siempre estuvieron presentes la pareja de paciente y cuidador/a⁸, en el caso de mis cuidadoras/es yo estuve presente como paciente/hija y amiga, y como investigadora. Además, todas/os mis colaboradoras/es aceptaron ser grabadas/os, algunas pidieron el anonimato y, en general, la persona no entrevistada intervino durante la entrevista de su acompañante. Son cuatro las entrevistas de mis cuidadoras/es, dos de pacientes y dos de cuidadoras. El motivo para elegir las cuatro entrevistas que no tienen que ver con mi Autoetnografía fueron por la calidad de información que me dieron las/os entrevistadas/os respecto de la dependencia o necesidad corporal del/a paciente hacia su cuidador/a familiar.

Dicho lo anterior, quiero referir lo que Guber entiende por entrevista:

Una estrategia para hacer que la gente hable sobre lo que sabe, piensa y cree (Spradley, 1979: 9), una situación en la cual una persona (el investigador-entrevistador) obtiene información sobre algo interrogando a otra persona (entrevistado, respondente, informante). Esta información suele referirse a la biografía, al sentido de los hechos, a sentimientos, opiniones y emociones, a las normas o estándares de acción, y a los valores o conductas ideales (Guber, 2022: 69).

⁸ Las parejas las identifiqué gracias a la distancia impuesta por la pandemia por COVID-19.

De acuerdo con Guber, en las entrevistas no dirigidas para acceder al universo de las/os colaboradoras/es: “La entrevista antropológica se vale de tres procedimientos: la atención flotante del investigador, la asociación libre del informante y la categorización diferida, nuevamente, del investigador” (Guber, 2022: 75). Por su parte, Francisco Sierra refiere que usualmente definimos a la entrevista como: “Un intercambio verbal, que nos ayuda a reunir los datos durante un encuentro, de carácter privado y cordial, donde una persona se dirige a otra y cuenta su historia, da su versión de los hechos y responde a preguntas relacionadas con un problema específico” (Sierra, 2014: 282). Para Sierra es un modo de comunicación interpersonal con la intención de adquirir información sobre un objetivo determinado que las/os interlocutoras/es acordaron de antemano: “El consenso que se establece en todo contrato comunicativo favorece una disposición del sujeto entrevistado a responder al rol que le asigna el investigador. Como ninguna otra técnica, la entrevista, por esta misma razón, es capaz de aproximarse a la intimidad de la conducta social de los sujetos” (Sierra, 2014: 282).

En cuanto al contexto de la investigación, Guber sostiene lo importante que es la entrevista: “En el trabajo de campo, la entrevista suele tener lugar en ámbitos familiares para los informantes, pues sólo a partir de sus situaciones cotidianas y reales es posible descubrir el sentido de sus prácticas y verbalizaciones” (Guber, 2022: 89). En las entrevistas todos los espacios fueron familiares para mis colaboradoras/es: sus casas, el hospital y un restaurante conocido. Guber recomienda que durante las entrevistas el/la investigador/a hable lo mínimo para que el/la colaborador/a prolongue su participación.

Para poner en mejor contexto a nuestras/os lectores, se enumerarán a continuación las preguntas generales que se les hicieron a todas/os las/os pacientes para comprender el proceso de salud/enfermedad, así como la transformación de la percepción del cuerpo del/a paciente y de sus lenguajes corporales con sus cuidadoras/es familiares y las personas que la/o atienden en el hospital:

1. ¿Cómo era la relación con su cuidador/a antes de que usted se enfermara? ¿Me podría dar algunos ejemplos?
2. ¿En qué consistió todo el proceso del evento, accidente y/o diagnóstico de su enfermedad?

3. Ya enferma/o, ¿Cómo y en qué cambió la relación con su cuidador/a (física y emocionalmente)? ¿Me podría dar algunos ejemplos?
4. ¿Cómo ha sido la relación con las/os representantes de la institución hospitalaria donde se atiende?

De igual forma, se presentan las preguntas generales que se les hicieron a las/os cuidadoras/es familiares para comprender el proceso de salud/enfermedad de su familiar y las transformaciones en sus lenguajes corporales a partir de la enfermedad.

1. ¿Cómo era la relación con su familiar antes de que se enfermara? ¿Me podría dar algunos ejemplos?
2. ¿En qué consistió todo el proceso del evento, accidente y/o diagnóstico de la enfermedad de su familiar?
3. Ya enferma/o, ¿Cómo y en qué cambió la relación con su familiar (física y emocionalmente)? ¿Me podría dar algunos ejemplos?
4. ¿Cómo ha sido la relación con las/os representantes de la institución hospitalaria donde se atiende su familiar?

Aprovecho para aclarar que estas son las preguntas generales de las entrevistas, sin embargo, como se verá en los siguientes capítulos, las entrevistas se fueron modificando según los datos y el tipo de interacción que se iba dando con cada persona.

La entrevista abierta o cualitativa

Para el investigador Francisco Sierra la entrevista cualitativa, como la conversación, surgen gracias al azar y la necesidad, situación que se dio con Juan y Sara, ya que Sara es amiga mía desde hace varios años y tanto ella, como su papá, generaron que la entrevista se diera en tono de plática. Para Sierra, la entrevista abierta:

Destaca por ser un tipo de conversación interpersonal ambiguamente definida. La entrevista cualitativa se encuentra a medio camino entre la conversación cotidiana y la entrevista formal. Se trata de una conversación con un alto grado de institucionalización y artificiosidad, debido a que su fin o intencionalidad planeada determina el curso de la interacción en términos de un objetivo externamente prefijado. No obstante, al permitir la expresión narrativa de los sujetos, se desenvuelve como una conversación cotidiana (Sierra, 2014: 297).

Sierra agrega que la entrevista abierta relata diversas historias que: “Fragmentaria, como toda conversación, centrada en el detalle, la anécdota, la

fluctuación de la memoria, la entrevista nos acerca a la vida de los otros, sus creencias, su filosofía personal, sus sentimientos, sus miedos” (Sierra, 2014: 298).

En este sentido, las entrevistas con Juan y Sara se dio como una conversación interpersonal al permitir que las/os dos expresaran recuerdos, anécdotas y detalles de sus experiencias como paciente y cuidadora. Además, en las dos entrevistas las/os compartieron sentimientos, creencias y filosofías.

Para finalizar este apartado, presento la Tabla 4 donde se exponen los datos generales de los instrumentos metodológicos utilizados en el trabajo de campo.

Instrumentos metodológicos	Datos del/a Colaborador/a	Dónde se llevó a cabo	Cuando se llevó a cabo	Tiempo requerido	Cómo se llevó a cabo
Autoetnografía	Mónica del Arenal. Soy estudiante de Maestría en Antropología Social, mexicana, vivo en la Ciudad de México y tengo 37 años.	En Roma, Italia y la Ciudad de México, México.	De febrero del año 2019 a diciembre del año 2022. Durante el periodo de trabajo de campo de la Maestría, es decir, de septiembre a diciembre de 2022.	Las experiencias vividas desde que me enfermé el año.	Haciendo registro fotográfico y escrito de mis experiencias como paciente neurológica en mis Diarios Personales y en el Diario de Campo 2019-2023.
Observación participante	Personas que habitan las diversas áreas del hospital de la Ciudad de México.	En Pronto Socorro y Neurología del Policlínico de Roma. En los diversos espacios del hospital de la Ciudad de México, como Consulta Externa o	Del año 2019 al año 2023. Durante el periodo de trabajo de campo de la Maestría, es decir, de septiembre a diciembre de 2022.	Los días de consultas, estudios o trabajo de campo en el hospital de la Ciudad de México.	Haciendo registro fotográfico y escrito en el Diario de Campo 2019-2023.

		el Área de Psiquiatría			
8 entrevistas	Mi madre Luisa. Es abogada, es mexicana, vive en la Ciudad de México y tiene 60 años.	En mi casa en el barrio de Mixcoac en la Ciudad de México.	El 22 de enero de 2023.	La entrevista duró 00:39:42 minutos.	La entrevista la realicé en mi domicilio, fue grabada y no solicitó el anonimato; sin embargo, para proteger a todas/os las/os colaboradoras/os todos los nombres son pseudónimos.
	Mi padre Manuel. Es abogado, es mexicano, vive en la Ciudad de México y tiene 69 años.	En su casa en el barrio de Plateros de la Ciudad de México.	El 15 de enero de 2023.	La entrevista duró 00:33:29 minutos.	La entrevista la realicé en su domicilio, fue grabada y no solicitó el anonimato; sin embargo, para proteger a todas/os las/os colaboradoras/os todos los nombres son pseudónimos.
	Mi cuidadora Helena. Estudió Bellas Artes, es argentina, vive en Roma, Italia y tiene 67 años.	En la residencia de estudiante s que administra en la Ciudad de Roma, Italia.	El 11 de noviembre de 2022, durante el periodo de trabajo de campo de la Maestría, es decir, de septiembre a diciembre de 2022.	La entrevista duró 00:18:59 segundos.	La entrevista la realicé en su domicilio, fue grabada y no solicitó el anonimato; sin embargo, para proteger a todas/os las/os colaboradoras/os todos los nombres son pseudónimos.
	Mi cuidadora Julia. Es socióloga, es argentina e italiana, vive en Roma, Italia	En la residencia de estudiante s donde vive en la Ciudad de Roma, Italia.	El 23 de octubre de 2022, durante el periodo de trabajo de campo de la Maestría, es decir, de	La entrevista duró 00:22:38 minutos.	La entrevista la realicé en su domicilio, fue grabada y no solicitó el anonimato; sin embargo, para proteger a todas/os las/os

	y tiene 71 años.		septiembre a diciembre de 2022.		colaboradoras/os todos los nombres son pseudónimos.
	El paciente Antonio. Es técnico en procesos industriales, es mexicano, vive en Toluca y tiene 44 años.	En Consulta Externa y en el Área de Radiología del hospital de la Ciudad de México.	El 4 de octubre de 2022, durante el periodo de trabajo de campo de la Maestría, es decir, de septiembre a diciembre de 2022.	La entrevista duró 00:10:59 minutos.	En Consulta Externa, la entrevista fue grabada en presencia de su madre y no solicitó el anonimato; sin embargo, para proteger a todas/os las/os colaboradoras/os todos los nombres son pseudónimos. ⁹
	La cuidadora Magdalena. Se dedica al hogar, es mexicana, viven en Toluca y tiene 74 años.	En Consulta Externa y el Área de Radiología del hospital de la Ciudad de México.	El 4 de octubre de 2022, durante el periodo de trabajo de campo de la Maestría, es decir, de septiembre a diciembre de 2022.	La entrevista duró 00:19:14 minutos.	En Consulta Externa, la entrevista fue grabada en presencia de su hijo y no solicitó el anonimato; sin embargo, para proteger a todas/os las/os colaboradoras/os todos los nombres son pseudónimos.
	La paciente Rosa. Es dueña de una tienda de abarrotes, es mexicana, vive en Toluca y tiene 56 años.	En la explanada del hospital de la Ciudad de México.	El 27 de septiembre de 2022. Durante el periodo de trabajo de campo de la Maestría, es decir, de septiembre a diciembre de 2022.	La entrevista duró 00:07:23 minutos.	En las bancas grises de la explanada de hospital de la Ciudad de México, la entrevista fue grabada en presencia de su hija y solicitó el anonimato.

⁹ A todas las personas que no pidieron anonimato se les informó y aceptaron que sus identidades fueran tratadas con pseudónimos.

	La cuidadora María. Tiene una carrera técnica, es mexicana, vive en la Ciudad de México y tiene 33 años.	En la explanada del hospital de la Ciudad de México.	El 27 de septiembre de 2022. Durante el periodo de trabajo de campo de la Maestría, es decir, de septiembre a diciembre de 2022.	La entrevista duró 00:13:16 minutos.	En las bancas grises de la explanada de hospital de la Ciudad de México, la entrevista fue grabada en presencia de su madre y solicitó el anonimato.
2 entrevistas abiertas	El paciente Juan. Es médico veterinario, es mexicano, vive en la Ciudad de México y tiene 58 años.	En el restaurant e del MUMEDI en el Centro Histórico de la Ciudad de México.	El 11 de septiembre de 2022, durante el periodo de trabajo de campo de la Maestría, es decir, de septiembre a diciembre de 2022.	La entrevista duró 00:59:07 minutos.	En el restaurante del MUMEDI, la entrevista fue grabada en presencia de su hija y no solicitó el anonimato; sin embargo, para proteger a todas/os las/os colaboradoras/os todos los nombres son pseudónimos.
	La cuidadora Sara. Es abogada, es mexicana, vive en la Ciudad de México y tiene 29 años.	En el restaurant e del MUMEDI en el Centro Histórico de la Ciudad de México.	Durante el periodo de trabajo de campo de la Maestría, es decir, de septiembre a diciembre de 2022.	La entrevista duró 00:43:00 minutos.	En el restaurante del MUMEDI, la entrevista fue grabada en presencia de su padre y no solicitó el anonimato; sin embargo, para proteger a todas/os las/os colaboradoras/os todos los nombres son pseudónimos.

Tabla 4 realizada por Mónica del Arenal. Resultados del trabajo de campo.

La estructura de la tesis y los capítulos

La estructura la tesis es producto de largas pláticas con mi director de tesis, Witold Jacorzynski, con quien concluimos que la mejor manera de presentar la investigación para el gremio académico y el público no especializado es la siguiente: Las reflexiones teóricas y metodológicas, cada uno de los casos, el análisis de los casos y las reflexiones finales, que son la culminación del apartado teórico-metodológico.

Los capítulos los diseñé con base en la propuesta que utiliza mi director de tesis en su libro *En la cueva de la locura: Aportaciones de Ludwing Wittgenstein a la Antropología Social*; al igual que él, yo aprovecho los diálogos que tuve con las personas entrevistadas, los datos del Diario de Campo 2019-2023, la información de mis Diarios Personales 2019, 2020, 2021, 2022 y 2023, y las narraciones de los eventos vividos o contados. Esto hace el texto tenga cadencia y la lectura de la tesis sea amena para quien desee acercarse a ella.

Cada uno de los capítulos de cada caso se dividen en tres apartados generales: 1. Antes de la enfermedad, 2. El inicio de la enfermedad, y 3. La enfermedad incorporada. El único capítulo que difiere es el IV que habla de las experiencias corporales en el edificio de Psiquiatría, en éste los apartados generales son: 1. La vida de las/os pacientes afuera de Psiquiatría, 2. La cotidianeidad entre pacientes y representantes del hospital en Psiquiatría, y 3. Días paradigmáticos: 1 y 8 de febrero de 2023.

Mi posicionamiento en la redacción de la tesis con un lenguaje incluyente

La investigadora Ana Domínguez en su artículo *Los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes: enfoque etnográfico antropológico y perspectiva de género*, se posiciona en la forma de redacción al señalar que: “Para el registro de un lenguaje no sexista (puesto que en la lengua española los plurales son siempre masculinos) hemos escogido utilizar la letra “x” para la inclusión de las minorías masculinas y solo referiremos en femenino cuando claramente el plural lo requiera” (Domínguez, 2017: 379). Por su parte Mari Luz Esteban en su artículo *Herida de política y cárcel. El relato encarnado de una activista*, desde las primeras páginas también se posiciona en torno al lenguaje cuando escribe, por ejemplo: “las/os presas/os políticas/os” o “muchos/as de

las/os activistas... sometidas/os”. Con base en las propuestas anteriores y porque actualmente México está viviendo una ola de violencia contra las mujeres, decidí redactar mi tesis con un lenguaje incluyente¹⁰, en el que incorporé la misma estrategia de escritura de Esteban, a decir: el/la cuidador/a, las/los pacientes, las/los representantes, las/los doctoras/es, etc.

¹⁰ De acuerdo con la Comisión Nacional de los Derechos Humanos: “El lenguaje incluyente y no sexista es un medio para promover relaciones de respeto e igualdad entre los géneros, visibilizar a las mujeres y otros grupos sociales, así como prevenir la violencia y la discriminación contra cualquier persona” (CNDH, 2017: 5).

CAPÍTULO II. AUTOETNOGRAFÍA DE MÓNICA: “¿YA VES COMO NO PUEDES ESTAR LEJOS DE TU FAMILIA?”

Como se estableció en la Introducción, el origen de esta investigación es mi experiencia: yo, de ser una persona sana, me convertí en una persona con una enfermedad neurológica. Esta experiencia la he vivido desde el año 2019, a partir de que, en la ciudad de Roma, Italia, colapsé mientras comía en la residencia de estudiantes donde estaba viviendo. Todo esto ha generado un proceso muy interesante en mi vida y la vida de las personas que me han cuidado. Este momento paradigmático en mi historia de vida ha transformado la forma de percibirme, de percibir e interactuar con otras personas y de percibir mi universo cotidiano. Es a partir de mi experiencia que surge la hipótesis de la presente investigación: desde que perdí la conciencia y después de la cirugía en mi cerebro cambió la percepción de mi cuerpo y se modificaron los lenguajes corporales con las personas que me cuidaron y me siguen cuidando hasta la fecha. Es importante decir que, en estas relaciones, las personas que laboran en los hospitales han sido fundamentales: al ser nuevas/os agentes en la vida de la persona enferma y de sus cuidadoras/es familiares, sus acciones, omisiones, lenguajes y corporalidades inciden y repercuten en el de las/os enfermas/os y cuidadoras/es.

En este Capítulo II expongo mi autoetnografía, que tiene la particularidad de que, además de presentar mis experiencias antes, durante y con la enfermedad incorporada, muestro las voces de mis cuatro cuidadoras/es principales: mi madre, mi padre y mis dos amigas argentinas, Julia y Helena, quienes me cuidaron los diez días que estuve interna en Roma. Aprovecho para aclarar que este capítulo, al contar con mi relato y las cuatro entrevistas, es considerablemente más largo que los demás porque fue, precisamente, mi experiencia como paciente neurológica la que me acercó al universo de la salud, la enfermedad, las enfermedades neurológicas y psiquiátricas, las corporalidades, los cuidados y las/os cuidadoras/es.

Para poner un poco en contexto a mis lectoras/es referiré algunos datos de mis cuatro colaboradoras/es. Luisa tiene 60 años, estudió Derecho y se dedica al hogar; es y vive en la Ciudad de México. Manuel tiene 69 años, estudió

Derecho y es historiador del derecho; es y vive en la Ciudad de México. Helena tiene 67 años, estudió Bellas Artes y dirige la residencia de estudiantes en Roma, Italia; es argentina y vive en Roma. Julia tiene 71 años, es socióloga; es italiana y argentina, vive en la ciudad de Roma.

El Capítulo se organiza con tres subcapítulos: 1. Antes del Colapso, 2. La ausencia, el diagnóstico y la cirugía; y 3. La epilepsia y el tumor de grado II incorporados; en cada uno se leen mis experiencias corporales y con cada una/o de mis cuidadoras/es y las experiencias de Luisa, Manuel, Helena y Julia.

II.I ANTES DEL COLAPSO

El relato de Mónica

Mi “antes de la enfermedad” termina con mis 33 años. Hasta dicha edad puedo decir que era una persona autónoma físicamente, no económicamente y no del todo psicológicamente, ya que desde hace unos años tomo medicamentos para la depresión. Desde hacía un tiempo había decidido dedicarme a pintar y vivir vendiendo mis cuadros y durante un año pude hacerlo, sin tener que pagar renta, pues habitaba la casa de mis padres, junto con mi hermana y mi perro Romualdo. El año 2017 mis padres, Romualdo y yo nos fuimos a vivir a la ciudad de Roma, Italia, por el trabajo de mi padre. Mis padres me invitaron a mí porque quería estudiar una Maestría en Pintura, primero me inscribí en una universidad privada y, posteriormente en una institución pública, la *Accademia di Belle Arti di Roma*. Durante el año y medio que duró mi estancia en Roma, me dediqué principalmente a estudiar y a recorrer la Ciudad Eterna. Puedo poner como ejemplo un día cualquiera del 2018, el martes 19 de junio:

Desayuné, alisté, mi mamá y Romualdo me acompañaron, cruzando la *Villa Borghese*, hasta la parada del *tram*. Llegué al estudio del artista *Pietro Ruffo* en el barrio de San Lorenzo, me puso a trabajar. Salí a la 1:30. Fui a casa de mi amiga Nadya, ahí con sus amigas y Fabio preparamos un *pranzo* muy rico, platicamos muy divertido. Regresé a mi casa, mucho calor, reposé un rato. Hice ejercicio, me bañé, cené y leí para la Maestría.¹¹

Considero que es importante mencionar varias cosas que pasaron antes de que perdiera la conciencia porque quizá fueron avisos del futuro colapso. El

¹¹ Diario Personal 2018.

verano de 2018 tuve a bien mover un ropero muy pesado y transportar un material de arte que también pesaba mucho, esto generó un fuerte dolor en mi espalda baja izquierda que recorría toda la pierna. El dolor se fue acentuando conforme pasaron los meses, para cuando yo estaba viviendo en la residencia de estudiantes de Helena y Julia tomaba varios medicamentos, dormía en un colchón en el piso y me ponía constantemente calor en la espalda. La otra situación significativa es que yo me quedé en Roma con poco dinero, el suficiente para vivir tres meses en lo que encontraba un trabajo que me permitiera terminar la Maestría y seguir viviendo en la capital italiana. Estar buscando trabajo con la conciencia de que si no lo encontraba me tenía que regresar a México, hizo que viviera enero y febrero de 2019 con mucho estrés, ansiedad y nerviosismo. El último evento, que me parece vital señalar, es que meses antes de colapsar comencé a tener en múltiples ocasiones la sensación de que las letras de los textos que leía se acercaban hacía mí como si tuvieran movimiento tridimensional.

Antes de comenzar a contar las relaciones con mis cuidadoras/es anteriores al colapso, me gustaría comentar que varios de mis profesores de la *Accademia*, al ver mis collages (véase Imagen 2), me dijeron que se notaba que quería trabajar con mi cuerpo, lo cual era verdad. Quizá por la influencia de Marina Abramovic, Gina Pane y Regina José Galindo yo estaba buscando la forma de hacer arte desde y con mi cuerpo: mi enfermedad me regaló el motivo para hacerlo.



Imagen2. Collage realizado por mí el año 2019.

Mónica y Luisa

La relación con mi mamá era de compañía por gusto, no por necesidad. Las dos estábamos viviendo en Roma, ella ayudaba a mi papá en su trabajo, mientras que yo estudiaba mi Maestría. Cito el día 3 de diciembre de 2017 para mostrar cómo se desenvolvía nuestra relación: “Desayunamos, mi mamá y yo salimos, caminamos desde la *Piazza del Popolo* hasta la *Piazza Navona*, ahí tomamos un café, entramos gratis al Museo *Altemps* de escultura; impresionante. Compré material para mi Maestría, regresamos a la casa, cenamos, reposé e hice ejercicio”.¹² En general compartíamos momentos en la casa, viajes con mi papá, recorridos por la Ciudad Eterna, eventos culturales, museos y paseos con Romualdo.

Mónica y Manuel

Durante la estancia en Roma yo estudiaba mi Maestría en Pintura y mi padre trabajaba, también compartíamos actividades en la casa, así como eventos culturales, visitas a museos, exposiciones, viajes y recorridos por Roma; estos paseos siempre los hacíamos junto con mi mamá y a veces con Romualdo, no recuerdo que él y yo hiciéramos alguna excursión solos. Vuelvo a retomar un día cualquiera, el domingo 25 de marzo de 2018, como ejemplo de nuestras actividades:

Desayuné, salimos los tres a la iglesia de *Santa Saba*, oímos la misa, tomamos café en el barrio. Fuimos al *Circo Massimo* y luego al *Mattatoio* en barrio de *Testaccio*, comimos algo y compramos algunas cosas. De ahí a la iglesia de *San Andrea del Quirinale* y a ver la exposición *La dolce Vittì* sobre *Monica Vittì*. Comimos en la casa, reposé, hice ejercicio y cenamos.¹³

En noviembre de 2018 mi padre se quedó sin trabajo de un momento a otro y tuvieron que preparar las cosas para volver a México. Yo, con el apoyo de mi mamá, decidí quedarme (en condiciones precarias) en la Ciudad Eterna. Me quedé estudiando la Maestría en Pintura, viviendo en una residencia/hotel gestionado por monjas, con poco dinero y con la intención de encontrar un trabajo para poder financiarme mi Maestría y mi vida en Roma. Mi padre, como era costumbre en nuestra relación (yo de la generación millennial, él de la generación baby boomers), no estuvo de acuerdo en que me quedara sola, él

¹² Diario Personal 2017.

¹³ Diario Personal 2018.

quería que me regresara con mi familia a la Ciudad de México, pero decidí quedarme.

Mónica y Helena

Conocí a Helena por nuestras amistades argentinas en Roma. Después de haber vivido en un convento/hotel cerca de la *Piazza Navona*, llegué a vivir a la residencia de estudiantes de Helena y Julia en el barrio *Nomentano*. Conviví con Helena un mes antes de colapsar, ella es quien dirige la residencia, todo lo veía con ella. Generalmente comíamos y cenábamos junto con Julia, las otras chicas residentes y algún o alguna invitado/a. A veces me la encontraba en la casa, otras no. Podría resumir mi relación con ella como de amabilidad, pero de desapego físico y emocional. Creo que las únicas dos acciones que me acercaron más a ella fueron que al terminar de cenar yo les ayudaba, a ella y a Julia, un poco a levantar y limpiar los trastes; y que, derivado de mi dolor de espalda, ella me prestó un cojín térmico.

Mónica y Julia

La relación con Julia era muy similar a la de Helena, también la definiría como una relación de amabilidad, pero de desapego físico y emocional. Empero, hay dos cosas que difieren de la relación con Helena; la primera es que Julia, además de trabajar en la residencia, tiene otros dos trabajos, por lo que era raro que ella estuviera durante el día en la casa, generalmente la veía en las cenas. La otra situación es que usualmente yo me sentaba junto a ella en las cenas, por lo que platicaba y reía más con ella y con las chicas residentes que estuvieran cerca de mí.

El testimonio de Luisa

A Luisa, mi madre, la entrevisté en mi domicilio en Mixcoac, Ciudad de México, el año 2023.

MÓNICA. - ¿Cómo era tu vida antes de convertirte en cuidadora?

LUISA. - Esencialmente mi vida era compartir la vida cotidiana con mi esposo, mis tres hijos y de convivencia familiar. Las actividades sociales, laborales,

profesionales las realizaba con mi esposo, porque yo lo he acompañado en toda su vida profesional y social. Así como viajar, conocer lugares y la ciudad.

MÓNICA. - ¿Cómo era tu relación conmigo antes de que me enfermara? ¿En qué consistía, qué hacíamos?

LUISA. - ¡Ah! Estábamos viviendo juntas en la misma casa en Roma y después de un tiempo de no haber compartido el mismo espacio volvimos a vivir juntas; creo que teníamos una buena convivencia. Disfrutábamos las cosas que hacíamos juntas, ya sea en la casa o cuando salíamos, siempre apoyándonos, escuchándonos y eso es, a lo mejor, lo que ha permitido que la relación cuidadora/enferma sea una relación sólida, enriquecedora, respetuosa, buena.

El testimonio de Manuel

A Manuel, mi padre, lo entrevisté en su domicilio en Plateros, Ciudad de México, el año 2023.

MÓNICA. - ¿Cómo era tu vida antes de convertirte en cuidador?

MANUEL. - Era una situación en tránsito, en indefinición, porque coincide con el fin de una carrera diplomática apenas un mes y medio antes, de repente nos llega esta pésima noticia. Hay que decirlo, mi vida no estaba organizada, esa es la verdad, no estaba organizada todavía, estaba en expectativas de cambio y eso le dio un carácter de dificultad evidente, de dolor mayor, de inseguridad y de incertidumbre. ¿Cómo me va a pasar a mí? ¿Cómo nos viene a pasar a mi familia? ¿Qué trabajo estable, qué ingreso estable, qué va a pasar? Y por otro lado mi hija tiene este problema en la cabeza. Entonces sí, fue una situación de mucha incertidumbre.

MÓNICA. - ¿Cómo era tu relación conmigo antes de convertirme en una paciente neurológica?

MANUEL. - Bien, como siempre ha sido, una relación siempre caracterizada por la discusión, nunca la agresión. La discusión, el contrapunto entre dos generaciones, una generación de un hombre de 68, 69 años y una mujer que tiene 33, 34, 35 años en ese momento, de una generación muy difícil para los hombres y las mujeres de mi generación. Yo siempre he atribuido a la ubicación generacional de mi hija los desacuerdos que nos caracterizan, pero creo que son absolutamente comunes con todos mis amigos y amigas y con todos sus hijos e

hijas. Yo nunca la he percibido como una relación atípica, sino al contrario, bastante típica. Caracterizada por el diálogo, por la oposición de la hija, la contradicción de la hija, pero siempre el diálogo, el diálogo a veces más ríspido, a veces mucho más agradable, pero una relación de compañía y de acercamiento. El padre a cierta edad debe de retraerse, ya no involucrarse en la vida de sus hijos, como era antes, y en ese momento decir lo que a él le parece que está correcto o incorrecto. Ya no estamos hablando de una niña de quince años, ni de una señorita en transición, sino que estamos hablando de una mujer hecha y derecha a los 33 o 34 años que tenía entonces.

El testimonio de Helena

La plática con Helena la tuve en la residencia de estudiantes donde vive, en el barrio *Nomentano* de la ciudad de Roma, Italia, el año de 2022. Cuando busqué la respuesta a la pregunta que tiene que ver con mi antes de la enfermedad, me di cuenta de que no la tenía, por lo que le mandé una nota de voz a Helena pidiéndole que me relatara, de forma breve, como era nuestra relación antes del colapso. Me respondió por un mensaje de voz de WhatsApp.

MÓNICA. - Antes de que yo me enfermara ¿Cómo era tu relación conmigo?

HELENA. – Cuando Mónica llegó a la residencia vino como estudiante y como yo había hecho Bellas Artes siempre hablábamos de arte y me interesaba mucho todas las cosas que hacía y a ella también. Mónica siempre fue muy comunicativa y me mostraba sus proyectos, como almorzábamos y cenábamos juntas eran temas que podíamos conversar entre todas. Fue una estadía muy corta, pero tuvimos una relación siempre muy cordial y muy cercana.

El testimonio de Julia

La entrevista con Julia la realicé en la residencia de estudiantes donde vive en el barrio *Nomentano* en Roma, Italia, el año de 2022. Esta entrevista se dio más como un diálogo, como una plática entre dos amigas.

MÓNICA. - Me pudieras describir ¿Cómo era la relación con Mónica antes de que yo perdiera la conciencia?

JULIA. – Mi relación contigo antes era lindísima, yo recuerdo una relación fantástica, me encantaba tu personalidad, como me gusta ahora, todas esas dimensiones que tenés en tu persona. Te integrabas bárbaro con las chicas de la casa, tenías amigas acá, como Simona (una de las residentes), por ejemplo. Tenías muy linda relación con nosotras y con las chicas, y esa relación hizo que pudiéramos estar cerca de ti en el momento en el que lo necesitabas.

II.II LA AUSENCIA, EL DIAGNÓSTICO Y LA CIRUGÍA

El relato de Mónica

Una de las fuentes de la investigación es el Diario de Campo que he venido construyendo desde el año 2019. De éste retomo el colapso acontecido en Roma, mi primera consulta en Urgencias del hospital de la Ciudad de México (donde me dieron el diagnóstico definitivo) y los días previos, durante y después de la cirugía en el hospital.

Miércoles 20 de febrero de 2019

Tuve mucho dolor en la espalda baja a causa de la lumbalgia¹⁴ (¿dolor que quizá detonó el colapso?), dormí mal en el colchón que tenía sobre el piso. Durante ese tiempo tomaba dos medicamentos para el dolor de espalda que una amiga fisioterapeuta me recetó y mi antidepresivo.

Jueves 21 de febrero de 2019

No fui a clase de pintura a la *Accademia* porque pasé muy mala noche por la lumbalgia, me quedé en la casa a dibujar.

Perdí la conciencia en la residencia de estudiantes donde me alojaba sobre la *Regina Margherita*; esto fue lo que sucedió:

Estaba comiendo con mis compañeras de casa a las 2 de la tarde cuando colapsé. De esto no me enteré hasta que me lo contaron. Estaban en la mesa mis compañeras de residencia, entre ellas Simona. Por lo general Helena comía con nosotras, pero ese día se había ido a ver la exposición *Pollock e la Scuola di New York*, que le recomendé. Estábamos muy contentas porque la cocinera nos había preparado carne de hamburguesas (mi comida preferida), fui a la cocina para ver si había mayonesa y mostaza para hacernos una especie de hamburguesa con pan de caja, pero la cocinera se enojó porque entré en “su territorio” y yo me molesté (¿emoción que quizá detonó el colapso?) por cómo me trató. Me regresé a sentar a la mesa y comenzamos a platicar sobre el baile del reggaetón en América Latina, algunas estábamos en contra, otras de acuerdo, éste fue mi último recuerdo.

Simona, que estaba sentada frente a mí, me contó que de pronto me quedé paralizada, que ella me preguntó si todo estaba bien y que después me fui cayendo de la silla. Le pregunté a Simona por WhatsApp qué recordaba de ese evento (septiembre de 2022), esta es la conversación traducida al español:

¹⁴ La lumbalgia es: “La presencia de dolor en la región lumbar, es decir, en la espalda y la cintura, que con frecuencia recorre a los glúteos y muslos; generalmente se presenta después de realizar un gran esfuerzo con una postura inadecuada, como por ejemplo, después de cargar cosas muy pesadas sin protección de la columna o después de una caída o golpe fuerte” (IMSS, 2014).

Mónica. – Quisiera preguntarte tus recuerdos sobre el día que perdí la conciencia...

Simona. – No recuerdo bien, pero te puedo decir que te caíste de la silla y que perdiste los sentidos.

Mónica. – ¿Recuerdas qué hiciste después de que perdí los sentidos?

Simona. – Te puse en posición de seguridad y verifiqué que no tuvieras nada en la boca, después vimos con la cocinera y su hija qué medicamentos tomabas, entre tanto llamamos a la ambulancia.

Mónica. – ¿Y después? ¿Recuerdas si viniste conmigo en la ambulancia? ¿Si veniste a verme a *Pronto Soccorso* o al hospital *Umberto I*?

Simona. - No, fue Julia, yo te alcancé después, porque solo podía subir una persona. Pero no recuerdo perfectamente.

Yo me acuerdo que, bajando las escaleras de la casa hacia la ambulancia, empecé a mencionar “*Villa Ruffo*, Silvia e Isabel”, Julia me respondió que no estaba en la *Villa Ruffo*, varias personas me iban cargando. Lo siguiente que recuerdo es que en una camilla en *Pronto Soccorso* le pedí perdón a Helena llorando por la *performance* que había hecho, ella se rio con cariño ante tales palabras. También estaban ahí la Embajadora de Ecuador hablándome con cariño y la Embajadora de Argentina que conversaba con alguien más. En algún momento llegó una enfermera preguntándome si yo tomaba todos esos medicamentos (me enseñó las cajas), le dije que sí.¹⁵

Los días siguientes transcurrieron de la siguiente forma: del 22 al 24 de febrero habité *Pronto Soccorso*; del 25 de febrero al 2 de marzo habité *Neurologia del Policlinico Umberto I*; el 26 de febrero llegó mi papá de la Ciudad de México y se quedó en la casa de la *Regina Margherita*; el sábado 2 de marzo salí del hospital; de mi Diario de Campo se lee:

Sábado 2 de marzo de 2019

Salí del *Policlinico Umberto I*, mi papá y yo comimos en la casa con el padre Patrick, las chicas, Helena y Julia. Vinieron a visitarme Ana, Nadya y Fabio. Ana me ayudó a hacer mis maletas para regresar a la Ciudad de México. Helena me regaló una acuarela de la casa realizada por ella donde escribió: “Las puertas y el corazón de *Reg. Margherita* siempre estarán abiertas. Roma, 3.3.19”.¹⁶

El domingo 3 de marzo viajamos mi padre y yo de Roma, pasando por Madrid, a la Ciudad de México:

Domingo 3 de marzo de 2019

El amigo italiano de mi papá vino por nosotras/os a la casa, me despedí de Helena y Julia. En el aeropuerto me empezaron a dar ganas de vomitar con mucha frecuencia, vomité en los baños, mi papá y yo nos metimos al área para abordar los aviones. Adentro comencé a vomitar otra vez, por fortuna (y no sé por qué) su amigo se metió al área para pasajeras/os y nos ayudó muchísimo a mi papá y a mí que yo no paraba de vomitar.

Tomamos el avión a Madrid donde esperábamos vernos con mi hermano, durante el vuelo me pude dormir y dejé de vomitar. Llegando a Barajas me apoyaron con asistencia, un señor me llevó en silla de ruedas, mi papá me acompañó todo el tiempo. Por el cansancio (imposibilidad para sostener la cabeza) y la sensación de vómito no pudimos salir a ver a mi hermano, mi papá se comunicó con él por teléfono. Por fortuna, en el avión me tocaron cuatro asientos vacíos donde pude descansar y dormir.

Llegando a la Ciudad de México otra vez me apoyaron con una silla de ruedas, volví a sentir mucho cansancio y malestar. En la zona de maletas mi papá se encontró a unos amigos, el señor que me llevaba me sacó para encontrarme con mi mamá y unas amigas.

¹⁵ Diario de Campo 2019-2023.

¹⁶ Idem.

Nos fuimos a mi casa donde nos esperaba Romualdo. A mi papá lo llevó su amigo más tarde con las maletas.¹⁷

El lunes 4 de marzo mis padres y yo estuvimos todo el día en el hospital de la Ciudad de México para resolver el asunto del diagnóstico:

Lunes 4 de marzo de 2019

Todo el día con mis papás en Urgencias del hospital, primero en Sala de espera y después en un consultorio. A un residente le dimos la información y los discos de los estudios que me hicieron en *Neurología* de Roma; una enfermera me consiguió comida. En el consultorio todo el tiempo estuve acostada porque si no me daban ganas de vomitar.

Después de mucho tiempo, el residente neurocirujano se liberó y junto con otros dos residentes vieron los estudios, estando mis papás y yo en el consultorio nos dijeron que el diagnóstico era un glioma de bajo grado en el cerebro y que lo que procedía era una cirugía para extraer el tumor¹⁸, que ellos nos llamarían dentro de un mes para realizar la operación. Me ajustaron los medicamentos y dijeron que lo del vómito fue porque en Roma me dieron mal la dosis.¹⁹

El día 27 de marzo me internaron en el hospital: “Mis papás me llevaron para ingresar al hospital, llevé una maleta y el trapito que me regaló Helena, dejamos el coche en el estacionamiento del hospital”.²⁰ El día 29 me operaron el tumor y el 30 estuve en Piso en recuperación:

Viernes 29 de marzo de 2019

Vinieron por mí en camilla para llevarme a Cirugía para operarme el glioma de bajo grado, no me dejaron llevar los lentes de contacto, fui vestida con el pijama azul de las/os pacientes del hospital.

Sábado 30 de marzo de 2019

Recuperación en Piso por la operación, vino mi hermana a acompañarme. Nos hicimos amigas de la enfermera Rocío que nos ayudó a bañarme y me atendió este día.²¹

Mónica y Luisa

Mi madre estaba en la Ciudad de México cuando colapsé. Creo que no llegué a hablar con ella porque nunca tuve el celular conmigo; recuerdo que la Embajadora de Ecuador me hablaba de lo que mi mamá sentía y opinaba, sé que también estaba en contacto con Helena y Julia.

Cuando salí en silla de ruedas de la zona de maletas del aeropuerto de la Ciudad de México, empecé a buscar a mi mamá y a llorar, por fin la vi, estaba con dos amigas; entre las tres me llevaron a mi casa. Los días previos a la operación mi mamá se encargó, principalmente, de atenderme por el dolor tan fuerte que tenía en la espalda baja: era un dolor que no me dejaba estar, dormir,

¹⁷ Idem.

¹⁸ Más adelante se explica en que consiste un tumor en el cerebro.

¹⁹ Diario de Campo 2019-2023.

²⁰ Idem.

²¹ Idem.

estar parada ni sentada. Me daba remedios caseros, atendía mis llantos y desesperación, me llevó a varias consultas con diferentes especialistas. Del Diario de Campo retomo algunas de las acciones que realizó por mí los días previos y posteriores a la operación por el dolor de espalda:

Jueves 14 de marzo de 2019

Mi mamá me llevó a la cita de fisioterapia por el dolor de la espalda baja en la colonia Álamos en la Ciudad de México.

Miércoles 24 de abril de 2019

Fui al doctor de la farmacia con mi mamá para que me inyectara por el dolor de la lumbalgia. En ese tiempo leía *El hombre que amaba los perros* y en mi Diario Personal escribí “Tengo una lumbalgia como Trotsky”.²²

Ya interna en el hospital por el tumor, mi mamá me visitó y acompañó a la hora de mis alimentos y junto con mi padre, estuvo presente el día de la operación. Mi hermana, mi padre y ella se encargaron de ayudarles a las enfermeras durante el postoperatorio bañándome y con mis alimentos.

Mónica y Manuel

Mi papá llegó como responsable y representante de mi familia nuclear el 26 de febrero de 2019 a Roma y se quedó en la casa de Helena y Julia durante los días que estuve en *Neurología* del *Policlinico Umberto I*. Él y Helena se encargaron de llevarme el desayuno, visitarme, estar conmigo, atender a nuestras amistades e interactuar con los/as doctores/as. Cuando uno de los doctores nos dijo, a mi papá, a Helena y a mí que tenía una lesión en el cerebro, él decidió que continuara con la hospitalización en México. Antes de regresar a Ciudad de México fuimos a aventar la moneda a la *Fontana di Trevi* y él tuvo que “llevarme del guante”²³ porque yo estaba muy cansada.

En el aeropuerto de Roma comencé con muchos vómitos, por lo que él tuvo que hacerse cargo de mí; apoyarme con bolsas para que pudiera vomitar y con su hombro para dormir durante el viaje a Madrid. En Barajas no se pudo desprender de mí porque yo estaba muy cansada y tenía malestar en el estómago, no queríamos que se dieran cuenta de lo mal que me encontraba. Llegando a la Ciudad de México fui transportada en silla de ruedas. Él estuvo junto a mí hasta que nos encontramos a unos amigos, el señor de asistencia me llevó con mi mamá y unas amigas y él se quedó recogiendo las maletas.

²² Idem.

²³ Llevar del guante significa sostener a otra persona y caminar con ella con los brazos entrelazados.

El 4 de marzo estuvimos él, mi mamá y yo todo el día en el hospital y los doctores residentes nos dieron el diagnóstico definitivo: un tumor de bajo grado en el temporal derecho y nos sugirieron operar lo más pronto posible. Durante los días que estuve interna en el hospital, antes, durante y después de la operación, tanto mi padre, como mi madre se encargaron de visitarme, darme de comer y atenderme junto con los/as enfermeros/as. De mi Diario de Campo rescato lo que ocurrió el 2 de abril de 2019: “Me dieron de alta, comí con mis papás en la cafetería del hospital y nos fuimos a casa de mi mamá en Barranca del Muerto, ahí me tomé fotos con mis papás y Romualdo”.

Mónica y Helena

Helena estuvo conmigo desde el día que colapsé hasta el día que regresé a la Ciudad de México. Ella, junto con Julia y las embajadoras de Ecuador y de Argentina se encargaron de mis cuidados en ausencia de mi familia. Helena estaba visitando una exposición cuando perdí la conciencia, ella llegó directamente a *Pronto Soccorso*. Recuerdo que cuando la vi, medio atontada y llorando, le pedí perdón por el *performance* que había hecho; a ella le dio gracia y me dijo algo con mucho cariño. Helena me atendió y visitó en los diferentes cuartos que habité en *Pronto Soccorso*, me llevó una mantita azul y se ocupó de llevarme mis desayunos (que tanto disfruto) todos los días. Desde el principio Helena estuvo en contacto con mis papás; ella y Julia recibieron a mi papá en su casa. Junto con mi papá se encargó de cuidarme y visitarme todos los días en *Neurología*, iba varias veces al día, platicábamos y convivíamos con las amistades que nos visitaban. Un día antes de regresar a México me regaló una acuarela que ella pintó, también la mantita que me había prestado (esa yo se la pedí). Sentía y siento un inmenso agradecimiento por todo lo que hizo (y ha hecho) por mí.

Mónica y Julia

Julia tuvo un papel protagónico el día que me ausenté. Ella generalmente no comía con nosotras en la residencia porque su trabajo está en *Trastevere*. Ese día, cuando colapsé, afortunadamente estaba llegando; subió al comedor, me atendió junto con las/os paramédicas/os, ayudó a bajarme y se fue conmigo en la ambulancia a *Pronto Soccorso* que se encuentra muy cerca de la casa.

Cuando íbamos bajando las escaleras recuerdo que le dije: “*Villa Ruffo*, Silvia, Isabel”, ella me respondió que no estaba en la *Villa Ruffo*. En *Pronto Soccorso* se encargó, junto con Helena y las embajadoras de Ecuador y Argentina, de atenderme, de tratar con los/las doctores/as y con los/as enfermeros/as. También de informales a los amigos de mis papás porque querían saber lo que me había ocurrido. Recuerdo un día en que yo estaba en uno de los cuartos con cama de *Pronto Soccorso* cuando llegó Julia con una doctora amiga suya diciéndome que estaban tratando de apresurar mi caso y mis estudios para saber qué tenía. En *Neurología*, ella me visitaba después de su trabajo, llegaba a la sala de espera y, junto con nuestras amistades, platicábamos y convivíamos un rato. Un día antes de mi partida, Helena y ella organizaron una comida muy linda en la que estuvieron mi padre, las chicas residentes y un sacerdote amigo de ellas. Por Julia siento un gran cariño y agradecimiento por todo lo que hizo (y sigue haciendo) por mí.

El testimonio de Luisa

A Luisa le pregunté cuáles fueron sus experiencias, cómo lo vivió y con quién se comunicaba cuando se enteró que perdí la conciencia en Roma; comenzó diciendo que: “...cuando a Moni, que tuvo que venirse de emergencia de Roma, le detectan acá el tumor, hay un cambio total, porque, aunque yo he vivido ya con ellas como adultas, no es lo mismo tener que cuidar a un enfermo de esta magnitud”.²⁴

MÓNICA. - ¿En qué consistió todo el evento de mi colapso en Roma? ¿Cómo te enteraste?

LUISA. - ¡Ah! Me llama Silvia, la embajadora de Ecuador, para decirme que estabas en el hospital porque habías colapsado en la residencia, pero que no me preocupara porque estaba siendo bien atendida y visitada por nuestras amistades. En ese momento teníamos poca información, aparte, el papá de Mónica y yo, a pesar de que habíamos recién vivido en Roma, regresando a México empezamos a tener un distanciamiento, por lo que teníamos información un poco fraccionada, es decir, la que él recibía y lo que yo sabía. Pero después,

²⁴ Entrevista realizada a Luisa.

poco a poco, fui adquiriendo toda la información de cómo estuvo tu accidente en Roma, cómo te atendieron y cómo te llevaron de emergencia al hospital. Fueron unas embajadoras quienes se hicieron principalmente cargo de ti, te iban a ver todos los días, te llevaban la comida, con gran afecto, y también te compraron ropa, esto para mí fue una gran tranquilidad. Fue una situación muy tensa, a pesar de que yo sabía que debía ir a verte y que Julia y Helena me insistían que, como tu madre, debía estar acompañándote porque tú me necesitabas en esos difíciles momentos. Pero acepté que no podía ir, tener que quedarme en México, que tu papá fuera a verte y se encargara de todo. Eso para mí fue una experiencia muy dura, pero la verdad, yo lo hice pensando que te podría ayudar a fortalecer la relación con tu papá, porque si llegaba yo, inmediatamente la mamá es la que asume la responsabilidad y el cuidado en situaciones de emergencia y enfermedad.

MÓNICA. - ¿Cómo viviste emocional, física, psicológica y, en tu caso, espiritualmente, el momento de mi ausencia?

LUISA. – [Silencio] Bueno sí ha sido una experiencia muy, muy, difícil y, sobre todo, porque me sentí impotente de no poder hacer nada a la distancia, una distancia muy lejana, al no poder ir a verte y por la incertidumbre de tu estado de salud. Una impotencia y una tristeza, pero también la calma de saber que estaban nuestros amigos embajadores totalmente entregados en atenderte, cuidarte, procurarte; y, también, afortunadamente, la presencia, ayuda y cariño por parte de las personas con las que tú estabas viviendo en la residencia. Han sido unas personas sumamente cariñosas y amables con nosotros y contigo, ya que asumieron tu cuidado, lo que fue muy tranquilizador.

Luisa relató que no fue a Roma, pero que desde lejos vivió la preocupación, el desconcierto y la tristeza, también recordó su impresión al verme en el aeropuerto de la Ciudad de México:

Y luego verla, cómo llegó toda vulnerable, quebrantada y porque, además, no nos dieron un diagnóstico en el hospital en Roma. Por lo tanto, cuando Mónica llegó a México, aunque ya venía con los estudios neurológicos, pero el diagnóstico nos lo dieron acá en el hospital. Sí, fue muy duro saber que tenía un tumor en la cabeza y aceptar que la tenían que operar, en el momento que se pudiera.²⁵

²⁵ Idem.

Me interesaba que mi mamá me platicara una experiencia de ayuda que vivió cuando estuve en el hospital, por lo que le pregunté:

MÓNICA. – Y, mientras yo estuve interna una de las vecinas te ofreció...

LUISA. - ¡Ah, es verdad! Lo que pasa es que tenemos un perrito que se llama Romualdo, que es nuestro compañero. Una de las vecinas, que siempre ha tenido perritos, me ofreció que se encargaba del nuestro; que lo sacaba a dar la vuelta y le daba de comer. Esto fue muy importante porque el perrito ha sido un gran apoyo emocional para todos, ya que es muy cariñoso, está atento si nos pasa algo y nos acompaña. El apoyo emocional de tener al perrito también nos ha ayudado a canalizar nuestra preocupación, nuestra tristeza y a darnos momentos alegres, porque todos estos eventos tienen su parte triste y dolorosa, pero también, es verdad, que tienen su parte alegre.

El testimonio de Manuel

Cuando le pedí a Manuel que me relatara cómo ha vivido su experiencia como cuidador, contó, principalmente, los momentos que vivió en Roma y el traslado de Roma a México:

La primera parte, cuando llegué a Roma, fue inmediatamente acudir al hospital, darme cuenta de cómo estaba ella, su estado de ánimo, su estado físico de salud y entrevistarme con las personas que la habían atendido de inmediato, los doctores y el grupo de embajadoras y embajadores que le habían dado un cobijo esos primeros días en que yo no había estado con ella. Esta primera etapa prácticamente se desarrolló en una semana en el nosocomio de la ciudad de Roma, pendientes de lo que había, sus radiografías, los análisis que le hacían, los cuidados médicos y con la incertidumbre de si podía viajar de inmediato a México o si tenía que quedarse hospitalizada mucho más tiempo en Roma. Lo cual fue resuelto favorablemente para que pudiera trasladarse al cabo de una semana a la Ciudad de México a que recibiera sus primeras atenciones, ya de tipo más, más trascendentes, como pudiera ser una eventual operación.

Esta semana se caracterizó por estar totalmente con ella, salvo las noches que no permanecía con ella, pero todo el día y atendiendo a las distintas personas que se acercaban a saludarla, a preguntar por su salud, fundamentalmente el grupo de embajadoras y embajadores, y también algún amigo. Fue muy satisfactorio ver que el estado de ánimo de Mónica era magnífico, salvo un día de cansancio físico, pero nunca hubo una situación de depresión, de tristeza, de llanto, de derrota, ni mucho menos, casi parecía, y hay que decirlo un poco hasta graciosamente, parecía una mujer recién parida a la cual están visitando una serie de personas.

Sin embargo, la segunda parte fue para mí la más dramática que fue el traslado de Roma a México; porque la última noche cenó algo, o yo interpreto que cenó algo, no lo sé, que hizo que el viaje de Roma a México, pasando por Madrid, se convirtiera en una verdadera pesadilla, que yo no recuerdo con nada de gratitud, ni mucho menos. Tuvimos que cancelar la entrevista que teníamos planeada con mi hijo, el hermano de Mónica, en Madrid, ella tuvo que ir en silla de ruedas con una gran angustia; debo de reconocer que mis amigos personales de Italia me apoyaron totalmente, con una generosidad total, sin la cual yo no hubiera, quizás, podido resistir esa situación tan difícil. Se mezcló un malestar que yo no podía identificar de vómito total, un dolor en el cuerpo, que tenía ella un problema

en la columna, entonces eran tres cosas: era el problema neurológico, el problema del estómago, que yo atribuí al estómago, que se manifestaba en un vómito constante y el dolor del cuerpo. Por fortuna en el traslado de la ciudad de Madrid a México controló el vómito, durmió prácticamente todo el viaje y cuando llegamos a México, por fortuna, recibimos la atención generosísima de unos amigos míos que estaban en el aeropuerto esperando a una de sus hijas. Con la hija, el esposo de la hija y estos amigos, más la mamá de Mónica y su hermana, finalmente sacamos a Mónica de manera muy rápida y eso me dio una gran tranquilidad.²⁶

MÓNICA. - ¿En qué consistió el evento, accidente y/o diagnóstico de mi enfermedad? No estabas presente, pero ¿cómo lo viviste?, ¿cómo te enteraste?

MANUEL. - Me hablaron, típico, estás en tu casa muy tranquilo y entra una llamada telefónica que te desconcierta muchísimo y te irrita mucho, a mí las cosas de salud, quizás por herencia familiar, no me entristecen, me irritan, me pongo de malas, es una cosa que me altera mucho. Ahí debo de reconocer que su mamá tiene mucho mayor capacidad de controlar estas noticias, yo no. Pero después de pasada esa situación inicial, viene el acompañamiento de los amigos, de los hermanos, los familiares y uno empieza a tomar decisiones que son absolutamente racionales y adecuadas. Pero sí, la noticia inicial es muy desagradable, muy molesta, muy triste.

MÓNICA. - ¿Cómo viviste emocional, física, psicológica y espiritualmente el evento, accidente y/o diagnóstico de mi enfermedad?

MANUEL. - ¿Cómo lo vive uno? Esas cosas siempre están como espada de Damocles ¿qué quieres? y uno está con la incertidumbre. Pero hay que decirlo, porque pertenece al mundo de la antropología, aquí también se vive con las creencias, unos dirán que son con los mitos con los que uno cree, pero yo soy un hombre muy religioso y creo que esta situación para mí ha sido muy soportable, o no se ha convertido en insoportable, gracias a la enorme fe religiosa que tengo. Entonces, eso ayuda muchísimo a entender, a comprender, a ayudar, a darle sentido y a vivir el día con día con una hija que tiene un tipo de afectación así. O sea, la fe religiosa, la esperanza, impulsa mucho al ser humano, en ese sentido, es una parte de mis creencias más íntimas.

MÓNICA. - ¿Me podrías contar, porque yo los recuerdo, ejemplos concretos de acciones físicas que realizaste por mi desde que llegaste a Roma, en el trayecto de Roma a México y en el hospital de la Ciudad de México?

²⁶ Entrevista realizada a Manuel.

MANUEL. - Pues cargarte, apoyarte, darte el apoyo físico al salir del hospital, disponer el traslado de una silla de ruedas en el aeropuerto, el proveer de que vomitaras en un lugar [se ríe] más o menos correcto y cuando ocurrió eso, el estar atento, no dormido, sino viéndote, haciendo las llamadas telefónicas a las personas que yo creía que podían ayudar. Hablándole a mi hijo para decirle que no lo podíamos ver en Madrid.

Por ejemplo, una decisión muy importante, fue el no desprenderme de ti, porque en el sistema de cuidado a los enfermos en los aeropuertos hay que ser muy cuidadosos, muy prudentes, porque las líneas aéreas pueden sospechar que la enferma está enferma de cosas contagiosas o de otro tipo de enfermedades y, entonces, inclusive podía haber el riesgo de impedirte viajar, no de Roma a Madrid, pero sí de Madrid a México, donde ya realmente mostrabas un enorme malestar. Entonces, te dije que un poco fingieras, que no te dejaras abatir para que no se notara que ibas en un grado muy, muy enferma, porque había la posibilidad de que te dejaran en Madrid, lo cual hubiera complicado muchísimo las cosas. Y, en el aeropuerto de Barajas, fue igual, tú siempre estuviste bajo el cuidado de alguien; había siempre una persona con silla de ruedas, porque se les advierte que va una persona que requiere ese tipo de ayuda y las líneas aéreas sí te dieron ese tratamiento especial. La gran ventaja es que los cuatro asientos del avión de regreso a México estuvieran vacíos, entonces tú pudiste dormir perfectamente.

Y, para los efectos posteriores, llevarte con tu mamá al hospital, ver las primeras entrevistas, las primeras consultas con los médicos. Decidir, ver los análisis, analizar la necesidad de la operación, el susto de la operación; en todo esto fue muy importante darte atención, seguimiento, compañía. Y luego, ya con la operación, yo me encargué de estar todo el tiempo ahí en la noche; la operación fue en la noche y terminó en la madrugada. Estar esperando que me diera la noticia el doctor y pasar a verte ya con su cabeza toda rapada. Son momentos difíciles, sí son difíciles, pero uno asume una posición de fe y de esperanza y simplemente no se deja caer y para no dejarte caer a ti que has sido, principalmente, la afectada por la enfermedad.

El testimonio de Helena

A Helena le pregunté cómo vivió el día que colapsé, me respondió lo siguiente:

Bueno, yo estaba en un museo tranquila, porque pensaba que no iba a pasar nada y en eso me llaman por teléfono para decirme que Mónica estaba siendo llevada en ambulancia al *Policlinico*. Así que salí corriendo para llegar a casa y ver qué pasaba, que por suerte justo en ese momento la pudo llevar Julia en ambulancia. Una vez llegada dejé las cosas y me fui enseguida a la Guardia donde la llevaron y ahí estuvimos un rato largo, creo que eso fue a las tres de la tarde, después de almorzar. Yo justo ese día no fui a almorzar a la casa, que siempre estoy, porque me había tomado un día libre, por decir, y sucedió eso. Así que después fui corriendo a la Guardia donde estaban haciendo varios estudios, pero pudimos finalmente entrar. Nos dijeron que le estaban haciendo varios estudios, mientras llegaron varios amigos. Por suerte estábamos acompañados, pero lo importante era poder ver a Mónica y que Mónica nos viera.

Cuando pude entrar a la Guardia recuerdo que estaba sentada, muy acurrucadita, esperando a que le dieran los resultados del estudio y a que le hicieran otro estudio. Estaba en una camilla en el pasillo. Y bueno, fue largo, muy largo. Finalmente, pasó la noche ahí y ya después pasó a la parte de *Neurología* y ahí quedó internada, con distintos estudios. Y bueno, el recuerdo que yo tengo es que iba prácticamente todos los días, pero no recuerdo cuantos días estuvo internada, pero fueron varios; luego vino su papá de México.

Bueno, volviendo un poquito atrás, recuerdo muy bien el momento en que tuvimos que avisar a México que Mónica estaba internada. Hicimos un llamado por teléfono y hablamos con su mamá para contarle lo que había pasado, pero que estaba bien atendida, tranquilizarla en el modo mejor posible, pero sabiendo que podía ser una cosa seria, no era una cosa menor. Finalmente, pudo viajar su papá que no se movió del lado de Mónica. Y, cuando estaba ahí en *Neurología* recuerdo que iba prácticamente dos veces por día a llevarle un *cornetto* y un café para su papá y para Mónica; después a la noche y a la tardecita también. No sé cuántos días estuvo internada, pero fue por lo menos una semana, mínimo.²⁷

MÓNICA. - Fueron en total diez días, contando todo...

HELENA. - El papá de Mónica viajó inmediatamente desde México y a la noche venía a dormir a la casa. Y después recuerdo el día en que le dieron de alta, que fue una gran alegría en el sentido de que podía ya estar encaminada y viajar a México con su papá; estuvo muy bien acompañada de tantos amigos. Bueno, fue un momento difícil, sobre todo sin saber cómo iba a seguir la cosa, pero con la tranquilidad de que podía estar en su país y en su casa. Porque acá hacían las cosas como muy largueros, daban muchas vueltas; entonces, la mejor decisión fue que su papá se la llevara a su casa en México. Y después estuvimos en permanente contacto y quedamos muy, muy cercanas. Y por suerte todo terminó muy bien, pero fue una cosa intensa y larga.

MÓNICA. - ¿Cuáles fueron tus actividades concretas durante esos diez días como cuidadora?

HELENA. - Iba prácticamente todos los días a la mañana, bueno tu papá se iba a la mañana, después yo iba un poquito más tarde y te llevaba algo para comer. Y después a la tarde me volvía, porque yo tenía acá mis actividades y volvía en

²⁷ Entrevista realizada a Helena.

general todas las tardes hasta las siete; o sea, estaba unos ratos largos y te llevaba lo que necesitabas.

MÓNICA. - ¿Cuál fue tú relación con las/os representantes de los hospitales?

HELENA. - En el hospital menos, porque estuviste poco en el *Policlinico*. Después te pasaron a *Neurología*, ahí en general muy bien, muy acogedores los enfermeros; los chicos jóvenes. Hablamos con los médicos, pero como estaba tu papá siempre era el interlocutor principal.

MÓNICA. - Si me pudieras platicar como fue la relación con mi papá como cuidador primario cuando llegó a Roma ¿Qué acciones realizaste para ayudarlo?

HELENA. - Bueno, eso es otro capítulo, el sostener a Manuel que no lo conocíamos, fue lindísimo conocerlo. Y sí, sostenerlo, pero un sostén cercano, en un sentido, y otro a distancia, con respecto a tu mamá, porque tu mamá estaba allá lejos y nosotras prácticamente éramos las que le dábamos las noticias diarias.

Acoger a Manuel en la casa, fue muy lindo ver su cercanía contigo, cómo se ocupaba, cómo estaba pendiente, bueno, cosa normal porque es el padre, pero bueno, verlo así en la práctica era una cosa muy ejemplar, muy linda. Y después las otras personas que giraban alrededor, todos muy amigos de Manuel, ellos se turnaban para sacarlo. Una vez, de hecho, fuimos con la embajadora de Panamá y con tu papá, que en realidad yo fui porque me invitó ella, pero ella se estaba ocupando de Manuel, para acompañarlo y llevarlo. Y las embajadoras de Argentina y Ecuador, las dos también pendientes de ti. Y después, cuando volvieron a México, nuestra relación siguió de un modo especial porque seguíamos paso a paso, permanentemente, cómo iba tu proceso de cura: desde tu operación, salir de la cirugía, tu terapia casi cotidiana.

MÓNICA. - Me estoy acordando de algunas cosas que me diste...

HELENA. - Bueno, te llevé, en los días que estabas internada, una mantita y no me acuerdo si te llevé otra cosa, creo que sí, algo que necesitabas. De hecho, por ejemplo, otro embajador te regaló un pijama, pero yo te llevé una mantita y después te la dejé de regalo, que te llevaste a México y me mandaste una foto con la mantita sobre tu cabeza (ja, ja, ja).

MÓNICA. - Y antes de regresar a México me regalaste otra cosa ¿te acuerdas? El cuadro...

HELENA. - ¡Ah, como de recuerdo, claro, y a la única, ¿eh?, que le regalé! A nadie le regalé eso; una acuarela mía representando la casa y diciendo que la casa de Roma, esta casa, siempre iba a ser tu casa.

El testimonio de Julia

A Julia le pedí que me platicara sus recuerdos sobre el día que colapsé y los subsecuentes en *Pronto Soccorso* y en *Neurologia*. Este apartado de la entrevista es muy interesante porque Julia le da voz a las demás personas que fueron protagonistas en aquellos días.

MÓNICA. - ¿Qué recuerdos tienes del día en que perdí la conciencia?

JULIA. - Yo estaba llegando a casa para almorzar, cosa que no hago comúnmente, pero ese día así se dio, por eso sé que era un día de entre semana, porque esos días yo no almuerzo en casa. Y, apenas entro con el auto, dos chicas de la residencia salieron corriendo y me dijeron:

Las Residentes. – Movete, movete, porque viene la ambulancia, no te quedes ahí con el auto.

Julia. – Y ¿Por qué?

Las Residentes - Porque Mónica se ha desmayado.

Entonces dejé el auto, salí corriendo para arriba, llegué al comedor y vi que Mónica estaba en el piso, inconsciente al principio, y que le estaban cuidando alrededor las chicas. Le habían acomodado, estaba bien, no había ningún síntoma que hiciera temer, pero evidentemente había que hacer algo y ver por qué había sido eso. Entonces llegaron tres personas, una que parecía médica o enfermera, que era la que dirigía y otros dos hombres que hacían todo lo que ella decía. Y esta enfermera o médica dijo:

Enfermera o Médica. - La vamos hacer volver en sí y la vamos a llevar al hospital.

Julia. - Sí, sí.

Pero cuando te despertaste decías: “¿Dónde estoy?” No sabías bien qué era eso, entonces dijimos:

Julia. - No estás en México, estás en Roma, viniste a estudiar, estás en casa con las chicas.

Mónica. - No, no, yo a estas chicas no las conozco.

Enfermera o Médica. - Bueno, te vamos a llevar al hospital.

Y vos dijiste que no querías ir, entonces ella estaba empezando a decir:

Enfermera o Médica. - Bueno, si no quiere venir no la podemos obligar.

Julia. - Pero dele tiempo, dele tiempo, acaba de volver en sí, con un poco de tiempo, poco a poco se va a recuperar y a lo mejor decide ir con ustedes.

Por suerte me hizo caso, te calmaste un poco y entonces yo despacito te fui diciendo:

Julia. - Moni, ¿pero vos no te acordás que estás en la casa de Helena y de Julia?

Mónica. – [Vos de repente dijiste] ¿Helena y Julia? Sí, sí me acuerdo.

Julia. - Bueno, yo soy Julia.

Mónica. - Ah, sí.

Ahí cambió un poco tu expresión, porque tenías mucho temor, ante todo este mundo desconocido que te rodeaba. Entonces, de a poquito yo te fui explicando que te habías desmayado, que queríamos saber por qué.

MÓNICA. - ¿Todo en el comedor?

JULIA. - En el comedor sí, vos sentada en el piso. Y te dije:

Julia. - Si querés yo te acompaño y después volvemos a casa, cuando haya que volver, volvemos a casa.

Mónica. - Bueno.

Entonces, saliste un poco apoyada por los enfermeros, estos hombres a quienes ella les dio la indicación que te tenían que cuidar. Salimos y te pusieron en la ambulancia, me dijeron que yo podía seguir a la ambulancia,²⁸ así que, con una de las chicas, seguimos a la ambulancia. Nos fuimos con vos al hospital, en seguida llegó Helena y ahí esperamos a ver qué decían los médicos.

Cuando pasamos, porque al principio no nos dejaban pasar, nos dijeron que era como un brote esquizofrénico, pero que no era esquizofrenia, nosotros no entendíamos nada; te imaginarás. Entonces, después te hicieron el TAC.²⁹ Nos llamaron y nos dijeron que ellos veían una zona del cerebro donde había, - no me acuerdo si dijeron algo oscuro-, una mancha, -no sé qué expresión usaron-, que probablemente fuera un tumor, pero que había que investigarlo más y que a cargo de quién estabas. Nosotros dijimos:

Julia y Helena. - Bueno, está a cargo nuestro, nosotros no somos de su familia, pero somos como de su familia.

Médicos. - Bueno, bueno quédense, que le vamos a hacer más estudios.

²⁸ Aquí yo tengo el vago recuerdo de que Julia me acompañó en la ambulancia y el testimonio de Simona lo confirma. Platicando con Julia, concluimos que efectivamente se había ido conmigo.

²⁹ TAC o TC de cabeza es: “La tomografía computarizada (TC) de la cabeza utiliza un equipo especial de rayos X para ayudar a evaluar lesiones en la cabeza, dolores de cabeza severos, mareos, y otros síntomas de aneurisma, sangrado, derrame cerebral y tumores cerebrales” (RadiologyInfo.org, 2023).

Y te pasaron. Porque al principio estabas en un corredor y eso era feo porque había mucha gente, entonces no había un ambiente sereno, la gente iba, venía, pasaban para ir al baño. Entonces, por suerte se liberó un espacio en una de las salas y te pusieron ahí, que es Guardia y ya estabas mejor. A las pocas horas nos comunicaron de tu casa, no recuerdo si fue durante el mismo día o al día siguiente y que tu papá ya estaba viniendo. Entonces, nos quedamos tranquilas, porque era lo mejor que se podía hacer, que alguien de tu familia te ayudara en la toma de decisiones, porque vos ya estabas lúcida y ya estabas perfectamente bien. La cuestión es que ellos no terminaban de definir tu diagnóstico, pero sabían que era algo en el cerebro. La Guardia está en un edificio y *Neurología* está en otro edificio y te llevaron al día siguiente a *Neurología*. Ahí ya era otra cosa, era realmente una atención muy buena; todo muy silencioso, limpio, las enfermeras eran un encanto. También había muchas viejitas, vos eras la única joven y nos dejaban pasar con mucha más facilidad. Vos lo que querías era un buen desayuno, porque lo que no te gustaba era la comida del hospital: “Acá me tratan muy bien, pero la comida es mmm...” Entonces, Helena te llevaba el desayuno, que a veces te lo preparaba yo, con banana, con yogurt, con todas las cosas bien mexicanas y ahí partía Helena. Y yo, después de mi trabajo también te iba a ver, te llevaba un poco más de comida, porque nos daba lástima que comieras tan mal y era lo único que a vos te molestaba.

Calculo que al otro día habrá llegado tu padre. Un encanto de persona. No lo conocíamos, como con vos y enseguida tuvimos afinidad con él, como la teníamos ya contigo. Se quedó en casa y estaba prácticamente todo el día contigo. Allí un montón de gente empezó a visitarte, porque se enteraron enseguida todas las mujeres amigas de tu madre y venían con sus maridos, que eran generalmente los embajadores ante la Santa Sede, pero ellas también eran un encanto y nos hicimos amigas. También venía a visitarte una chica amiga tuya que era rusa, todas las enfermeras te querían y todo se iba dando de una manera lindísima. Una vez Helena se fue a almorzar con tu papá, me acuerdo que me contó. Y bueno, habrán transcurrido unos días en que los médicos no terminaban de dar un diagnóstico definitivo, parecía bastante probable esto del tumor, pero no terminaban de definir. Me acuerdo que yo hablé con una de las

médicas amiga mía del *Policlinico*, para ver si podía acelerar el diagnóstico: “No, pero está en muy buenas manos”. Sí, todo lo mejor, pero “¡Por favor, den un diagnóstico!” Bueno, hasta que tu papá dijo: “Me la llevo bajo mi responsabilidad”.

Ya estabas bastante equilibrada físicamente y decidió llevarte. Y nosotros nos quedamos rezando para que llegaras bien a México, porque el viaje era largo. Después nos enteramos que habías llegado bien y que estaban todos esperándote. En enseguida te hicieron el diagnóstico, encontraron el tratamiento adecuado y que el tumor no era tan peligroso, por lo que todo fue para bien.

MÓNICA. - Ya me dijiste un poco, pero si quieres repetirlo o recuerdas alguna otra cosa más, ¿Cuáles eran tus acciones particulares en torno a mi cuidado?

JULIA. - Las puedo sintetizar, porque ya las dije todas. Primero, tratar que respetaran tus tiempos y vos pudieras tomar la decisión adecuada, que era ir al hospital. Segundo, acompañarte, que nunca estuvieras sola y hacer de puente entre tu familia y vos. Tercero, que no tuvieras hambre ni ninguna necesidad ahí adentro, poder darte todo lo que necesitabas. Y después, yo soy una mujer de fe, así que me pareció que lo que podía hacer era interceder con la oración, para que las cosas se fueran dando bien. Así que eso también lo hicimos con muchísimo gusto.

MÓNICA. - ¿Cómo era tú relación con el personal del hospital?

JULIA. - Bueno, con los primeros que hablamos más directamente fue con los médicos. Primero nos atendió un hombre, que fue el que te hizo el TAC, después cambiaron los turnos y pasó a ser una mujer. Eran amables, nosotros lo que queríamos era que definieran más prontamente, era lo único que nos importaba para poder saber qué era lo que estaba pasando. Pero ellos mucho apuro no tenían y decían que iban a hacer más estudios. Después, cuando fuiste al otro lugar, tuvimos menos relación, porque ahí entró tu padre a tener el trato directo con los médicos. Entonces, nosotras lo único que veíamos era entrar y salir a las enfermeras que te trataban con tanto cariño, porque les resultabas tan simpática. Y nos dejaban estar ahí por poco tiempo tomando el té, porque éramos un grupo grande, por lo que ellas nos liberaban todo un espacio para que nos sentáramos allí, que era como tu salita privada. Nosotras ya mucha relación directa con el *Policlinico* no tuvimos, era más bien tu padre.

MÓNICA. - ¿Cómo fue tu relación con las otras cuidadoras?

JULIA. - Bueno, con Helena, gracias a Dios, nos llevamos siempre muy bien, así, con más razón, cuando hay que cuidar a alguien o atender a alguien en particular. No recuerdo, nos poníamos de acuerdo a veces: “Che, ¿qué le vas a llevar? Acuérdate de esto. ¿Cómo está Moni?” Una vez que llegó tu papá todo fue más espontáneo porque el que estaba permanentemente era él.

MÓNICA. - Pero ustedes seguían ahí...

JULIA. - Sí, nosotras seguimos yendo, por supuesto, porque te queríamos llevar el desayuno (ja, ja, ja) y te llevábamos algunas cositas más, pero él también te compraba de todo, así que digamos, ya no era tan necesaria nuestra atención porque él te cubría las necesidades. Y después fue muy lindo cuando vos y él vinieron a casa un día y se iban al día siguiente. Entonces te integraste de nuevo con las chicas en el comedor, con él y con el padre Gerry. Fue de lo más agradable esa comida; está esa foto tan linda, éramos un montón. Ese es el recuerdo que tengo y la relación con tu padre excelente.

II.III LA EPILEPSIA Y EL TUMOR DE GRADO II INCORPORADOS

El relato de Mónica

Ya que asumo que tengo un tumor de grado II en el temporal derecho, que ahí se quedará por el resto de mi vida (esperemos que sin actividad tumoral) y que la enfermedad se estabiliza, los lenguajes corporales con Luisa, Manuel, Isabel y Helena se vuelven a transformar.

Mónica y Luisa

A partir de que vuelvo a México mi madre se vuelve una “pieza” fundamental en el rompecabezas de mi vida. Ella fue quien padeció y atendió todas mis dolencias por la lumbalgia, también ha sido quien se ha encargado de llevarme y acompañarme a las citas en el hospital. Además, fue quien me apoyó manejando cuando me dieron mis dos crisis de epilepsia³⁰ y quien me acompañó a consultar

³⁰ Las crisis epilépticas son: “Los síntomas visibles de la epilepsia en un paciente. Su aparición se debe a la actividad eléctrica excesiva de un determinado grupo de neuronas... Las crisis epilépticas generalmente duran apenas unos segundos o unos minutos, después de los cuales finalizan y el cerebro vuelve a funcionar con normalidad” (Vivir con epilepsia, 2023).

otras opiniones cuando en el hospital los neurocirujanos y los neuroradiólogos nos daban diagnósticos contradictorios. De mi Diario Personal retomo días del año 2019 para que se observen algunas de las acciones que mi madre, como mi cuidadora, hizo por mí:

Viernes 23 de agosto de 2019

Mi mamá me llevó al hospital a mi fisioterapia por mi lumbalgia. Mucho dolor de espalda.

Martes 17 de septiembre de 2019

En el seminario de arte de la FAD tuve una crisis epiléptica: empecé a ver en tercera dimensión los tatuajes de mi profesor. Llamé a mi mamá llorando, le pedí que le llamara al neurólogo para preguntarle qué hacer, también le pedí que fuera por mí para que ella manejara (yo llevaba el carro). Ella tomó un taxi desde Barranca del Muerto y fue por mí a la FAD que está en Xochimilco; la esperé con paciencia. Cuando llegó ella manejó hasta la casa.

Miércoles 25 de septiembre de 2019

En el comedor del trabajo, a la hora de la comida, tuve otra crisis epiléptica cuando empecé a ver cómo la comida se me venía en tercera dimensión, dije: “estoy viendo cosas horribles”, me alteré mucho. Las personas me ayudaron, percibí borroso a algunas personas, trajeron una silla de ruedas para llevarme al Servicio Médico y perdí la conciencia. Cuando desperté estaba en una camilla en uno de los consultorios del Servicio Médico, llamaron a mi mamá y a mi hermana para que fueran por mí (otra vez yo llevaba el coche). Ellas manejaron de regreso a la casa.

Jueves 26 de septiembre de 2019

Fui con mi mamá a Urgencias del hospital para decirle a los residentes lo que me había pasado ayer, les reclamé que no me hubieran recetado la dosis adecuada para la epilepsia, les dije que eran unos irresponsables porque yo estaba manejando y me recetaron más carbamazepina.³¹ Tuve cita con mi neurooncólogo, mi mamá me acompañó y me dijo que no servía de nada que me aumentaran la carbamazepina, por lo que me recetó levetiracetam.³² Cansada, dormí el resto del día.

Martes 1 de octubre de 2019

Fui con mi mamá al seminario de arte de la FAD en el que presenté la acción *Hoy mi tiempo no es mi tiempo, es el tiempo de mi madre*: haciendo alusión a los tiempos de las/os enfermas/os; mi mamá estuvo presente como parte de la pieza (véase Fotografía 4).³³

Es importante referir que cuando salí de la cirugía, el neurocirujano residente que me operó le dijo a mi papá que todo había salido bien, por lo que en mi casa nos sentimos muy contentas/os. En las consultas subsecuentes los neurocirujanos residentes siguieron diciendo que me habían extraído todo el tumor (de hecho, uno de ellos dijo que la mancha que se veía en mi cerebro, en la resonancia,³⁴ era agua). Mientras que, los neuroradiólogos cuando vieron una mancha en el cerebro la consideraron tumor y resultó que si lo era. Sucedió que los neurocirujanos no extirparon todo el tumor porque hubieran afectado funciones sensibles; para mí, recibir esa noticia ha sido uno de los momentos más desesperantes y tristes que he vivido durante este proceso. Después me

³¹ La carbamazepina es un antiepiléptico.

³² El levetiracetam es una antiepiléptico.

³³ Diario Personal 2019.

³⁴ La resonancia magnética (RM) de la cabeza: “Es un examen imagenológico que utiliza imanes y ondas de radio potentes para crear imágenes del cerebro y de los tejidos circundantes” (Medline Plus, 2021).

canalizaron con el neurooncólogo, quien confirmó que tenía un pedazo de tumor, por lo que decidió medicarme con quimioterapia por varios meses. Al mismo tiempo, el equipo de neuroradiología me consideró candidata para someterme al tratamiento de radiaciones³⁵ por un mes, esto con la finalidad de controlar al tumor y evitar su crecimiento. De mi Diario Personal recojo lo siguiente:

Viernes 18 de octubre de 2019

Fui con mi mamá al hospital a que me hicieran la mascarilla para las radiaciones, cuando me pegaron el plástico en la cara sentí mucha ansiedad, lloré, agarré con fuerza la mano de una de las enfermeras; duró muy poco, mi mamá me esperaba afuera.

Martes 22 de octubre de 2019

Fui con mis papás en coche al hospital para mi primera radiación en el Área de Radiología: esperamos a que me llamaran, adentro esperé sola, los técnicos me recibieron, me tenían que quitar los aretes, me daban mi máscara para que me la pusiera en la cara y en la cabeza, y me metían al tubo del aparato de la radiación como por quince minutos. Al terminar acababa un poco atontada, entonces mi madre o mi padre entraba por mí para ayudarme a caminar.³⁶



Fotografía 4 tomada por una estudiante. Acción con mi mamá en la FAD.

Mónica y Manuel

Considero que a partir de que me enfermé la relación con mi padre cambió radicalmente, (me parece muy interesante que él piense lo opuesto, ¿será que no podemos evitar las tensiones entre nuestras generaciones?). El cambio lo sentí desde que llegó a visitarme al *Policlinico* el 26 de febrero de 2019, desde que entró me vio con mucha ternura, me abrazó y me dijo: “¿Ya ves como no puedes estar lejos de tu familia?”. Desde entonces la relación ha sido entrañable, las tensiones entre él y yo han disminuido enormemente; sí discutimos, a veces

³⁵ La radioterapia para tratar tumores cerebrales: “Se hace con la finalidad de retardar el crecimiento del tumor o ayudar a controlarlo... La radioterapia usa rayos X o partículas que no causan dolor para destruir las células del tumor. A veces, se usa como único tratamiento. Pero también es posible que se combine con cirugía o quimioterapia” (UC San Diego Health, 2023).

³⁶ Diario Personal 2019.

peleamos, pero reímos, nos burlamos y compartimos, con mucha paz y alegría, películas, comidas, viajes y paseos por México.

En cuanto a sus acciones como cuidador, me gustaría relatar una de las peores experiencias que he vivido durante mi enfermedad (y quizá en mi vida), la cual sucedió durante una de las resonancias magnéticas de rutina. Mi papá y yo llegamos al Área de Radiología del hospital, fuimos por el medio de contraste³⁷, esperamos a que la policía nos llamara, cuando lo hizo dejé mis cosas con mi papá. En aquellos días estábamos bajo las reglamentaciones sanitarias por la pandemia por COVID-19, por lo que el técnico me obligó a dejarme la mascarilla de tela³⁸ mientras duraba la resonancia (alrededor de treinta minutos). Yo tengo algo de claustrofobia, pero jamás imaginé la ansiedad que sentiría por estar adentro de ese tubo, oyendo esos sonidos constantes (ta, ta, ta, etc.) y con una mascarilla de tela que cubría mi nariz y boca. La sensación era de ahogo, de no poder respirar, la mayor parte del tiempo traté de pensar en otras cosas, pero hubo momentos en los que casi me muevo y salgo del tubo, (hubiera tenido que agendar otra cita para otra resonancia). No sé cómo lo logré, pero terminé el estudio sin moverme. Cuando salí le platicué a mi papá la horrible experiencia que había vivido, me tomó del guante, fuimos al coche y nos dirigimos a casa.

Mónica y Helena

Desde que regresé a vivir a la Ciudad de México he vuelto de visita a Roma en tres ocasiones: la primera con mi madre (quien me cuidó) y las otras dos sola. En las tres ocasiones me han recibido en su casa Helena y Julia, con quienes he estado más cercana por el gran agradecimiento y cariño que siento por ellas. Con Helena, quien por lo general está en la casa, he desayunado, comido y cenado, me ha permitido hacer jardinería, le he platicado de mis excusiones por Roma y Monterotondo, me ha regalado ropa y organizado mi festejo de cumpleaños. De mi Diario Personal 2022 puedo retomar un día cualquiera, el 15 de noviembre de 2022, por ejemplo, para dimensionar mis

³⁷ El medio de contraste es un tinte especial que la mayoría de las veces: “Se administra a través de una vena (IV) en la mano o el antebrazo antes del examen. Este medio de contraste ayuda al radiólogo a observar ciertas zonas más claramente” (Medline Plus, 2021).

³⁸ La mascarilla ha sido una de las medidas de prevención durante la pandemia por COVID-19 para evitar el contagio del virus entre las personas.

actividades con ella: “Fui a tomar un café a *Danieli* con Helena, hice jardinería en el jardín de la casa, cansada. Comí en la casa con las chicas y Helena. Salí a dar un *giro* por Roma: *Teatro Marcello*, *San Nicola in Carcere*, *Isola Tiberina*, *Il Tevere*, *Piazza San Marcos* y de regreso a la casa. Reposé, hice collage y leí sobre Roma”.³⁹

Mónica y Julia

Después de los momentos más críticos de la enfermedad el vínculo con Julia se ha fortalecido mucho, siento por ella muchísimo cariño y agradecimiento. Cuando me he quedado en su casa en Roma, por lo general me la encuentro en el jardín cuando ella regresa de trabajar. En las cenas me siento junto a ella (como la hacía cuando era residente), platicamos mientras limpiamos la cocina y le recomiendo actividades culturales de la ciudad. La última vez que estuve en su casa, noviembre de 2022, Helena y Julia me invitaron a hacer un paseo con ellas a la ciudad de *Tivoli*, cito la experiencia de mi Diario Personal 2022:

Domingo 30 de octubre de 2022

Fui a *Termini* a comprar mi boleto para *Venezia*. Comí en la casa con Helena, Julia y su amiga Silvia, me invitaron a ir a la *Villa Gregoriana* en la ciudad de *Tivoli*. Fuimos las cuatro en auto, yo no conocía la *Villa*, me gustó mucho. Regresamos a la casa, ahí hice mi Diario de Campo sobre el trabajo en *Monterotondo*, leí sobre Roma.⁴⁰

El testimonio de Luisa

Luisa me platicó experiencias que hemos vivido durante mi enfermedad:

Cuando a Moni le detectan el tumor y tuvo que venirse de emergencia de Roma pues sí, fue un cambio total, porque, aunque yo he vivido con mis hijas como adultas, no es lo mismo tener que cuidar a un enfermo de esa magnitud. He ido conociendo muchas cosas del cuidado para este tipo de enfermos, también ha sido un tiempo de aprendizaje muy fructífero para nosotras y también ha servido para fortalecer nuestra relación. Aprender la importancia de la paciencia que debe tener tanto el cuidador hacia el enfermo, como el enfermo hacia el cuidador, utilizar un lenguaje respetuoso, cariñoso, pero también evitar que el enfermo se vuelva inútil o dependiente.⁴¹

MÓNICA. - Relátame cómo ha sido tu experiencia como cuidadora desde que perdí la conciencia el año del 2019 hasta la fecha.

LUISA. – [Silencio] Ha sido más bien de traslado, de llevarte al hospital para tus citas, para tus revisiones y estar esperando en las consultas, así como

³⁹ Diario Personal 2022.

⁴⁰ Idem.

⁴¹ Entrevista realizada a Luisa.

acompañarte con los doctores en las consultas, darte apoyo emocional, principalmente.

Sobre lo mismo, Luisa relata más adelante:

Me ha tocado el cuidado físico de Mónica, salvo cuando fueron las sesiones de quimioterapia⁴² y radioterapia que nos hizo [tu papá] el favor de pasar a recogernos todos los días. También le dimos apoyo físico y emocional mientras Mónica vivió conmigo y con su hermana durante su convalecencia y recuperación de la cirugía; y la importancia de entender lo que para ella es tener un tumor en la cabeza y, no solamente para ella, sino para los que estamos conviviendo en forma cotidiana con ella.⁴³

MÓNICA. - Pláticame algunos ejemplos de cosas que has tenido que hacer por mi como cuidadora.

LUISA. - Cuando fue la cirugía te llevaba las cosas que necesitabas. Estar atenta de cuando tienes las citas y cuando te acompaño con los doctores yo estoy callada, dejo que tú hables y tú resuelvas. Siempre atenta, pero sabiendo que estoy cuidando a un adulto que tiene bien sus capacidades y que yo únicamente te estoy acompañando.

MÓNICA. - ¿Cómo ha sido la relación conmigo desde que me enfermé? ¿Consideras que han surgido cambios en esta relación? ¿Qué tipo de cambios?

LUISA. - [Silencio] Sí, yo creo que sí han surgido cambios, porque cuando estuvimos viviendo en Roma yo no te hacía ningún cuidado. Nos acompañábamos, pero tú hacías tus cosas de la escuela, tenías tu vida social, a veces íbamos juntas a algún evento o viaje, pero era una relación sin tanta atención, sin estar preocupada. A raíz de que te enfermaste, de que te operaron, sí hubo muchos cuidados, una mayor presencia, pero para mí no ha sido problema, no sé si para ti, en algún momento haya sido demasiada presencia materna. Lo que yo veo positivo es que tú sí valoras los cuidados y comprendes lo que significa emocionalmente para la persona que te está cuidando. Y, como sí lo valoras, eso ayuda a que tú no estés enfadada por tantos cuidados, sino que estás consciente de que eres vulnerable en ciertas situaciones y aceptas tranquilamente la ayuda. Por ejemplo, cuando te dijeron “no puedes manejar”, pues aceptaste que yo te tenía que transportar sin problemas.

Sí, creo que cambio la relación, pero todo en positivo, de crecimiento, ha sido muy enriquecedor. Una cosa que tú has tenido y que a mí me ha ayudado

⁴² La quimioterapia: “Consiste en usar medicamentos contra el cáncer que se pueden administrar por vía intravenosa (inyectados en su vena) o por vía oral” (American Cancer Society, 2023).

⁴³ Entrevista realizada a Luisa.

es tu actitud super positiva, todo el tiempo de risa, cero drama, cero dejarte caer. Y, como además tenías el fuerte dolor de espalda, nos distrajo de lo grave de la cirugía de la cabeza. Luego, lo enfocaste en tu arte y a tus intereses profesionales. Todo esto le ha dado un sentido más estable, más sano para todos, porque no es lo mismo estar con un enfermo que está deprimido, que tienes que estarle diciendo “échale ganas”, a estar con una persona que por sí misma está animada, que le ve sentido a todo, que no se está cuestionando tanto, ni está haciendo tantos reproches, como “¿por qué a mí?”. Yo creo que tu actitud ha sido muy importante para que, tanto la relación conmigo, con tu papá y con tus hermanos, que somos los más cercanos, sea grata y amable.

MÓNICA. - ¿Cómo ha sido tú relación con las/os representantes del hospital?

LUISA. - Principalmente muy agradecida de poder ingresar en este hospital de especialistas y siempre muy respetuosa con los médicos, -aunque a veces tú y yo sí nos desanimamos por sus diagnósticos contradictorios, nos reservamos nuestras opiniones-, y con todo el personal. Pero también hemos aprendido a conocerlos y a saber cómo funcionan estos hospitales y cómo son los médicos, -muchos son residentes-; hemos ido aprendiendo en el camino.

El testimonio de Manuel

MÓNICA. - Relátame como ha sido tu experiencia como cuidador desde que me enfermé el año del 2019 hasta la fecha.

MANUEL. - Yo creo que se puede dividir en tres etapas, toda vez de que a mí me tocó en calidad de padre atender de manera urgente y con mucha angustia la noticia del inicio de la enfermedad de Mónica. La primera y la segunda (estas partes del relato se expresan en el apartado II.II de este Capítulo) ...Y el tercer periodo sí fue muy angustioso, que fue el ingreso al hospital. Ahí nos repartimos el cuidado y la atención entre su mamá, su hermana, un servidor, amigos, pero fundamentalmente su mamá y yo. Lo más difícil ahí fue saber que había que operarla, que había que abrirle el cerebro y quitarle el tumor. Ver qué tipo de tumor era, qué grado de malignidad tenía ese tumor. A mí me correspondió estar ahí con ella toda la noche el día de su operación. Fue una operación bastante larga y, ciertamente, es muy duro ese momento, sobre todo, que uno está también viendo ambientes muy similares en un hospital. Pero también, debo

decir, que tanto su mamá, como Mónica siempre manifestaron un enorme optimismo, una enorme fuerza, una enorme valentía y yo nunca vi un fenómeno de tristeza, de llanto, de desesperación, de ingratitud, para nada. Creo que es una de las cosas que más me llenan de satisfacción, ver como Mónica a lo largo de todo este proceso ha encarado su enfermedad con una madurez, con una fe y con una tranquilidad que yo diría asombrosa y ejemplar.

¿Después qué vino? Pues vino el proceso de estarla atendiendo durante el proceso postoperatorio, ver cuánto tiempo iba a estar en el hospital, ver la atención indiscutiblemente profesional de las enfermeras. Los médicos no dan mucho la cara a los familiares, la dan lo indispensable y yo diría que tienden a evadir el encuentro con los familiares; cosa que a uno le sorprende, pero después entiende uno que a lo mejor es así, son sus técnicas o sus métodos, no lo sé. Pero, sí extraña uno, uno quisiera estar más acompañado de los médicos. Ella no lo sé, yo creo que a ella sí la acompañaron, pero es un hecho que el trato con las enfermeras fue magnífico, igual que en Roma. También tengo que decir que el trato de enfermería de Roma fue estupendo, ejemplar. Entonces, ahí no había más que acompañar, obedecer las indicaciones que dan los médicos. Pasó el periodo más peligroso, el más incierto que es la operación y a partir de ahí comienza un proceso que sigue hasta la fecha y que yo creo que va a seguir a lo largo de muchos años, mientras yo viva. Estar monitoreando esa situación anómala que tiene Mónica en su cabeza y que lleva a que se repartan las tareas en la familia para su atención. O sea, al principio su madre y yo íbamos eventualmente al hospital, a las citas, a las que es necesario acompañarla, pero conforme pasa el tiempo el padre un poco se desliga de la atención, del acompañamiento, para proveer otros problemas como podrían ser eventualmente los económicos.

MÓNICA. - ¿En qué consiste tu rol como cuidador actualmente?

MANUEL. - En mi rol como cuidador ahorita es que proveo un poco el apoyo económico fundamental para que a mi hija no le falte nada. Y su atención para llevarla al hospital, que no la llevo yo, es su mamá, que haya una persona que disponga del auto sin ninguna presión económica. Segundo, yo sufrago los gastos económicos que implican las medicinas que se tienen que adquirir a nivel privado.

A nivel emocional mantener una relación absolutamente normal, o sea ordinaria, sin dramatizar, tampoco sin esconder la enfermedad, ni evitarla, ni hablar de ella como algo que se oculta. Con la paciente se habla de ello, con los amigos o con los familiares un poquito más distanciados se habla de ello y se vive en forma ordinaria como alguien que tiene una enfermedad que tiene ahí, no va a estar uno con el “Jesús en la boca”⁴⁴, como se dice en el argot mexicano, sino que vive uno las cosas con normalidad, y está uno atento a lo que la paciente requiera o necesite de cuidados.

MÓNICA. - ¿En el periodo de radiaciones en qué consistió tu apoyo?

MANUEL. - Llevarla, nuevamente repito, apoyarla físicamente, si es necesario que camine “ahí está el hombro puesto a tu servicio”, esperarla a la salida, darle su abrigo, a veces una cobija, algo para que no le moleste el frío, son cuidados paliativos, muy ordinarios diría uno, pero que se pueden resumir, en una palabra: cobijar, en el sentido más literal de la palabra, dar cobijo y literalmente (ja, ja, ja) cuidarla con una cobija (véase Fotografía 5).



Fotografía 5 tomada por mi madre. Mi papá y yo en el hospital de la Ciudad de México.

MÓNICA. - ¿Consideras que han surgido cambios en nuestra relación a partir de mi enfermedad?

MANUEL. - Yo creo que no. O sea, en la relación con mi hija no interviene el factor “está enferma”. Interviene el factor es una mujer madura o es una mujer inmadura en muchos aspectos. O sea, es una observancia de su madurez, de su inmadurez como mujer, según mi perspectiva, claro, pero en la cual creo que el elemento anómalo de la enfermedad no ha alterado la relación, ni se ha hecho más dulce o más rígida. O sea, yo creo que ahí ha habido un respeto total a su

⁴⁴ El “Jesús en la boca” significa preocupación.

personalidad y el hecho de la enfermedad es una eventualidad que se metió en la relación, como se metió en la situación familiar, pero de ninguna manera implica una transformación en las conductas o la relación entre el padre y la hija. Evidentemente sé que hay un nuevo elemento en la relación como, por ejemplo, no el deber, sino el querer ayudarla económicamente, por ejemplo, con las medicinas. Pero que se diga que la enfermedad transformó radicalmente la relación, ni siquiera radicalmente, extraordinariamente, no, no.

MÓNICA. - ¿Pero hay cosas que te preocupan de ella?

MANUEL. - No me preocupan de ella, o sea la preocupación nos viene por cualquier persona enferma. O sea, uno preferiría que no estuviera enferma y efectivamente, no cabe duda que cada vez que viene una noticia positiva por parte de sus doctores, de que está bien, que evoluciona bien, sin duda uno lo recibe con una enorme gratitud, con una enorme alegría, con una enorme esperanza y uno dice “bueno, pues ahora viene otro semestre, viene otro periodo”, pues vivirlo y así se vive.

MÓNICA. - ¿Cómo ha sido la relación con las y los representantes del hospital?

MANUEL. - Bueno, soy el padre, punto. O sea, todo se reduce a yo soy el papá, entonces manifiesta una especie de llave, cierto poder para preguntar, exigir, solicitar, requerir; no es un papel secundario, sino es un papel absolutamente protagónico que uno exige sea respetado. Tampoco uno lo exagera porque eso también ayuda mucho, humaniza mucho a los cuidadores. El ver casos similares a lado, rodeando el caso de mi hija, el ver toda esa sociedad enferma, esa cantidad de padres de familia, gente que va a cuidar a sus propios enfermos, ayuda a no exagerar el papel de uno. Ni en el caso de su mamá, ni en mi caso se ha dado.

El testimonio de Helena

MÓNICA. - ¿Consideras que nuestra relación cambió a partir de mi enfermedad?

HELENA. - Sí, en un sentido sin duda que cambia la relación, porque uno está más atenta a la necesidad del otro, en este caso de Mónica, a la necesidad de su papá, por darle noticias cotidianas a su mamá. Y con respecto a Mónica, sí, en un sentido cambió porque se hizo mucho más cercana, realmente mucho más profunda. De hecho, es casi como si fuera de la casa, en ese sentido cambió,

hubiera sido muy distinta si no se hubiera enfermado. En un sentido creo que no, porque Mónica es la misma de siempre, muy expresiva, muy cariñosa, muy cercana. Pero sí con respecto a la situación concreta, sí con respecto a las actividades porque se agregó una, no una preocupación, pero sí una situación nueva, un cambio en la rutina del día. En el sentido de estar pendiente de llevarle algo en la mañana, de llevarle algo a la tarde, de pasarme ratos largos en *Neurología* afuera esperando. Después, cuando ella se podía levantar y podía estar con nosotros, estar pendiente si necesitaba algo. Sí, fueron diez días prácticamente dedicados a Mónica y el recuerdo que yo tengo es dedicados a Mónica.

MÓNICA. - Ahora que estoy con la enfermedad controlada, ¿consideras que vuelven a haber cambios?

HELENA. - No, una relación igual o más profunda que antes, pienso que también por todo lo vivido las personas se acercan mucho. Seguramente hubiera sido distinto, si vos hubieras estado acá un mes, dos meses y te volvías a México. El contacto permanece, pero creo que esa situación hizo mucho, creo sinceramente, hizo mucho más profunda la relación.

MÓNICA. - ¿Realizas algún tipo de acción especial por mí?

HELENA. - Sí, en el sentido, por ejemplo, cuando vos decís que te cansas mucho o te aceleras porque tenés muchas cosas o mucha ansiedad, pero creo que lo haría igual con cualquiera. Lo haría igual con cualquiera que está pasando un mes, unos cuantos días en la casa, que cena prácticamente todas las noches con nosotras, es decir, la preocupación o la dedicación es igual, digamos. Capaz que, con un acento mayor, pero distinto a la venida anterior. Después de que vos te enfermaste, vos volviste con tu mamá, que estaba muy pendiente, entonces la atención era distinta porque habías venido con ella. Esta vez, la última vez que viniste sola, sí, estar más atenta y esta vez que estuviste más tiempo, también.

El testimonio de Julia

MÓNICA. - ¿Cómo es tu relación conmigo a partir de que me enfermo y cómo es ahora con la enfermedad controlada?

JULIA. - Sí, yo muy enferma no te considero.

MÓNICA. - No, pero digamos que soy una persona que, por ejemplo, tiene que descansar, con ciertas atenciones...

JULIA. - Sí, pero cuando uno tiene una enfermedad controlada a mí ya no me parece que está enferma, porque está controlada, así te tomo ahora. Creo que ahí cambió un poco, antes de tener el diagnóstico, pero sabiendo que era algo importante de tu salud, uno trata de proteger a la persona, creo que más bien era de protección. En la medida en la cual todo fue mejorando y después volviste de Roma, la relación es muy similar a la que teníamos antes. No, o sea, yo no te protejo, yo no te cuido especialmente, no tengo ninguna actitud porque no se justifica, creo que es como antes.

CAPÍTULO III. LA FIBRO DISPLASIA MUSCULAR A NIVEL VASCULAR DE JUAN: “SI LE DEBES MUCHO A ESE PERRO, LE DEBES LA VIDA”

Conozco a Sara desde el año 2017, desde entonces somos amigas. Cuando me enfermé, me platicó que su papá, Juan, también padecía una enfermedad neurológica y que era paciente del mismo hospital. Al comenzar la maestría en el CIESAS le conté a Sara de qué trataba mi proyecto de investigación, le pregunté si podía entrevistar a su papá como paciente y a ella como cuidadora familiar secundaria, ella y él me dijeron que sí. Sara y Juan propusieron que nos viéramos en el restaurante MUMEDI (véase Fotografía 6), sobre la calle de Madero, en el Centro Histórico de la Ciudad de México.

Referiré algunos datos de Juan y Sara para poner en contexto a las/os lectoras/es. Juan es mexicano, tiene 58 años, es médico veterinario, es y vive en la Ciudad de México, padece fibro displasia muscular a nivel vascular y es paciente del mismo hospital que yo desde hace diez años. Sara es mexicana, tiene 29 años, es abogada, es y vive en la Ciudad de México, lleva siendo la cuidadora secundaria de su padre desde hace diez años.

Como ya se leyó, estas dos conversaciones las enmarco dentro del instrumento metodológico de entrevista abierta: gracias al grado de cercanía que tengo con Sara, las entrevistas fueron de larga duración, más profundas y emotivas que cualquiera de las otras que realicé.



Fotografía 6 tomada por Mónica del Arenal. El MUMEDI, Ciudad de México.

III.I LA VIDA DE JUAN Y SARA ANTES DEL EVENTO CEREBROVASCULAR

El testimonio de Juan

Al primero que entrevisté fue a Juan, Sara estaba junto a él y yo de frente. Juan me platicó su historia, durante la mayor parte de la conversación estuvo tomando agua para calmar los nervios.

MÓNICA. - ¿Cómo era su vida antes de que se enfermara?

JUAN. - A mí me gustaba estar siempre activo, me gustaba trabajar, me gustaba hacer mucho ejercicio y estar atento a todo lo que se necesitara; pero en general estar trabajando.

MÓNICA - ¿Cómo era la relación con su hija/cuidadora antes de que usted se enfermara?

JUAN. - De amigos (ja, ja) [se escucha también la risa de Sara], de mucho compañerismo toda la vida. O sea, andaba yo con ella para todos lados. Como es mi hija, pues la llevaba a la escuela, la traía de la escuela, si iba a algún evento la llevaba, la traía, estarla coacheando para lo que hiciera, éramos como amigos para todos lados. Lo que tenía yo de tiempo se lo dedicaba a ella, era parte de mis actividades importantes (ja, ja).

El testimonio de Sara

Sara también recordó cómo era la vida con su papá antes de que él se enfermara: “Muy normal, estudiaba, iba en segundo año de la carrera y todo muy bien. Siempre me he dedicado mucho a mi profesión desde antes de empezar a estudiar formalmente la carrera”.⁴⁵

MÓNICA. - ¿Cómo era la relación con tu papá antes de que él se enfermara?

SARA. - Muy buena, siempre ha sido muy buena. De mis dos papás, con él siempre he tenido más afinidad, nos “llevábamos muy pesado”, nos aventábamos cojines y así. Pesado bueno.

III.II: EL EVENTO CEREBROVASCULAR

⁴⁵ Entrevista realizada a Sara.

El testimonio de Juan

MÓNICA. - ¿En qué consistió todo el evento, accidente y/o el diagnóstico de la enfermedad? ¿Cómo fue?

JUAN. - Yo me estaba preparando para participar en un *ironman*, iba muy bien, me sentía muy fuerte, corría bastante y andaba bastante en bicicleta. Unos cuatro días antes, un jueves me empezó a salir sangre de la nariz. El sábado ya tenía el dolor de cabeza muy intenso, más del lado izquierdo. Y el domingo en la mañana, a las ocho de la mañana, me despertó un dolor muy intenso. Me paré, fui con mi esposa e hija y les comenté que me dolía mucho la cabeza para ir con el doctor, pero como eran las ocho de la mañana en domingo y no conocíamos a doctores, porque no éramos de ir al doctor, yo dije: “Bueno, pues que den las 11 de la mañana, voy a intentarme dormir otro rato a ver si se me quita el dolor”, pero ya no pude.

Ahí me empezó a doler muy fuerte la cabeza, pero no fue tanto el dolor de cabeza, me empecé a sentir mareado y, aquí viene algo muy extraño, hasta la fecha no sé cómo tomarlo. Empecé a sentir, primero en mi mente yo veía clarito, como un marco amarillo, así como de *National Geographic*, ese tono de amarillo que estaba a mis espaldas; ahí empecé a ver como salían unas manos, eran como tres, cuatro pares de manos y me empezaron a tomar como para quererme jalar a través del marco, así como para llevarme. Ahí es donde las manos eran color gris, como antes cuando apagabas una televisión se veían puntitos grises, como de colorcitos y ese sonido como que raspaba. Ese sonido no se olvida, como cuando estás en la regadera que te estás bañando y tienes jabón en los oídos que se oye como truenan las burbujitas, así, ese sonidito. Lo empecé a escuchar al momento que salían las manos y que me estaban jalando, tenían muchísima fuerza esas manos, yo sentí que me estaban llevando, entonces yo ahí pegué un grito muy fuerte del esfuerzo que hice para soltarme, y me logré soltar.

[Silencio, Juan toma agua, respira y retoma la calma para seguir contando].
Paré el audio por algún momento, Juan continuó: “Sentía que esas manos me jalaban, ahí fue donde hice el esfuerzo muy fuerte, me acuerdo muy bien porque a mí me gustaba hacer esfuerzo con el abdomen, cuando di el jalón sentí que ya

me iba, entonces fue cuando pegué el grito muy fuerte y sentí como me solté de esas manos”.⁴⁶

MÓNICA. - ¿Todo eso en su casa?

JUAN. - Sí, en la recámara. Sentí cómo me solté y toda esa imagen, cómo se fueron las manos retrocediendo, cómo desapareció el marco y cómo se fueron, porque yo tenía la sensación que eso era algo malo, que me querían llevar, no me dio confianza por lo oscuro o por el color, no sé. En ese momento me fui para atrás de la cama y ahí medio que perdí el conocimiento.

MÓNICA. - ¿Y nada más estaban Sara y su esposa?

SARA. - Sí, nada más los tres.

JUAN. - Los tres.

MÓNICA- ¿Su mamá no, abuelita no?

SARA. - No, nadie.

JUAN. - No había nadie. Entonces estábamos...

MÓNICA. – Bueno, ¿pero usted estaba en la cama sentado?

JUAN. – Sí.

MÓNICA. - Porque luego lo peligroso...

SARA. – Bueno, estaba como en la cama, pero se intentó bajar, parar de la cama y ahí fue donde se cayó.

MÓNICA. - ¿Pero se cayó sobre la cama? Es lo bueno...

JUAN. - Sí en la cama, me fui para atrás a la cama, ahí fue cuando ya perdí el conocimiento. No sé si fue tantito antes, tantito después, pero yo me quería poner el pantalón y no podía, me sentía mareado, yo creo que eso fue un poquito antes de que yo tuviera mi visión ésta, yo no te voy a decir que era el diablo o que era algo malo, no sé qué fue, así de plano, simple y sencillamente no le pongo nombre porque jamás había pasado por eso. Entonces, empecé a vomitar...

MÓNICA. - Pero eso ya se lo contaron...

JUAN. -No, yo sí me acuerdo de eso, de lo que ahorita yo te cuento sí me acuerdo. Empecé a vomitar, todavía hasta tenía la paciencia de decir: “No, no espérate, pónganme una cubeta o algo así” y vomitaba. A partir de ahí empecé a perder el equilibrio, empecé a perder la conciencia, de repente sentía que me

⁴⁶ Entrevista realizada a Juan.

prendía, por decir algo, me prendía y apagaba, cuando estaba prendido como que veía alguna imagen.

Ya desde que me fui para atrás de la cama, como yo sentí que me había soltado de esos brazos, de esas manos que me querían jalar y que se había ya desaparecido todo, al momento que caí como que me sentí tranquilo, me dije: “Estoy bien”, a pesar de que, sí escuchaba los gritos de desesperación de la mamá de Sara, mi esposa, que me gritaba que no me durmiera; los gritos de mi hija de desesperación, de pánico, todo un evento muy traumático. Ya desde ahí empecé a perder la conciencia, la recobraba unos segunditos, otra vez perdía la conciencia, la volvía recobrar unos cuantos segundos. Sentí cómo pedían ayuda y llegaron unos vecinos, me cargaron, me bajaron por la escalera. Me acuerdo que decían que yo estaba muy pesado, no me podían bajar, en ese entonces pesaba 68 kilos. Recuerdo un poquito que me llevaban cargando por el patio, después me acuerdo que estaba arriba de una camioneta, me llevaron al hospital, nos pasamos un alto y después recuerdo estar adentro del hospital. En algún momento me acuerdo que estaba yo solo en un cuarto, seguramente era, yo estoy casi seguro, el tubo de la resonancia magnética, y yo me dije: “Órale, esto está padre”.

MÓNICA. - Ja, ja, ja.

JUAN. - Es que yo soy así, con esa actitud, entonces dije: “Órale” y como que me volví a apagar. Después recuerdo que estaba en una silla de ruedas, que estaba la mamá de Sara junto a mí, vi que ya era tarde, yo le calculo que era como las cinco, seis de la tarde por la luz y hasta me acuerdo que le dije a mi esposa, no sé si me habrá escuchado: “Órale, ya es tarde, ya me aventé aquí todo el día en el hospital”. Ahí conmigo mismo me dije: “Chin, entonces esto no es cualquier cosa”. Ahí me volví a apagar, yo le llamo apagarse a que perdí la conciencia. Después me acuerdo que me subieron a una camilla y me iban a llevar en una ambulancia, ya después me enteré que me querían hacer una craneotomía⁴⁷ en ese hospitalito, pero cobraban carísimo, muy caro. En ese entonces nos cobraban seiscientos mil pesos, y mis cuñadas/os checaron y

⁴⁷ La craneotomía es: “Un procedimiento quirúrgico que permite entrar al cerebro a través del cráneo. Se afeita el cuero cabelludo para practicar una incisión y luego se hace una perforación a través del cráneo. Se quita un pedazo del cráneo mientras el cerebro es operado y se vuelve a colocar antes de suturar el cuero cabelludo” (MedlinePlus, 2021).

preguntaron si me podían trasladar al hospital donde estoy actualmente. Familiares estaban checando si me podían ingresar al Seguro Social, se estaba moviendo la familia a ver a dónde me llevaban. Entonces, resultó que sí me aceptaban en el hospital que me ha atendido y que me iban a trasladar para allá. Y en el transcurso de un pasillito corto veo que están ahí mis amigos y había más gente, mis amigos, sus esposas, mis amigos son de la secundaria, de toda la vida, ¿no? Vi que estaban ahí, dije: “Órale, ¿qué hacen aquí estos?” (ja, ja, ja), jamás te imaginas que iban a estar ahí, recobré la conciencia, los saludé así haciéndoles signo de paz, como diciendo: “Hola, ¿qué pasó?”.

Justo cuando me van a ingresar a la ambulancia otra vez empecé a perder el conocimiento, pero fueron unos segundos donde yo reaccioné como si no tuviera nada y otra vez ingresando a la ambulancia empecé a perder el conocimiento. Y me subieron a la ambulancia, todavía le dije al de la ambulancia: “Si me pongo mal no te preocupes ¡eh!, pero yo estoy bien.” Medio me acuerdo en el camino que íbamos por Insurgentes en el carril del Metrobús, les pregunté y me dijeron que sí, dije: “Órale, está buena la aventura, ¿no?”. Me volví a perder y me despertó otra vez el ajetreo de que llegamos al hospital.

MÓNICA. - ¿Y en la ambulancia iba con su esposa?

JUAN. – Sí iba con mi esposa. Me ingresaron y ahí todo el movimiento. Cuando ingresé los doctores le hacían preguntas a mi esposa que: “Cómo me llamaba”. Yo me acuerdo muy bien que yo le decía a mi esposa: “No, espérate, yo les respondo para que vean cómo vengo”. Entonces, los doctores me preguntaron: “¿Cómo te llamas?, ¿cuánto pesas?”. Algunas preguntas sí les contestaba bien, según yo, pero no sé si les contestaba todo lo que me preguntaban.

Ingresando en el hospital me llevaron a la Sala de Urgencias, no sé cuántos días duré ahí, todo el tiempo estuve como sedado, de repente despertaba, veía lo mismo, me volvía a dormir, para mí ahí se me perdió el tiempo, de todos modos, yo tenía un día perdido, para mí no existía el domingo, luego me preguntaban: “¿Qué día estamos?”, yo decía los días y me faltaba el domingo.

Ahí me dolía mucho el cuerpo, no lo podía mover, la vista, no veía nada, nada más puras siluetas muy tenues, la luz muy tenue, creo también por el lugar donde estaba, muy poca luz, pero lo que yo nada más veía eran puras sombras. Cuando empecé a medio tener un poquito de conciencia fue cuando comencé a

platicar conmigo mismo, no sé cuándo fue, ni cómo fue, bueno, sí sé cómo fue: “Chin, esto está muy grave, ¿qué onda?, ¿qué pasó aquí?”. Porque yo tengo mi personaje al que llamo *Castorcilius*, que me ha servido para darme ánimos en los maratones, entre comillas. Entonces en el hospital empecé a platicar conmigo mismo, con *Castorcilius*: “¿Qué onda?, ¿qué pasó?”. Y ahí vienen las preguntas que yo creo que todos nos hacemos en todo momento, la primera pregunta es: “¿Por qué a mí?, si yo me cuidaba mucho, si yo tenía una vida muy sana”, empiezas con eso. Pero en automático me empecé a contestar a mí mismo: “¿Y por qué a ti no?, ¿qué te hace tan especial?, ¿o prefieres que le pase a alguien de los que quieres?”. Ahí dices: “Pues no, vamos a darle”. Empiezas: “Esto que ves borroso, pues con terapia, de que no te puedes mover”, porque no podía mover absolutamente nada, todo el cuerpo me dolía horrible y todo el cuerpo lo sentía como que me quemaba. Ahí empecé a estar tranquilo conmigo mismo, a darme ánimos, pero yo sabía que iba a estar bien, porque yo sabía que estaba muy bien. Entonces yo dije: “Ahorita lo que tengo que hacer es estar tranquilo y que se reponga mi cuerpo”. No sé ni cuantos días pasaron, ahí tengo perdido el tiempo, sí me daba cuenta cuando subían los doctores, las enfermeras a checarme, que me pusieron una inyección que me dolió mucho, porque yo en mi vida me ponía inyecciones. Me di cuenta que ahí estaba mi hermana que me ofreció de comer, yo no tenía nada de hambre, tenía hasta asco y me arrimó la cuchara para comer algo. Yo veía muy borroso y me acuerdo que le dije: “No quiero nada”, luego le dije: “Espérate, dame” y me acabé toda la comida. Empecé a comer desde el primer día, a echarle ganas para salir de la situación. Subían los doctores y me preguntaron lo mismo que todos, que si drogas, cigarro, alcohol. Y yo les mencioné que no, que yo hacía ejercicio, que me gustaba correr mucho, que corría maratones, que de hecho me estaba preparando para un *ironman* y un doctor de inmediato me dice: “Olvídate Juan, jamás vas a volver a correr”, inmediatamente en mi cabeza me dije: “Sí, sí voy a volver a correr, todavía faltan muchos kilómetros, muchas metas que cruzar y tengo que correr con Sara”. Ahí empezamos a seguir todo lo que me dijeron los doctores desde el primer día.

¡Ah! para esto, cuando estaba en el primer hospital, a mi esposa le dijeron que tenía dos horas de vida. Y luego cuando me llevaron a la institución hospitalaria me acuerdo que llegué a escuchar que decían: “Si pasa las 24 horas

ya es avance”, pero yo estaba consciente y dije: “24 horas, sí las aguantamos”. Ya llegaban las 24 horas y sale otro doctor: “Si llega a las 48 horas ya la hicimos”, y así me iba. Llegan las 48: “Pues a las 72 horas”. Me sirvió mucho cuando iba a correr a los maratones donde dices: “Ya nada más me faltan diez kilómetros, ya nada más me faltan cinco kilómetros”. Apliqué todo lo que aprendí de correr y de hacer ejercicio en el hospital.

El testimonio de Sara

MÓNICA. - ¿En qué consistió el evento que manifestó la enfermedad de tu padre?

SARA. - Ciertamente fue sorpresivo. Solo yo recuerdo que un día antes fuimos a una novillada, él ya traía dolor de cabeza, pero pensábamos que solo era dolor de cabeza y eso fue un sábado en una tarde/noche. A la hora de regresarnos él dijo que le seguía doliendo la cabeza, pero él tenía unos Quince años y dijo: “No voy a ir a los Quince años porque me duele la cabeza”. Se me hizo raro porque eran de la hija de un muy amigo suyo, dije: “Pues sí le ha de doler mucho la cabeza”.

Al día siguiente en la mañana, muy temprano, yo estaba dormida en mi cuarto y empecé a escuchar a mi mamá gritarle: “¡Juan, Juan!”, voy entrando a su cuarto y a él le estaba dando como un ataque, tenía los ojos como en blanco, sentado como si roncara y me espanté, obvio. Dije: “¿Qué hago?”. Para esto mi mamá ni siquiera estaba reaccionando, estaba grite y grite. Dije: “¿Qué hago?, en la madre, voy a llamar una ambulancia”. Desde allá atrás, como está la casa, luego no hay señal y no había señal para que salieran las llamadas. Me salí al patio, yo iba temblando [Sara comenzó a llorar, yo le di la mano]. Me salí al patio, me temblaba mucho la mano, traía el celular y yo estaba escuchando los gritos de mi mamá, porque grita mucho. Se me caía el celular, no sabía a donde marcar: “¿Qué hago?”. No estás pensando en ese momento y en eso llegó Patricio [su perro], que en paz descansa. [Sara sigue llorando, yo le sigo acariciando la mano, me río un poco con ella]. Una de sus múltiples e infinitas cualidades era que te abrazaba, ningún otro perro te abraza, ¿sabes? Llegó y me abrazó, pero siempre era muy juguetón y me llamó la atención que ese día

agarró la onda de que yo estaba muy, muy nerviosa, se me cayó el celular y me lo pasó con su trompita.

MÓNICA. - Ay, ¡qué lindo!

SARA. – Es cierto eso que dicen, que acariciar un perro como que te quita el estrés y te da más calma para tener la cabeza fría. Me daba su patita mientras yo resolvía qué hacer. Le llamé a la ambulancia, a la Cruz Roja, y ya luego de hablarle a la Cruz Roja... Sí le debes mucho a ese perro [dirigiéndose a su papá], le debes la vida [yo mientras río]. Le hablé a la ambulancia, a la Cruz Roja, muy amables me contestaron y me dijeron:

Cruz Roja. - ¿Qué está pasando?

Sara. – Yo creo que está teniendo un derrame cerebral o algo de la cabeza.

Les di los síntomas de que estaba como roncando, con los ojos abiertos y puestos en blanco. Me dijeron: “Va para allá una ambulancia”. Yo dije: “¿Qué más hago?”. Y le hablé a mi tía, porque en ese momento toda su familia estaba en Tepotzotlán, para colmo, ¿no? Fueron a un evento de mi otra tía, y se habían ido todos, una noche antes para escucharla cantar el domingo. Yo estaba en el D.F., sola con mi mamá. Le hablé a mi tía y me dijo:

Tía. - ¿Sabes qué? Márcale a los vecinos para que te ayuden.

Sara. – Le está doliendo la cabeza y se puso raro, no sé qué tenga, ayúdame a conseguir otra ambulancia. No sé qué hacer, con los vecinos, no sé...

Tía. – Hay que hablarles a los vecinos.

Sara. – No tengo su teléfono.

Ella les habló. Hay como una barda muy pequeña que me llega como a las costillas, la que se saltaron los vecinos, también se bajaron por la azotea para ayudar a Juan. Tenía muchos flashazos, recuperaba la conciencia, luego la volvía a perder y la volvía a recuperar. Yo creo que le estaban dando varios episodios, porque sí tenía conciencia y de pronto la perdía otra vez. Dos familias son nuestros vecinos y entre ellos son familia, por lo que yo creo que unos les marcaron a los de la otra casa, porque nosotros estamos en medio. Fueron los dos vecinos de los dos lados para ayudarnos a bajar a Juan, porque pesaba mucho, mi mamá no sabía hacer nada y sí se necesitaba fuerza para bajarlo. En las escaleras se le resbaló a uno de los vecinos, al que lo llevaba de la parte de la cabeza, el otro lo llevaba de la parte de los pies. La ambulancia de la Cruz Roja nunca llegó.

Nos fuimos en la camioneta de uno de los vecinos que se fue pasando todos los altos. Gracias a él también está vivo, ya que, en un evento cerebrovascular⁴⁸ lo que importa mucho es la velocidad de la reacción y el tiempo que tarden en llevarte al hospital. Gracias a ese vecino que condujo así logró llegar al hospital. Ya cuando vimos que estaba en la camioneta del vecino, yo la verdad sí tuve la decencia de llamar a la Cruz Roja y pedir que cancelaran la ambulancia. Llegamos al hospital que está por la Basílica de Guadalupe. Es un hospital privado, en el que, efectivamente, nos dijeron que tenía dos horas de vida porque le había dado un derrame cerebral. Lo metieron en la camilla al área de terapia intensiva y ahí estuve en el pasillo esperando mucho tiempo.

MÓNICA. - ¿Sola?

SARA. – No, estaba mi mamá, que estaba fuera de sí, y con la vecina, esposa del vecino que manejó. Estuve esperando como noticias y fue cuando nos dijeron que tal vez solo tenía dos horas de vida. Yo creo que nos esperamos ahí como una hora. Como a la hora y media llegaron mi abuelita, mis dos tías y mi prima [todas ellas familia de Juan]. Cuando llegaron los doctores a decir lo que tenían que hacerle, el hermano de mi mamá, dijo: “Háganselo, lo que tengan que hacer, háganselo”.

Ese día me dolía mucho el estómago, por lo que me regresé a mi casa. Había muchísima gente en el hospital. Después me dijeron que ya había reaccionado, lo que me causó tranquilidad y dije: “Ah, bueno, pues está bien”. Yo no tenía idea de la magnitud, yo dije: “Ya se recuperó de su derrame”. Dijeron que lo iban a trasladar a otro hospital, lo que me dio mucha tranquilidad, ya que era un hospital especializado. Así fue ese día, muy largo. Fue como a las 8 de la mañana y todo ese tiempo que estuvo en el hospital y yo también, yo creo que ha de haber sido como hasta la 1, 1:30 de la tarde. Ya después que me regresé a bañar y me dolía el estómago y eso de que reaccionó ha de haber sido como a las 2 de la tarde, después lo trasladaron como a las 6 de la tarde. Luego estuvo muchos días en el hospital, todo lo que te contó y sin saber qué tenía, era mucha incertidumbre.

⁴⁸ El accidente cerebrovascular: “Ocurre cuando algo obstruye el suministro de sangre a una parte del cerebro o cuando un vaso sanguíneo del cerebro se rompe. En cualquiera de los dos casos, hay partes del cerebro que se dañan o mueren. Un accidente cerebrovascular puede provocar daño cerebral duradero, discapacidad a larga plazo o, incluso, la muerte” (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2023).

MÓNICA. - ¿En esos días tú fuiste al hospital?

SARA. - ¿Yo fui a verte cuántas veces? [dirigiéndose a Juan]. ¿Cómo tres? Yo iba a verlo una vez por semana, la que estaba ahí de planta era mi mamá, porque yo iba a la escuela. Yo iba a verlo a la sala de visita al hospital, pero tampoco podías irlo a ver todo el día porque tienen un horario.

MÓNICA. – Ok Sara, creo que ya pasamos la parte difícil (ja, ja).

SARA. – Lloré cuando te estaba contando eso porque me acordé de Patricio, no por el evento en sí. Es que sin Patricio yo no sé qué habría hecho ese día, si no me hubiera pasado mi celular con su trompita.

III.III DIEZ AÑOS CON LA FIBRO DISPLASIA MUSCULAR

El testimonio de Juan

Juan platicó de forma continua sus recuerdos durante el evento cerebrovascular y después de éste:

Después me subieron a Piso. Ya estaba más tranquilo, aunque todavía me ardía mucho el cuerpo, me dolía mucho la cabeza y estoy seguro de que me metían medicamento para el dolor, pero aun así me ardía muchísimo. Y sí, pasaron los días y yo iba mejorando poco a poco. Había un doctor que subía constantemente conmigo y me decía: “No, Juan, no me cuadran las cuentas contigo, no encontramos contigo qué pasa”. Hasta que un día subió y me dice:

Dr. - Oye, ¿me das permiso de hacerte una tomografía⁴⁹ de tórax y abdomen?

Juan. - Sí, lo que tú necesites, adelante.

Me hicieron la tomografía. Al otro día subió el doctor, yo estaba platicando con un compañero de cama y me dijo: “Ya encontramos qué tienes, tienes una enfermedad muy rara que se llama fibro displasia muscular, a nivel vascular. Es una enfermedad muy rara, no sabemos casi nada, no hay tratamientos, vamos a ver qué se puede hacer contigo”. Pasaron algunos días más y un día sube un doctor que me dice: “Ya localizamos donde se rompió la arteria, te vamos a meter a embolizar”⁵⁰. Yo no sabía qué era embolización y yo estaba seguro que me iban a hacer una craneotomía. Estaba tranquilo y como a mí me gustaban las aventuras dije: “A ver, una aventura más”. Fuimos al quirófano, salí del quirófano y me dijeron que me habían embolizado. Esperaba un dolor en la cabeza, alguna sensación y nada. Después, me dijeron que fue por la arteria femoral. Salí del hospital.⁵¹

⁴⁹ La tomografía computarizada: “Combina una serie de radiografías que se toman desde diferentes ángulos alrededor del cuerpo y utiliza el procesamiento informático para crear imágenes (o cortes) transversales de los huesos, vasos sanguíneos y tejidos blandos que hay en el cuerpo.” (Mayo Clinic, 2023).

⁵⁰ La embolización es un: “Procedimiento en el que se utilizan partículas, como esponjas de gelatina o perlas minúsculas, para impedir el flujo en un vaso sanguíneo. La embolización se puede usar para detener el sangrado o para prevenir el flujo de sangre a un tumor o área de tejido anormal” (Instituto Nacional del Cáncer, 2016).

⁵¹ Entrevista realizada a Juan.

Juan recordó dos experiencias corporales y psicológicas que vivió durante su primera hospitalización y que le impactaron mucho. La primera fue una que experimentó cuando le hacían una resonancia magnética:

De la otra que me acordé es cuando me ingresaron a Urgencias. Al otro día me dijo el doctor: “Te vamos a hacer una resonancia magnética”, yo no sabía qué era eso. Me metieron al tubo y fue una sensación horrible. De por sí yo estaba todo adolorido, inconsciente, mal y ese sonidito de “tu, tu, tu, taca, taca, taca...” Y luego veía luces, escuchas las instrucciones: “No te muevas, aguanta tantito, ya mero acabamos”. Yo estaba a punto de gritar de la desesperación, hasta que dijeron ya terminamos. Esa vez fue la más fatal, ya las demás las agarro a juego, ¡eso sí fue un juego extremo!⁵²

La segunda experiencia fue una “visión” y sensación que tuvo durante una de las noches en el hospital:

Otra experiencia que tuve muy rara. No sé cuándo fue, ya que duré 27 días en el hospital. Eran, tal vez, las doce de la noche. Estaba yo dormido y de repente empecé a ver cómo se me acercaba una mano hasta que tocó mi cara, empecé a sentir cómo me hundía la cara en el agua, yo haciendo fuerza con la cabeza para que no me hundiera, la mano me sumió la cara en el agua y yo lo único que dije fue: “Con calma, con calma”. Yo estaba haciendo fuerza para sacar la cara del agua y empecé a sentir que le ganaba poco a poquito. Alcancé a sacar la nariz y los labios y volví a tomar otra bocanada de aire y otra vez volví a sentir esa fuerza, y poco a poco se fue yendo la fuerza y la mano. Volví a respirar profundo, abrí los ojos, vi que no había nadie, todo el cuarto estaba en silencio.⁵³

Juan finalizó su relato con la ida a la Basílica de Guadalupe para dar gracias a la Virgen de Guadalupe con su familia:

Lo último de esa parte de la historia es que salí del hospital. Nosotros somos católicos, creemos mucho en la Virgen de Guadalupe y vamos a la Villa a dar gracias. Creo que salí del hospital el 22 de diciembre y el 23 de diciembre fuimos a la Basílica. Ahí sí me sentía mal, sentí que casi no podía caminar e iba caminando muy despacito. Ya estando adentro de la Basílica, con tanta gente, me empezó a entrar un ataque de angustia, de pánico, empecé a sentirme mal, por lo que les dije a mis hermanas y a mi esposa: “Vámonos, me estoy sintiendo mal” y nos fuimos al hospital. De camino al hospital me di cuenta que había sido un ataque de angustia, les dije: “Ya estoy bien, fue un ataque de angustia, pero vamos al hospital para estar todos tranquilos, más vale”. Fuimos al hospital, el doctor me revisó. Yo le dije que había sido un ataque de angustia:

Dr. - Te voy a dar unos ansiolíticos.⁵⁴

Juan. - No, nada de pastillas.

Dr. - Te los voy a dar, tómatelos nada más treinta días, vienes en treinta días, si crees que no los necesitas después ya no te los doy, si no vemos qué hacemos.

Le hice caso y cuando regresé a los treinta días el Dr., me preguntó: “¿Qué pasó?”, le dije: “No, ya”. Y jamás volví a tomar alguna pastilla para los nervios. Esa y otra que me autosaboteé, tuve otro ataque de angustia, son los únicos ataques de angustia que he tenido en diez años.⁵⁵

⁵² Idem.

⁵³ Idem.

⁵⁴ El ansiolítico es un: “Medicamento que se usa para tratar los síntomas de ansiedad, como los sentimientos de temor, terror, incomodidad y tirantez muscular, que se pueden presentar como reacción a la tensión” (Instituto Nacional del Cáncer, 2016).

⁵⁵ Entrevista realizada a Juan.

MÓNICA. - A partir de estas experiencias ¿qué transformaciones se dieron en su relación con Sara?

JUAN. - Yo con ellos, los cuidadores, con toda la familia, he intentado ser obediente, lo que ellos me digan: “Que no hagas esto”, no lo hago, con tal de que no se preocupen. Yo lo entiendo así: Yo sé cómo me siento, sé que pasa, pero ellos no saben, ellos, toda la vida, hasta la fecha, tienen la angustia de que a mí me va a pasar algo. Yo también, tal vez. Por ejemplo, a mí me puede doler muchísimo la cabeza y yo sé que con una pastilla se me quita, pero ellos me ven con el dolor de cabeza infernal y se espantan, no saben si me va a pasar algo más o no. Igual luego el mismo dolor de cabeza te hace que tengas el carácter muy voluble, me han dicho que me he vuelto más enojón, al menos mi esposa, y que soy menos tolerante. Eso uno no quiere, es lo que menos uno quiere y ni modo. Que luego contesto muy grosero, que hablo muy fuerte, tal vez no, tal vez sí tengan razón, pero luego no es que uno quiera. Algunas veces tal vez sí, por la misma molestia que uno siente. Igual, te puedo decir que nada más he tenido dos ataques de angustia en estos diez años, pero sí he tenido mil “que casi entro en angustia”. Entonces, también es cosa de ir manejando todas esas situaciones, a lo mejor no estoy en el momento indicado y contesto mal; pero en general intento ser obediente, lo que me dicen los cuidadores y los doctores.

MÓNICA. - ¿Cómo ha sido la relación con las/os representantes de la institución hospitalaria?

JUAN. - En los dos hospitales, el que atiende pacientes neurológicos/as y el que atiende nutrición, porque del primero me canalizaron al segundo; en el primero me checan del cuello para arriba, mientras que en el segundo del cuello para abajo. La verdad de los dos hospitales no tengo queja alguna, fue muy buena la atención hasta el 2018 y fueron seis años de una atención de primera, la verdad, todo excelente, médicos, enfermeras, personal administrativo. Todos los doctores que me han tocado son muy buenas personas, muy humanos, en general, la verdad. Al principio, tal vez, porque estaban checando lo de la fibrodisplasia muscular fue como de carrusel, tanto en especialidades como en genética, hacían estudios, preguntas, ya íbamos aventajados y otra vez a regresar desde el principio. Esto es un trabajo de equipo, yo lo veo así, los doctores tienen los conocimientos, ellos saben qué es lo que hacen, a mí lo que me toca es hacerles caso, cada quién lo suyo. Yo tengo que ser responsable

conmigo mismo, medicamentos, dietas. Seis años, del 2012 al 2018, todo el 2018, a pesar de que tuve ya siete embolizaciones, me pusieron cuatro stents⁵⁶, veintiún coils⁵⁷, también tuve momentos difíciles en el hospital, pero son cosas que pasan, ni modo. En alguna intervención, porque están muy sinuosos los vasos, perforaron un vaso, me tuvieron que poner un stent, los doctores lo resolvieron.

Siempre que voy al hospital me estoy riendo con las enfermeras, con los doctores. Toda la atención siempre ha sido de primera con ellos, de mucha camaradería. Pero a partir de la Pandemia por COVID-19 la calidad empezó a bajar, hasta en la comida, en las batas, en las camas; en todo empezó a bajar la calidad de atención, las instalaciones. Y las dos últimas veces que me pusieron anestesia, me puse muy mal, jamás yo me había mareado, empecé a vomitar, me mareé muy feo, después de la última embolización. Las consultas ya no son tan frecuentes como deben de ser, se ha puesto muy mal en los dos hospitales, hasta en médicos ha bajado la calidad, se siente en la calidez de los doctores. 19, 20, 21 y lo que llevamos del 22 es donde la atención ha estado mal, mal.

El testimonio de Sara

Finalmente, Sara nos platicó cómo han sido estos diez años siendo la cuidadora secundaria de su padre.

MÓNICA. - Durante estos diez años, ¿qué has tenido que hacer como cuidadora secundaria? Ya que tu mamá ha sido la cuidadora primaria.

SARA. - Pues a veces voy a verlo al hospital cuando ha estado enfermo y me he quedado con él.

MÓNICA. – Quedarse y cuidarlo, ¿en qué consiste?

⁵⁶ El stent es: “Es un pequeño tubo de malla de metal que se expande dentro de una arteria del corazón. Un stent a menudo se coloca durante o inmediatamente después de una angioplastia y ayuda a impedir que la arteria se cierre de nuevo” (Medline Plus, 2021).

⁵⁷ Los coils son: “Dispositivos con diversos diseños pero generalmente todos poseen una estructura espiralada, hechos de alambre de platino de muy fino cable (más fino que un cabello) y de longitudes variables... Suelen utilizarse con el objetivo de obstruir el flujo sanguíneo y así formar un coágulo localizado que termine tapando o aislando de la circulación la región donde son depositados” (Colegio Argentino de Cardio Angiólogos Intervencionistas, 2023).

SARA. – Cuando está en el hospital ya sabes que tienes que estar viendo que esté bien, si quiere algo vas a decirle a la enfermera. Cuando está en el hospital he visto que no le falten cosas, siempre anda así: “Sube la cama, baja la cama, ponme la almohada, quita la almohada”. Le digo a la enfermera, yo no porque soy muy tosca. Darle de comer, él nunca ha tenido problemas de comer, él come solo, tampoco es de darle en la boca. Y de bañarlo, yo nunca lo he bañado.

MÓNICA. - ¿Las acciones de compañía en qué consisten?

SARA. – Me la paso platicando junto, platico, hago chistes.

MÓNICA. - ¿Es la misma actividad la que realizas cuando te quedas a dormir que cuando solo visitas?

SARA. – No, porque cuando me he quedado a dormir sí es de estar pendiente, cuando en la noche quiere algo, sobre todo que le acomode las almohadas y subir y bajarle las camas que se doblan.

MÓNICA. - ¿Cuáles son las actividades cuando lo visitas?

SARA. – Avisarles a las enfermeras lo que quiere, yo no lo hago, soy muy tosca.

MÓNICA. - ¿En tu casa hay alguna actividad particular que realices?

SARA. – No, solo platico, soy muy buena compañía, la verdad, lo mantengo entretenido. Solo cuando ha estado convaleciente es ir a ver: “¿Quieres comida?” Sí me han hablado del hospital porque puso mi teléfono, cuando me hablan yo sí le aviso.

MÓNICA. - Cuando ha llegado a tener los dolores de cabeza muy intensos, tú ¿haces algo?

SARA. – La verdad es que es muy necio, casi siempre le recomiendan analgésicos, pero él siempre dice:

Juan. - No me los voy a tomar hasta que de plano sea muy fuerte el dolor, yo sabré.

Sara. - Ya tómatelos.

Él sabrá, ¿no? Tampoco uno puede estarlo drogando.

Una vez le acababan de hacer una embolización y no podía mover la pierna en 48 horas y fue de esas veces en que me había tocado ir a cuidarlo. Su habitación era de las del tercer piso que tienen tele, yo escuché cómo sonaba la alerta sísmica, le dije: “Está sonando la alerta sísmica”, pero él tenía la pierna inmovilizada, él dijo: “No está temblando”. Se escuchaba muy leve la alerta sísmica, empezó a temblar y yo vi cómo la tele se movía como a los lados y yo

dije: “No pues de que lloren en su casa, que lloren en la mía” (ja, ja) y le dije: “Fue un gusto conocerte, yo creo que sí está temblando” (ja, ja) y me salí corriendo (ja, ja). Lo que me sorprendió fue que todas las enfermeras no decían nada, les dije: “Está temblando señorita”, no me dijeron nada y yo me salí corriendo a donde dice punto de encuentro. Esa ha sido la experiencia más extrema que me ha tocado como cuidadora.

MÓNICA. - ¿Cómo ha sido la relación con tu papá desde que se enfermó?
¿Consideras que han surgido cambios en la relación?

SARA. - Sí, te digo que nos llevábamos “bien pesado”.

MÓNICA. - ¿Qué significa “pesado”?

SARA. – Jugábamos luchitas, le aventaba cojinazos. Aparte, el tema de correr, que eso es aparte. De lo pesado que nos llevábamos, nos empujábamos, a partir de ese día lo vi como alguien de cerámica, cuando me dijeron: “Ya no puede hacer nada del cuello para arriba”, yo dije: “Ya no puedo llevarme tan pesado”. Y de correr, antes salíamos mucho, pero dejamos de correr mucho tiempo. A penas como en abril volvimos a correr juntos después de diez años. Fue un momento muy bonito, porque dimos nuestra primera vuelta juntos y, justo cuando íbamos a llegar, quería que llegáramos a la meta juntos, pero yo soy muy competitiva y le gané. Dejamos de hacer deporte juntos, pero fuera de llevarnos pesado, las conversaciones han sido iguales, siempre le he tenido más confianza que a mi mamá.

Y de relación, sí le ha cambiado el carácter porque se ha vuelto más bilioso, pero yo siento que soy igual de caprichosa que él, entonces cuando él se pone caprichoso, yo también me pongo caprichosa y al final alguien tiene que ceder. O sea, sí ha cambiado en “llevarnos pesado” y en correr, pero nada más, no mucho.

MÓNICA. - Como cuidadora, ¿has necesitado apoyo de amistades, familiares o especialistas?

SARA. – El día del evento primeramente le hablé a mi tía. Ella fue quien consiguió el teléfono de los vecinos y los vecinos fueron quienes nos apoyaron físicamente para bajar a mi papá que está en el piso uno, bajarlo por las escaleras, llevarlo al hospital y ahí se estuvieron un buen rato. Yo estaba un poco confundida y me acuerdo que la vecina me daba palmadas en la espalda. Yo como que quería rezar en ese momento, pero yo fui criada como católica, pero yo nunca he creído

en el catolicismo, andaba muy confundida. Pero ahí estaba la vecina dándome palmadas en la espalda, lo cual le agradezco mucho.

MÓNICA. - ¿Y la familia extensa?

SARA. – Mi familia extensa en el apoyo económico. Fueron muchas operaciones, le pusieron muchos stents y coils. Los stents son como tubitos de titanio que te ponen en las venas y cada uno de esos costaba como 70 mil pesos. Y ya han sido siete intervenciones, han sido bastantes y la familia de mi mamá sí ha apoyado económicamente en coils. Juan te dijo que nos pusieron en nivel 2, pero ese día nos habían puesto en nivel 3. Se habían organizado rifas para solventar los gastos de los coils de mi papá y ahí sí han entrado muchos amigos de la familia.

MÓNICA. - ¿Y de apoyo emocional?

SARA. – La verdad es que yo siempre me he considerado una persona bastante cerrada, sí he dicho: “Mi papá está enfermo de la cabeza, hoy lo operan”, y ya.

MÓNICA. - ¿Y eso no te ayuda?

SARA. – No, solo he dicho: “Está enfermo” por si me entra alguna llamada en el trabajo. Pero no, nunca me he desahogado con nadie en ese sentido. Tal vez una vez con mi amiga, en alguna fiesta, pero no he profundizado mucho en el tema. Tal vez por eso me puse un poco sensible al recordar ese día, porque lo bloqueé muchos años, nunca hablé con nadie de lo que pasó ese día. Ni mi tía, ni nadie de su familia, solo supieron cuando ya estaba en el hospital, pero él antes nunca le había dicho a nadie. No me he desahogado, no he sentido la necesidad, tal vez.

MÓNICA. - ¿Cómo ha sido la relación con las/os representantes del hospital (administrativas/os, médicas/os, residentes, enfermeras/os) que atienden a tu papá?

SARA. – Pues ese día del temblor sí me pareció una falta enorme de diligencia de las enfermeras de no avisar que había un temblor a los visitantes, que sí podíamos salir corriendo. Con las autoridades yo, la verdad, no he tenido una relación muy directa con los doctores. Como él es el veterinario y sabe más de biología que yo, como Juan es el que sabe, él siempre lleva una relación más directa con los doctores de lo que yo puedo saber, incluso cuando yo lo he acompañado a sus consultas, él anticipa las respuestas que nos van a dar: “Me van a mandar a hacer más estudios, si te dicen algo no te espantes”. Es parte

de lo que tienen que decir, como no saben mucho de la enfermedad porque justamente es una enfermedad rara, solo hay dos casos en México en 23 años, siempre me ha transmitido la tranquilidad, toda vez que no saben con exactitud ni qué causa la enfermedad, ni cuáles son las consecuencias. Al ser un caso muy raro, siempre me dice: “Seguro nos van a decir los doctores que me van a mandar a hacer un estudio”.

Sara, al igual que su papá, tuvo durante la conversación, un recuerdo que complementó bastante su experiencia como cuidadora:

Pero, ya me acordé. Una vez un doctor, me comentó mi mamá, que es su cuidadora primaria, dijo que ya estaba bien, eso fue como en 2018, 2017 y hasta fuimos a dar gracias a la Basílica de Guadalupe, porque salió de la operación. Y después le hicieron un estudio, así como te pasó a ti: “¡Ay sí!, ya salió perfecto, ya se curó”. Y después, por lo que me comentaste, era como un subordinado de algún doctor. Le hicieron una intervención, después le hacen su consulta de seguimiento, en esa consulta de seguimiento le dijeron que: “Ya estaba todo perfecto, que qué bárbaro”. Y, hasta fuimos a la Basílica de Guadalupe a dar gracias, para que unos meses después nos dijeran: “Usted disculpe, no es cierto, resulta que la aneurisma creció”. Entonces, a mí sí me pareció una irresponsabilidad por parte del equipo médico de acomodar el diagnóstico de que ya estaba bien, como para que estuviera mal. Entiendo que es una enfermedad rara cuya progresión tal vez no está escrita en muchos artículos científicos, pero me parece una falta de diligencia por parte del equipo médico dar diagnósticos con tanta certeza cuando no es así. Yo entiendo que Juan con su información de veterinario tal vez lo vea con otros ojos, pero yo como persona común me pareció una mentada de madre que te digan: “Ya está bien”, y a la mera hora: “¡Ay no!, ¿qué crees?, ya creció la aneurisma y lo vamos a tener que volver a operar”. Sí está feo que te digan: “Ya está bien esta persona”, y después: “Usted disculpe, siempre no”. Supongo que es algo que a ti también te pasó, por lo que me contaste de la extracción de tu tumor.⁵⁸

Sara continuó relatando su relación con las/os representantes del hospital:

Pero todo lo demás, como lo comenta Juan, de 2012 a 2017 fue una buena atención. Yo entiendo que es una enfermedad rara, que requirió de muchos estudios y que estuvo en las mejores manos. Y después lo de su anestesia, del evento que te comenté, que incluso viéndolo mal lo quisieron sacar del hospital, se desmayó en el Uber y lo tuvieron que regresar. Cómo es posible que a partir del 2018 que hubo tantos recortes en el sector salud, que se vio reflejado en el tipo de anestesia que les ponían y que lo quisieron sacar inmediatamente, cuando antes sí lo dejaban más tiempo en observación. A partir de 2018 la atención se vio mermada, por quererlo sacar a la carrera y eso refleja la cantidad de camas disponibles y de atención médica que pueden brindar los doctores, en cuanto a calidad. No le estoy echando la culpa a los doctores, sino al sistema de salud y por los recortes tal vez le pueden dar menor tiempo de atención a cada uno de los pacientes.⁵⁹

⁵⁸ Entrevista realizada a Sara.

⁵⁹ Idem.

CAPÍTULO IV. LA EPILEPSIA DE ANTONIO: “SIEMPRE SOMOS LAS MAMÁS LAS CUIDADORAS DE NUESTROS HIJOS”

A Antonio y a Magdalena los conocí en Consulta Externa del hospital (véase Fotografía 7), vi que los/as dos esperaban afuera de uno de los consultorios y me acerqué para preguntarles si los/as podía entrevistar para mi tesis, me dijeron que sí.

Al igual que en los capítulos anteriores, referiré algunos datos de las/os colaboradoras/es para poner en contexto a las/es lectoras/es. Antonio tiene 44 años, es de la Ciudad de México y vive en Toluca. Estudió en el Politécnico y es técnico en procesos industriales. Él padece epilepsia tónica clónica generalizada desde que nació, desde entonces su madre, Magdalena, ha sido su cuidadora familiar primaria. Él ha sido paciente de este hospital, del hospital Infantil de México y de otro que se encuentra en Huixquilucan. Magdalena tiene 76 años, es de Morelia y vive en Toluca con su hijo Antonio, se dedica al hogar. Es cuidadora de su hijo desde que él era bebé.

Durante las entrevistas yo estoy sentada junto a Magdalena y junto a ella Antonio.



Fotografía 7 tomada por Mónica del Arenal. Consulta Externa del hospital.

IV.I LA VIDA ANTES DE LA EPILEPSIA DE ANTONIO

El testimonio de Antonio

Primero entrevisté a Antonio, quien hablaba despacio. Le pregunté desde hacía cuánto tiempo estaba enfermo y me contestó: “Dicen que, desde mi nacimiento.

Todo lo que es mi familia me ha dicho que desde que nació o casi a los seis meses le estaba espantando a mi mamá”.

El testimonio de Magdalena

Después de entrevistar a Antonio, fue el turno de Magdalena, no le gustaba que Antonio interviniera mientras ella estaba grabando:

MÓNICA. - ¿Cómo era su vida antes de convertirse en cuidadora?

MAGDALENA. – Mi vida era soltera, porque lo tuve a él así no más, pero era muy bonita, yo me gustaba como vivía con él. Me pasó lo que me pasó y su papá sí lo miraba, pero no se hacía cargo de él. Yo me dedicaba nada más a él y a trabajar. Tuve una señora muy buena que lo quería demasiado como si fuera su hijo, pero yo me salí porque yo no quería que me lo mimara tanto. Me fui con una hermana a su casa, pero no me gustó cómo me trataba y la dejé. Hice mi vida sola trabajando con él. Me gustaba, había veces que su papá lo miraba, pero no le daba el apoyo, entonces fui madre soltera y nadie me mandaba.

IV.II LA PRIMERA CRISIS EPILÉPTICA DE ANTONIO EN LOS BRAZOS DE MAGDALENA

El testimonio de Antonio

Durante esta parte de la entrevista Magdalena intervino sin que Antonio se opusiera.

MÓNICA. - De lo que le han platicado, ¿cómo se dieron cuenta que usted tenía epilepsia?

ANTONIO. - Me dio la crisis en los brazos de ella a los 6 meses en el metro, ella iba en el metro cargándome cuando presenté la primera crisis.

MÓNICA. – Sí le han contado como vivió su madre este evento, ¿qué tuvo que hacer ella? ¿A quién se dirigió?

ANTONIO. - No me dicen cómo reaccionó ella, sino más bien los paramédicos fueron los que reaccionaron ayudándole, quitándome de sus brazos para pasarme a lo que es la camilla de la ambulancia.

MÓNICA. - De ahí ¿a dónde lo llevaron?

ANTONIO. – Al hospital Infantil de México.

MAGDALENA. – Ahí fue tratado hasta los 17 años.

ANTONIO. – De ahí me traspasaron para este hospital.

MAGDALENA. – De ahí le encontré este hospital que me decían que era muy bueno. Porque a él le daban estudios en el hospital Infantil de bebé, sí resolvían, era chiquito y se ponía a hacer las cosas. Como yo trabajaba, la señora quería que este hospital fuera para él, que estuviera en este hospital. Me lo dieron de alta allá y me dicen: “El niño ya creció, ya no va a estar aquí, quiero que le busquen un hospital para que ya no se mueva”. Yo hice la lucha de que este hospital fuera para él y ella me dijo:

Sra.- Yo quiero el mejor hospital, que es éste, para el niño.

Magdalena. – Sí, pero el hospital ya lo tiene.

Sra. - ¿Qué hospital tiene?

Magdalena. - Este hospital.

Sra. - ¿Y cómo le hiciste para meterlo? Porque dicen que ahí no se meten a los niños luego, luego, luchan para tener ese hospital.

Magdalena. – Pero ya al niño se lo dieron.

Sí le dio mucho gusto, porque ella lo quería mucho. Le dieron este hospital, desde entonces él aquí.

El testimonio de Magdalena

Cuando le pregunté a Magdalena cómo era su vida antes de convertirse en cuidadora, además de lo leído anteriormente, me dijo: “Estuve muy bien con mi hijo, pero a los seis meses se descubrió dándole una crisis que yo no le conocía hasta que llegó al hospital Infantil. Ahí le detectaron que eran crisis epilépticas y así he salido con él”.

Sobre la primera crisis epiléptica le pregunté:

MÓNICA. - ¿Cómo vivió física y psicológicamente que diagnosticaran a su hijo con epilepsia?

MAGDALENA. - Me sentí muy derrotada porque era el único hijo que tenía y yo lo quería demasiado. Me sentía derrotada por él y yo decía: “¿Cómo es posible que tenga un hijo y lo tenga así?”. Ya después con el tiempo dejamos yo y su papá de vernos, todo lo dejé. Él estaba conmigo, se fue al hospital Infantil de México donde los trataban a ellos. Después creció un poco y fue cuando me lo recibió este hospital. Pero sí me ha dolido mucho lo que tiene, sí me duele mucho.

IV.III 44 AÑOS VIVIENDO CON EPILEPSIA

El testimonio de Antonio

Durante la última parte de la entrevista a Antonio, Magdalena volvió a intervenir de forma natural en la conversación.

MÓNICA. - ¿Cómo se manifiesta la enfermedad en su cuerpo?

MAGDALENA. - ¿Qué es lo que sientes? [Dirigiéndose a Antonio].

ANTONIO. – Pues a veces como que siento nerviosismo, como una ira que quiere explotar. Cuando veo que andan provocando pleitos con mi mamá o con parte de mi familia.

MÓNICA. - Las crisis, ¿cada cuánto le dan?

ANTONIO. – Por lo general me vienen dando una vez al mes.

MÓNICA. - ¿En qué consisten estas crisis?

ANTONIO. – Me andan zumbado los oídos como un grillo, siento que voy cayendo hacia el suelo y de ahí en fuera ya no lo siento más. Como que caigo al suelo de lado, no sé si es de lado o si es hacia atrás o al frente. Desconozco.

MÓNICA. - Y su mamá ¿qué es lo que tiene que hacer en esos momentos?

ANTONIO. – Por lo general sé que ella está como para ayudarme, para que no llegue a caer de golpe y llegue a tirarme el golpe muy fuerte, porque cuando me pesan sé que peso bastante y ese peso como para su edad de ella, ella ya está muy grande para aguantar todo ese peso.

Para ahondar más sobre las relaciones corporales entre Antonio y Magdalena, le pregunté al primero:

MÓNICA. - ¿Cómo ha sido la relación con su madre/cuidadora desde que se acuerda?

ANTONIO. - [Antonio juntó sus dos dedos índices varias veces] Pues ahí vamos uno con el otro, aunque a veces los tratos como que van algo fuertes por parte de ella [nos reímos Magdalena y yo].

MAGDALENA. – Mentiroso (ja, ja, ja).

ANTONIO. – Como todo padre con su hijo. Todo padre quiere que su hijo sea el mejor, ella me exige todo lo que pueda darle, que se lo dé. Sería en eso.

Para finalizar la entrevista, le pregunté a Antonio:

MÓNICA. - ¿Cómo ha sido su experiencia como paciente en este hospital?

ANTONIO. - Con los doctores vamos, pero con los policías ellos van muy fuertes, se crecen, se alteran, a fuerzas quieren que uno haga lo que ellos dicen. Cuando uno ya es paciente de antigüedad, como el que tuvimos hoy en la mañana, que la policía a fuerzas quería que pasáramos acá abajo a la cafetería que ellos dicen, cuando esta cafetería hace cobranzas de casi el doble y el triple de lo que cobra la cafetería de aquí arriba. A fuerzas quieren que ellos, cuando dicen una cosa se vaya haciendo y si no la hacen andan llamando a sus jefes para que se peleen en lugar de ellos.

El testimonio de Magdalena

Durante la última parte de la plática Magdalena habló de otras cosas, como el trato de las/os policías dentro del hospital, yo dejé que lo hiciera; curiosamente en esta parte de la entrevista llegó una policía a pedirnos que nos pusiéramos el cubrebocas. Cuando Antonio trató de intervenir, ella le pidió que la dejara grabar.

MÓNICA. - Usted como cuidadora ¿qué acciones tiene que realizar para ayudar a su hijo?

MAGDALENA. - Cuando él se me enferma me decepciono porque digo: “¿Por qué, por qué mi hijo está así?”. Me desespero, yo no quisiera que él tuviera eso y que fuera sano, que anduviera conmigo por donde quiera y que fuera sano,

eso es lo que me pasa. Me pongo como en crisis nerviosa y me pongo a llorar, porque yo lo veo cómo se hace y desde chiquito se hacía así.

MÓNICA. - Y ¿en qué lo tiene que ayudar?

MAGDALENA. – Suponíamos que no se muerda su boca, que no se muerda los labios. Lo primero que encuentro si es un trapo lo hago un nudo y se lo pongo para que él no se dañe.

MÓNICA. - ¿Cómo ha sido la relación con su hijo desde que se enfermó?

MAGDALENA. - Se queda dormido y después de una hora se para, pero él no hace la cama, él agarra y se para y empieza a platicar, pero yo me pongo nerviosa al verlo como se estremece cuando le da eso. Es un hijo mío nada más y yo quisiera tenerlo sano, quisiera que él no tuviera eso, pero si Dios me lo dio así tengo que aceptarlo. Sí me pongo a veces triste, me pongo a llorar, cuando lo veo. Cuando él estudiaba, porque estaba en el Politécnico, se iba en la mañana y regresaba hasta en la tarde, me quedaba con el “Jesús en la boca”, porque había veces que regresaba hasta en la noche y yo decía: “No viene, ¿qué le ha pasado?”. Y ya no más pensando en que se me enfermara por allá. Ya cuando él llegaba me daba alegría, le preguntaba: “¿Cómo te fue?”, yo quería que me dijera: “Mamá, me enfermé”, y había veces que no, había veces que me decía:

Antonio. - Me miraron en el Politécnico.

Magdalena. – Pero, ¿quién te miró?

Antonio. - Ahí entre mis amigos me miraron.

O luego entre una amiga que era maestra. Lo quería mucho a él, me decía:

Antonio. - Ella me miró, ella me invitó a su casa.

Magdalena. – Pero no te vayas cuando te enfermes, porque yo luego no duermo hasta que tú llegas.

MÓNICA. - ¿Cada cuánto le dan las crisis?

MAGDALENA. – Ahorita tiene tres crisis seguidas que le han dado en menos de un año. Ahí va, pero yo francamente estoy con Dios y yo sí le digo: “Sánamelo y sánamelo porque yo lo tengo nada más a él”. Tengo otra niña, pero ella es sana y él no. Ella como que le dan celos porque lo quiero más a él, dice:

Hija de Magdalena. - Es que tú, solo con él quieres vivir.

Magdalena. – Pero él es enfermo, bueno, no es enfermo porque él camina, él anda donde quiera.

Pero cuando le da eso es cuando me pongo yo a pensar, tiene que temblar. Yo no quisiera, pero pues ni modo, ya Dios me lo dio así y así lo tengo. Y sí le digo: “Dios Padre ayúdame y sánamelo y tú me lo vas a sanar porque yo te estoy pidiendo y te pido de todo corazón que me lo sanes”. Porque yo quiero verlo caminando, quiero verlo trabajando. Ahorita yo no tengo trabajo, él no tiene trabajo y hay veces que comemos, hay veces que no. Pero ahí vamos luchando, porque Dios es muy grande para nosotros. No falta el alimento que nos ponga, sencillo, un sándwich, un vaso de leche para nosotros, yo digo que es lo mejor para nosotros.

MÓNICA. - Usted, siendo la cuidadora, ¿ha necesitado el apoyo de alguien más?

MAGDALENA. - No, a nadie. Yo trabajaba, pero empezó esto del COVID y dejé de trabajar. Pero ahorita no he trabajado, sí me veo derrotada, porque a veces veo a la gente aquí y quisiera pedirles, pero como que me siento más potente yo que ir a estirarles la mano a ellos. Le digo a él: “Te vas a componer”. Él estudió cuatro carreras en el Politécnico, ingeniero, maestro, maestro de procesos industriales y ¿la otra?

ANTONIO. – Es maestría, técnico en procesos industriales de ingeniería civil.

MAGDALENA. – Fue lo que estudió. Yo le di el estudio hasta donde se pudo con él. Ahí vamos poco a poco.

POLICIA. – Hola, buenas tardes.

MÓNICA. - Dígame Poli.

POLICIA. - Nada más su cubrebocas, por favor señorita.

MÓNICA. – Discúlpeme Poli.

MAGDALENA. – Es que estamos grabando.

POLICIA. – Sí, pero ya ve que debemos cuidarnos, más que nada a uno mismo. [La policía se fue].

MÓNICA. - ¿Cuál ha sido la relación de usted con las/os representantes de la institución hospitalaria (administrativas/os, médicas/os, residentes, enfermeras/os) que atiende a su hijo? [Magdalena se bajó la mascarilla]. Yo también me la voy a bajar, me va a volver a regañar (ja, ja, ja).

ANTONIO. – Con los policías de la patada.

MAGDALENA. – Ahorita me siento derrotada, porque cuando yo entré me pararon y me dijeron que no podía estar adentro porque no tenía permiso para

entrar. Entonces yo le dije: “Yo no voy a estar aquí adentro, me voy a ir a desayunar”.

MÓNICA. - Adentro ¿es dónde?

MAGDALENA. – En el comedor, aquí en el hospital.

MÓNICA. - ¿Ahí no la dejaban estar?

MAGDALENA. – Aquí en el hospital no me dejaban que entrara.

ANTONIO. – Que a fuerzas fuéramos al comedor de aquí abajo.

MÓNICA. - ¿A la Cafetería?

MAGDALENA. – Ajá, a la Cafetería.

MÓNICA. - ¿Y porque no la dejaban entrar?

MAGDALENA. – Porque dice que nosotros...

ANTONIO. – Que nada más teníamos permiso de entrar a la Cafetería de allá.

MAGDALENA. – Que nosotros no estamos con permiso, porque acá van mucho los doctores y doctoras. Y entonces ella no quería... [Se oye la voz de fondo de Antonio].

MAGDALENA. - [Dirigiéndose a Antonio] Estoy grabando yo.

MÓNICA. – Ja, ja, ja.

MAGDALENA. – No quería que yo me revolviera con los doctores, entonces le digo: “¿Y por qué? Si a mí no me gusta la comida de la Cafetería”. Y ellas no me dejaban ir, entonces fui a Trabajo Social y le dije lo que estaba pasando y dijo: “No, déjala ir”. Me fui con más razón, me fui y comí allá arriba. Y acá, como anoche estuvimos, un panquecito, un vaso de chocolate y un café, fueron 250, me está cobrando caro.

MÓNICA. – Y, allá arriba ¿en cuánto está?

MAGDALENA. – Allá arriba, él agarra su paquete de galletas, agarramos una gelatina para cada uno, un café, yo y él un agua, un refresco y un paquete de galletas y fueron 200 pesos. Entonces se enojaron porque yo no acepté el comedor de acá y anoche fueron 240, ya para 300 pesos acá abajo. Le dije:

Magdalena. - No, es qué está bien caro, yo me voy allá.

Policía. – Es que allá es de los doctores.

Magdalena. – Aunque sea de los doctores, yo siempre he comido ahí.

Me fui a hablar con Trabajo Social y hablaron con ellos y ya me fui al comedor, comí, comimos. Digo, sí yo voy a pagar, no voy a pedirlo regalado, ¿qué tiene que ver con los de la puerta? Es que son bien groseros. ¿Qué tiene

que ver con lo mío? ¿Quién va a pagar, ellos o yo? Dije no, fui primero con Trabajo Social y les dije esto pasa con ellos y me fui para allá.

Encuentro espontáneo. 14 de marzo de 2023

Gracias a que, tanto Magdalena y Antonio, como mi madre y yo habitamos el mismo hospital, mi mamá y yo nos encontramos con Antonio y Magdalena en el Área de Radiología (véase Fotografía 8), el 14 de marzo de 2023, como a las 5 de la tarde. Antonio y yo veníamos a realizarnos nuestras respectivas resonancias magnéticas de rutina, mientras que Magdalena y mi mamá venían acompañándonos como nuestras cuidadoras familiares.



Fotografía 8 tomada por Mónica del Arenal. Área de Radiología del hospital.

Cuando las/os reconocí me acerqué a saludarlas/os. Ellas/os también me reconocieron y les presenté a mi mamá. Me puse a platicar con las/os dos, les pregunté cómo estaban, dónde se estaban quedando, a que venían, etc. También les dije que no me habían dado su contacto para mandarles la tesis, entonces Antonio sacó un celular y Magdalena me dijo que era de las/os dos. Les di mi número, me marcaron y las/os guardé. Mientras platicábamos la enfermera llamó a Antonio ya que era su turno para el estudio. Antonio se quitó la ropa excesiva, revisó que no llevara nada de metal y Magdalena lo acompañó hasta la zona de acceso para las/os representantes del hospital y las/os pacientes. Magdalena regresó a sentarse en su silla, donde estaban todas sus cosas, y yo aproveché para decirle si podía hacerle algunas preguntas que me habían faltado de la entrevista pasada. Me contestó que sí.

MÓNICA. – Me podría platicar ¿cómo vivió el día que usted iba en el metro y le dio el primer ataque de epilepsia a su hijo?

MAGDALENA. – Fue una mala noticia porque yo no lo sufría cuando lo traía. Pero ese día me entristecí porque a mi niño le dio esa epilepsia y me sentía derrotada y no hallaba qué hacer. Me acompañaron unos policías y me auxiliaron. Un recuerdo muy duro.

MÓNICA. – Cuando los policías la auxiliaron, ¿a dónde fueron?

MAGDALENA. – Le dan los primeros auxilios y nos retiramos. Me fui y me lo llevé de los policías.

MÓNICA. - ¿A qué hospital lo llevaron?

MAGDALENA. – Él siempre ha tenido este hospital. Cuando era más pequeño tenía el Infantil de México.

MÓNICA. - ¿Me podría relatar un día cualquiera siendo la cuidadora de su hijo? Como por ejemplo hoy, ¿qué tuvieron que hacer para venir acá?

MAGDALENA. – Le dije que se bañara un día antes, le digo: “Báñate porque nos vamos a ir mañana al hospital”. Se bañó, se rasura, se lava su cuerpo, se baña solo nada más poniéndole su agua caliente, pero yo estoy al tanto de que no me vaya a recaer. Pero ahorita sí anda muy bien, muy bien, él se baña, él come con sus manos, le gusta mucho ir conmigo a tomarnos un Herbalife. Le digo en la mañana:

Magdalena. – ¿Vamos a Herbalife?

Antonio. – Sí mamá.

Magdalena. – Ándale pues, párate y vámonos.

Desayunamos Herbalife que nos dan un vasito de té con fruta, avena y nos tomamos la malteada. Ahorita él anda feliz, contento porque no ha recaído y yo ando feliz, porque digo: “Yo rezo y le pido a Dios que me le dé sanación”. Es mi único hijo, tengo una hija, pero esa hija no contesta conmigo nada y a él lo tengo nada más. Yo estoy para él y él para mí, estamos los dos.

MÓNICA. – Hoy, por ejemplo, ¿qué tuvieron que hacer para venir para acá?

MAGDALENA. – Tomamos un taxi de la casa, luego tomamos el camión que nos deja en Observatorio y de Observatorio tomamos el metro para acá.

MÓNICA. - ¿Qué piensan hacer hoy en la tarde y mañana en la mañana?

MAGDALENA. – Pienso irme a la guardería a dormir, mañana levantarme, darme una enjuagada de mi cuerpo, porque tenemos regadera y todo lo necesario. Es

un hogar que nos admite pagar poco dinero, por la misma situación que traemos. Pagamos y nos dan nuestra cama, una cama a él, una cama a mí y ahí dormimos tranquilos.

MÓNICA. - ¿Por qué no se regresan hoy a Toluca?

MAGDALENA. – Porque ya llegamos noche y tengo miedo que me vayan a hacer algo en la noche. Yo soy muy miedosa y no me gustaría, por mi hijo, que a él no pueden tocarlo porque le dan nervios y se los puede echar para abajo o que le provoque la epilepsia. Eso es lo que a mí no me gusta, que pelee o que le provoque la epilepsia y no quiero que se me enferme.

Cuando terminamos la entrevista me quedé platicando con ella, le leí lo que llevaba redactado del presente Capítulo y le gustó. Mi mamá se acercó y entre las dos, Magdalena y mi mamá, construyeron la frase: “Siempre somos las mamás las cuidadoras de nuestros hijos”. Poco después la enfermera de resonancia dijo mi nombre, era mi turno, le dejé mis cosas a mi mamá y me despedí de Magdalena. Adentro esperé en una sala de enfermería. Durante la espera llegó Antonio que acababa de salir de su resonancia, le decía al técnico que se sentía mareado y comentó que tomaba levetiracetam y carbamazepina. El técnico le recomendó que se sentara y esperara hasta sentirse mejor. Me llamaron a mi para hacerme mi estudio y me despedí de Antonio. De regreso a mi casa, mi mamá me platicó que estuvo conversando con Magdalena mientras yo estaba en mi resonancia magnética.

CAPÍTULO V. LA HERNIA DE DISCO DE ROSA: “TENGO QUE AYUDARLE A QUE SE AGARRE DE MI HOMBRO PARA QUE PUEDA CAMINAR”

Uno de los días en que fui a hacer trabajo de campo al hospital, me senté en las bancas de la explanada (véase Fotografía 9), para observar a los grupos y parejas (paciente y cuidador/a) que se encontraban por ahí. Entre ellas/os vi un par de mujeres sentadas en las bancas grises (véase Fotografía 10). Me acerqué a ellas, me presenté, les dije que era paciente del hospital, les enseñé mi Carnet y credencial del CIESAS, y les pregunté si las podía entrevistar para mi investigación de Maestría. Me dijeron que sí, pero con seudónimo, por lo que a la paciente la nombramos Rosa y a la cuidadora María. Las dos estaban sentadas juntas, venían bien abrigadas, usaban su cubrebocas, -aunque durante la entrevista Rosa se lo quitó-, y traían la documentación del hospital en un folder.

Como en los capítulos precedentes, mencionaré algunos datos de las colaboradoras. Rosa tiene 56 años, estudió hasta la primaria y ahora tiene una tienda de abarrotes. Nació en la Ciudad de México y vive en Toluca. Acaba de ingresar a la institución hospitalaria porque tiene una hernia de disco. María, su hija, tiene 33 años, estudió una carrera técnica. Nació y vive en la Ciudad de México. Tenía 17 años cuando comenzó a cuidar a su madre.



Fotografía 9 tomada por Mónica del Arenal. La explanada central del hospital.

IV.I LA VIDA DE ROSA ANTES DEL ACCIDENTE

Entrevisté primero a Rosa, la paciente, mientras, su hija María estuvo sentada todo el tiempo junto a ella. Las preguntas las fui adaptando para que la entrevista

se hiciera más en tono de conversación, utilizando la información que me iba dando y poniendo ejemplos de mi experiencia con la lumbalgia. María me advirtió que Rosa no escucha muy bien. Rosa me miraba mientras me respondía.

El testimonio de Rosa

MÓNICA. - ¿Cómo era su vida antes de que se enfermara?

ROSA. – La verdad era bien bonita porque podía andar de aquí para allá, podía caminar, subir y bajar y ahorita me cuesta mucho trabajo. Ya no es igual, ya nada es igual.

MÓNICA. - ¿Cómo era la relación con su hija antes de que usted se enfermara?

ROSA. - Siempre ha sido buena, de mis cuatro hijos es con la que mejor me llevo.



Fotografía 10 tomada por Mónica del Arenal. Las bancas grises del hospital.

El testimonio de María

Cuando le tocó su turno a María, me moví para sentarme junto a ella. Al igual que en la entrevista de Rosa, la de María la fui adaptando según las respuestas que me iba dando, esto generó que la entrevista se diera en tono de conversación.

MÓNICA. - ¿Cómo era tu vida antes de convertirte en cuidadora?

MARÍA. - Era normal porque yo era una niña. Antes de que yo la empezara a cuidar yo era una niña, hacía lo que todo niño, jugaba, hacía mi tarea, iba a la

escuela, ayudaba a mi mamá. Pero no ha cambiado mucho, el único cambio que yo creo que le dije fue cuando me junté y me trajeron a vivir para acá.

MÓNICA. - ¿Cómo era la relación con tu mamá antes de que ella se enfermara?

MARÍA. - ¡Híjole!, es que ahí te va un punto. Como yo antes también era muy enfermiza, porque yo nací mala del corazón, entonces siempre ha habido con ella una relación muy estrecha, mucho. O sea, no ha cambiado en nada porque cuando yo era una bebé tuve una necesidad de que me llevara al hospital y ahorita ella tiene la necesidad, ahora yo la traigo. Entonces, ahora sí que es invertido.

IV.II EL ACCIDENTE

El testimonio de Rosa

MÓNICA. - ¿En qué consistió el accidente y/o el diagnóstico de su enfermedad?

ROSA. - Son muchos. O sea, tuvimos un accidente hace muchos años, aproximadamente como treinta años. Me dicen que tengo descalcificación en los huesos, que tengo osteoporosis en la columna y ahorita la hernia.

MÓNICA. - ¿Cómo vivió física y psicológicamente el accidente?

ROSA. – Como era joven lo superé rápido. No le tomé mucha importancia.

El testimonio de María

MÓNICA. - ¿En qué consistió (física y psicológicamente) el evento, accidente y/o diagnóstico de la enfermedad de tu mamá?

MARÍA. -Bueno, psicológicamente sí te afecta, porque sí se deprime un poquito, obviamente porque nadie siente los dolores que ella siente, entonces sí se deprime un poco de repente, llora y eso es lo que a mí no me gusta.

MÓNICA. - ¿Cómo viviste (física y psicológicamente) el evento, accidente y/o diagnóstico de la enfermedad de tu mamá?

MARÍA. - Pues mira, desde que empezó su cuerpo a dar señales de que algo estaba mal pues sí me preocupo y me preocupa que ya le dieron la cita hasta el 18. A lo mejor a uno se le hace cortito, pero para ella se le va a hacer largo, porque sigue con los mismos dolores. Eso es lo que a mí me preocupa, que ella

se siga sintiendo mal, a mí me gustaría que ya le resolvieran rápido el asunto, pero obviamente no se puede, ¿verdad? Y física pues no, porque trato de estar yo al cien para que ella esté al cien. Como yo siempre he sido la persona que ha estado a su lado en el proceso de sus operaciones y ahorita esto, tengo que estar al cien, no me puedo dejar decaer ahorita así, tengo que seguirle echando ganas.

IV.III VIVIR CON UNA HERNIA

El testimonio de Rosa

Durante esta parte de la entrevista de Rosa, María intervino espontáneamente, nosotras dejamos que hablara.

MÓNICA. – Ya enferma, ¿cómo y en qué cambió la relación con su hija (física y emocionalmente)? ¿Me podría dar algunos ejemplos?

ROSA. - Yo creo que no ha cambiado. Las veces que me han operado, que han sido cuatro veces, siempre ha estado conmigo, no ha cambiado en nada. Está más lejos y pues está ella hasta acá y yo estoy hasta la ciudad de Toluca, pero no ha cambiado.

MÓNICA. - Entonces podemos decir que la relación con su hija sigue siendo la misma que siempre ha sido.

ROSA. - Sí.

MARÍA. - Yo digo que lo único que cambió fue la distancia.

ROSA. – Sí, nada más lo que cambió fue la distancia.

MARÍA. - Porque yo me vine a vivir para acá.

ROSA. - Ella vive aquí y yo vivo...

MARÍA. – y ella vive en la ciudad de ...

MARÍA y ROSA. - Toluca.

MARÍA. - Eso es lo único que ha cambiado, porque realmente siempre estoy ahí.

Quando le pregunté cómo ha sido su relación con las/os representantes del hospital, me dijo que todavía no lo sabe porque apenas está ingresando. Pero yo insistí:

MÓNICA. – Pero, ¿ya tuvo trato con algún/a administrativo/a o enfermera/o?

ROSA. – Ella [refiriéndose a María], porque es la que está haciendo todo el trámite, porque yo no puedo estar mucho tiempo parada. Ella es la que prácticamente siempre me ha cuidado en estos casos. No tiene niños. Ella es la que prácticamente, como les decía hace rato, en mis cuatro operaciones que tengo, siempre ha estado y siempre es la que me ha ayudado. Ella es la que se va a hacer cargo de traerme, si Dios quiere, para el día que me dieron la cita.

MÓNICA. - Además de la secuela de no poder estar mucho tiempo parada, ¿qué otras secuelas tiene a raíz del accidente?

ROSA. - Del accidente nada más es que el asiento se hizo hacia adelante y no me pusieron el collarín, nada. Nada más así, nada más me dieron de alta así, me dijeron que todo estaba bien y fue todo. Y después han sido cuatro raquis⁶⁰ las que me han puesto y me imagino que eso me ha afectado mucho. En total han sido cinco raquis las que me han puesto y han sido seguidas, en menos de un año me pusieron dos, entonces sí han sido algo así seguidas.

MÓNICA. – Eso, ¿cómo lo expresa su cuerpo?

ROSA. - Con dolor, por ejemplo, ahorita me duele mucho mi espalda. Me duele mucho mi espalda, el hormigueo en mis manos, bueno en mis brazos, en mis pies. La sensibilidad que ya no tengo mucho en mis piernas.

MÓNICA. – Y, ¿toma medicamentos? ¿Cuáles?

ROSA. – Sí, ¿cómo se llama? [preguntándole a María]. Ahorita se lo muestro [las dos buscan en la bolsa de Rosa, me enseñan el medicamento].

MÓNICA. - La pregabalina⁶¹, sí, la conozco, es que yo tengo una lumbalgia.

ROSA. - La otra es un desinflamante y esta nada más para adormecer el dolor porque realmente no lo quita. Y, claramente me lo dijo el doctor: “No va a haber medicamento ya que le quite los dolores, se le van adormecer, pero nada más”.

MÓNICA. - ¿Tienen pensado operarla?

ROSA. - Es que todavía no sé. Todavía no sabemos, hasta el día de la consulta.

MÓNICA. - ¿Para qué día les dieron la consulta?

ROSA. - El 18 del mes que entra.

⁶⁰ La columna vertebral también es conocida como raquis.

⁶¹ La pregabalina: “Se usa para aliviar el dolor neuropático (dolor producido por los nervios dañados) que puede producirse en brazos, manos, dedos de las manos, piernas, pies, o dedos de los pies si tiene diabetes y neuralgia postherpética” (Medline Plus, 2023).

MÓNICA. - ¡Ah! Muy pronto, ¡Qué buena noticia!

ROSA. - Sí, no fue tan lejos. Obviamente que para mí si se me hace algo lejos por el dolor, pero bueno. Lo principal es que ya me la dieron, ya estoy aquí y primeramente Dios.

El testimonio de María

Durante esta parte de la entrevista a María, Rosa intervino de forma casual sin que María ni yo se lo impidiéramos.

MÓNICA. - Como cuidadora, ¿qué acciones tienes que realizar por tu mamá? ¿Me podrías dar algunos ejemplos?

MARÍA. - El ejemplo sería que tengo que bañarla. Sí te desgastas físicamente, te desgastas un poco, aunque quieras estar al cien. Psicológicamente pues sí, estoy preparada para lo que venga. Yo siempre he dicho si viene algo bueno adelante, si viene algo malo pues también, ¿verdad? ¿Qué más? Tengo que estar con ella al cien, o sea, aunque sea mala o buena la noticia. Como te digo, si me dan una mala noticia yo creo que, sí me va a doler, pero tengo que estar al cien para ella y si me dan una buena noticia pues también, tengo que estar al cien para ella.

MÓNICA. - ¿Cómo ha sido la relación con tu mamá desde que se enfermó? ¿Han surgido cambios en la relación? ¿Qué cambios?

MARÍA. – Pues, vuelvo a decir, el único cambio que fue cuando me junté y me vine a radicar a la Ciudad de México. Ese ha sido todo el cambio, porque de hecho yo siempre soy la que está en las enfermedades para cuidarla.

MÓNICA. - Y, ahorita que tú estás en la Ciudad de México, ¿cómo le hacen con el tema del transporte?

MARÍA. - Mi esposo me lleva y me trae.

MÓNICA. - ¿Entonces tú vas a Toluca?

MARÍA. - Sí, yo cada ocho días voy a Toluca o cada quince trato de ir. Desgraciadamente no he podido ir hasta el día de ayer porque tengo a mi suegro enfermo. Está internado, entonces esto me ha frenado un poquito. Esa vez que no pude acompañarla al doctor:

María. – ¿Qué te dijo el doctor? ¿Qué necesitas? Dime para que yo pueda apoyarte y ayudarte.

Rosa. - Dijo esto, esto y esto.

María. - Ah, ok. Voy por ti para que vengamos a tratarte.

MÓNICA. – Entonces, ¿tú fuiste por ella?

MARÍA. – Sí, yo fui por ella. Llegué ayer en la noche. Yo, de hecho, vivo aquí cerquita, estoy a diez, quince minutos de aquí. Ese ha sido el cambio que yo he tenido, el cambio de que después de que se vino la pandemia, pues mandaron a mi esposo a trabajar en casa, no presentarse en la oficina y eso fue lo que hizo que me viniera para acá.

MÓNICA. - Como cuidadora, ¿has necesitado apoyo de amigas/os, familiares o especialistas?

MARÍA. - No, porque he tratado yo misma de estar tranquila. Ayuda de familiares psicológicamente, no mucho, no me gusta, de hecho, no me gusta casi que me ayuden a mí. Yo le digo a mi mamá: “Nos vamos a ir tú y yo para que seamos tú y yo las que nos podamos mover”, porque en un hospital no te dejan estar toda tu familia, como quisieras. A lo mejor, en lo que me han ayudado, ha sido en el transporte mi esposo, pero ahí en fuera, sí trato de que sea yo la que la cuide al cien, porque como no me gusta dar molestias. Porque a veces la gente tiene cosas que hacer, obviamente mi papá tiene que trabajar, mis hermanos ahorita ya todos están casados, pero cuando estaban solteros sí me ayudaban estando en la casa, pero en cuestión de estar en el hospital, yo.

ROSA. - Tenían que trabajar.

MARÍA. - Sí, tenían que trabajar porque ellos eran los que solventaban los gastos.

MÓNICA. - Son hombres...

MARÍA. - Sí, y la otra estaba más chica. Ella tenía que estudiar, tenía que irse a la escuela y, en ese tiempo la única que estaba disponible y sigo disponible porque no tengo niños, era yo.

ROSA. - Y mi hija la más chica, aunque quiera, tiene dos niños y van a la escuela. En lo poquito que me puede ayudar, pues me ayuda. Igual el mayor, en lo que puede ayudarme, me ayuda. El otro vive hasta Tula. Igual a veces puede y a veces no, ese casi ni tiene tiempo para irnos a visitar a mí y a mi esposo. Pero no me enojo, al contrario, para mí son mis pollitos, siempre van a ser mis pollitos. Siempre, mientras yo viva, siempre van a tener las puertas abiertas de mi casa

y mi apoyo hasta donde yo pueda ayudarlos, hasta donde yo pueda ayudar. Yo adoro a mis hijos, igual que adoro a mis nietos, pero, pues obviamente, quiero más a mis hijos [todas reímos]. A mis nietos los quiero mucho, pero a mis cinco hijos los adoro, a mis cinco hijos los amo con todo mi corazón, con todo mi corazón. Siempre van a ser mis pollitos, aunque ya estén grandes, para mí siempre van a ser mis pollos.

MÓNICA. - ¿Cómo ha sido la relación con las/os representantes de la institución hospitalaria (administrativas/os, médicas/os, residentes, enfermeras/os) que atienden a tu mamá?

MARÍA. - Ahorita han sido amables. No te puedo decir han sido groseros, no. Han sido lo más amables que pueden. Me ha dado el servicio que necesito, que hemos necesitado ahorita, ya espero a ver el 18 cómo nos va y ya te podría decir más, porque ahorita al cien no te puedo decir.

MÓNICA. - ¿Con quién has tratado hasta ahora?

MARÍA. - Aquí fue en Informes, con los guardias de seguridad y de aquí me pasaron para allá, donde hacen las consultas....

MÓNICA. - ¿Fueron a Consulta Externa?

MARÍA. - Ajá.

MÓNICA. -Ok, entonces, ¿solamente has tratado con las/os administrativas/os y las/os policías?

MARÍA. - Sí, ahorita no he tratado con ningún doctor.

MÓNICA. - Si me quieres repetir, tú has tenido que hacer los trámites porque tu mamá...

MARÍA. - Una, ella no escucha muy bien que digamos, ella ya perdió el oído hace muchísimos años. Y ahorita por el problema de la columna, pues no puede estar mucho tiempo caminando, ni estar mucho tiempo parada. Entonces ahorita he estado yo haciendo los trámites, que hay que hacer esto, que hay que hacer acá y es a lo que me he dedicado ahorita a hacer.

MÓNICA. – Para finalizar la entrevista, ¿qué secuelas tiene tu mamá? ¿Qué acciones tienes que realizar por las secuelas del accidente?

MARÍA. -Tengo que traerla, yo voy por ella. Tengo que ayudarla a que se agarre de mi hombro para que pueda caminar, tengo que a ver qué me dicen, si es operable o no la hernia, yo tendría que cuidarla en este proceso. Ya tendría yo

que bañarla, limpiarle la herida, traerla el día que le toque la consulta, porque se quedaría conmigo en mi casa.

Cuando terminó la entrevista apagué la grabadora, les platicué mi experiencia con la lumbalgia y les dije qué cosas me habían ayudado con el dolor. Rosa me platicó más sobre su experiencia con el dolor. Ellas se despidieron de mí dándome la mano y se fueron “del guante” [Rosa apoyada en María] hacia la salida del hospital.

CAPÍTULO VI. EL TALLER DE COLLAGE EN EL HOSPITAL: “MIRA, UN PACIENTE CON IDEAS DE AGRESIÓN, CON IDEAS SUICIDAS, NO VA A ENTRAR AQUÍ NI CONMIGO”

En este capítulo se muestran las percepciones corporales y las relaciones y los lenguajes corporales entre las/os pacientes y las/os representantes de la institución hospitalaria durante el Taller de collage en el Área de Psiquiatría del hospital.

Para poder hacer esta investigación me serví de dos estrategias: La primera fue hacerme Voluntaria el 6 de septiembre de 2022, junto con mi mamá, de la institución hospitalaria. La segunda ocurrió, el 14 de septiembre del mismo año, cuando la fundadora de las Voluntarias nos llevó, a mi mamá y a mí, a conocer, entre otros lugares, el Área de Psiquiatría del hospital y nos presentó a la Directora, la líder de las enfermeras, que conoce desde hace muchos años y con quien tiene una bonita relación. Al estar dando el recorrido por el edificio llegamos al aula de Terapia Ocupacional (véase Fotografía 11), donde se encontraban la enfermera Laurita y varias/os pacientes haciendo manualidades, cuando se dieron cuenta que me interesaba esa actividad nos propuso, a mi mamá y a mí, apoyar con actividades de arte en esta Área. En seguida aceptamos.



Fotografía 11 tomada por Mónica del Arenal. El aula donde se lleva a cabo el Taller.

Desde hace años, como se ha leído, hago arte y entre otras técnicas trabajo el collage utilizando materiales reciclados. Pensé que esta técnica sería

ideal para que las/os pacientes expresaran sus pensamientos, vivencias y emociones cotidianas. El 21 de septiembre del 2022 mi mamá y yo guiamos por primera vez el Taller de collage, les propusimos a las/os pacientes que utilizaran los materiales (cartones, acrílicos, pinceles, botones, telas, hojas naturales, pegamento, etc.) para trabajar temas como la familia, las amistades, la naturaleza, la ciudad, los animales, tema libre, etc. Esto ha venido sucediendo cada miércoles desde entonces (con excepción del mes que me fui a hacer trabajo de campo a Monterotondo, Italia) y en mi Diario de Campo he registrado lo que ha ocurrido durante cada experiencia en el Taller.

VI.I LA VIDA DE LAS/OS PACIENTES AFUERA DEL EDIFICIO DE PSIQUIATRÍA

En este apartado expongo, gracias a las conversaciones espontáneas durante el Taller, algunas pistas sobre cómo es la vida de las/os pacientes cuando no están internadas/os en el hospital. Cito algunos momentos recogidos de mi Diario de Campo 2019-2023:

Miércoles 21 de septiembre de 2022

Brenda nos platicó, durante el Taller, que su esposo es quien la va a visitar y tiene una bebé. Nos dijo que dentro de poco ya sale, que no estará el próximo miércoles, que lleva varios años siendo paciente del hospital y tiene epilepsia. Vanne hizo una pieza con imágenes de gallos y nos contó que en Veracruz tiene muchos gallos y gallinas ponedoras.

Martes 11 de octubre de 2022

Marina también tiene un tumor en el cerebro desde el año 2018. Tiene 20 años, una voz muy dulce y nos dice que cuando salga se va a comprar su caja de colores.

Miércoles 30 de noviembre de 2022

Ricardo fue masón. Valeria dijo que cuando salga quiere venir conmigo a hacer el Taller.

⁶²

En diferentes ocasiones las/os pacientes han ido contando cómo es su vida afuera del hospital, por ejemplo: Jonathan está casado, tiene un hijo, estudió mercadotecnia y tiene una camioneta; Marina trabajó en una farmacia y cuando salga quiere volver a trabajar; Belén tiene una tienda; Jorge ha tenido muchas mujeres e hijos, es experto en combate de guerra; Elsa tiene una hija; Ana María vive en Chalma; Jaqui es de los Reyes La Paz; Elisa trabaja con ángeles; Valeria tiene su fan page en Facebook; Jessy es cristiana y tiene una hija; Ramira tiene diabetes y Rosita está casada.

⁶² Diario de Campo 2019-2023.

VI.II LA COTIDIANEIDAD ENTRE LOS PACIENTES Y EL PERSONAL MÉDICO DEL HOSPITAL

Para poner en contexto a las/os lectoras/es quiero referir lo que un enfermero nos dijo, a mi mamá y a mí, sobre las enfermedades que se tratan en el Área de Psiquiatría del hospital: “El enfermero nos dijo que no todas/os las/os pacientes que están ahí tienen enfermedades neurológicas, que más bien son enfermedades psiquiátricas y que hay doctoras/es que traen a sus pacientes de afuera. A las/os pacientes les hacen estudios y les dan medicamentos que las/os dopan”.⁶³

A continuación, hago una breve descripción del lugar. El edificio tiene dos pisos. En el de arriba están las oficinas del equipo médico y en el de abajo las habitaciones de las/os pacientes y el área de enfermería. Antes de entrar a la zona de las habitaciones hay una sala de espera, algunas oficinas, unos baños y el área de limpieza. Para entrar a la zona donde están internas/os las/os pacientes hay que tocar el timbre y desde el área de enfermería abren la puerta. La planta baja del edificio se encuentra distribuida más o menos de la siguiente manera: hay una zona donde está el equipo de enfermería, en general, ahí se reúnen con la Directora de enfermeras y tienen, entre otras cosas, un baño y las computadoras donde trabajan. En seguida se extiende un área común, en la zona techada está la televisión, los *reposests* y las mesas donde las/os pacientes toman sus alimentos y en las que, durante un tiempo, les dimos el taller. A continuación, hay un patio central (véase Fotografía 12) con bancas y plantas, en el que las/os pacientes, entre otras cosas, caminan, hacen yoga, platican o juegan ajedrez. Del lado izquierdo (viendo desde la puerta de entrada), están tres habitaciones de mujeres; cada una con tres camas, con su respectivo buró, lámpara y pizarra donde se anota la información de la paciente. Frente a la puerta de entrada están los baños de mujeres y de los hombres. Del lado derecho se encuentran tres habitaciones de hombres; igualmente, cada una con tres camas y sus respectivos burós, lámparas y pizarras. Del mismo lado derecho se abre un pasillo que lleva una zona donde hay un librero, a la que le llaman “la

⁶³ Idem.

biblioteca” y cinco cuartos: la oficina de la Directora, el Consultorio donde se les realizan estudios a las/os pacientes y se les miden los impulsos, un aula para clases, el aula de Terapia Ocupacional y el aula de Terapia Física.

En cuanto a la indumentaria, las/os pacientes llevan siempre una especie de pijama azul con blanco que les dan en el mismo hospital, zapatos cómodos y un abrigo personal; las/os doctoras/es llevan bata blanca, menos una de ellas; las/os enfermeras/os visten todas/os de blanco; las personas que hacen la limpieza visten uniforme y nosotras dos, como Voluntarias, llevamos nuestro delantal. Es importante mencionar que las únicas personas que no pueden traer dispositivos electrónicos son las/os pacientes.

Una de las enfermeras nos platicó cómo se desenvuelve la vida cotidiana de las/os pacientes en el Área de Psiquiatría: “A la 1:30 comen, el horario para las visitas de los familiares es de 15 a 17 horas, es cuando les pueden dar cosas a su paciente. Tienen talleres como yoga y música; el aula de Terapia Ocupacional, donde dibujan y cosen en compañía de la enfermera, siempre está abierta para todas/os las/os pacientes”.⁶⁴

En seguida expongo la información observada durante el Taller en donde se aprecian los lenguajes corporales entre las/os pacientes, las/os enfermeras/os, las/os doctoras/res y nosotras.

Miércoles 21 de septiembre de 2022

Brenda lleva años siendo paciente del hospital porque tiene epilepsia. Renata nos pidió, cuando terminó su pieza, que fuéramos por un enfermero para que le ayudara a caminar y mi mamá fue por él. Luisa temblaba continuamente y dentro de un rato su hermana la visitará. La Directora nos dijo que las señoras de la limpieza se encargarán de limpiar el aula.⁶⁵

Miércoles 28 de septiembre de 2022

⁶⁴ Idem.

⁶⁵ Idem.

Mi mamá y yo llegamos al hospital, tocamos el timbre del Área de Psiquiatría y el equipo de enfermería nos abrió la puerta, la Directora nos dijo que Laurita estaba de vacaciones y que Lulú (otra enfermera) nos esperaba con las/os pacientes en el aula de Terapia Ocupacional. El Taller se desarrolló de la siguiente forma:

Cuando mi mamá y yo entramos las/os pacientes y Lulú (con cubrebocas como medida de prevención por la pandemia por COVID-19) estaban sentadas/os alrededor de las mesas. Algunas/os coloreaban con Prismacolor. Eran las 10:25. Mi mamá y yo nos presentamos, dijimos nuestros nombres, que yo era paciente y ella cuidadora, el nombre del Taller, de qué se trataba, cuánto duraba y que ese día trabajaríamos el tema de la ciudad. Les preguntamos a cada uno/o su nombre, estaban sentadas/os con sus pijamas azules y sin cubrebocas, a todas/os les conocí la cara y en total participaron nueve pacientes. El Taller duró dos horas. Mi mamá y yo estuvimos al pendiente de los materiales que pedían, se los pasábamos, les hacíamos propuestas para sus piezas, les ayudábamos a pegar, íbamos por el agua para los acrílicos, etc. Lulú estaba sentada, no quiso hacer pieza, creo que jugaba con unas piezas de chaquiras y les daba consejos a las/os pacientes de cómo hacer sus piezas, también tenía el control de las tijeras que eran tres (mi mamá y yo también estábamos al pendiente).

Conforme avanzaba el Taller las/os pacientes cambiaron de actividades, por ejemplo: Rosa terminó el suyo, pero se quedó sentada hasta que terminamos; Ana María terminó el suyo y prefirió ponerse a dibujar, muchas/os admiramos lo bien que dibujaba; Estefanía se puso a iluminar. El señor José llegó después, estaba en uno de los cuartos con el personal médico. Cuando salió le preguntaron a dónde quería ir y dijo que a Terapia Ocupacional en donde se puso a iluminar con Prismacolor las hojas con imágenes. Les propusimos que explicaran lo que habían expresado en su pieza; había quienes querían explicar y quienes no. Íbamos poniendo las piezas en las sillas que están pegadas a la pared. Lulú les propuso que nos echaran una porra a mi mamá y a mí y todas/os la echaron. Nosotras sonreímos y agradecemos.

Después de un rato mi mamá y yo comenzamos a recoger, tirar, limpiar, lavar los pinceles y las charolas en el baño de mujeres y observé como una enfermera llevaba al baño a una de las pacientes. Cuando Blanca terminó nos explicó de qué trataba su pieza, entonces mi mamá y yo les aplaudimos a ellas/os. Le preguntamos a Lulú si nos podía conseguir cajas de cartón, porque solo nos quedan pedazos pequeños y las/os pacientes prefieren trabajar con piezas más grandes; nos dijo que pediría en farmacia, ya que ahí les sobran las cajas. Lulú nos dijo que no nos preocupáramos por limpiar, que las señoras de la limpieza se encargaban.

En el Taller se dio una interacción corporal particular entre uno de los pacientes y la enfermera Lulú:

Hubo otro momento en que el chico comenzó a pintarse una mano con la pluma, Lulú se la quitó y le dijo que la pluma era para pintar sobre el papel. Varias veces ocurrió lo mismo, hasta que Lulú se quedó con las plumas para controlarlas. El chico le pedía la pluma, ella le preguntaba para que la quería, él le decía que para ponerle su nombre a la pieza y Lulú le contestaba que ya tenía su nombre. También percibimos que el chico se había amarrado los dedos con Diurex, así que Lulú se lo quitó de todos los dedos.

Además, pude observar las siguientes interacciones entre pacientes, médicas/os y enfermeras/os:

Mientras estuvimos en el Taller entraban doctoras y doctores preguntando por algún paciente. Decían su nombre y él o ella salían del aula para platicar con él o la doctor/a. Creo que él o la doctor/a decía, por ejemplo: "¿Blanca? ¿Podemos hablar un momento?", entonces ella salía y luego regresaba. Creo que él o la doctor/a entraba con un papel con información sobre él o la paciente. Hubo un momento en que entró una doctora más

grande, se quedó viendo lo que hacían las/os pacientes, platicó con algún/a y Verónica le pidió si podía hablar con ella. La doctora le dijo que sí.

Le agradecemos a Lulú que estuviera. Esta vez fueron más pacientes y ella nos ayudó con el chico que se pintaba la mano, las plumas, el Durex y las tijeras. Nos dijo que el chico era nuevo y que por eso es más complicado, que la semana pasada nos habían mandado pacientes con los que no tendríamos problemas (estuvimos mi mamá y yo solas). En la estancia donde está la Biblioteca nos encontramos a la Directora (con cubrebocas), se saludó con Blanca que salió detrás de nosotras, le dijo que ya la había visto, pero que no la quiso interrumpir porque estaba hablando con alguien más, que se conocen desde hace 35 años, porque Blanca acaba de cumplir esos años siendo paciente. La Directora nos dijo durante todo este tiempo que ha ido y venido y que no siempre ha estado en esta área. Nos despedimos de la Directora y seguimos caminando junto con Blanca que nos platicó que antes ese edificio no existía, que es nuevo y que antes estaban en un lugar donde solo caminaban de un lugar a otro en línea recta. Nos despedimos de lejos de dos de las pacientes, del equipo de enfermería y salimos. De camino hacia el coche un par de personas nos saludaron con un “buenos días o tardes”. La primera vez me pareció extraño y la segunda comprendí que era porque llevábamos el delantal de Voluntarias. Me pareció muy simpático cómo nos había cambiado el “status” dentro del hospital, de ser paciente y cuidadora, ahora que somos Voluntarias.⁶⁶



Fotografía 12 tomada por Mónica del Arenal. Pieza creada por paciente en el Taller.

Miércoles 23 de noviembre de 2022

Parece que Jaqui lleva más de dos meses interna, lleva el cabello corto, se ve muy medicada y dice que le gusta mucho platicar. Jaqui lamentó que hoy es el último día de Rogelio y le regaló uno de los dibujos que hizo. Cuando íbamos saliendo Jaqui le estaba enseñando su pieza a otra paciente y nos llamó “profesoras”.⁶⁷

Miércoles 30 de noviembre de 2023

⁶⁶ Idem.

⁶⁷ Idem.

La paciente Jaqui es muy participativa, si le dicen algo ella no hace caso, sigue diciendo lo que piensa y siente y ese día dijo que le gustaba mucho estar ahí. alguna/o de las/os pacientes propusieron poner música. Yo dije que lo que Laurita dijera, ella dijo que lo que nosotras dijéramos. Presté mi celular para oír las canciones que cada una/o iba proponiendo, pero esta situación fue motivo de tensión entre las/os pacientes, por ejemplo: cuando a Jaqui le tocó pedir su canción y la puse, empezó a cantarla con mucha emoción y alguien protestó por su canto.⁶⁸

Miércoles 7 de diciembre de 2022

Mi mamá y yo llegamos como a las 10:30 al edificio de Psiquiatría, saludamos al equipo de enfermería que estaba en su área y notamos que al interior habían decorado con elementos navideños. Llegamos al aula de Terapia Ocupacional, estaba Laurita con varias/os pacientes dibujando, haciendo fieltros navideños y con música de fondo, las mesas estaban separadas. Estaban algunas/os de los pacientes de la semana pasada y el Taller se llevó a cabo de la siguiente forma:

Laurita nos hizo el favor de juntar las tres mesas, nos dijo que ellas/os serían las/os que participarían. Ninguna/o traía cubrebocas, todos estaban vestidos con su traje azul y Víctor traía una sudadera azul claro de Valeria. Empezamos a sacar los materiales, trajimos más revistas que nos dieron las Voluntarias, les explicamos que hoy trabajaríamos sueños o deseos, Navidad o tema libre. A cada una/o le dimos una bolsa verde pequeña de super para que fueran guardando ahí sus trabajos. Laurita nos dio material que guardaban en el aula y que servía para el Taller. El Taller de hoy se desarrolló con tranquilidad. Laurita entraba y salía del aula, había una paciente que se quedaba afuera, le pedía algo a Laurita y ella le decía que se uniera al Taller.

Jaqui hoy estuvo más tranquila que la vez pasada, se puso a ver revistas sin saber qué pieza hacer y volvió a decir que estaba muy contenta en Psiquiatría, que se quería quedar. Sin embargo, se dio un incidente particular entre Jaqui y Laurita:

Siempre tenemos controladas las tres tijeras y la pluma. En algún momento perdí de vista la pluma, le preguntamos a Jaqui si ella la tenía, se buscó en las bolsas de su sudadera, decía que tenía solo papel que nos enseñó. Laurita se acercó a ella para buscase en las bolsas de la sudadera, pero Jaqui se puso dura, no quería que le buscara en las bolsas y se veía que Jaqui hacía fuerza para que Laurita no pudiera meter las manos. Laurita también tenía que hacer fuerza para poder meterlas y buscar la pluma que con tranquilidad encontró adentro de las bolsas. Le dijo que no se podían llevar el material porque si no nos cerraban el taller y yo les repetí lo mismo. Jaqui dejó a la mitad su collage

⁶⁸ Idem.

y se puso a colorear su dibujo. Me preguntó por la música, le dije que esta vez no pondríamos música porque yo no escucho bien.⁶⁹

En las horas que duró el Taller observé las siguientes interacciones entre las/os pacientes, las/os doctoras/es y el equipo de enfermería:

Una doctora entró al aula para platicar con las/os pacientes, que empezaron a preguntarle cuándo se iban, ella les respondía que según lo que dijera el o la doctora X, las/os trataba con gusto. Fui por agua al baño de mujeres y pude observar cómo en el Consultorio le estaban haciendo un estudio en la cabeza a una paciente mientras que la doctora con su celular estaba sentada en una silla junto a la paciente. En el área común observé que la TV estaba prendida y algunas/os pacientes la veían. Rosa nos platicó que se iba hoy, se sentó cerca de mi mamá y entre las dos estuvieron haciendo dos piezas. Rosa le pidió ayuda a mi mamá y se le veía tranquila por ya irse. Cuando terminó sus piezas nos las explicó, nos agradeció el Taller y nosotras a ella por haber participado. Rafael hizo una pieza durante todo el Taller, estuvo muy sereno y tranquilo, nos ayudó a destapar un resistol, y cuando terminó su pieza nos la explicó. Cada vez que alguien explicaba una pieza le aplaudíamos. Entre todas/os se pedían los materiales, se los pasaban o nosotras se los pasábamos. Víctor hizo una pieza, se preocupó porque traía puesta la sudadera de Valeria y la estaba ensuciando, Valeria le dijo que no importaba. Platicaba, hacía bromas con Valeria, en algún momento dijeron un albur y yo les dije que era muy mala para los albures. Valeria hoy se veía cansada y pasiva, decía que le dolía la cabeza (por un estudio o un medicamento), se sentó junto a Jaqui sin ningún problema. Mientras Valeria platicaba comenté algo y dijo un albur, me dio risa, dijo que la mesa se veía muy bonita, le presté mi celular para que tomara unas fotos y mi mamá y yo salimos sonriendo. Laurita nos dijo que teníamos que eliminar las fotos donde salíamos nosotras/os, que si no nos podían cerrar el Taller, por lo que Valeria y yo tomamos más fotos únicamente de la mesa. Le dije a Valeria que le mandaba las fotos por whatsapp, me dijo que no les dejaban tener sus celulares ahí, me dio su número y le mandé las fotos para que las vea cuando lo tenga. En algún momento se fue, luego regresó, nos explicó su pieza y se quedó a seguir coloreando su dibujo. Laurita le ofreció diferentes imágenes, Valeria le dijo que no se las arrebatará, Laurita muy tranquila le dijo que no se las estaba arrebatando.

Como a las 12 empezamos a recoger y a limpiar. Le dijimos a Laurita que nos daba pena con la señora de la limpieza dejar tan sucio, nos dijo que no había problema, que ella también dejaba así. Algunas/os de las/os pacientes se ofrecieron a ayudarnos a recoger y limpiar, les dijimos que esta vez no había problema, que no teníamos prisa y Laurita limpió los pinceles en el baño. Le preguntamos a Laurita cuándo podíamos volver, nos dijo que el próximo miércoles era la posada, que durante los siguientes quince días las/os pacientes bajaban mucho, entonces acordamos que regresaríamos para el 4 de enero. Nos dimos el abrazo de Navidad y nos despedimos. En el pasillo nos despedimos de Valeria, Rosa estaba haciendo estiramientos en el patio, otras/os pacientes estaban viendo la TV y pasamos al área de enfermería a despedirnos de Lulú.⁷⁰

Miércoles 4 de enero de 2023

Mi mamá y yo llegamos a Psiquiatría como a las 10:30, saludamos al equipo de enfermería que estaba en su área. La Directora nos dijo que el Taller sería en el área común porque en Terapia Ocupacional había cajas con medicinas. El edificio seguía adornado de Navidad, tenían puesto su árbolito, la TV estaba

⁶⁹ Idem.

⁷⁰ Idem.

apagada, las/os pacientes estaban distribuidas/os por el edificio en los sillones, las sillas del patio, el patio, sus cuartos. El Taller se dio así:

Mi mamá y yo esperamos en el área común. Una doctora (la que no lleva bata) platicaba con Elsa, que estaba sentada en uno de los reposet, le decía que ahí el servicio era gratuito y estaba reclinada hacia ella. En el área de enfermería las/os enfermeras/os comían algo, salió Lulú, nos dio un abrazo de año nuevo, nos dijo que fuéramos a Terapia Ocupacional por los materiales donde, efectivamente, estaban todas las mesas ocupadas con cajas de medicinas. Observé que en uno de los consultorios estaba una doctora sentada en una silla, mientras a una paciente le hacían un estudio con unos aparatos en la cabeza. Las/os enfermeras/os nos ayudaron a acomodar las mesas y las sillas, también les movieron sus reposets a Carla y a Elsa para que se sentaran cerca de las mesas y pudieran trabajar en el Taller. Le pregunté a la doctora (que no lleva bata, pero sí credencial) si ella era doctora, nos dijo que sí, pero que nunca lleva bata. Fue amable, nos dijo y le dijimos que ya nos habíamos visto y cuando nos instalamos a dar el Taller se fue. Se incorporaron ocho pacientes y Lulú, quien también hizo su pieza. Mi mamá y yo nos estuvimos moviendo alrededor de ellas/os pasando los materiales y dándoles ideas. Carla (joven) también estaba sentada en un reposet, le costaba trabajo trabajar con las dos manos, una de las dos la tenía un poco inmovilizada, pero aún así ella hizo su trabajo y mi mamá le ayudó a hacer su pieza. Milagros (tercera edad) no escucha bien, por lo que es necesario hablarle fuerte (eso me lo dijeron las enfermeras), y cuando terminó su pieza se la regaló a una enfermera, la otra que hizo me la regaló a mí. Cuando Fernando (de tercera edad) terminó, se puso a caminar por el patio. La Directora se acercó con nosotras/os a ver lo que hacíamos, abrazó a mi mamá (una novedad para ella y para mí porque no es común el contacto físico con ella). Al terminar cada quién explicó su pieza, también lo hizo Lulú y a cada una/o le íbamos aplaudiendo. Les regalamos unas bolsas para que metieran sus trabajos, pero nos dijeron que las bolsas no las pueden tener en sus cuartos, y que Lulú se las iba a cuidar; otras/os optaron por darle su pieza a su familiar o tenerla consigo en su cuarto.⁷¹

Esta vez tuve acceso a más información sobre las relaciones corporales entre pacientes y representantes del hospital, porque estuvimos en un lugar externo y no en el aula de Terapia Ocupacional. De mi Diario de Campo cito lo que observé:

Cómo un enfermero le lleva una gelatina a uno de los pacientes, cómo Lulú les ayudó a abrir el resistol y cómo entró un grupo de cinco doctoras/es para hablar con las/os pacientes e iban todas/os juntas/os buscando y platicando con las/os pacientes. El grupo de doctoras/es se acercaron a una chica que llevaba sueter rojo y le preguntaban por qué no habla con nadie (ella estaba sentada sola en las bancas del patio). También entraron a uno de los cuartos de las mujeres para hablar con una de las pacientes antes de que se incorporara al Taller, cuando salieron oí que decían que después venían a platicar con las/os otras/os, ya que estaban en la actividad. Ramira les preguntó a qué habían venido y una de ellas les respondió que a platicar con los/las pacientes, una de las doctoras nos tomó una foto con su celular. Elsa (de tercera edad), estaba atada con una cuerda blanca al reposet, la cuerda se desató, pidió que la acompañaran al baño, una enfermera la llevó, cuando volvió un enfermero la volvió a amarrar, empezó a pedir su pastilla. Lulú le dijo que todavía no le tocaba, siguió pidiendo su pastilla con insistencia, hablaba bajo, no la escuchaban, pidió agua, se la llevaron, volvió a pedir ir al baño, un enfermero la ayudó. Vi como varias personas entraron conduciendo a una chica en una camilla, la llevaron hasta su cuarto, les dijeron dónde dejarla, creo que eran enfermeras/os y el camillero, cuando la dejaron salieron del edificio. Al poco rato escuchamos a una mujer que se lamentaba a gritos, creo que era la nueva paciente. Un chico entró al Área con sábanas limpias. Empezamos a recoger entre mi mamá, Lulú y yo, llevamos los materiales a Terapia

⁷¹ Idem.

Ocupacional, nos despedimos de abrazo de Lulú, nos dijo que Laurita estaba de vacaciones y nos despedimos de todas/os.⁷²

Miércoles 11 de enero de 2023

Mi mamá y yo volvimos a dar el Taller en el área común. Vi que el Sr. Fernando hablaba solo diciendo groserías, los enfermeros fueron por él, lo metieron a su cuarto, lo acostaron en su cama y no volvió a pararse ni a hablar. Elsa seguía interna y, como la vez pasada, estaba sentada en un reposet amarrada, le preguntaron si quería participar, dijo que sí, acercamos las mesas hacía ella para que hiciera su trabajo. Este día el equipo de enfermería nos dejó a mi mamá y a mi la mayor parte del tiempo solas porque tuvieron un convivio con las/os doctoras/es en el pasillo que lleva a Terapia Ocupacional. Tuve la siguiente experiencia con una paciente:

Tres enfermeras interactuaban y revisaban a Lucy mientras que ella estaba sentada en una de las bancas del patio, luego le pidieron que caminara. Cuando Lucy terminó con la revisión una enfermera la trajo con nosotras. Le empecé a hacer propuestas, no podía hablar, por lo que traté de interpretarla, le propuse que pintara, cuando se cansó me pidió que la llevara a su cuarto, no había nadie más porque todas/os estaban en la reunión. Para poder llevarla me tomó del guante, en el camino me topé con dos doctores que no nos percibieron, al llegar al cuarto de Lucy nos encontramos con un doctor más grande, le pregunté si la dejaba en su cuarto, me dijo que sí. Ella se sentó en su cama: el cuarto tiene tres camas, solo estaba ocupada la de ella, me di cuenta de eso porque las otras tres no tenían sábanas y solo en el pizarrón de su cama estaba anotado su nombre. Trataba de decirme cosas, pero no podía articular un lenguaje que yo comprendiera, a veces entendía palabras, como no dejaba de hablar fui a decirle al doctor que nos encontramos que Lucy no se sentía bien, me dijo que iría a verla. Regresé, le dije que ya venía el doctor, me preguntó si estaba en su casa, le dije que estaba en el hospital y de pronto se empezó a reír. Poco después llegó el doctor.⁷³

Miércoles 25 de enero de 2023

Mi mamá y yo dimos el Taller en el aula de Terapia Ocupacional. La Directora nos abrió la puerta y nos dijo que en un rato vendría Laurita. Esperamos a que llegaran las/os pacientes y observé que en el cuarto que dice "Consulta":

Una doctora le hacía un estudio a alguien para medirle los impulsos, desde Terapia Ocupacional escuché música relajante que salía de ese cuarto. Una doctora estaba adentro de Consulta mientras a la paciente le hacían el estudio, tenía un aparato en la cabeza. Cuando terminaron salieron del cuarto la cuidadora familiar (señora adulta), la joven que recibió el estudio (que se veía cansada) y finalmente la doctora que cerró el cuarto.⁷⁴

⁷² Idem.

⁷³ Idem.

⁷⁴ Idem.

Poco después llegó al Taller la paciente Jessy, se presentó, lleva siendo paciente desde los 18 años. Recayó porque al hacerse cristiana le dijeron que ya se había curado y se dejó de tomar la medicina. Tiene una hija y en el taller con Laurita le hizo un cojín para dárselo el día de su cumpleaños.⁷⁵

VI.III DÍAS PARADIGMÁTICOS: 1 Y 8 DE FEBRERO DE 2023

Considero los días 1 y 8 de febrero de 2023 exponen con mayor amplitud los lenguajes corporales entre las/os pacientes y el equipo médico en el interior del Área de Psiquiatría. Dos son las razones, la primera es que el miércoles 1 de febrero existieron muchas tensiones entre las/os pacientes durante el Taller y derivado de esto le pedimos, mi mamá y yo, a Laurita que nos explicara mejor cómo tratar a las/os pacientes. Algunas de las tensiones y la plática con Laurita están registradas en audioetnografías y se reproducen en este apartado. La segunda es que el miércoles 8 de febrero, gracias a la plática del 1 de febrero con Laurita, mi mamá y yo nos convertimos en “autoridad” dentro del Taller, pasando a formar parte de las representantes de la Institución hospitalaria. Ese día, además, sucedieron tres situaciones particulares. La primera fue la cita con el psiquiatra en Consulta Externa, en donde yo volví a ser paciente del hospital y mi mamá cuidadora; la segunda fue que me convertí en paciente psiquiátrica, por primera vez me vio un psiquiatra dentro del hospital, y la tercera fue que nos encontramos en Consulta Externa a Ana María, paciente del Área de Psiquiatría.

Miércoles 1 de febrero de 2023

Mi mamá y yo llegamos al Área de Psiquiatría. Tocamos el timbre, nos abrieron, y saludamos a la Directora. Vi a varias/os pacientes que ya estaban antes, Jonathan se acercó a saludarnos. En el Aula de Terapia Ocupacional empezamos a sacar los materiales.

Llegó Laurita que trajo a las/os pacientes, me cohibió que fueran más hombres que mujeres (además, sus corporalidades masculinas eran grandes). Nos presentamos y les dije de qué trataba el Taller. La paciente Elsa entraba y

⁷⁵ Idem.

salía, quería hacer un corazón, pero Laurita no la dejó y Elsa se enojó. Después de un rato regresó, me pidió que le leyera su horóscopo, Jorge dijo que no estábamos aquí para leer horóscopos, Jonathan me dijo que él lo leería para que no hubiera problemas, él trató de leer, pero no pudo por los efectos del estudio/medicamento. Elsa estaba muy enojada con Laurita, le decía que no le hablara así, Laurita le contestó que no le estaba hablando mal y que ella así hablaba. El Taller continuó:

Desde Terapia Ocupacional saludé a la doctora que no usa bata, estaba en el pasillo. Del Aula salieron muchas/os chicas/os vestidas/os de blanco, tres chicas estudiantes de medicina de la Universidad La Salle se metieron a Terapia Ocupacional, se pusieron a ver lo que hacíamos, les platicué de qué trataba el Taller, les gustó lo que hacíamos, me dijeron que apenas eran estudiantes y que la neurología les parecía interesante. Laurita entraba y salía. Entró una doctora junto con un enfermero preguntando por algún/a paciente, las/os midieron y pesaron. En lo que estaban ahí hubo una confrontación verbal entre Jorge y Jonathan, les pedí a la doctora y al enfermero que por favor llamaran a Laurita. La llamaron y después de un rato llegó, creo que a partir de entonces se quedó con nosotras/os todo el tiempo.

En algún momento Jorge pidió contar una historia, al final dijo la palabra “culo”, Laurita hizo una expresión de que no se podían decir groserías. Después alguien más pidió contar una historia y Laurita le dijo que sí, pero sin groserías. Laurita también las/os controla cuando quieren empezar a hablar de su enfermedad, porque el Taller es justo para distraerse y convivir. Elsa entraba y salía, buscaba que la escucháramos en su enojo contra Laurita. Las/os pacientes Leslie, Mario y Alberto trabajaron en silencio y sin confrontaciones. Cuando Jonathan, que también entraba y salía, se dio cuenta que yo estaba nerviosa por el carácter de Jorge me sacó del aula para explicarme algo sobre el carácter de Jorge, solo escuché un poco y le dije que nos regresáramos. Entre mi mamá y yo les ayudamos a hacer sus piezas a todas/os, pero especialmente a Belén que hizo varios trabajos y a Jonathan que hizo uno para su hijo y otro para su esposa, nos platicó que hoy era su aniversario de nueve años de casado. Laurita se encargó de apoyar principalmente a Jorge y varias/os de las/os participantes nos quisieron explicar sus piezas. Al final tomé una foto de las piezas y nos dimos un aplauso. Jonathan y Laurita nos ayudaron a mi mamá y a mí a limpiar y a recoger.⁷⁶

Durante el Taller Jonathan dijo que ya no se quería ir, que ahí se sentía muy a gusto; Jorge contó que cuando va al pueblo le piden que les invite caña y Belén platicó que tiene una tienda donde vende ropa y rosas. Antes de que Belén explicara su pieza Jonathan preguntó si nos podíamos agarrar de las manos, Laurita dijo que no.

Cuando terminó el Taller le comenté a Laurita que ahora sí había estado más pesado y nos dijo que se iba a poner más cansado porque iban a empezar a llegar más pacientes nuevos. Mi mamá y yo nos quedamos como 40 minutos escuchando todo lo que Laurita nos platicó sobre cómo debíamos interactuar con las/os pacientes y sobre las patologías y conductas de algunas/os de ellas/os. Nos contó, por ejemplo, que Elsa es muy persistente y que se enoja si le dices:

⁷⁶ Idem.

“Espérame tantito”; que Belén se enoja si la quieren inyectar o llevar a un estudio; que a Jorge no le gusta que lo saluden, pero que parte de la patología de Jonathan es saludar y abrazar; que Jonathan quiere tomar mucha agua y si se la miden les dice: “Te voy a reportar”. Mientras platicábamos Vanne se acercó al Aula y Laurita y yo le dijimos que ahorita íbamos a saludarla. Mi mamá y yo le dijimos que lo que hacía difícil el Taller es que ellas/os se llevaran mal, ella nos respondió que: “Mira, un paciente con ideas de agresión, con ideas suicidas, no va a entrar aquí ni conmigo”.

En tanto platicábamos con Laurita, Elsa fue por mí, me sacó del aula y me llevó al pasillo y alcancé a escuchar cómo Laurita le decía a Luisa que ella sí se daría sus vueltas durante nuestro Taller. Elsa me empezó a explicar por qué no pudo venir al Taller, entre tanto, Jonathan se acercó con nosotras, me dio el número de su esposa y me pidió que le mandara un mensaje por el día de su aniversario, tenía los ojos llorosos, se despidió de mí con un apretón de manos (así lo hace cada vez que saluda a alguien). Elsa me pidió mi número telefónico y lo di, creo que se quedó con una de las revistas. Me asomé para ver si en el cuarto tres estaba Vanne (ahí me dijo Laurita que la encontraría), me asomé y la vi dormida en posición fetal sobre su cama con una cobija azul encima. Afuera de Psiquiatría le pregunté a Laurita si les podía dar mi número a las/os pacientes, me dijo que no, le dije que es la segunda vez que lo hago, también le pregunté si le podía escribir a la esposa de Jonathan, me dijo que tampoco, le di el papelito con el número que me dio Jonathan, nos despedimos. Ya en el carro, Luisa me contó lo que siguió platicando con Laurita:

Que los límites que se les van poniendo a los pacientes a la hora que quieren tener una conducta diferente en la actividad son porque a la hora que regresan a sus casas quieren hacer lo que quieren y no tienen límites. Entonces, es una manera de educarlos o de formarlos para su convivencia con su familia. También esa es la finalidad, que no pueden ser permisivos, ni consecuentes, ni que hagan lo que quieren, aunque aparentemente no pasa nada, porque cuando van con sus familias entonces les dicen que no a cualquier cosa y es un problema. Tienen que tener límites y tienen que decirles que no a algunas cosas.⁷⁷

Miércoles 8 de febrero de 2023

Mi mamá y yo llegamos al Área de Psiquiatría, saludamos a las/os enfermeras/os que estaban en el Área de Enfermería, nos encontramos a Jorge, nos saludó y

⁷⁷ Relato de Luisa.

nos dijo muy animado: “¿Vamos?”. Con Laurita fuimos a Terapia Ocupacional, nos dijo que a ella no le habían explicado la dinámica de nuestro Taller, que le comentó a la Directora lo que sucedió la semana pasada. Laurita se quedó todo el tiempo con nosotras haciendo una pieza (a excepción de un momento en que vino a llamarla otro enfermero). Llegaron Jorge, Teresa, Miriam, Mario, Patricia y Jonathan, que entraba y salía. Esta vez mi mamá y yo pasamos a ser formalmente la autoridad en el Taller:

Laurita les fue diciendo que nosotras éramos quienes poníamos las reglas, que éramos las jefas. Sucedió que Jonathan salió a pedirle a la Directora que le sacara una copia de una revista, volvió muy molesto porque un enfermero (el que después llamó a Laurita) le quitó la revista, Jonathan nos explicó que se la quitó porque fue a pedirle a la Directora que le sacara una copia, les dijimos que nosotras (mi mamá, Laurita y yo) decíamos que en este Taller no se podía molestar a la Directora (todo el tono de risa y buena onda, pero en serio).⁷⁸

El Taller se desarrolló con tranquilidad:

Jonathan y Jorge se llevaron bien, platicaron, no se enfadaron, aunque Jonathan sigue saludando y a Jorge no le gusta que lo saluden, Laurita nos dijo que afuera no se hablan. Jorge nos platicó que la pieza que hizo la semana pasada se la regaló a otra paciente; él continuó diciendo que ha tenido muchas mujeres e hijos. Mario se quejó porque quería precisión para hacer su pieza y que por los medicamentos no la tenía, yo le dije que aprovechara esa impresión para hacer su pieza. Jonathan nos pidió que le ayudáramos a hacerle una pieza a su mamá, nos dijo que antes de venir a Psiquiatría se peleó con ella. Vi como salían estudiantes vestidos de blanco del aula donde se toman las clases. Una doctora llegó a preguntar por una paciente. Patricia llegó casi al final, entre mi mamá y yo le ayudamos a hacer su pieza. Mi mamá y yo levantamos, se quedaron en el aula Laurita, Mario y Patricia.

Afuera Jonathan y Verónica jugaban ajedrez, Jonathan nos llevó a su cuarto para que viéramos dónde tenía la pieza que le hicimos a su mamá, sobre su cama tiene varias cosas, a Jonathan a veces se le humedecen los ojos cuando nos habla, Jorge vino a ver la pieza y a despedirse de nosotras, también nos despedimos de Verónica.⁷⁹

Cuando salimos del área de Psiquiatría nos dirigimos a la Cafetería para comer. Antes de las 2 llegamos a Consulta Externa, entregué mi papel para mi consulta con el psiquiatra, me mandaron a tomarme los signos vitales⁸⁰ para que después fuera al consultorio número 5. Mientras esperaba en Toma de Signos me encontré a la paciente Ana María, a quien había conocido durante el Taller de collage:

Vi que estaba sentada una chica con cubrebocas, la observé y observé. Le pregunté si era Ana María, me dijo que sí y le pregunté si se acordaba de mí y me dijo que sí: “De las manualidades”, me dio mucho gusto saludarla, me dijo que tenía consulta con el psiquiatra Morales en el consultorio 5, le dije que yo también. Cuando ella terminó se fue a sentar

⁷⁸ Diario de Campo 2019-2023.

⁷⁹ Idem.

⁸⁰ Los signos vitales son: “Mediciones de las funciones más básicas del cuerpo. Los cuatro signos vitales principales que los proveedores de atención médica evalúan con frecuencia son los siguientes: temperatura corporal, pulso, frecuencia respiratoria y presión arterial” (University of Rochester, 2023).

junto a un señor cerca del consultorio 5, le dije que ahí estaba mi mamá. Yo pasé a toma de signos, la enfermera me preguntó si traía mi carnet, le dije que lo había dejado con mi mamá que se quedó con mis cosas. Me dijo que le diera mi número de expediente, no me lo sé, me pidió mi nombre para buscarme en la computadora y me encontró. Ella me midió, pesó, tomó la presión y preguntó si conocía a Ana María, le platicué que era Voluntaria y que daba un taller con mi mamá en Psiquiatría. Le dije que era la segunda vez que me encontraba a alguien de allá en Consulta Externa. La primera vez fue un enfermero, me dijo que sí, que los rotan.⁸¹

Al terminar la toma de signos, me fui a sentar con mi mamá cerca del consultorio 5. Le dije que ahí estaba Ana María y nos sentamos cerca de ella y el señor, que es su papá. Nos pusimos a platicar con ellas/os:

Ana María nos dijo que no se siente totalmente bien, que tiene esquizofrenia y que es paciente del hospital desde el año 2015. Se puso mala porque dejó de tomar los medicamentos, ha estado interna en 2015, 2016 y ahora. Ella nos observaba, decía constantemente “aaah” y a veces pregunta algo; su papá no nos veía todo el tiempo, pero nos platicó algunas cosas: nos dijo que vienen desde Chalma, que hacen tres horas desde allá, que solo tienen la consulta a las 2 de la tarde con el psiquiatra. También nos dijo que las/os polis no las/os querían dejar entrar hasta las 3 de la tarde, pero que ellas/os le llamaron al Doctor Morales para que las/os dejara pasar y así fue. Nos preguntó si habíamos ido a Chalma, mi mamá le dijo que hacía muchos años. Yo le aconsejé a Ana María que siguiera dibujando porque lo hace muy bien, me dijo que se le complica porque le duele la espalda alta, le dije que pusiera el papel en la pared y que ahí pintara derecha, le enseñé lo que yo dibujé en mis cuadernos.⁸²

El Dr. Morales (que es residente), salió del consultorio 5, todo vestido de negro, dijo mi nombre. Me dio pena porque Ana María y su papá estaban antes, pero mi mamá me hizo ver que no podía contradecir al Doctor. Me acerqué, me preguntó si venía con un familiar, le dije que sí, pero que prefería entrar sola porque iba a platicar de mis cosas. Me dijo que se aconseja entrar con un familiar, entonces mi mamá entró conmigo.



Fotografía 13 tomada por Mónica del Arenal. Consultorio de la Institución hospitalaria.

⁸¹ Diario de Campo 2019-2023.

⁸² Idem.

La consulta resultó difícil para mí, estábamos sentada lejos del Dr. (véase Fotografía 13), él traía cubrebocas, creo que nosotras también. La puerta de atrás del doctor estaba abierta, entraba mucho ruido, sentía que no me escucha, ni que yo lo escuchaba bien. El Doctor nos dijo que no era terapia psicológica, sino una consulta psiquiátrica, que en el hospital no hay terapia psicológica y que ellas/os no tienen permitido recomendar doctoras/es. Me hizo preguntas generales sobre mi expediente (que veía en la computadora) y otras más, por ejemplo:

DR. - ¿Por qué estás aquí?

MÓNICA. - Porque hace como 6 meses me pegué en la cabeza, me dio miedo que me creciera el tumor y fui a Urgencias para que me dieran una cita en psiquiatría. A mí me diagnosticaron depresión desde hace como diez años.

DR. - ¿Qué medicamentos tomas?

MÓNICA. - 20 mg de paroxetina para la depresión, 500 mg de levetiracetam por la mañana y 500 mg por la noche para la epilepsia, y 75 mg de pregabalina cuando tengo el dolor de la espalda por la lumbalgia.

DR. - ¿Cómo te sientes?

MÓNICA. - La verdad es que muy bien Doctor. Mi mamá y yo nos hicimos Voluntarias y estamos dando un taller de arte en el Área de Psiquiatría cada miércoles.

DR. - Sí, las he visto allá. ¿Qué cosas disfrutas?

MÓNICA. - El arte, los museos, caminar, recorrer la ciudad, leer...

DR. - ¿Te sientes culpable de algo?

MÓNICA. - No.

DR. - ¿Has tenido pensamientos suicidas o sobre la muerte?

MÓNICA. - No, lo máximo que he sentido, antes de empezar a medicarme por ahí del 2012, ha sido no querer despertar.

DR. - ¿Tienes miedo a algo?

MÓNICA. - Últimamente temo que me llamen mi mamá y hermana diciéndome que mi perro murió, pero no es un pensamiento obsesivo.⁸³

Cuando terminó de interrogarme a mí, se dirigió a mi mamá (creo que ni mi mamá, ni yo esperábamos que el Doctor le preguntara a ella. Cuando empezó a hablar mi mamá se quitó el cubrebocas):

DR. - Señora, ¿su hija es siempre así? [Porque yo estaba acelerada, cosa usual en mí].

LUISA. - No. Hay muchas cosas que hace tranquila, le gusta mucho leer, los museos, el taller en el Área de Psiquiatría. Su papá y yo somos así, acelerados para ciertas cosas, pero no para todo.⁸⁴

Cuando terminó el Doctor me dijo que no me veía ni ansiosa ni deprimida, pero que si ya tomaba la paroxetina que no la dejara. Me recomendó el Hospital Fray Bernardino para comprar los medicamentos más baratos y para ello me dio una receta con su firma. Me dijo que en la Farmacia Gratuita del hospital tenían paroxetina y pregabalina, me dio una receta para que fuera por los

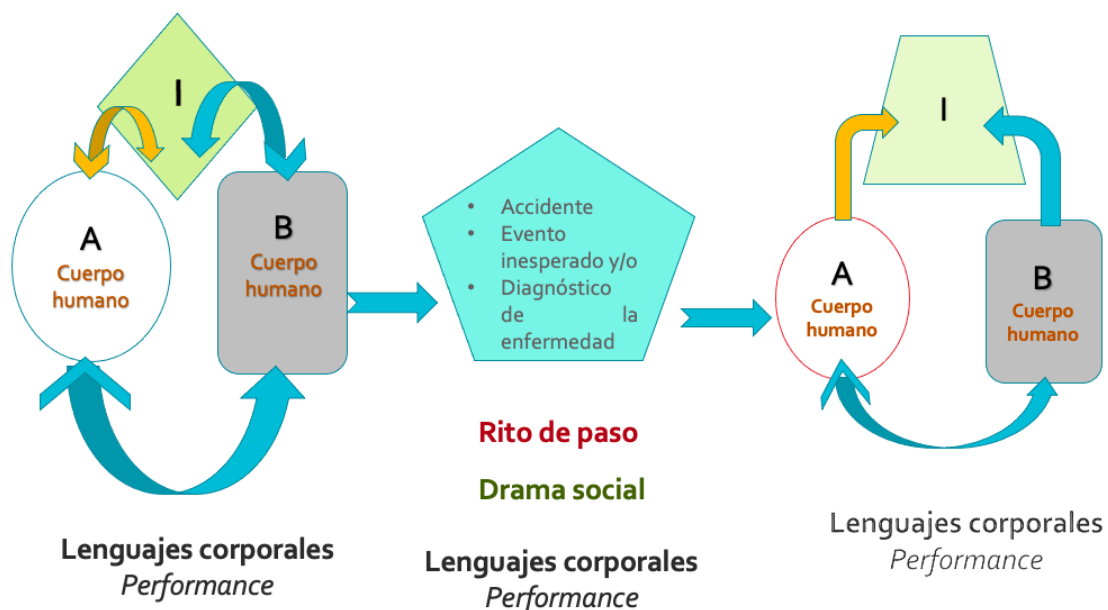
⁸³ Idem.

⁸⁴ Idem.

medicamentos. En mi Carnet escribió que nos veremos dentro de seis meses, nos despedimos y salimos. Afuera nos despedimos de puño de Ana María y su papá, le volví a aconsejar que dibujara y le dije que ojalá que nos volviéramos a ver. Fui a la Ventanilla para agendar mi cita dentro de 6 meses, la administrativa me dijo que a partir de abril puedo agendar con el Dr. Morales. Me encaminé a la Farmacia Gratuita, mi mamá me esperó en la explanada. Junto con otras tres personas esperé a que abrieran la farmacia como 20 minutos, cuando nos tocó pasar el encargado nos dijo, a las dos señoras y a mí, que los medicamentos que pedíamos estaban agotados. Una de ellas y yo comentamos la molestia de estar esperando para que al final no tuvieran las medicinas.

CAPÍTULO VII. ANÁLISIS DE LOS CASOS

En este Capítulo se realiza un análisis de los casos con base en los conceptos presentados en el Capítulo I. Recordemos las reflexiones teóricas que iluminan esta tesis. Una persona sana tiene una percepción particular de su cuerpo [Maurice Merleau-Ponty] y establece lenguajes corporales [Michael Alexander Halliday, Mark L. Knapp y Maurice Merleau-Ponty,] específicos con las personas más allegadas. A partir de un accidente, evento inesperado y/o diagnóstico de la enfermedad neurológica o psiquiátrica, que yo interpreto como rito de paso [Arnold van Gennep], se comienza a transformar la percepción del cuerpo de la persona y los lenguajes corporales con sus más allegadas/os porque la persona, en ciertos momentos, se convierte en una persona dependiente [María Jesús López Gil]. Cuando se incorpora la enfermedad neurológica o psiquiátrica a la vida del/a nuevo/a paciente, se establecen nuevos lenguajes corporales con sus ahora cuidadoras/es familiares [Pedro Yañez] y las personas que la/o atienden en la institución hospitalaria. A continuación, se presenta el Esquema 2 donde se resume lo dicho anteriormente:



Esquema 2 diseñado por Mónica del Arenal. Propuesta teórica de la investigación.

Además, en el Capítulo I se presentan dos tablas (véase Tabla 1 y Tabla 3) donde se dividen con más claridad las etapas por las que transitan el/la

paciente, sus cuidadoras/es familiares y las personas que las/os atienden en el hospital siguiendo los conceptos de rito de paso y drama social [Victor Turner]. En un primer momento, el antes de la enfermedad, existe cierta percepción del cuerpo en él/la próximo/a paciente y ciertos lenguajes corporales con sus más allegadas/os. En un segundo momento, interpretado como la brecha o el rito de paso, la persona sufre una ruptura consigo misma y con su entorno social debido a un accidente, evento inesperado y/o diagnóstico de una enfermedad neurológica o psiquiátrica. En este momento se comienza a transformar la percepción del cuerpo de la nueva/o paciente y se crean nuevos lenguajes corporales (interpretados como *performance*) con sus nuevas/os cuidadoras/es familiares. La última etapa se divide en tres: la crisis, la acción reparadora y la reintegración o escisión. Durante la crisis, el accidente, evento inesperado y/o diagnóstico, comienza a impactar en la percepción del cuerpo de la persona y en los lenguajes corporales con sus cuidadoras/es familiares. En la acción reparadora se crea una nueva percepción del cuerpo en el/la paciente y nuevos lenguajes corporales con sus cuidadoras/es familiares y las personas que la/o atienden en el hospital. Finalmente, en la reintegración o escisión, la enfermedad se incorpora a la percepción del cuerpo y a los lenguajes corporales del/la nuevo/paciente, o puede ocurrir una escisión entre el/la paciente, sus cuidadoras/es familiares y las/os representantes del hospital.

Sin embargo, a partir del trabajo de campo se hicieron nuevos descubrimientos, por lo que las etapas del proceso de salud/enfermedad antes explicadas se modificaron (vease la Tabla 5). La nueva propuesta, con base en la cual se hace el análisis de los casos, es la siguiente. El primer momento se mantiene igual, es el antes de la enfermedad donde existe una cierta percepción del cuerpo de la persona y ciertos lenguajes corporales con sus más allegadas/os. El cambio comienza en la segunda etapa, la cual se divide en tres: la brecha, la crisis/la liminalidad y la acción reparadora/el rito de paso. La brecha es cuando la persona sufre el accidente o evento inesperado, sus más allegadas/os y el personal médico aparecen para darle los primeros cuidados. La crisis/la liminalidad es cuando la persona se encuentra en un “no estado”, no es una persona sana pero tampoco una enferma, ni ella, ni sus más allegadas/os, ni el personal médico saben en qué situación se encuentra. La acción

reparadora/el Rito de paso es el diagnóstico de la enfermedad neurológica o psiquiátrica, aquí la persona pasa a convertirse en paciente, sus más allegadas/os en cuidadoras/os familiares y las/os representantes de la institución hospitalaria comienzan a participar formalmente. Finalmente, durante la última etapa es la reintegración, la enfermedad neurológica o psiquiátrica se incorpora (se cura o se estabiliza) en la percepción corporal del/la paciente, así como en los lenguajes corporales con sus cuidadoras/es familiares y el personal del hospital. Sin embargo, en esta etapa también se puede dar una escisión en donde los lenguajes corporales entre el/la paciente, sus cuidadoras/es familiares y las personas del hospital son inciertos o intermitentes porque la enfermedad no está curada o hay recaídas constantes.

Antes de la enfermedad	El encuentro con la enfermedad			La enfermedad incorporada
Separación	La brecha	La crisis/la liminalidad	La acción reparadora/el rito de paso	La reintegración o escisión
Una percepción particular de la persona y ciertos lenguajes corporales con sus más allegadas/os. No hay relación con el personal médico.	El accidente o evento inesperado de la persona (la pérdida de la conciencia, por ejemplo). Se empieza a transformar la percepción del cuerpo de la persona. Sus más allegadas/os y el personal médico se hacen cargo de sus cuidados: nuevos lenguajes corporales.	El tránsito entre no ser una persona sana, ni enferma (el momento en que la persona está recuperando la conciencia, por ejemplo). Ni la persona, ni sus más allegadas/os, ni el personal médico saben en qué estado se encuentra la persona. Se crean ciertos lenguajes corporales.	El diagnóstico del/a persona, quien formalmente se convierte en paciente, sus más allegadas/os en cuidadoras/es y entran formalmente a participar las/os representantes de la institución hospitalaria. Se desenvuelven ciertos lenguajes corporales.	En la reintegración la enfermedad (curada o estable) es parte de la vida cotidiana del/a paciente, sus cuidadoras/es familiares y las personas que la/o atienden en el hospital, se desarrollan ciertos lenguajes corporales. En la escisión la enfermedad (no curada o inestable) también genera ciertos lenguajes corporales entre paciente, cuidadoras/es y personal del hospital.

Tabla 5 realizada por Mónica del Arenal. Análisis de la investigación

Establecido lo anterior, este Capítulo se divide de la siguiente forma: el primer apartado se titula “la percepción del cuerpo y los lenguajes corporales antes de la enfermedad”; el segundo “el rito de paso y el drama social: El encuentro con la enfermedad”, el cual se divide a la vez en tres subapartados: “La brecha”, “la crisis/la liminalidad” y “la acción reparadora/el rito de paso”; el último apartado se nombra “la percepción corporal y los lenguajes corporales con la enfermedad incorporada”. En cada uno de ellos se retoman los conceptos de

cuerpo humano, persona dependiente, cuidados de la salud y cuidadoras/es familiares aplicados a cada caso. Al final de cada uno de estos apartados se presentan algunas reflexiones sobre la interpretación de los lenguajes corporales como *performance* entre las/os pacientes, sus cuidadoras/es familiares y las/os representantes de la institución hospitalaria.

VII.I LA PERCEPCIÓN DEL CUERPO Y LOS LENGUAJES CORPORALES ANTES DE LA ENFERMEDAD

Para comenzar este apartado es necesario recordar una de las preguntas que guían esta investigación: ¿Cómo era la percepción corporal de la persona y sus lenguajes corporales con sus más allegados/as antes de la enfermedad? En seguida, se presentan resumidos los testimonios, recogidos de los capítulos precedentes, de las/os pacientes y sus cuidadoras/es familiares antes de la enfermedad.

En mi caso percibía mi cuerpo como dependiente de un antidepresivo que tomaba todos los días; me sentía con mucha fuerza como para mover muebles, lo que generó un dolor muy fuerte en la espalda y pierna izquierda, por esto tomaba medicamentos y me atendía con remedios caseros; hacía ejercicio constantemente; vivía todos los días con ansiedad por querer encontrar un trabajo en Roma y comencé a percibir los textos en tercera dimensión. Además, en la *Accademia* exploraba técnicas (como el collage y el *performance*) para trabajar, indagar e investigar mi cuerpo. Por aquel entonces yo ya había conocido piezas de artistas y leído algunos textos sobre el cuerpo abordado desde el arte contemporáneo. Tal fue el caso del artículo *La storia del corpo* de Flavio Fontanive, donde descubrí que historiadoras del arte, como Lea Vergine, hacían una crítica a la división cartesiana entre alma y cuerpo, postura que me convenció y que después generó que yo me acercara a la fenomenología para estudiar el cuerpo humano. En cuanto a las relaciones con mis padres y mis dos amigas argentinas eran de independencia física absoluta; además, por Helena y Julia sentía un desapego emocional. Antes de enfermarme, mi madre recuerda que vivíamos juntas en Roma, que teníamos una linda convivencia, hacíamos cosas juntas, que nos apoyábamos y que eso permitió tener una buena relación cuidadora/enferma. En cuanto a Manuel, él refiere que la relación conmigo, antes

de convertirse en mi cuidador, se caracterizaba por la discusión entre dos generaciones, una relación típica, caracterizada por el diálogo, la compañía y el acercamiento. Con Helena, la relación era de amabilidad, desapego físico y emocional, sin embargo, en dos situaciones estuvimos más próximas: cuando limpiábamos la mesa después de cenar y cuando me prestó su cojín que daba calor para sanar mi dolor de espalda. En este último evento no me podría considerar del todo como una persona dependiente, empero, y siguiendo a Agudelo y Medina, sí tuve que subordinarme a un poder mayor al pedirle ayuda a Helena para alivianar mi dolor. Con Julia también era de desapego físico y emocional, aunque con ella convivía más durante las cenas.

En cuanto a Juan y Sara, antes de enfermarse a él le gustaba estar activo, trabajar y hacer mucho ejercicio. De hecho, antes del colapso Juan comentó que se estaba preparando para un *ironman*, que se sentía fuerte, que hacía mucho ejercicio, que se cuidaba y que tenía una vida sana. Sobre la relación con su hija refirió que era de amigos, que andaban juntos para todos lados, que ella era parte de sus actividades importantes. Los lenguajes corporales entre Juan y Sara, es decir, el intercambio contante de significados entre dos corporalidades (Del Arenal), eran de más cercanía corporal porque “jugaban pesado” y corrían juntos. “Jugar pesado” para Sara significa jugar luchitas, aventarse cojinazos y empujarse.

En el caso de Antonio y Magdalena, para Antonio no existe el “antes de la enfermedad”, ya que su primera crisis epiléptica la vivió a los seis meses en los brazos de su madre. Antonio refiere que está enfermo desde que nació, que a los seis meses estaba asustando a su mamá. Él nunca ha dejado de necesitar de ella, siempre ha, siguiendo a Yañez, sido una persona dependiente porque siempre ha necesitado de la atención permanente de su madre en sus actividades cotidianas. En este sentido, sus lenguajes corporales siempre han sido de cercanía corporal y de necesidad por parte de Antonio a Magdalena. Pero para Magdalena sí hay un antes, cuando le pregunté cómo era su vida antes de convertirse en cuidadora, me dijo que su vida era muy bonita.

En cuanto al caso de Rosa y María, Rosa comentó que su vida antes de enfermarse era muy bonita porque podía caminar, andar de aquí para allá, es decir, no era una persona dependiente porque, según López, era autónoma física, sensorial, mental e intelectualmente. La vida de María antes de convertirse

en la cuidadora era la de una niña que jugaba, hacía su tarea, iba a la escuela y ayudaba a su mamá. Empero, cuando le pregunté cómo era la relación con su mamá antes de que ella se enfermara me dijo que siempre han sido muy unidas porque María de niña fue muy enfermiza y su mamá la cuidaba, en este sentido María era, por cuestiones de salud, una persona dependiente que necesitaba de la atención de otra persona, en este caso su madre. María comentó que con la enfermedad de su madre los papeles se invirtieron. Los lenguajes corporales entre Rosa y María han tenido una continuidad, ya que las dos siempre han estado muy unidas física y emocionalmente, esto porque primero María fue muy enfermiza y su madre la cuidó, y ahora es María quien cuida a Rosa.

Finalmente, en los casos de las/los pacientes con enfermedades psiquiátricas su vida fuera de la institución hospitalaria varía, por ejemplo: Brenda está casada y tiene un hijo; Vanne tiene gallos y gallinas en Veracruz; Elisa trabaja con ángeles; Marina ha trabajado en una farmacia; Jessy se hizo cristiana y dejó de tomarse el medicamento; Jonathan estudió mercadotecnia y está casado; y Jorge es experto en guerra, ha tenido muchas mujeres e hijos. Ninguna/o de las/os pacientes expresó algún tipo de dependencia corporal o emocional, o cuidados que les realicen sus familiares y amistades.

A continuación, se presenta la Tabla 6 donde se muestran la percepción corporal de la persona y sus lenguajes corporales con sus más allegadas/os en la etapa de la separación del drama social de Turner mostrada en la Tabla 3.

Casos	La separación/antes de la enfermedad
Caso I	<p>Para mi madre, antes de convertirse en mi cuidadora, la relación conmigo era de una buena convivencia viviendo juntas en la ciudad de Roma, Italia. Hacíamos cosas juntas, nos escuchábamos y apoyábamos.</p> <p>Para mi padre la relación antes de mi enfermedad se caracterizaba por la discusión y el diálogo entre dos generaciones.</p> <p>Sobre mi relación con Helena y Julia, refiero que era de amabilidad cotidiana, pero con desapego físico y emocional.</p>
Caso II	<p>Antes de la enfermedad Juan hacía mucho ejercicio, se sentía fuerte, trabajaba, se cuidaba, tenía una vida muy sana y le dedicaba tiempo a Sara.</p> <p>Sara, antes de convertirse en cuidadora, “jugaba pesado” con su papá, es decir, jugaban luchitas, cojinazos y se aventaban.</p> <p>Juan y Sara estaban mucho más unidos corporalmente antes de la enfermedad porque “jugaban pesado” y corrían juntos.</p>

Caso III	Para Antonio no existe el “antes de la enfermedad”, ya que su primera crisis epiléptica la vivió a los seis meses en los brazos de su madre. Desde que nació ha estado muy unido a ella, primero siendo un bebé y después como paciente neurológico. La vida de Magdalena era muy bonita antes de convertirse en cuidadora de su hijo.
Caso IV	Rosa dijo que su vida antes de enfermarse era muy bonita porque podía caminar, andar de aquí para allá. María recuerda que su vida antes de convertirse en la cuidadora de su madre era la de una niña que jugaba, iba a la escuela. Desde la niñez de María las dos han estado muy unidas porque ella de niña fue muy enfermiza y su mamá era quien la cuidaba.
Caso V	La vida de las/os pacientes psiquiátricas/os fuera del hospital es diversa, por ejemplo: Brenda está casada y tiene un hijo; Vanne tiene en Veracruz muchos gallos y gallinas; Elisa trabaja con ángeles; Marina ha trabajado en una farmacia; Jeny se hizo cristiana; Jorge es experto en combate de guerra, ha tenido muchas mujeres e hijos; Jonathan está casado, tiene un hijo y quiere comprarse un coche.

Tabla 6 realizada por Mónica del Arenal. La separación en cada caso.

Para terminar este apartado me gusta hacer algunas reflexiones sobre los lenguajes corporales vistos como *performance* antes de la enfermedad. Goffman hace una analogía de la vida con la representación teatral, en ese sentido toda interacción o “no interacción” humana puede ser interpretada como teatral, desde esta perspectiva el limpiar la mesa después de la cena con Julia y Helena, el que Juan y Sara corrieran juntas/os o el que Magdalena cargara a su bebé Antonio pueden ser interpretados como *performance* y, por lo tanto, como lenguajes corporales ya que hay acciones de comunicación verbal y corporal. Las acciones antes referidas no pueden ser vistas como *performance* desde la postura de Kaprow, pues ninguna de estas personas le está dando el sentido de representación a sus actuaciones, ni están asumiendo una responsabilidad como intérpretes. Y para las/os teóricas/os de la Antropología y el *performance*, en estas situaciones sí hay un tiempo y espacio determinado, un comienzo y un final, pero queda a discusión si hay ejecutantes, audiencia, reglas que guían la

acción y sobre todo que dichos actos se salgan de lo cotidiano para causar extrañamiento.

VII.II EL RITO DE PASO Y EL DRAMA SOCIAL: EL PRIMER ENCUENTRO CON LA ENFERMEDAD

Para empezar este apartado me gustaría hacer referencia a mi experiencia personal. A partir de que pierdo la conciencia en la residencia de Roma una serie de corporalidades comienzan a estar constantemente a mi lado. Sin embargo, fue en la Ciudad de México con el dolor fortísimo por la lumbalgia (y no por el tumor) que empecé a percibir la presencia y necesidad corporal de las/os cuidadoras/es. Este dolor comenzaba en la espalda baja y que se prolongaba por toda mi pierna izquierda, por él no podía dormir, caminar, sentarme, en fin: no podía estar. Mi madre, mi cuidadora, veía mi sufrimiento sin poder hacer mucho, en esos momentos llegué a pensar: “Prefiero mil veces ser la paciente, que la cuidadora”, percibiendo la impotencia que ella tenía ante el terrible dolor que yo sentía.

Ahora sí, ya entrando en materia, toca dar respuesta a la segunda pregunta planteada al inicio de la esta tesis: ¿Cómo empezó a cambiar la percepción corporal de la persona y sus lenguajes corporales con sus más allegadas/os en el momento que comienza a manifestarse la enfermedad? Esta pregunta se responde en las tres etapas del drama social de Turner: la brecha, la crisis y la acción reparadora. A la etapa de la crisis se le agrega el momento de la liminalidad y al de la acción reparadora la acción del rito de paso de van Gennep.

La brecha

La brecha en estos casos es, como ya se leyó, el momento en que se hace presente por primera vez la enfermedad neurológica o psiquiátrica, el primer aviso. En esta etapa la percepción del cuerpo del/a próxima paciente empieza a transformarse; tal es el caso de Juan en el que la relación con el mundo, siguiendo a Le Breton, comenzó a transformarse cuando empezó a sentir los

dolores de cabeza, a ver las imágenes inexplicables, y a perder y recuperar, de forma intermitente, la conciencia.

También en estos momentos la persona se convierte en una persona dependiente (por perder autonomía física, sensorial, mental o intelectual) al necesitar de alguien más [Yañez]. Por ejemplo, en mi caso, cuando perdí la conciencia mientras comía en la residencia de Roma mis compañeras de casa se hicieron cargo de mi y me acomodaron en el piso para que no me hiciera daño. De igual modo, Juan y Antonio necesitaron de Sara y Magdalena, respectivamente, en los momentos de la crisis. En este mismo sentido, en esta etapa comienzan a aparecer las personas más allegadas que más adelante se convertirán en cuidadoras/es familiares. En el caso de Juan, Sara, de acuerdo con Yañez, sufrió mucho desgaste físico y emocional al hacerse cargo de la crisis neurológica que sufrió su papá. Además, rápidamente tuvo que hacerse de una red de ayuda que intergraron su perro Patricio, su tía y sus vecinas/os. Por su parte, Magdalena tuvo que hacerse cargo de los cuidados de la salud de su hijo Antonio desde que nació y durante la primera crisis en el metro al ayudar a un bebé (una persona dependiente) en el bienestar de su vida cotidiana [Batthyány]. Finalmente, en esta etapa aparece por primera vez personal médico preparado. En mi caso cuando llegaron las/os paramédicas/os a la residencia, en el caso de Juan cuando lo trataron las/os médicas/os en el primer hospital y en el caso de Antonio cuando la ayudaron las/os paramédicas/os.

En seguida, se muestra la Tabla 7 donde se revelan la percepción corporal de la persona y sus lenguajes corporales con sus más allegadas/os y el personal médico en la en la etapa de la brecha del drama social de Turner expuesta en la Tabla 3.

Casos	La brecha
Caso I	Aunque no tuve conciencia, la percepción de mi cuerpo comenzó a cambiar cuando me ausenté en la residencia de Roma. Mis compañeras de residencia se encargaron de acomodarme en el piso y llamaron a Julia, Helena y a la ambulancia. Julia se fue conmigo en la ambulancia a <i>Pronto Soccorso</i> .
	La percepción corporal de Juan empezó a cambiar con el sangrado de la nariz, el dolor de cabeza, la imagen de las manos

Caso II	que lo querían jalar, y el perder y recuperar la conciencia intermitentemente. En esos momentos Sara se encargó de crear una red de ayuda protagonizada por su perro Patricio, su tía y los vecinos que cargaron a Juan y lo llevaron en auto al hospital más cercano.
Caso III	Antonio vivió su primera crisis epiléptica a los 6 meses en los brazos de su madre. Durante la crisis, Magdalena recibió apoyo de los policías del metro y de los paramédicos que los transportaron en una ambulancia.
Caso IV	El accidente de Rosa sufrió hace treinta años.
Caso V	La primera vez que se presentó la enfermedad psiquiátrica en algún/a paciente, por ejemplo: la primera crisis epiléptica de Brenda.

Tabla 7 realizada por Mónica del Arenal. La brecha en cada caso.

La crisis/la liminalidad

En la etapa de la crisis vuelve a haber un cambio en la percepción corporal de la persona. En mi caso, cuando comencé a recuperar la conciencia le pedí perdón llorando [Le Breton] a Delfina por la *performance* que acababa de hacer; además, tuve que vestir durante diez días un par de pijamas que uno de los amigos de mis padres me regaló, con este acto comuniqué [Villamil] una situación particular que estaba viviendo: el estar interna en un hospital neurológico. En el caso de Juan, él tuvo una experiencia particular con el mundo y una relación con el sufrimiento y el dolor [Le Breton] cuando en el hospital le ardía mucho el cuerpo, le dolía mucho la cabeza y tuvo la sensación de ver sobras. Además, en ese periodo vivió la sensación horrible de la resonancia magnética y tuvo la visión de la mano que lo quería hundir en el agua. En el caso de Rosa ella no percibió riesgo en su salud corporal [Le Breton] al no darle importancia al accidente que sufrió y que años después le traería consecuencias físicas.

Tanto Juan, como Antonio y yo fuimos personas dependientes en el momento de la crisis porque no pudimos valernos por nosotras/os mismas/os y alguien más se tuvo que hacer cargo de nosotras/os [Agudelo y Medina]. Cuando Juan tuvo derrame, Antonio la crisis y yo la pérdida de conciencia las/os tres

perdimos nuestras capacidades físicas y psicológicas, y estuvimos en una situación de fragilidad y discapacidad temporal [Agudelo y Medina].

De acuerdo con Pedro Yañez, una persona cuidadora sin preparación previa sufre de un gran desgaste físico y emocional, esto le pasó a Sara quien ante el evento de su papá sintió que temblaba, que no pensaba y que le dolía mucho el estómago. Así mismo, se observa cómo la familia de Juan hubiera tenido un fuerte gasto económico si se hubiera quedado en el primer hospital. Además, tanto en el evento de Juan, como en el de Antonio y el mío nuestras/os próximas/os cuidadoras/es familiares estuvieron acompañadas/os de una red de ayuda compuesta por amistades, vecinas/os y personal médico [Yañez].

Para Ana Domínguez, los cuidados de la salud es brindar protección a quienes se encuentran en un estado de dependencia y vulnerabilidad temporal o permanente. En mi caso, Julia y Helena se encargaron de mi protección y bienestar mientras de que estuve en *Pronto Soccorso*, cuando mi padre llegó él fue quien se hizo cargo en mayor medida. Juan estuvo acompañado por su esposa en todo momento y ya en el segundo hospital Sara apoyó en sus cuidados y la hermana de Juan en darle los alimentos.

Inmediatamente, se presenta la Tabla 8 donde se expresan la percepción corporal de la persona y en sus lenguajes corporales con sus más allegadas/os y el personal médico en la etapa de la crisis del drama social. En esta etapa la persona, sus más allegadas/os y el personal médico que la/o atiende entran en un momento liminal [Turner] o en un campo de indefinición [Barragán] pues no se sabe con certeza cuál es el estado de salud del/a próximo/a paciente. En este mismo sentido, sus más allegadas/os, al saber bien a bien qué le sucede a la persona, no son todavía propiamente dicho sus cuidadoras/es familiares.

Casos	La crisis/la liminalidad
Caso I	Recuperar la conciencia saliendo de la residencia, los días que habité el <i>Pronto Soccorso</i> y el <i>Neurología</i> sin saber que tenía. La comida y compañía que me llevaban y daban Helena y Julia. El cuidado que me dio mi padre cuando llegó a Roma. El día entero que estuvimos en el hospital de la Ciudad de México esperando a que a mis padres y a mi nos dieran el diagnóstico definitivo.
	Los episodios de perder y recuperar la conciencia de Juan. La estadía en el primer hospital, el traslado al segundo hospital en

Caso II	ambulancia en compañía de su esposa. La segunda visión que tuvo en el nuevo hospital. Los días que habitó el hospital antes de que las/os doctoras/es le dieran un diagnóstico. El que su esposa, hija y hermana se encargaran de sus cuidados.
Caso III	El periodo en el que Antonio tuvo la primera crisis y a él y a su madre les dieron el diagnóstico en el hospital infantil de México.
Caso IV	Que Rosa no percibiera en el accidente que sufrió un daño a su cuerpo que le traería consecuencias físicas a futuro.
Caso V	La etapa que se vive entre que se manifiesta por primera vez la enfermedad psiquiátrica y se le da el diagnóstico al/a paciente y sus más allegadas/os. Por ejemplo: el tiempo que pasó entre la primera crisis epiléptica de Brenda y el diagnóstico de las/os médicas/os.

Tabla 8 realizada por Mónica del Arenal. La crisis/la liminalidad en cada caso.

La acción reparadora/el rito de paso

Considero que, a partir del diagnóstico, entendido en este proceso como la acción reparadora [Turner] o el rito de paso [van Gennep] de la enfermedad, es cuando la persona se convierte formalmente en un/a paciente neurológica o psiquiátrica, sus más allegadas/os en sus cuidadoras/es familiares, es decir, en las personas que apoyan al/a paciente de muchas maneras porque no puede valerse por sí misma [Yañez]; las/os representantes de la institución hospitalaria entran formalmente a participar en los cuidados del/a paciente. En mi caso, el primer diagnóstico nos lo dio, a mi padre, a Helena y a mí, un doctor en el *Policlínico* de Roma cuando nos dijo que tenía una lesión en el cerebro. Como se leyó, en el trayecto de Roma a México mi padre siempre estuvo conmigo y al pendiente de mí, y en los aeropuertos me transportaron en sillas de ruedas. En el hospital de Ciudad de México, los doctores nos confirmaron, a mi madre, a mi padre y a mí, que tenía un glioma de bajo grado en el temporal derecho y que debía de ser operada. Un mes después del diagnóstico me operaron, mis padres se encargaron de mis cuidados de la salud [Domínguez] durante el pre y post operatorio, entre otras cosas mi padre habló con el doctor que me operó y mi madre fue a verme en cuanto salí de la cirugía (véase Imagen 3). Los días que estuve en Piso durante el post operatorio mi hermana y la enfermera Rocío se

encargaron de bañarme y darme mis alimentos. Los días entre el diagnóstico y la operación, y después de la cirugía, la percepción de mi cuerpo la enfoqué en el terrible dolor que sentía en la espalda baja y la pierna, quizá canalicé la experiencia corporal que estaba viviendo por el tumor, con el dolor y sufrimiento producido por la lumbalgia [Le Breton].



Imagen 3. Collage realizado por mí. Yo después de la cirugía en el cerebro.

En el caso de Juan costó mucho trabajo que las/os doctoras/es supieran qué tenía, finalmente un día el doctor le dijo que tenía una enfermedad muy rara que se llama fibro displasia muscular a nivel vascular. En esos días también se le rompió una arteria y el personal médico lo tuvo que embolizar en el quirófano. La esposa de Juan era quien estaba de planta como su cuidadora familiar y Sara, como iba a la escuela, lo visitaba una vez por semana. En el caso de Antonio, los paramédicos, como red de ayuda [Yañez] los llevaron a él y a su madre al hospital Infantil de México después de la crisis en el metro donde lo diagnosticaron con epilepsia. En el caso de Rosa, está diagnosticada por descalcificación en los huesos, osteoporosis en la columna y una hernia. La han operado cuatro veces, María siempre ha estado con ella. En cuanto a las/os pacientes del Área de Psiquiatría, cada una/o tiene diferente diagnóstico, por ejemplo: Brenda tiene epilepsia, Marina tiene un tumor en el cerebro desde el 2018 y Ana María tiene esquizofrenia.

Seguidamente, se muestra la Tabla 9 donde se ponen en manifiesto la percepción corporal del/a ahora paciente y sus lenguajes corporales con sus cuidadoras/es familiares y el personal de la institución hospitalaria en la etapa de la acción reparadora del drama social de Turner y del rito de paso de van Genneep.

Casos	La acción reparadora/el rito de paso
Caso I	El primer diagnóstico que el doctor nos dio a mi papá, Helena y a mí en el <i>Policlinico</i> de Roma: tener una lesión en el cerebro. El segundo diagnóstico que los residentes nos dieron a mi mamá, papá y a mí en el hospital de Ciudad de México: tener un tumor de grado II en el temporal derecho El sufrimiento por el dolor que producía en mi espalda y pierna izquierda la lumbalgia. La cirugía que realizó el doctor y el residente en mí cerebro, los cuidados de mis padres durante esos momentos, que mi hermana y la enfermera me bañaran.
Caso II	El diagnóstico de los doctores de la fibro displasia muscular a nivel vascular de Juan. La embolización en el quirófano. La compañía y cuidados permanentes de la esposa de Juan y esporádicos de Sara.
Caso III	El diagnóstico de epilepsia tónica clónica generalizada de Antonio en el Hospital Infantil de México. La compañía y cuidados permanentes de Magdalena.
Caso IV	Los diagnósticos de descalcificación en los huesos, osteoporosis en la columna y la a hernia de Rosa. Las cuatro operaciones que ha vivido. En todos estos momentos María se ha encargado de los cuidados de su mamá.
Caso V	Los diferentes diagnósticos de cada una/o de las/os pacientes de Psiquiatría, por ejemplo: Brenda tiene epilepsia, Marina tiene un tumor en el cerebro desde el 2018 y Ana María tiene esquizofrenia.

Tabla 9 realizada por Mónica del Arenal. La acción reparadora/el rito de paso en cada caso.

Para terminar el apartado sobre el encuentro con la enfermedad me gustaría hacer un análisis de los lenguajes corporales entre las/os pacientes, las/os cuidadoras/es familiares y las/os representantes del hospital vistos como *performance*. En la etapa de la brecha, mi pérdida de conciencia, el evento de Juan, el accidente de Rosa, la primera crisis epiléptica de Antonio y de Brenda fueron “representadas” frente a un público [Goffman y Grotowski]: mis compañeras residentes, la familia de Juan, etc. Para la etnografía del *performance* estos eventos inesperados se desarrollaron en un contexto particular y se salieron de lo cotidiano. Por su parte, pensadores como Citro, Barba y Csordas consideran que el uso extracotidiano del cuerpo en el

performance es primordial; ya sea en las crisis o en los accidentes, el cuerpo de la persona resulta afectado física y psicológicamente y las corporalidades de las personas que se encuentran más cerca se relacionan con el/a afectado/a de forma extracotidiana, por ejemplo: cuando me desvanecí y mis compañeras tuvieron que recostarme en el piso, cuando Juan empezó a perder y recuperar la conciencia y Sara tuvo que buscar ayuda, o cuando Antonio tuvo su primera crisis epiléptica en los brazos de su madre. En el caso de Juan y Sara, vale la pena recuperar la escena en la que Sara recibió el apoyo corporal de su perro Patricio cuando este le pasó el celular, le dio la pata y la abrazó en el instante en que ella pedía ayuda, de momento podría conceptualizar esta acción como lenguajes corporales de cuidado interespecie.

En la etapa de la crisis/la liminalidad, si seguimos el pensamiento de Turner cuando refiere que la liminalidad puede ser interpretada como meta teatro, los momentos en que yo perdí la conciencia, Juan tuvo el evento cerebrovascular y Antonio la crisis epiléptica, fueron episodios de extrañamiento en los que se crearon nuevos sentidos en nuestra percepción corporal y en los lenguajes corporales con nuestras/os más allegadas/os: Julia interactuando conmigo para convencerme de ir al hospital o Juan relacionándose con los doctores que podían darle un diagnóstico.

En la etapa de la acción reparadora/el rito de paso todas/os las/os pacientes estuvimos acompañadas/os por un público [Goffman y Grotowski] cuando se nos diagnosticó o se nos realizó una intervención quirúrgica. Para las/os teóricas/os de la Antropología y el *performance*, el momento en que el personal de salud le da el diagnóstico al/a paciente hay un *performance* pues, además de que sucede en un tiempo y espacio determinado, y hay participantes, sale de lo cotidiano y a todas/os, paciente y cuidadoras/es, les provoca extrañamiento. Por su parte, para las/os autoras/es Citro, Barba y Csordas es fundamental la importancia particular que se le da al cuerpo en los *performances*: el cuerpo fue el protagonista de mi cirugía en el cerebro, de la embolización de Juan y de las cuatro operaciones de Rosa.

Analizado lo anterior, es necesario recordar que para el artista Allan Kaprow ninguno de estos eventos o momentos sociales pueden ser considerados como *performance* ya que sus intérpretes no tienen la intención

consciente de hacer una representación y por lo tanto no se responsabilizan por su actuación.

VII.III LA PERCEPCIÓN CORPORAL Y LOS LENGUAJES CORPORALES CON LA ENFERMEDAD INCORPORADA

En este subcapítulo se dará respuesta a la cuarta pregunta que ilumina este trabajo: ¿Cómo se incorpora la enfermedad a la percepción corporal del/a paciente y a sus lenguajes corporales con sus cuidadoras/es familiares y las personas que los atienden en el hospital? En este sentido se analiza la etapa del drama social de la reintegración o la escisión en los casos antes presentados. Como mencionamos en el primer capítulo, en la mayoría de los casos los ritos de paso que forman parte de la respuesta del/a enfermo/a y sus cuidadoras/es a la crisis de carácter liminal desembocan en lo que Turner llama la reintegración, en la que la mayoría de las/os colaboradoras/es crean nuevos lenguajes corporales. Recordemos que el mismo autor no excluye que en lugar de aquella, los rituales no logren reintegrar al actor liminal en la realidad de la cual partió. En este caso, hablamos de la escisión o el cisma, caso de algunas/os de las/os pacientes psiquiátricas/os que al reincidir en la enfermedad vuelven a ser internadas/os durante un tiempo en el Área de Psiquiatría del hospital.

Durante la reintegración o la escisión se presentan diferentes fenómenos sociales por parte de las/os pacientes, sus cuidadoras/es familiares y las personas que las/os atienden en el hospital. Uno de los primeros cambios es la transformación de la percepción del cuerpo del/a paciente y la incorporación de la enfermedad a su vida, las/os pacientes tenemos que desarrollarnos con el mundo a partir de nuestra enfermedad y nuestras/os cuidadoras/es a partir de nuestra dependencia hacia ellas/os [Villamil]. En mi caso, yo hoy me percibo como una persona que tiene un tumor microscópico en el temporal derecho, un agujero en el cerebro, una cicatriz que deformó o modificó mi cráneo y epilepsia, para lo que tengo que tomar medicamento todos los días (véase Fotografía 14). Por su parte, mi madre me percibe ahora como alguien que requiere de cuidados, cosa que no sucedía antes de que perdiera la conciencia en Roma.



Fotografía 14 tomada por mi madre. Cambio en la percepción de mi cuerpo.

En el caso de Juan, cuando salió del hospital él y su familia fueron a la Basílica de Guadalupe a dar gracias, ahí comenzó a sentirse mal, casi no pudo caminar y sintió un ataque de angustia. Además, a Juan le ha dicho su esposa que a raíz de la enfermedad se ha vuelto más enojón y menos tolerante [Bourdin], y Sara lo percibe como alguien de cerámica. En el caso de Antonio, él refiere que cuando recae siente nerviosismo, una ira que quiere explotar cuando quieren provocar pleitos con su mamá. Comenta que las crisis le dan generalmente una vez al mes y que consisten en que le zumban los oídos como un grillo, que siente que va cayendo hacia el suelo y que ya no siente más. En el caso de Rosa, ella platica que la hernia le produce mucho dolor en la espalda, que siente hormigueo en los brazos y pies. Además, toma pregabalina para desinflamar, pero esta medicina no quita el dolor, solo lo adormece [Le Bretón]. Su hija María comentó que ella debe estar fuerte para su mamá. En el caso de las/os pacientes del Área de Psiquiatría, cada una/o tiene características particulares, sin embargo, todas/os usan pijamas azules (la misma que yo usé cuando estuve en Piso), no usan cubrebocas, traen zapatos cómodos y a veces algún suéter o sudadera. No tienen permitido utilizar dispositivos dentro de la institución. Es común escuchar que se bañaron, que estaban durmiendo o que les estaban realizando algún estudio. Para hablar de casos particulares, Máximo se quejó porque quería precisión, pero por los medicamentos no la tenía; Jonathan trató de leer, pero no pudo por los efectos del estudio o medicamento; Jaqui llevaba más de dos meses interna, se vía dopada; Victor usaba la sudadera

azul claro de Valeria; Valeria se veía cansada y pasiva, le dolía la cabeza por algún estudio.

En el mismo sentido de la percepción del cuerpo, tanto para Villamil, como para Le Breton el cuerpo es emotivo y, como se vio en los capítulos precedentes, tanto las/os pacientes como las/os cuidadores viven emociones como la preocupación cuando la enfermedad se instala en su cotidianeidad. En mi caso, todas mis relaciones se hicieron más entrañables, pero con algunas surgió el factor preocupación, como con Helena. En el caso de Juan, la preocupación también ha sido un nuevo factor en su entorno familiar, partir de la enfermedad sus cuidadoras familiares se preocupan por él y por ello él se siente obligado a obedecer sus indicaciones. En el caso de Antonio, su madre Magdalena se pone nerviosa al ver cómo su hijo se estremece. También es el caso de Rosa, su hija María se preocupa por el dolor que siente su mamá y que le hayan dado la cita hasta el día 18. En esta etapa también existen emociones de alegría o agradecimiento cuando sucede algo positivo, tanto Manuel, como Juan y Magdalena lo refirieron. Magdalena platicó que cuando su hijo regresaba del Politécnico a ella le daba alegría que ya estuviera en su casa y en la segunda entrevista dijo que estaba feliz porque él no había recaído. En el caso de las/os pacientes del Área de Psiquiatría, durante uno de los talleres la paciente Jaqui dijo que a ella le gustaba mucho estar ahí, que no quería salir; lo mismo dijo Jonathan cuando nos confesó que él se sentía a gusto, que ya se quería quedar ahí.

A partir de que la enfermedad se instala se crea una nueva dependencia o subordinación corporal esporádica o permanente de las/os pacientes hacia sus cuidadoras/es familiares o las personas que las atienden en el hospital [Agudelo y Medina]. En mi caso, durante el mes que duraron mis radiaciones mis padres, uno o la otra, tuvieron que entrar por mí después del tratamiento para ayudarme a caminar porque salía como atontada de las radiaciones. En el caso de Juan y Sara, la primera vez que Juan se quedó en el hospital su esposa fue quien estuvo de planta con él; posteriormente, Sara se ha quedado a dormir en el hospital con su papá, entre otras cosas tiene que estar pendiente por si necesita algo como acomodarle las almohadas o la cama. Sara, al sentirse tosca para hacer las acciones que le pide su papá, recurre a las enfermeras para que la apoyen. En el caso de Antonio, en los momentos de las crisis, platica que su

madre le ayuda para no caer de golpe y Magdalena dice que con un trapo evita que su hijo se muerda los labios o la boca. En el caso de Rosa, María refirió que si tuvieran que operar a su mamá de la hernia, ella tendría que traerla, darle su hombro para que pueda caminar, cuidarla, limpiarle la herida y llevarla a consulta. En cuanto a las/os pacientes del Área de Psiquiatría, un ejemplo claro puede ser la dependencia corporal que observé el miércoles 4 de enero de 2023 de una paciente hacia el personal de enfermería: Elsa estaba sentada y atada a un reposet con una cuerda blanca, una enfermera la llevó al baño, cuando volvió, un enfermero la volvió a atar; después pidió su pastilla, una enfermera le dijo que todavía no le tocaba; después pidió agua, se la llevaron; volvió a pedir ir al baño, la ayudaron a desamarrarse y fue con la ayuda de un enfermero.

En relación con la dependencia de una persona hacia otra/s o hacia una institución, cuando la enfermedad se hace parte de la vida cotidiana de las/os pacientes y sus cuidadoras/es familiares se establece la nueva regla de “tener” que acompañar siempre al/a enferma/o al hospital, ya sea a trámites, a tratamientos o a consultas. Y aunque muchas veces las/os pacientes no somos personas dependientes cada vez que tenemos que ir al hospital [López y Yañez], esta regla está establecida por la misma institución hospitalaria, la cual en la primera hoja de cada Carnet [el documento que nos acredita como beneficiarios del sistema de salud de ese hospital] dispone: “Acudir siempre a su cita con un familiar”. Este “siempre” lo comprobé cuando yo quise entrar a mi primera cita con el psiquiatra sola [como estoy acostumbrada con mi psiquiatra de toda la vida] y el doctor me dijo que se aconsejaba entrar con un familiar, por lo que mi madre estuvo conmigo durante toda la cita. Sin embargo, el pasado 28 de marzo del 2023 mis padres no pudieron acompañarme a mi cita con el neurooncólogo y no tuve ningún problema en ser recibida y atendida. En el caso de Juan y Sara, ella también se ha encargado de acompañar a su papá a sus consultas, lo ha ido a visitar al hospital y se ha quedado con él cuando lo han internado. Durante las observaciones participantes, desde que ingresé al hospital, ha sido recurrente ver al/a paciente con una/o o más cuidadores familiares junto a ella o él en muchas de las zonas del hospital, como se leyó, así fue como conocí a Antonio y Magdalena, y a Rosa y María (véase Fotografía 15). En el caso de Rosa y María, desde que ingresaron al hospital María ha realizado los trámites para las

consultas de su mamá porque ella no escucha bien y por el problema de la espalda no puede estar mucho tiempo caminando, ni mucho tiempo parada.



Fotografía 15 tomada por Mónica del Arenal. La paciente y su cuidadora en el hospital.

En el caso de las/os pacientes del Área de Psiquiatría, el miércoles 8 de febrero nos encontramos a Isabel, a quien conocimos en el Taller, con su papá en el área de Consulta Externa porque tenía cita con el psiquiatra Morales.

La otra circunstancia que se observa durante este proceso son los conocimientos que, tanto las/os pacientes como las/os cuidadores, van adquiriendo sobre la nueva enfermedad. Pedro Yañez lo explica muy bien cuando dice que las/os cuidadoras/es familiares van adquiriendo sus conocimientos en el paso por la institución hospitalaria y las experiencias de otras personas. Por ejemplo, en mi caso Luisa mencionó que ha aprendido mucho sobre el tema del cuidado de los enfermos neurológicos, la importancia de la paciencia, del lenguaje respetuoso y evitar que el enfermo se vuelva inútil. Juan refirió que el tratamiento de su enfermedad es un trabajo en equipo con los doctores, que a él les toca hacerles caso porque ellos son quienes tienen los conocimientos. Magdalena sabe que le tiene que poner un trapo en la boca a Antonio para que no se muerda los labios cada vez que él tiene una crisis. En el caso de Rosa y María, si llegaran a operar a la primera María tendría que bañarla, limpiarle la herida y llevarla a consulta. En el caso del personal de enfermería del Área de Psiquiatría, ellas/os reciben un sueldo por sus servicios y tienen una preparación para tratar con pacientes psiquiátricos/os, por lo que no sufren desgastes económicos o quiebres emocionales tan duros como los de las/os

cuidadoras/es familiares [Yañez]. Así nos lo hizo saber Laurita cuando nos comentó cómo, según sus conductas, debía tratar a Elsa, Jonathan y Jorge.

A continuación, se muestra la Tabla 10 donde se expresa el cambio en la percepción corporal del/a paciente y la transformación de sus lenguajes corporales con sus cuidadoras/es familiares y las personas que lo/a atienden en el hospital en la fase de la reintegración o escisión del drama social de Turner.

Casos	La reintegración o la escisión
Caso I	<p>El asumir que tengo un tumor de grado II en el temporal derecho, que tengo un agujero en el cerebro, una cicatriz en mi cabeza que deformó o transformó mi cráneo, que padezco epilepsia y que para ello debo de tomar medicamento todos los días.</p> <p>La necesidad de que mi mamá, a veces mi papá, me acompañen a mis consultas y estudios en el hospital. La relación más afectuosa que tengo con Helena y Julia, la preocupación que siente Helena por mi cuando me canso tanto en Roma.</p>
Caso II	<p>Que Sara visite a su papá en el hospital, que esté al pendiente de él cuando se queda a cuidarlo en el hospital.</p> <p>A Juan le han dicho que se ha vuelto más enojón y menos tolerante. La obediencia de Juan ante las indicaciones de sus cuidadoras familiares.</p> <p>Que Sara y Juan volvieran a correr juntas/os en abril de 2022.</p>
Caso III	<p>La ayuda que Magdalena le presta a Antonio en los momentos de las crisis. Que Magdalena estuviera al pendiente cuando Antonio entró a hacerse la resonancia magnética. La felicidad que sienten Magdalena y Antonio porque él no ha recaído.</p>
Caso IV	<p>Los dolores y el hormigueo que siente Rosa por la hernia.</p> <p>La preocupación que siente María por los dolores que sufre su mamá. Las acciones que realiza María por Rosa dentro del hospital porque su mamá no puede estar mucho tiempo parada ni caminando. El que María le dé a Rosa su hombro para ayudarla a caminar.</p>
	<p>La percepción corporal de las/os pacientes dentro del Área de Psiquiatría varía, por ejemplo: a Valeria le dolía la cabeza por un estudio o medicamento, a Carla se le dificultaba trabajar porque tenía un poco inmovilizada una mano, Jonathan no pudo leer por los efectos del medicamento y Mario no tenía precisión por el medicamento.</p> <p>En cuanto a las relaciones corporales entre el personal médico y las/os pacientes observé diversas situaciones: Lulú quitándole la</p>

Caso V	<p>pluma al paciente que se pintaba la mano, Laurita quitándole la pluma que Jaqui se escondió en la sudadera, que las/os enfermeras/os ayudaran a Elsa a atarse y desatarse del reposet, y que los doctores no percibieran que yo llevaba a Lucy del guante a su cama.</p> <p>No todas/os las/os pacientes se sienten a disgusto dentro del Área, tanto Jaqui, como Jonathan confesaron que estaban contentas/os ahí y que se querían quedar. Por otro lado, no todas/os las/os pacientes se curan: Blanca ha sido paciente durante 35 años, desde entonces conoce a la Directora, Jessy recayó por no tomarse el medicamento y Ana María ha estado interna tres veces.</p>
---------------	--

Tabla 10 realizada por Mónica del Arenal. La reintegración o escisión en cada caso.

Para dar por concluido este apartado, se hará, como en los subcapítulos anteriores, un análisis de los lenguajes corporales, interpretados como *performance*, entre las/os pacientes, sus cuidadoras/es familiares y las personas que las/os atienden en el hospital durante la etapa de la reintegración o la escisión.

A partir de que la enfermedad se incorpora en la vida cotidiana del/a paciente y sus cuidadoras/es familiares se vuelven a modificar sus lenguajes corporales y los que mantienen con el personal de la institución hospitalaria. En mi caso, desde que perdí la conciencia, siento mucho agradecimiento por lo que han hecho por mí mi mamá, mi papá, Helena y Julia, esto ha ocasionado que mis expresiones emocionales y corporales se modificaran con él y ellas [Citro y Csordas]: el cariño y agradecimiento es tan grande que siento mucha más confianza para abrazarlo y abrazarlas, tocarlo y tocarlas, hacer bromas, reír con él y ellas, y compartir momentos con él y ellas (véase Fotografía 16). Los lenguajes corporales con las personas de la institución hospitalaria han variado, por ejemplo, mientras que estuve en Piso la enfermera Rocío se encargó de mis cuidados que, entre otras cosas, eran bañarme; otra experiencia fue cuando la enfermera que me dio su mano mientras me hacían la mascarilla para las radiaciones. Al estar usando los cuerpos de forma extracotidiana, podríamos, siguiendo a Guzmán y Díaz, interpretar esa fusión temporal de los cuerpos como una situación performativa.



Fotografía 16 tomada por Julia. Julia, Helena y yo en Roma, Italia.

En el caso de Juan y Sara los lenguajes corporales a partir de la enfermedad se transformaron para dejar de “llevarse bien pesado”, sus cuerpos en ese sentido se tuvieron que separar porque Sara comenzó a ver a Juan con fragilidad [Citro y Csordas]. En esta historia resulta interesante como sus cuerpos estaban más unidos cuando corrían juntas/os o jugaban pesado antes del episodio, como se tuvieron que separar durante diez años al dejar de correr y como se volvieron a unir cuando volvieron a correr juntas/os. Las relaciones con las personas de la institución hospitalaria para Juan y Sara han sido diversas, por ejemplo, los doctores residentes se atrevieron a dar un diagnóstico equivocado diciendo que Juan ya estaba bien, lo que le molestó mucho a Sara.

En el caso de Antonio y Magdalena, cuando le pregunté a él como ha sido la relación con su madre desde que se enfermó, él juntó sus dos dedos índices varias veces y dijo que van uno con el otro [Citro y Csordas]. Meses después, cuando me las/os encontré en la Unidad de Neuroimagen y Radioneurocirugía del hospital pude comprobar lo dicho por Antonio, cuando la enfermera llamó a Antonio para su resonancia magnética, observé cómo Magdalena se ocupaba de que su hijo no tuviera nada de metal y lo acompañó hasta la entrada del área donde se hacen los estudios y solo pasan las/os pacientes. En este evento, siguiendo a Goffman y Grotowski, Antonio y Magdalena se encontraban ante la presencia de un público (las/os demás pacientes y cuidadoras/es) y en un escenario particular (la Unidad) con una escenografía específica (las sillas de espera, por ejemplo). Cuando les pregunté a Antonio y Magdalena como han sido las relaciones con las personas del hospital de inmediato se quejaron de los

policías quienes, en esa ocasión, los querían obligar a ir a una cafetería más cara.

En el caso de Rosa y María, esta última refirió que le facilita su hombro a Rosa (al igual que mi padre conmigo) para ayudarla a caminar, eso lo comprobé cuando ellas se despidieron de mí dándome la mano y se fueron “del guante” hacía la salida del hospital. Aquí volvería a retomar a Guzmán y Díaz quienes establecen que para que se dé una situación performativa los cuerpos (en este caso la fusión de los cuerpos de Rosa apoyada en María) deben de ser usados de una forma diferente a la común. En cuanto a las relaciones con las personas de la institución hospitalaria María dijo que ha tratado con las personas de Informes, las/os guardias de seguridad, las personas de Consulta Externa y que hasta entonces habían sido amables y que le había brindado el servicio que necesitaba.

En el caso de las/os pacientes del Área de Psiquiatría, observé varias interacciones con reglas específicas de hablar, moverse o interactuar, en otras palabras, observé actos performáticos [según Bauman y Briggs]. Por ejemplo, cuando la enfermera Lulú le quitó la pluma al paciente que se pintaba la mano o cuando la enfermera Laurita le quitó la pluma que Jaqui se había escondido en la sudadera. Durante el trabajo de campo en el Área de Psiquiatría descubrí lo que yo nombraría (de momento) la ausencia de lenguajes corporales entre las/os pacientes y el personal médico, cuando al llevar del guante a Lucy a su cama nos topamos con dos doctores que no percibieron nuestra presencia, siendo que no es común que una Voluntaria lleve del guante a una paciente a su cuarto.

Como se ha dicho en los anteriores capítulos, para el artista Allan Kaprow ninguna de estas acciones se puede ver como un *performance* porque sus intérpretes no tienen la intención de hacer alguna representación.

Para finalizar este capítulo, a modo de resumen, presento una tabla general donde se muestran algunos ejemplos de la percepción corporal del/a paciente y sus lenguajes corporales con sus cuidadoras/es familiares y las personas que las/os atienden en el hospital de cada caso durante cada una de las etapas antes analizadas.

Casos	La separación	La brecha	La crisis/la liminalidad	La acción reparadora /el rito de paso	La reintegración o la escisión
Caso I	La independencia física con mi cuidador y cuidadoras. La separación emocional con Helena y Julia.	La pérdida de la conciencia en Roma, Italia.	El comenzar a recuperar la conciencia, los días que habité <i>Pronto Soccorso</i> y el <i>Policlinico</i> antes del primer diagnóstico.	El primer diagnóstico en <i>Neurologia</i> en Roma. El segundo diagnóstico en el hospital de la Ciudad de México y la cirugía del tumor de grado II en el temporal derecho.	El asumir que tengo un tumor de grado II en el temporal derecho, que padezco epilepsia y que para ello debo de tomar medicamento todos los días. Comenzar a hacer arte con mi cuerpo enfermo. La necesidad de que mi mamá, y a veces mi papá, me acompañen a mis consultas y estudios en el hospital. La relación más afectuosa con Helena y Julia.
Caso II	Juan haciendo mucho ejercicio. Jugar a cojinazos y "llevarse pesado" con Sara.	El evento cerebrovascular de Juan en su casa de la Ciudad de México. Sara creando una red de ayuda para llevar a su papá al hospital.	El periodo que Juan vivió desde que colapsó hasta que llegó al segundo hospital y le dieron el diagnóstico. Su esposa acompañó en la ambulancia y de planta en el hospital.	EL diagnóstico la enfermedad de Juan: Fibrodisplasia muscular, a nivel vascular. La embolización en el hospital. Sara visitando a su papá cuando estuvo hospitalizado.	El ataque de angustia que Juan vivió en la Basílica de Guadalupe en compañía de sus cuidadoras familiares. A Juan le han dicho que se ha vuelto más enojón y menos tolerante, y que Sara lo vea como de cerámica. El que Juan y Sara hayan vuelto a correr juntas/os en abril de 2022.

Casos	La separación	La brecha	La crisis/la liminalidad	La acción reparadora /el rito de paso	La reintegración o la escisión
Caso III	Antonio siendo un bebé de brazos hasta los seis meses. La vida de soltera de Magdalena, trabajando y dedicada a su hijo.	La primera crisis epiléptica de Antonio en los brazos de Magdalena en el metro de la Ciudad de México. El apoyo de policías y paramédico en ese momento.	El periodo entre que las/os paramédicas/os llevaron a Magdalena y Antonio al Hospital Infantil de México y les dieron el diagnóstico de la enfermedad de Antonio.	Cuando el personal médico les dio a Antonio y Magdalena el diagnóstico de la enfermedad de él: epilepsia tónica clónica generalizada.	Antonio siendo paciente durante 17 años en el Hospital Infantil de México y del hospital actual, su madre siendo su cuidadora familiar primaria. La ayuda que Magdalena le da a Antonio en los momentos de las crisis. La felicidad que sienten Magdalena y Antonio porque él no ha recaído.
Caso IV	La vida bonita de Rosa porque podía andar de aquí para allá. María siendo una niña muy enfermiza a la que su mamá cuidaba.	El accidente de Rosa cuando era joven.	Que Rosa no le diera importancia al accidente que sufrió, ya que esto tuvo consecuencias físicas a futuro.	El diagnóstico de descalcificación en los huesos, de osteoporosis en la columna y de una hernia de Rosa. Las cuatro operaciones de Rosa donde María siempre ha estado a su lado.	Rosa siente muchos dolores y hormigueo en los brazos y pies. La preocupación de María por los dolores que sufre su mamá. Que María le facilite su hombro a su mamá para que pueda caminar. Las acciones que realiza María por Rosa dentro del hospital.

Casos	La separación	La brecha	La crisis/la liminalidad	La acción reparadora /el rito de paso	La reintegración o la escisión
Caso V	Brenda está casada y tiene un hijo; Vanne tiene en Veracruz muchos gallos y gallinas; Elisa trabaja con ángeles; Marina ha trabajado en una farmacia.	La primera vez que se presentó la enfermedad psiquiátrica en algún/a paciente, por ejemplo: la primera crisis epiléptica de Brenda.	La etapa que se vive entre que se manifiesta por primera vez la enfermedad psiquiátrica y se le da el diagnóstico al/a paciente y sus más allegadas/os. Por ejemplo: el tiempo que pasó entre la primera crisis epiléptica de Brenda y el diagnóstico de las/os médicas/os.	Los diferentes diagnósticos de cada una/o de las/os pacientes de Psiquiatría, por ejemplo: Brenda tiene epilepsia, Marina tiene un tumor en el cerebro desde el 2018 y Ana María tiene esquizofrenia.	El dolor de cabeza de Valeria y la imprecisión de Mario. Que Jaqui y Jonathan estén contestas/os en el hospital. La ayuda del personal de enfermería para amarrar y desamarrar a Elsa del reposit. Las/os pacientes que no regresan al Área de Psiquiatría y las/os que recaen, como Blanca que lleva 35 años siendo paciente o Ana María que ha estado interna en tres ocasiones.

Tabla 11 realizada por Mónica del Arenal. La percepción corporal y los lenguajes corporales de todos los casos en todas las etapas.

CAPÍTULO VIII. REFLEXIONES FINALES: CUALQUIER COSA, POR COTIDIANA QUE SEA, PUEDE RESULTARNOS EXTRAÑA

El cuerpo humano comunica, los cuerpos humanos nos comunicamos

Según Karina Batthyány en su artículo *Miradas latinoamericanas al cuidado*, los cuidados se han estudiado desde la economía feminista, la sociología, el derecho y la ética (Batthyány, 2020: 14). La presente investigación fue una propuesta innovadora para abordar los cuidados desde la antropología semiótica y la antropología de las corporalidades. Como se lee en los diferentes casos y en el análisis de la tesis, la enfermedad neurológica crea nuevos lenguajes corporales entre el o la paciente, sus cuidadoras/es familiares y las personas que las/os atienden en la institución hospitalaria. Estos lenguajes se van transformando desde el momento en que se da el primer evento inesperado hasta que se estabiliza la enfermedad. En este sentido, es muy interesante ver que, tanto en la historia de Juan y Sara, como en mi Autoetnografía los perros Patricio y Romualdo, miembros de la familia, jugaron y han jugado un papel fundamental como cuidadores interespecie desde el momento en que se presentó la enfermedad (véase Fotografía 17).

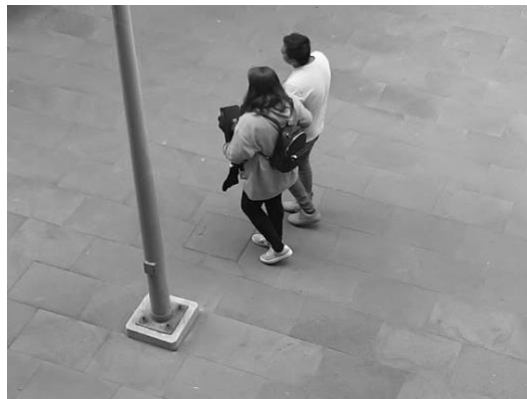


Fotografía 17 tomada por mi madre. Romualdo haciendo compañía días después de la cirugía.

¿Los lenguajes corporales entre pacientes neurológicas/os y psiquiátricas/os, sus cuidadoras/es familiares y las/os representantes del hospital pueden ser interpretados como un *performance*?

Primero que nada, quiero retomar el concepto de lenguajes corporales entendido como el intercambio de significados (valores, emociones, conocimiento, etc.) a partir, primordialmente, de la comunicación táctil entre corporalidades, destacando la dimensión social del cuerpo humano. Ahora, en cuando al concepto de *performance*, como ya se leyó, este ha sido teorizado de forma diferente según las disciplinas y las/os autoras/es. A partir de lo analizado quiero establecer mi postura frente a este debate. Creo que Allan Kaprow tiene un excelente argumento cuando dice que no pueden ser consideradas *performances* las acciones de la vida cotidiana porque sus protagonistas no tienen ni la intención, ni el sentido de hacer una representación. Me parece muy interesante que al final de su libro Erving Goffman confiese que las comparaciones con el teatro las hizo para analizar las interacciones sociales. Ahora, si observamos las fotografías 18 y 19, y la serie fotográfica 1 yo, siguiendo las/os teóricas/os de la antropología del *performance*, estoy viendo una situación performativa porque los cuerpos se están expresando de una forma extracotidiana al depender uno del otro. En este sentido, también se observa en las fotografías como, según la etnografía del *performance*, hay modos de hablar, de moverse e interactuar particulares, por lo que se están desarrollando actos performativos. Ante esto, mi postura es la de la antropología y la etnografía del *performance*: por la interacción extracotidiana de los cuerpos de las/os pacientes neurológicas/os y psiquiátricas/os, sus cuidadoras/es familiares y las personas que las y los atienden en el hospital, en las que los cuerpos de las/os pacientes se fusionan con las de sus cuidadoras/es (en los capítulos de los casos se leen múltiples ejemplos) por la dependencia corporal de un unas/os hacia otras/os (véase por ejemplo, cuando mi padre no se desprendió de mi en el aeropuerto de Barajas por la situación de debilidad en que yo iba, que la hermana de Juan le tenga que dar de comer en la boca porque él está hospitalizado, que Magdalena tenga que ponerle un trapo en la boca a Antonio para que no se haga daño durante sus crisis epilépticas, que María tenga que darle su hombro a Rosa para que pueda caminar por el dolor que le produce la hernia o que la enfermera

tenga que unirse de las manos del paciente para quitarle una pluma con la que puede hacerse daño por las condiciones psiquiátricas en las que se encuentra), los lenguajes corporales entre pacientes neurológicas/os y psiquiátricas/os, sus cuidadoras/es familiares y las personas que las y los atienden en el hospital, pueden ser interpretados como un *performance*. En conclusión, hablamos de lenguajes corporales y *performance* cuando de forma extracotidiana dos cuerpos o más cuerpos se fusionan por la dependencia corporal y emocional de uno hacia otros.



Fotografía 18 tomada por Mónica del Arenal. Nuevos lenguajes corporales entre Cuidadora y enfermo.



Fotografía 20 tomada por Mónica del Arenal. *Performance* entre paciente y cuidadora.



Semejanzas y empatía con mis colaboradoras/es

Durante la investigación, y gracias a mi autoetnografía, sentí empatía con algunas/os de mis colaboradoras/es y encontré semejanzas entre sus casos y el mío. En la historia de Juan y Sara, y en mi caso, las cuidadoras familiares buscaron la ayuda en las/os vecinas/os, en el momento del evento inesperado como en los subsecuentes. En el caso de Juan, dado que perdió parte de la conciencia, los vecinos tuvieron que cargarlo desde su casa hasta la camioneta para llevarlo al hospital. Ni Sara, ni su mamá lo hubieran podido hacer. Otra similitud entre el caso de Juan y el mío, fue la terrible experiencia que las/os dos vivimos como pacientes durante una de nuestras resonancias magnéticas, él refiere que estuvo a punto de gritar por la desesperación, y yo que ha sido una de las peores experiencias que he vivido durante mi enfermedad. Estas expresiones muestran los parecidos en las vivencias corporales experimentadas por dos pacientes neurológicas/os durante una misma situación: el estar, por más de media hora, dentro de la máquina que realiza las resonancias magnéticas.

Otras semejanzas fueron que, tanto Juan (paciente), como Magdalena y mi padre (cuidadoras/es) se han llegado a preguntar “¿por qué a mí?” En el caso de Antonio y Magdalena, se comprobó que habitamos el mismo espacio de salud cuando el día 14 de marzo de 2023, mi madre y yo, nos los encontramos en el Área de Radiología; Antonio y yo veníamos a hacernos nuestras resonancias magnéticas de rutina y mi madre y Magdalena veían como nuestras cuidadoras. En el caso de Rosa y María, ésta dijo que tenía que estar al cien por su mamá, mientras que mi padre refirió que él no se dejaba caer por mí. Otros parecidos en los casos son los medicamentos que tomamos las/os pacientes, gracias a esta similitud se creó un ambiente de mayor empatía en las entrevistas. Considero que la empatía facilitó bastante la investigación, lo que comprueba la fuerza de la autoetnografía: Las/os cuatro pacientes habitamos el mismo hospital, tenemos relaciones o experiencias similares con la/los representantes de éste; hemos necesitado de nuestras/os cuidadores familiares durante nuestros procesos de enfermedad; vivimos un evento “especial” que detonó los

cambios psicológicos y corporales en nuestras vidas; tomado medicamentos; y finalmente, platicar con los/as tres pacientes no resultó tan difícil ni doloroso porque hablábamos el mismo lenguaje.

Experiencias durante el Taller de collage

Durante el Taller de collage experimenté varias experiencias como antropóloga, paciente del hospital y tallerista de arte. Creo que puede ser interesante, para quienes se adentran a un espacio donde juegan varios roles, leer las siguientes reflexiones. En el Área de Psiquiatría, el miércoles 4 de enero, experimenté mucho cansancio al estar dando el Taller y estar haciendo observación participante como antropóloga. Además, desde que me convertí en Voluntaria, sin notarlo, pasé a ser parte de las representantes de la institución hospitalaria; empero, el miércoles 8 de febrero de 2023 fue que mi mamá y yo actuamos como autoridad dentro del Taller. Este doble rol también experimentó Rubén Muñoz en *Un antropólogo en consulta hospitalaria* y Mari Luz Esteban en *Herida de política y cárcel. El relato encarnado de una activista*.

Por otra parte, las emociones en el Taller han sido diversas. Por ejemplo, después de haber dado el Taller *Spagnolo ed arte* en la Casa di Riposo en Monterotondo, Italia, me sentí mucho más suelta con las/os pacientes del Área de Psiquiatría en el hospital de la Ciudad de México. O el día el 4 de enero de 2023, cuando me sentí mucho más cohibida por estar dando el Taller frente al Área de Enfermería.

Otra experiencia en el Taller fue tener que modificar acciones y usos, por ejemplo, desde de que una paciente lamentó sentir el olor del café que yo llevaba, dejé de consumir café con ellas/os; o, a partir de que Elsa me pidió que le regalara mis aretes preferí dejar de llevarlos.

Gracias a la experiencia que viví el 1 de febrero de 2023 reflexioné sobre la permisibilidad del “descontrol de los cuerpos” en una colectividad donde existe el estigma de la enfermedad, lo que me resulta fascinante ya que ese descontrol no está permitido en una comunidad donde reina la “cordura”. Bajo la consigna de que son pacientes psiquiátricas/os: Jonathan puede saludar y despedirse de las personas la veces que se le antoje; Jorge puede sacarse los mocos en

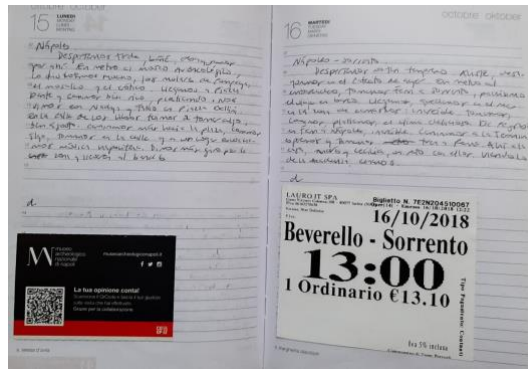
público y comentar que vendió sus órganos sexuales; y Elsa puede pedirme con insistencia que le de mis aretes y tratar de quitármelos.

Finalmente, merece la pena hacer una breve referencia a lo que Cristina Rivera Garza narra en su novela *Nadie me verá llorar* sobre la vida de una interna en el histórico manicomio de La Castañeda. Leí la novela antes de llegar al Área de Psiquiatría (ya que yo nací en Torres de Mixcoac – otrora La Castañeda-) y me volví a acercar a ella cuando impartía el Taller. Una de las cosas que particularmente me llamó la atención es que, ya estando el manicomio porfirista en plena decadencia⁸⁵, Matilda (la protagonista) solía asistir a los talleres de costura donde las mujeres: “Hacen rebozos y sarapes, remiendan camisas, sábanas raídas” (Rivera, 2016: 45); evento que no pudo evitar desprender una sonrisa de mi cara: pensar que aproximadamente cien años después yo me encontraba impartiendo un taller para que las/pacientes psiquiátricas/os realizan una pieza creativa.

Confesiones personales

Yo hago un Diario Personal desde 1998, en el que, antes de la pérdida de conciencia, escribía detalles de las actividades que realizaba todos los días (véase Fotografía 20), esto con la idea de tener un registro de las actividades que realizo cada día de mi vida. A partir de que colapsé, llegué a *Pronto Soccorso* y estuve interna en el Policlinico, no tuve acceso a mi diario; cuando finalmente estuvo entre mis manos lo que hice fue pegar un scotch los días que estuve interna y escribir un par de palabras para no olvidar los acontecimientos principales de cada día (véase Fotografía 21). A partir de entonces, mis diarios han vuelto a cambiar: aunque no son tan descriptivos como los eran hasta el evento inesperado, tampoco son tan escuetos como lo fueron los días posteriores al colapso. Ahora, como se puede ver en la Fotografía 22, tienen una narración breve, son más creativos y utilizó diversos materiales para crear una especie de collage.

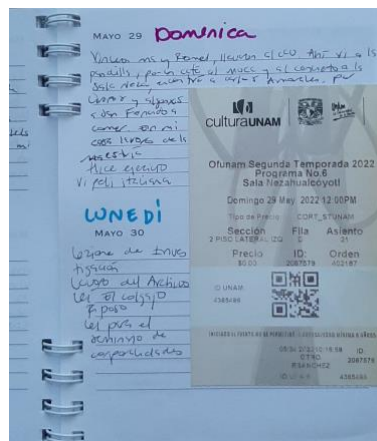
⁸⁵ “Todos sabían que diez años de descuido y una revolución de por medio habían transformado a La Castañeda en un bote de basura de los tiempos modernos y de todos los tiempos por venir” (Rivera, 2016: 34).



Fotografía 20 tomada por Mónica del Arenal. Mi Diario Personal 2018.



Fotografía 21 tomada por Mónica del Arenal. Mi Diario Personal 2019.



Fotografía 22 tomada por Mónica del Arenal. Mi Diario Personal 2022.

No tengo una interpretación sobre estos cambios, solo sé que se han dado así, que antes de la enfermedad escribía muchos detalles sobre las actividades realizadas cada día, que durante los días posteriores a la pérdida de conciencia escribí únicamente lo principal y que, a partir de la estabilidad de la enfermedad, mis diarios han ido cambiando de formas, imágenes y colores. Quizá, así como

mi cuerpo se ha ido transformando durante este tiempo, así también lo han ido haciendo mis diarios personales.

Próximas investigaciones

En el periodo de trabajo de campo viajé a Italia con la finalidad de hacer investigación en el hospital donde estuve interna. Sin embargo, la pandemia por COVID-19 y el no pertenecer al sistema de salud me lo impidieron. Una amiga de la familia me ofreció ponerme en contacto con un asilo para ancianos atendido por monjas mexicanas, de inmediato dije que sí. Durante un mes, viajé de dos a tres veces a la semana a la *Casa di Riposo* en Monterotondo a una hora de Roma. Durante este mes impartí el Taller *Spagnolo ed arte* para ancianas/os italianas/os en el que les enseñaba un poco de español y pintábamos (véase Fotografía 23). Cada día hice observación participante para después anotar los datos en mi Diario de Campo.



Fotografía 23 tomada por Mónica del Arenal. Piezas realizadas por personas de la tercera edad durante el Taller *Spagnolo ed arte*.

Cuando regresé a México decidí utilizar esta etnografía en mis próximas investigaciones antropológicas. Fue gracias a esta experiencia que noté con más intensidad el factor religioso y/o espiritual en los procesos de salud, enfermedad y vejez, mismos que salieron a la luz en las entrevistas realizadas para esta investigación. Aquí, gracias a las entrevistas antropológicas, hice una categorización diferida [Guber] identificando dentro de mis entrevistas las veces que mis colaboradoras/es hicieron algún comentario de tipo espiritual o religioso. En el caso de mi Autoetnografía, mi padre dijo que gracias a la enorme fe que tiene mi enfermedad ha resultado soportable, mientras que Julia mencionó ser

una mujer de fe que intercedió por mí con su oración. En el caso de Juan, él recordó haber ido con su familia a la Villa a dar gracias a la Virgen de Guadalupe porque ellas/os son católicas/os. Por su parte, Magdalena le pidió a Dios Padre que le ayude y que le sane a su hijo; mientras que Rosa en varias ocasiones dijo: “Si Dios quiere”.

Las últimas sesiones del Seminario de Antropología Semiótica, sugerí el posible título para mis próximas investigaciones antropológicas: *Los lenguajes espirituales y religiosos de cuidados durante los procesos de salud/enfermedad y/o vejez*. Actualmente, me he vinculado con la comunidad de Sant’ Egidio⁸⁶ quienes, entre otras cosas, visitan a ancianas/os en la Casa Hogar de las Voluntarias Vicentinas de la Santa Cruz del Pedregal.

⁸⁶ “Sant’ Egidio es una comunidad cristiana que nació en 1969. La oración, los pobres y la paz son sus referentes fundamentales” (Sant’ Egidio, 2023). La comunidad nació en Roma, Italia.

BIBLIOGRAFÍA

Agudelo Botero, Marcela y Raúl Hernán Medina Campos, 2014, *Envejecimiento y dependencia. Realidades y previsión para los próximos años*, Academia Nacional de Medicina e Intersistemas, México

Batthyány, Karina, 2020, “Miradas latinoamericanas al cuidado” en K. Batthyány (Coord.), *Miradas latinoamericanas a los cuidados*, CLACSO-Siglo XXI, Ciudad Autónoma de Buenos Aires- Ciudad de México.

Blanco, Mercedes, 2012, “Autoetnografía: una forma narrativa de generación de conocimiento”, *Andamios. Revista de Investigación Social*, vol. 9, núm. 19, pp. 49-74.

Bourdin Rivero, Gabriel Luis, 2011, “Acerca de la Corporeidad como hecho semiótico”, México, UNAM-IIA.

- 2016, “Antropología de las emociones: conceptos y tendencias”, Cuicuilco Revista de Ciencias Antropológicas, número 67, septiembre-diciembre.

Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2017, *Guía para el uso de un lenguaje incluyente y no sexista*, Ciudad de México.

De Toro, Fernando, 2014, *¿Qué es performance? Entre la teatralidad y la performance*, México, Paso de Gato.

Domínguez, Mon A., 2017, “Los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes: enfoque etnográfico antropológico y perspectiva de género”, *Salud Colectiva*, 13 (3): 375-390. Doi: 10.18294/sc.2017.1156.

Esteban, Mari Luz, 2018 “Herida de política y cárcel. Relato encarnado de una activista”, *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, vol. LXXIII, núm. 2, julio – diciembre, pp. 343 – 363.

Feliu, Joel, 2007, "Nuevas formas literarias para las ciencias sociales: el caso de la autoetnografía", *Athenea Digital*, núm. 12, 262-271, España, Universitat Autònoma de Barcelona.

Goffman, Erving, 2019, *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Buenos Aires, Amorrortu.

Guber, Rosana, 2022, *La etnografía. Método, campo y reflexividad*, México, Siglo XXI.

Guzmán, Adriana y Rodrigo Díaz, 2015, "Antropología y performance: algunas intersecciones y rutas de la investigación", *Diario de Campo*, México, INAH.

Halliday, Michael Alexander K., 1982, *El lenguaje como semiótica social. La interpretación social del lenguaje y del significado*, México, Fondo de Cultura Económica.

Jacorzynski, Witold, 2008, *En la cueva de la locura: Aportaciones de Ludwig Wittgenstein a la antropología social*, México, CIESAS.

Kaprow, Allan, 2016, *Ensayos sobre el happening, entre el arte y la vida*, Barcelona, Ediciones Alpha Decay.

Knapp, Mark L., 2012, *La comunicación no verbal. El cuerpo y el entorno*, México, Paidós.

Lancon, Philippe, 2019, *El Colgajo*, Barcelona, Anagrama.

Le Breton, David, 2018, *La sociología del cuerpo*, España, Ediciones Siruela.

- 2012, "Para una antropología de las emociones", *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, vol. 4, núm. 10, diciembre- marzo, pp. 67-77, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina.

López, Gil, María Jesús y Ramón Orueta Sánchez, 2009, “El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud”, *Revista Clínica de Medicina de Familia*, vol. 2, núm. 7, pp. 332-339, Sociedad Castellano-Manchega de Medicina de Familia y Comunitaria, Albacete, España.

Orozco-Rocha, K., y González-González, C., 2021, Familiarización y feminización del trabajo de cuidado frente al trabajo remunerado en México, *Debate Feminista*, México.

Poó Puerto, Candela, 2009, “Qué puede un cuerpo (impaciente). Reflexiones autoetnográficas sobre el cuerpo y la enfermedad”, *Athenea Digital*, núm. 15, pp. 149-168, España, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.

Rivera Garza, Cristina, 2016, *Nadie me verá llorar*, Editorial Planeta Mexicana, Ciudad de México.

Rodríguez, Manuela, S. f., “Performance en antropología: contexto de surgimiento, apropiaciones y aplicación”, *Revista de la Escuela de Antropología*, vol. XX, Facultad de Humanidades y Artes, Universidad Nacional del Rosario, Argentina.

Salgado Andrade, Eva y Frida Villacencio Zarza, 2022, *Claves para una antropología semiótica. Sociedad, lenguaje y sentidos: una compleja interacción*, Manuscrito preliminar, México.

Sierra, Francisco, 2014, “Función y sentido de la entrevista cualitativa en investigación social” en *Técnicas de investigación. En sociedad, cultura y comunicación*, Jesús Galindo Cáceres (coord.), México, Pearson.

Turner, Víctor, 1974, “Social Dramas and Ritual Metaphors”, en *Turner, Victor W., Dramas, Fields, and Metaphors. Symbolic Action in Human Society*, Nueva York, Cornell University Press, traducción de Magdalena Uribe Jiménez e Ingrid Geist.

Van Gennep, Arnold, 2008, *Los ritos de paso*, Madrid, Alianza Editorial.

Velasco Honorio y Ángel Díaz de Rada, 2006, *La lógica de la investigación etnográfica. Un modelo de trabajo para etnógrafos de escuela*, Madrid, Editorial Trotta.

Villamil Pineda, Miguel Ángel, 2005, "Fenomenología del cuerpo humano", *Cuadernos de filosofía latinoamericana*, vol. 26, núm. 92.

Yañez Moreno, Pedro, 2016, *La pena muda: sufrimiento en cuidadores de familiares con diabetes mellitus tipo 2 y amputación, en Guadalajara, Jalisco*, tesis doctoral, CIESAS Occidente, México.

Páginas de internet

Accidente cerebrovascular, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, disponible en https://www.cdc.gov/stroke/about_esp.htm

Ansiolítico, Instituto Nacional del Cáncer, disponible en <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/ansiolitico>

Barragán Solís, Anabella, *Experiencia liminal en el dolor crónico*, Cuicuilco. Revista de ciencias antropológicas, vol. 27, no. 78, Ciudad de México, may/ago, 2020, disponible en http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-84882020000200031

Coils, Colegio Argentino de Cardio Angiólogos Intervencionistas, disponible en <https://www.caci.org.ar/post/coils>

Craneotomía, Medline Plus, disponible en https://medlineplus.gov/spanish/ency/esp_presentations/100048_3.htm

Crisis epiléptica, Vivir con epilepsia, disponible en <https://vivirconepilepsia.es/tipos-de-crisis-epilepticas>

Depresión, Clínica Universidad de Navarra, disponible en <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/depresion>

Embolización, Instituto Nacional del Cáncer, disponible en <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/embolizacion>

Enfermedades neurológicas, Medline Plus, disponible en <https://medlineplus.gov/spanish/neurologicdiseases.html>

Enfermedades psiquiátricas, Centro de Neurodesarrollo y la Conducta, disponible en <https://www.centrodeneurodesarrollo.com/psiquiatria-psicologia/>

Epilepsia tónico-clónica generalizada, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, disponible en <https://www.cdc.gov/epilepsy/spanish/basicos/convulsiones.html>

Esquizofrenia, Mayo Clinic, disponible en <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/schizophrenia/symptoms-causes/syc-20354443>

Fibrodisplasia muscular, Mayo Clinic, disponible en <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/fibromuscular-dysplasia/symptoms-causes/syc-20352144>
<https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/fibromuscular-dysplasia/symptoms-causes/syc-20352144>

Fontanive, Flavio, 2007, “La storia del corpo”, Italia, Fucinemute, disponible en <https://www.fucinemute.it/2007/05/dallaction-painting-alla-body-art-i/>

Hernia de disco, Medline Plus, disponible en <https://medlineplus.gov/spanish/herniateddisk.html>

Liminar, RAE, disponible en <https://dle.rae.es/liminar>

Lumbalgia, IMSS, disponible en <http://www.imss.gob.mx/salud-en-linea/lumbalgia#:~:text=La%20lumbalgia%20es%20la%20presencia,sin%20prot ecci%C3%B3n%20de%20la%20columna>

Medio de contraste, Medline Plus, disponible en [https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003335.htm#:~:text=El%20tipo%20 de%20medio%20de,renal\)%20despu%C3%A9s%20de%20su%20uso](https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003335.htm#:~:text=El%20tipo%20 de%20medio%20de,renal)%20despu%C3%A9s%20de%20su%20uso)

Pregabalina, Medline Plus, disponible en <https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/meds/a605045-es.html>

Quimioterapia, American Cancer Society, disponible en <https://www.cancer.org/es/cancer/tipos/cancer-de-seno/tratamiento/quimioterapia-para-el-cancer-de-seno.html>

Radioterapia para tratar un tumor cerebral, UC San Diego Health, disponible en <https://myhealth.ucsd.edu/Spanish/RelatedItems/3,83341>

Resonancia magnética de la cabeza, Medline Plus, disponible en <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003791.htm>

Sant' Egidio, disponible en <https://www.santegidio.org/pageID/1/langID/es/HOME.html>

Signos vitales, University of Rochester, disponible en <https://www.urmc.rochester.edu/encyclopedia/content.aspx?ContentTypeID=85 &ContentID=P03963>

Stent, Medline Plus, disponible en [https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/007473.htm#:~:text=Un%20stent% 20\(endopr%C3%B3tesis%20vascular\)%20de,arteria%20se%20cierre%20de%20 Onuevo.](https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/007473.htm#:~:text=Un%20stent% 20(endopr%C3%B3tesis%20vascular)%20de,arteria%20se%20cierre%20de%20 Onuevo.)

TAC, RadiologyInfo.org, disponible en <https://www.radiologyinfo.org/es/info/headct>

Tomografía, Mayo Clinic, disponible en <https://www.mayoclinic.org/es/tests-procedures/ct-scan/about/pac-20393675>

Trastorno bipolar, Mayo Clinic, disponible en <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/bipolar-disorder/symptoms-causes/syc-20355955>

Tumor cerebral, Radiologyinfo.org, disponible en <https://www.radiologyinfo.org/es/info/braintumor>