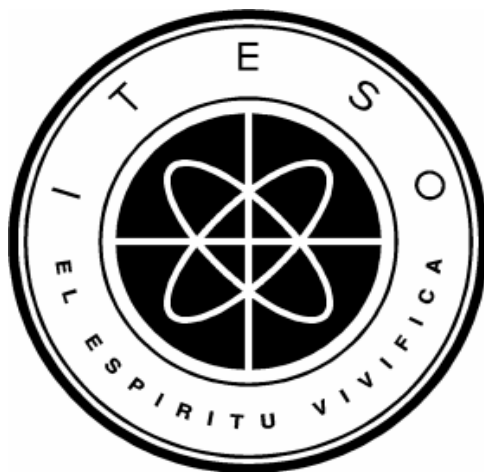


INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE OCCIDENTE

Reconocimiento de Validez Oficial de Estudios de Nivel Superior
según Acuerdo Secretarial 15018,
publicado en el Diario Oficial de la Federación el 29 de noviembre de 1976

DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS SOCIOCULTURALES
MAESTRÍA EN COMUNICACIÓN DE LA CIENCIA Y LA CULTURA



el dolor

...lo incommunicable de la existencia humana.

*La interacción comunicativa entre médicos y niños con cáncer
en situaciones de dolor, en el marco de instituciones de salud pública*

Tesis que para obtener el grado de
Maestro en Comunicación de la Ciencia y la Cultura
con Área de Concentración en Estudios Socioculturales
Presenta:

Lic. D.G. Andrea Fellner Grassmann
Directora de tesis: Dra. Rossana Reguillo Cruz

Tlaquepaque, Jalisco. Diciembre 2006.

AGRADECIMIENTOS

Quisiera expresar sobre todo a los niños con cáncer que me acompañaron en estos años y sobre todo los últimos meses, mi más profundo agradecimiento por haberme ayudado en sensibilizarme hacia su realidad. Aprendí mucho sobre los valores de la vida y sobre la humildad y el respeto que hay que tener ante la vida y los demás. Desde luego también muchas gracias a sus familiares por haberme permitido el acercamiento hacia ellos. A los médicos, en especial el Dr. Fernando Sánchez Zubieta, jefe de la estación de oncología infantil piso 7 del Hospital Civil Nuevo, el Dr. Oscar González Ramella, jefe de la unidad de trasplante de médula ósea, la Lic. Alma Delgadillo Hernández, psicóloga de la misma estación y los médicos de cuidados paliativos, por haberme brindado un apoyo incondicional por el cual estoy profundamente agradecida.

También un agradecimiento de todo alma a mis hijas Julia y Elena que me han apoyado y extrañado mucho en estos últimos años pero siempre con mucho ánimo y buenos deseos para mí. A mis padres y a mi hermano les doy mil gracias por haber estado tan cerca de mí, sobre todo a mi papá que mandó gran parte de la bibliografía desde Alemania. Desde luego no hay libro que haya consultado yo para esta investigación que él no haya leído.

La lista de los agradecimientos académicos es grande. Primeramente le agradezco a la Dra. Rossana Reguillo por su apoyo incondicional, por su incansable entusiasmo por los sujetos sociales y por haberme sensibilizado en un mundo antes desconocido para mí. También muchas gracias a la Mtra. María Martha Collignon por la lectura de mi tesis, sus comentarios y observaciones como siempre detallados, agudos y profundos.

Gracias también a todos los maestros que me acompañaron durante el trayecto de más de cuatro años de la maestría.

Mil Gracias a Christopher por su gran apoyo y por haber sido uno de los interlocutores más importantes de mi tesis. Gracias a Tere, Claudia, Gilberto, Héctor y muchos compañeros más de la maestría que fueron importantes para el avance de la investigación.

También agradecimientos múltiples para mi “red de apoyo” para la logística familiar como lo llamó un día Rossana Reguillo, mi familia, los amigos Silvia y Sergio, Natalie y Rigoberto, Marisa y Juan Pablo, Carlos y muchos más, sin los cuales no hubiera encontrado la tranquilidad, el tiempo y los espacios para hacer la maestría.

Muchas gracias a todos, incluyendo a los que no he nombrado.

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN.....	5
Acercamientos metodológicos. Entrar al espacio sensible.....	8
La pregunta del objeto de estudio	9
Supuestos.....	10
Delimitaciones del análisis.....	11
Los escenarios.....	12
La concreción de los métodos	13
Observando los espacios de la interacción comunicativa	17
Observando las relaciones entre médicos y niños en situaciones de dolor.	19
I. Enfermedad y dolor. El reino de los infiernos impronunciables	21
La construcción sociocultural de la enfermedad.....	23
El reino de los adoloridos	29
El universo del dolor	32
La sensación del dolor y su efecto sobre el contexto inmediato	35
El dolor y su relación con el hombre y los demás	45
La construcción social del dolor.....	51
II. Las emociones. El campo de lo subjetivo e intangible.....	55
Lo indeseado de las emociones	56
Los espacios sociales de las emociones.....	57
Representaciones populares que le dan un rostro corporal a las emociones.	60
Condiciones de grupo.....	62
Diferentes etapas de desarrollo.....	69
La subjetividad de las emociones.....	75
III. Los sujetos de análisis. Cuando sólo las miradas se cruzan	79
Los niños: objetos de mirada.....	81
La construcción de la niñez en México.....	87

Los médicos. La mirada minuciosa	96
Conclusiones	111
Las enfermeras. La fuerza controladora.....	113
Juanita. La mirada calificadora, sancionadora	117
IV. Las fuerzas de poder. Lo inevitable en momentos de fragilidad.....	119
V. La articulación del dolor en los niños como centro en sus relaciones con los demás	131
La imagen corporal, la imagen del yo y los papeles sociales.....	135
VI. Interacción social comunicativa. En la proxemia de los sujetos	153
Interacción social.....	155
Interacción comunicativa	164
Teoría de los juegos	174
La relación intersubjetiva	175
Contexto social y sus códigos	176
La estructuración del espacio institucionalizado.....	184
VII. Análisis final. En donde convergen los caminos.....	189
Condiciones para la interacción.....	200
La topografía social del lugar y los sujetos.....	201
La construcción simbólica del lugar.....	205
La proxemia entre los sujetos.....	208
El dolor, lo inpronunciable de la condición humana	212
Consideraciones finales.....	215
Coda	219
Anexo: Especificaciones metodológicas	222
BIBLIOGRAFÍA.....	229

INTRODUCCIÓN

Esta investigación surgió de una demanda de diseño, en la cual mi tarea era diseñar objetos que logran mediar el proceso de interpretación del dolor en niños con cáncer y los médicos que los atienden. En el proceso de acercamiento a los niños me di cuenta de la configuración tan compleja de factores que tenían lugar en este intento de mediación. Muchos de estos factores no son atendidos ni tomados en cuenta por la práctica médica operante, sobre todo en lo relacionado con el contexto, así como las condiciones espaciales y socioculturales de los pacientes.

La medicina tiene el poder y el lugar legítimo en nuestra cultura: tiene la capacidad de apartar otras formas de concebir el cuerpo, la enfermedad y la curación. Sin embargo, estas visiones alternas forman parte de los tejidos complejos y densos de construcciones simbólicas y culturales que configuran de igual manera nuestro campo de estudio.

En esta tesis nos encontramos ante un universo científico que desde hace siglos se ha encargado de investigar y explicar fenómenos patológicos tratando de interpretar fenómenos a través de patrones de comportamiento dentro de una lógica lineal científica. Desde la mitad del siglo pasado y a raíz del avance en las ciencias sociales, los investigadores de diversos campos empezaron a voltear su mirada hacia los sujetos como agentes sociales y cada uno de sus actos se empezó a ver como el reflejo de su construcción dentro de un contexto sociocultural específico.

Desde entonces en el universo de la medicina se empezaron a permear discursos alternos, que cada vez más intentan dirigir la mirada hacia los contextos que influyen en cada situación de los sujetos. En este momento de la historia, el discurso “oficial” de

la medicina está siendo cuestionado seriamente; muestra de ello es la ampliación de las áreas complementarias de algunas instituciones educativas, que introduce cursos alternos dirigidos hacia la sensibilización de la práctica médica hacia los factores contextuales presentes en la relación médico-paciente.

Sin embargo, una de las bases que impulsaron a iniciar esta investigación radica en que estas transformaciones en la concepción de la medicina no se trasladan al campo de la práctica de la medicina, y menos en el ejercicio profesional que se realiza en las instituciones públicas. Por consiguiente, esta tesis constituye una investigación de corte cualitativo sobre la interacción comunicativa entre médicos y niños en situación de dolor, en concreto en el Nuevo Hospital Civil de Guadalajara.

Por contar con muchas dimensiones intangibles, que sin embargo a través de la voz de los sujetos empiezan a tomar forma, opté por una estructura de tesis poco ortodoxa. En lugar de un formato tradicional, según el cual la estructura es guiada por un marco teórico, seguido por el método y que concluye con resultados y un análisis final, generé una estructura cuyo principal hilo conductor son las crónicas de mi vivencia en el Hospital Civil de Guadalajara, sustentada por intervenciones teóricas intercaladas a lo largo del texto. En este sentido, el trabajo está estructurado por cuatro ejes que me parecieron fundamentales para el esclarecimiento del objeto de estudio.

El primer eje gira en torno a la **enfermedad y el dolor** e intenta dirigir la mirada más allá del campo en donde prevalece el dominio de la fenomenología, y nos ayuda a retejer las redes tan complejas de construcciones sociales y culturales que se dan alrededor de la enfermedad y el dolor como eventos constitutivos de la vida humana.

Las emociones, expresiones de lo más íntimo del ser humano, son un apartado importante del primer eje, porque se les considera como una especie de acción de

portavoz de todo lo incomunicable del dolor en una red amplia de interpretaciones subjetivas.

Como segundo eje se analizan **las fuerzas de poder** que tienen lugar en el espacio y en el momento del encuentro entre los niños y los médicos. Aquí se analizan los sujetos, cada uno con su trayectoria histórica y sociocultural. El papel de los médicos se analiza desde una visión histórica, muy entrelazada con el nacimiento de las clínicas en el siglo XVIII. Desde allí se observa el desarrollo del rol y la posición que tiene el médico en relación con sus pacientes. Por el otro lado, también desde una visión histórica, se trata de revelar la posición que han tenido los pacientes en cuanto a su lugar como enfermos dentro de un sistema institucional y en especial qué papel juegan los niños dentro de este entramado de fuerzas.

El **contexto espacial** es el tercer eje, en el cual se reconoce que el contexto espacial tiene un peso fundamental en los encuentros entre los niños y los médicos. Su trayectoria tan dispareja, entre otros, en cuanto a sus experiencias con espacios institucionales y lo que esto significa para su interacción, amerita un análisis tratando de entender su complejidad.

El cuarto eje es el tema medular de la tesis, la **interacción comunicativa** que tiene lugar entre los niños y los médicos. Aquí se conjuntan todos los factores sobre la enfermedad, el dolor, las emociones, las fuerzas de poder y del espacio en sus construcciones históricas, sociales y culturales y permiten tejer un entramado denso que tiene lugar en estas interacciones comunicativas.

ACERCAMIENTOS METODOLOGICOS

entrar al espacio sensible

Para aclarar el proceso metodológico que se implementó en este trabajo, habría que aclarar algunas etapas y supuestos que me guiaron hacia este análisis que intenta esclarecer en qué condición se encuentra la comunicación interactiva de niños con cáncer y los médicos, situaciones de dolor, en instituciones públicas.

El análisis se centra en una gran parte de nuestra población, niños desde su nacimiento hasta los 17 años, que forman parte de un sector de la población que está apartada de la parte visible de la realidad social. El encuentro con el otro grupo de actores analizados sucede en un espacio hospitalario público. Allí los médicos y los niños tienen sus encuentros en situaciones del dolor, en un espacio creado específicamente para su atención.

Al observar una gran cantidad de carencias durante sus encuentros comunicativos, se me desplegó una complejidad enorme de factores más allá del trabajo de la medicina, que podrían dar luz de cómo se constituyen y condicionan estos espacios de comunicación interactiva. La disparidad cultural, social, de roles y de competencias de estos actores me impulsaron a acercarme de diferente manera a ellos, sumergiéndome en un proceso continuo de sensibilización hacia todas estas condiciones y situaciones.

Este análisis pretende, por un lado sensibilizarnos, a través de los registros de observación¹ hacia una realidad hospitalaria contemporánea mexicana y por el otro lado desplegar ante nosotros la complejidad de la situación comunicativa que existe entre niños y médicos. Uno de los objetivos de este proceso de sensibilización sería

¹ Los detalles metodológicos se presentarán en el anexo de esta tesis.

lograr que se puedan diseñar en el futuro mejores estrategias de comunicación para estas situaciones y que pueda enriquecer la práctica médica.

La pregunta del objeto de estudio

Acercándome al análisis de la situación comunicativa entre los médicos y los niños con cáncer me planté la siguiente pregunta:

¿De qué manera está constituida la interacción comunicativa en situaciones de dolor entre niños con cáncer y los médicos, en instituciones de salud pública?

En el proceso de la investigación me acerqué al objeto de estudio a través de los siguientes ejes de análisis:

1. Las situaciones contextuales que condicionan el momento de la interacción comunicativa entre los niños y los médicos.
 - Las condiciones contextuales individuales de cada sujeto, su proveniencia cultural y de formación.
 - El contexto inmediato compartido en el momento de la interacción, lo espacial, lo temporal, los roles y las competencias de cada sujeto.
 - La construcción simbólica alrededor de los espacios.
 - El espacio institucional y lo que esto conlleva: reglamentos, temporalidades y lo físico espacial.

2. La enfermedad y el dolor, partes esenciales de la condición humana, condiciones que enmarcan los encuentros de mis actores principales y son determinados e influenciados en gran parte por condiciones culturales, sociales y contextuales inmediatas.
 - La construcción social sobre la enfermedad y el dolor desde la perspectiva de cada sujeto.
 - Las emociones expresiones de lo inexplicable.

3. La interacción comunicativa como proceso en el cual se conjugan los universos sociales y culturales de cada sujeto y la situación contextual del momento.
 - La condición comunicativa de cada sujeto y lo que esto implica.
 - La interacción como acción comunicativa.

Supuestos

El principal supuesto por el que me guié es que, en principio, la interacción comunicativa entre los niños y los médicos es una situación asimétrica, resultado de una gran gama de factores socioculturales muy dispares entre los actores y, en consecuencia, de conjuntos de significados construidos de maneras muy dispares. Como resultado, asumo que nuestros sujetos están sumergidos en reglas diferentes de producción de sentido que a su vez están condicionados a un marco espacio-temporal específico en lo que se refiere a la situación vivida diariamente en el hospital por los médicos y temporalmente por los niños.

En suma, el supuesto central que subyace a esta investigación es que los factores socioculturales y espaciales condicionan de una manera fundamental los encuentros

comunicativos entre los médicos y los niños por encima de los factores clínicos o patológicos.

Delimitaciones del análisis

Buscando datos que me pudieran alentar sobre el objeto de estudio, no pude encontrar ninguna investigación que reúna datos de la complejidad que se requiere. Es más, no se encontraron datos que se refieran en especial a la interacción comunicativa entre niños y médicos.

Hay varios estudios norteamericanos² y nacionales³ que expresan la falta de acercamiento a los niños fuera del universo clínico y reconocen la carencia al respecto y resaltan que en general a nivel internacional apenas se está empezando a prestar más atención al sector pediátrico. En los estudios con adultos ocasionalmente se hacen menciones que falta investigar la diferenciación con niños.

La mayoría de estos estudios surgen de la atención por medio de “cuidados paliativos” que, en su origen, se concentran en estudios sobre personas adultas. Sin embargo, el contexto de estos estudios presenta grandes diferencias con respecto al caso de los niños. En ellos los “cuidados paliativos” se aplican no solamente en situaciones terminales, sino en muchos casos les ofrecen herramientas para el manejo de su dolor, con perspectivas de recuperación. En muy pocos de estos estudios se mencionan o se incluyen factores socioculturales que puedan ser condicionantes o orientadores para la interpretación de los encuentros.⁴

² SCHECHTER NEIL L. (1989), *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, Recopilación de 15 estudios de diferentes autores, referente al dolor en niños.

³ HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ SONIA Dra., Jefa de la Clínica de Dolor y cuidados paliativos, Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, *Medición del dolor, y cuidados paliativos*.

⁴ SCHECHTER NEIL L. (1989).

El interés especial que me mueve es hacer un análisis sobre la situación de los niños y médicos en el Hospital Civil de Guadalajara, que por ser hospital escuela centra nuestra mirada sobre una institución pública que es escenario tanto de la formación médica como en su práctica y ocupa un lugar líder en el occidente de México⁵ en lo que respecta a la formación médica y el nivel tecnológico. El análisis hace referencia a la estructura metodológica presentada por Rossana Reguillo⁶ y para las estrategias se tomaron métodos de análisis de la obra de Le Breton⁷ en la cual el cuerpo, el dolor y las emociones son vistos desde su dimensión antropológica.

Por la situación especial de nuestros sujetos, su encuentro en un lugar específico, su origen tan distinto, las diferentes situaciones temporales de los sujetos —la mayoría de los niños están presentes de manera cíclica por 6 ó 7 días, luego descansan dos o tres semanas, los médicos están constantemente presentes por sus turnos—, me tuve que acercar de manera distinta a los diferentes actores y la dinámica hospitalario requirió de observaciones durante periodos de estancia de varios meses.

Los escenarios

El primero es el Hospital Civil viejo, que en el 2001 todavía albergaba la estación de oncología infantil en el piso 10 y el segundo es el Hospital Civil Nuevo que integra a

⁵ Discursos oficiales sobre el Hospital Civil como hospital escuela:
1er Informe de actividades 2001-2002, UdeG,
Centro para Estudios de América del Norte, Hospital Civil Guadalajara, *Embajador visita Guadalajara*,

⁶ REGUILLO ROSSANA (1995), *en la calle otra vez*.

⁷ LE BRETON DAVID (2003), *Schmerz*, (Dolor), (traducciones por la autora).
LE BRETON DAVID (2002), *La Sociología del Cuerpo*.
LE BRETON DAVID (1999), *Las pasiones ordinarias*.

partir del año 2002 la estación de oncología infantil y la unidad de trasplante de médula ósea, único lugar de ésta índole en el occidente del país.

Los primeros acercamientos metodológicos estaban enfocados a establecer contactos con los niños, haciendo actividades como el dibujo, contar cuentos, con el supuesto de poder obtener información interpretable hacia nuestro objetivo de estudio a través de un medio lúdico de acercamiento. Pero en poco tiempo, la situación real en la que se encontraron la mayoría de los niños me hizo entender que muchos estaban en tan mal estado o por la falta de poderse comunicar a través del español —algunos hablaban lenguas indígenas—, que mis métodos eran muy limitados, excluyentes y a menudo los colocaba en situaciones de estrés.

Mi proceso de sensibilización hacia las condiciones de los niños y los médicos fue creciendo bajo el respeto hacia situaciones y espacios íntimos que continuamente están siendo transgredidos por los tratamientos y toma de decisiones en las cuales no participan los niños. Tardé mucho tiempo en usar la cámara fotográfica como medio de registro, que finalmente resultó ser una herramienta adecuada para acceder a los imaginarios de los niños. También funcionó como espejo para los niños. La primera etapa de análisis me hizo centrar en el objeto de estudio de su pertinencia y su necesidad. Mis primeros registros de diarios fueron los orientadores de este proceso.

La concreción de los métodos

La segunda etapa del estudio, desarrollada en el Hospital Civil Nuevo, se organizó alrededor de los ejes de análisis anteriormente expuestos. A través de la observación en la estación del piso 7 del Hospital Civil Nuevo se analizaron factores contextuales como la configuración espacial, la construcción espacial y sus imaginarios construidos

a través de los actores. También se dirigió nuestro análisis hacia los procesos de la interacción comunicativa principalmente entre los niños y los médicos y los roles que porta cada sujeto constituido por su trayectoria sociocultural.

Como tercer eje se observaron situaciones en las cuales se generan relaciones entre los niños y el personal en situaciones de dolor. Se establecieron a lo largo de los tres meses de observaciones relaciones con algunos de los niños, sus familiares y el personal que atiende en la estación (médicos, enfermeras, personal de servicio social, psicólogos, personal de cuidados paliativos, personal de limpieza y personal de vigilancia).

El acercamiento a los niños se fue construyendo poco a poco. La estación del piso 7, se encuentra ahora, en una situación en la cual existe una segregación en cuanto a la atención a los niños. Especialistas de diferentes disciplinas, cuidados paliativos, psicólogos, los médicos, anestesistas, enfermeras y además personas de servicio social y de ayuda espiritual —por parte de ONG's— pasan a diario por los niños y tanto los niños como los familiares se llegan a cansar de ser vistos, preguntados, inspeccionados y observados por tanta gente.

Con muchos familiares y sus niños, tuve que construir poco a poco una relación de confianza y también para aclarar la intención de esta investigación. A esta situación se suma que los niños están por períodos de 6 ó 7 días en el hospital y descansan de dos a tres semanas. Solamente con dos familias logré una relación más cercana, incluso permitieron una visita a su hogar.

Como parte de las dificultades de acercamiento se encuentra también la situación o el avance de la enfermedad de los niños, que en algunos casos puede agudizarse de un día al otro y muchos de los actores cambian —comprensiblemente— sus actitudes, que

por el otro lado me permitió ver otras dimensiones antes no percibidas. Por otra parte, se establecieron vínculos más cercanos con varios niños que realizaron su Confirmación en un evento “social” fuera del hospital —misa de bautizo y de primera comunión con el obispo de Guadalajara—. El hecho de haber estado presente en situaciones límite, en situaciones de haber sido alguien que escuchaba las angustias vividas me sensibilizaba en toda la problemática de la vida en el piso 7.

Durante este proceso de observaciones y de acercamientos a los sujetos niños y sus familiares pude vislumbrar varios factores que formaban parte de los ejes de análisis:

- La construcción simbólica sobre la enfermedad y el dolor, constituidos por el medio sociocultural y familiar del que provienen.
- El acercamiento al contexto espacial y temporal nuevo y cómo se reconfigura la concepción de éstos a través de tiempo de estancia y de uso.
- La influencia de la situación sociocultural de cada sujeto a la hora de la interacción comunicativa con el personal que los atiende.
- La construcción de comunidades eventuales en la estación 7 entre las diferentes familias.
- Los niños reclamando sus derechos, sobre todo niños que llevan años en el hospital.

El acercamiento a los médicos fue más difícil. Los códigos comunes para los médicos son la vestimenta —bata y pantalón blanco, libreta y pluma visible en la bata y cierta actitud profesional—, porque es un requisito por parte del hospital. El hecho que yo llevaba la misma vestimenta causó confusión durante mucho tiempo en las relaciones

que trataba de establecer. Por los turnos de los médicos y enfermeras —que duran varios días y noches seguidas— conocía cada semana otros médicos ya que nunca pude experimentar un ciclo completo para conocer a todo el personal médico.

Algunos se habían enterado a través del jefe de la unidad de trasplante qué es lo que estaba investigando. De estos médicos pocos se acercaron, la mayoría mantenía una distancia que se podía interpretar de diferente manera: “no intervengas en mi campo”, “estoy inseguro de lo que quieres”. Otros demostraron también con esto su desinterés, pero sí hubo algunos que compartieron experiencias, sobre todo entre el personal directivo de la estación. El departamento de psicología y de cuidados paliativos fue muy cooperativo y me proporcionó mucho material y datos a través de entrevistas de profundidad, me facilitaron documentación, bibliografía y me compartieron sus experiencias del lugar de manera informal.

La participación en un pase de visita (la reunión que tienen los médicos, especialistas e enfermeras cada mañana) me ayudó a comprender muchos factores tanto de la organización de espacios, tiempos, recursos de personal como económicos, y sobre la configuración jerárquica de la estación del piso 7. El pase de visita también me dio luz sobre el discurso médico, finalmente discurso oficial de la institución. Después del pase de visita logré realizar varias entrevistas informales con médicos, la psicóloga y la médica de cuidados paliativos y una entrevista a profundidad con uno de los médicos adscritos.

El acercamiento más difícil era con las personas de enfermería, con quienes de hecho no se logró ninguna entrevista. La información que obtuve de ellas fue a través de observaciones y de conversaciones muy cortas en los pasillos, en las cuales las enfermeras marcaron su territorio y su competencia en su papel de prestadores de

servicio. Lo mismo ocurrió con la encargada de servicio social, con quien no pude establecer ningún vínculo, aunque ella estaba enterada desde el principio sobre mi proyecto. Desde el principio marcó su límite y en ocasiones ni siquiera me saludaba.

Buena informante resultó ser la señora encargada de limpieza, que es una de las más estables en la estación porque permanece en el lugar todo el día, conoce a todos los niños y sus familiares. Ella puede contar mucho de la cotidianidad del lugar y sus funciones más allá de lo clínico funcional. Mantuve contacto con ella en pláticas de pasillo, en las que participaron en ocasiones familiares, enfermeras y los niños. Ella muchas veces es informante y mediadora de sala a sala y propicia relaciones entre familiares de diferentes salas.

Sobre todos los procesos y observaciones se llevó un diario de campo y aparte muchos registros fotográficos tanto del espacio como de situaciones, los niños y sus familiares. Se alcanzaron captar situaciones de angustia, de miedo y de alegría de los niños, situaciones en las cuales se percibe la invasión a su espacio íntimo, su mundo imaginario y de sueños.

Observando los espacios de la interacción comunicativa

La interacción comunicativa se entiende en este análisis como un momento en el cual convergen factores de espacialidad, de lo social y de la cultura, tanto específicos de cada sujeto participante como del momento en el cual sucede la interacción. Los espacios en los cuales efectué las observaciones fueron principalmente las salas normales de la estación, el cuarto de curaciones, los cuartos de cuidados aislados, los pasillos y lugares fuera del hospital. Como estrategias para obtener la información buscada se utilizó la observación, conversaciones informales y el registro fotográfico.

Dentro del espacio de las salas hay segmentos para seis o siete camas que se pueden separar con unas cortinas, creando eventualmente un ambiente de privacidad visual.

La relación entre los médicos y los niños se observó principalmente desde su entrada a las salas, tratando de percibir si desde allí empiezan a establecer contacto con los niños o hasta el espacio que delimita la cama de los niños. Otro espacio de análisis era el taller de psicología, espacio lúdico al que pueden acudir los niños que no están conectados a aparatos y en el cual se centran todos los juguetes los cuales son distribuidos diariamente por petición de los niños.

En las observaciones en cuidados aislados fui muy cautelosa ya que los niños transferidos allí están en estados graves o terminales. En estas situaciones se generan ambientes más íntimos, cerrados, demandantes de silencio y respeto. Pude darle seguimiento a la relación que había establecido con una familia antes ubicada en las salas normales y que posteriormente se encontraban en cuidados aislados con su hijo y de esta manera me pude enterar de las dinámicas y reglas de este lugar.

Observando las relaciones entre médicos y niños en situaciones de dolor.

Pude estar presente en varios eventos en los cuales había niños con mucho dolor. En algunas ocasiones ya había intervenido cuidados paliativos que le estaban dando seguimiento al caso del niño o recién estaban tratando de interpretar el origen de los dolores. En otro caso se trataba darle herramientas a un joven que se encontraba en fase terminal para soportar sus dolores, o en un caso especial una joven rechazó la ayuda de los doctores en cuanto al alivio de sus dolencias.

Todas estas situaciones se perciben sumamente íntimas y aislantes por lo cual el acercamiento de una tercera o cuarta persona pueda llegar a ser molesto. Las observaciones se hicieron a una distancia prudente sin la invasión al espacio íntimo del niño y la familia. Sólo en casos en los cuales el médico pedía ayuda en sostener algún miembro del cuerpo del niño o que le diera un masaje a los mismos me atrevía en acercarme. Pero aún así había situaciones en las cuales me acercaba, sintiendo la incomodidad del niño.

Parte esencial en las observaciones en estos eventos son las reacciones y los roles de los familiares en el momento de la interacción, que en su mayoría desempeñan un papel de mediación entre el niño y el médico.

Para poder desentrañar toda esta complejidad de factores que tienen lugar en el momento de la interacción entre los sujetos, se estructuró el trabajo de la tesis en las siguientes partes:

- Enfermedad y dolor, el reino de los infiernos impronunciables,
- Las emociones, el campo de lo subjetivo e intangible.
 - Los sujetos de análisis, cuando sólo las miradas se cruzan.

- Las fuerzas de poder.
- La articulación del dolor en los niños como centro en sus relaciones con los demás.
- Interacción social comunicativa, en la proximidad de los sujetos.
- Análisis final.

Capítulo I

“La peau humaine sépare le monde en deux espaces.

Cote couleur, cote douleur”

“La piel humana separa el mundo en dos espacios.

Lado de color, lado de dolor.”

Paul Valery,

Schlimme Gedanken und andere

(Malos Pensamientos y Otros)

ENFERMEDAD Y DOLOR

el reino de los infiernos impronunciables

Estoy de visita en la casa de Jazmín, una niña de 7 años que está en tratamiento desde hace más de dos años por tumoraciones en la quijada. En el transcurso de la plática, de repente, la mamá en voz baja me comenta que cuando ella y su familia se enteraron que Jazmín tenía cáncer, su hijo mayor desapareció dos días. Todos estaban muy preocupados, pensaban que se iba a hacer daño. Pero regresó triste; extraño pero tranquilo, diciendo que estuvo dos días al lado de la tumba de su abuela tratando de hablar con ella. Parece que la abuela había querido mucho a Jazmín y que la pequeña había sido su consentida. El hermano mayor le preguntaba por qué ella... Según relata el hermano, la abuela lo

tranquilizó y, después de dos días de vigilia, le dijo que había visto a Jazmín con luz y que esto significaba que se iba a salvar.

Desde entonces Jazmín diario está rodeada por santos y no hay camiseta que no tenga puesta algún prendedor chiquito con algún santo.

“Es que me cuidan a diario” dice Jazmín.

El relato inicial quiere dar la entrada al mundo complejo de los factores que estructuran la construcción social alrededor de la enfermedad. En consecuencia para poder comprender la dimensión que adquiere la relación que tienen los niños con los médicos es necesario primero desentrañar los significados que adquiere la enfermedad en sí a nivel cultural y en consecuencia el dolor a través de una mirada histórica y sociocultural.

Para esto, Pérez Tamayo⁸ afirma que el elemento central de toda interacción médico / paciente es la concepción que comparten los sujetos en cuanto a la concepción sobre la enfermedad, influenciados por su contexto sociocultural e histórico.

Las distancias que suelen existir entre la realidad tan dispareja entre los médicos y los pacientes, debido a su origen cultural y social tan diverso, se anteponen a un universo ya por sí complejo determinado por sus concepciones sobre la enfermedad y el dolor. Con esta antesala de condiciones complejas que estructuran a cada sujeto de diferente manera, los actores además se confrontan con una condición humana de límite en la cual el sufrimiento es inexplicable y depende a su vez de la sensibilidad y la disponibilidad de los sujetos. ¿Cómo penetrar a este espacio impronunciable?

⁸ TAMAYO RUY PEREZ (1998), *El concepto de enfermedad*, Tomo I.

La construcción sociocultural de la enfermedad

Tamayo presenta diferentes esquemas a través de los cuales diferentes culturas han desarrollado su concepto sobre enfermedad.

En el México prehispánico (y presente todavía en culturas populares de hoy) la brujería era considerada el principal causante de enfermedades y trastornos mentales. A través de ofrendas y pagos a los mismos brujos que causaron el mal se buscaba la cura. Cuando, como dice Tamayo, las sociedades primitivas pasan a ser culturas-culpa, se introduce simultáneamente la idea del pecado y con eso se genera un concepto religioso sobre la enfermedad. En este esquema el pecador tiene que pasar por un período de confesión y la penitencia para ser absuelto.

En el Antiguo Testamento aparece un concepto sobre la enfermedad, según el cual ésta es expresión de la ira de Dios y sólo se cura por medio de dolorosas reformas morales, rezos y sacrificios (también físicos).

“Un ejemplo de la relación entre la enfermedad causada divinamente y el efecto benéfico del rezo como método terapéutico es el famoso caso de Ezequías, quien estando gravemente enfermo rogó a Dios por su salud; sus plegarias fueron escuchadas por el profeta Isaías, quien también rezó y obtuvo autorización para ayudar al paciente. Isaías ordenó entonces que se pusiera una mesa de higos en las partes adoloridas del cuerpo de Ezequías, con lo que éste recuperó la salud”.⁹

⁹ TAMAYO (1998), p.37.

Así, en varias partes de la Biblia Jesús, con sus poderes curativos, es el salvador de los enfermos. Esta relación entre la enfermedad y la intervención divina en la vida del ser humano se ha mantenido desde entonces. De hecho, en la Edad Media, cuando aparecían la peste bubónica y otras enfermedades infecciosas y epidémicas en Europa, la gente se aglomeraba en las catedrales para rogarle a Dios que perdonara sus pecados y que no los castigara al caer enfermos.

“... el concepto religioso de enfermedad ha persistido a través de los siglos y hoy todavía es uno de los más populares. En nuestro México, cualquiera que haya visitado la sección de retablos de las iglesias de provincia... habrá visto las estupendas colecciones de pinturas naïf en que se agradece el santo correspondiente el haber contribuido a la recuperación de la salud de toda clase de enfermos”.¹⁰

Lo mismo ocurre en la estación de los niños con cáncer del Nuevo Hospital Civil: en el pasillo principal se encuentra una repisa enorme encima de la cual está colgada una gran pintura de Jesús, rodeada de imágenes de diferentes santos, vírgenes, ofrendas y flores, la mayoría traída por los pacientes de la estación.

¹⁰ Ibídem, p. 43.



Adicionalmente, en las salas, una gran cantidad de niños tienen imágenes religiosas que los rodean, arriba de su cama y a veces los traen como prendedores en sus batas de hospital. Son frecuentes las visitas de mujeres miembros de una ONG que se ponen a rezar junto con los niños y sus familiares. Estos encuentros terminan con bendiciones para todos los presentes, de manera que le dan sentido y vida a estos símbolos en este espacio y contexto.

La relación entre divinidad y enfermedad no es privativa de la religiosidad occidental o de la religiosidad católica. En el Islam, la Guerra Santa (al igual para los cristianos) tenía como objetivo luchar por la evolución espiritual de su religión y provocaba que, para sus soldados, la muerte significara asegurarse un lugar cerca de su Dios en el cielo. Los significados que le adjudicaban al sufrimiento y dolor resultaban ser un estímulo importantísimo para alcanzar lo divino, un estado superior y purificado. De esta manera existe un flujo ininterrumpido entre vida y muerte: al adjudicarle un significado divino al sufrimiento, entendido como el esfuerzo y la liquidación de deudas,

que a su vez acercaban al sujeto a la fuerza divina superior, la muerte es vista como la culminación de este proceso de limpia y de “ganarse” el lugar en el más allá.

En la búsqueda por un concepto moderno sobre enfermedad Tamayo¹¹ hace un análisis de varios conceptos encontrados en diferentes fuentes. Tanto en el Diccionario de la Real Academia Española como en el Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas publicado en 1984, se define la salud como ausencia de enfermedad y malestar incluyendo el estado físico, mental y social del hombre. Sin embargo durante la conferencia de la Organización Mundial de la salud (OMS), en Nueva York en 1946, los representantes de las 61 naciones consensuaron una definición sobre la salud en la cual: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no nada más la ausencia de enfermedad o molestias”¹². De acuerdo con esta manifestación, la salud y la enfermedad dejan de ser conceptos opuestos, en los cuales la ausencia de una condiciona a la otra.

En la actualidad, como lo sostiene Engel, citado por Tamayo¹³ se critica el modelo dominante de enfermedad que es el biomédico y cuya disciplina científica básica es la biología molecular. Este modelo sostiene que la enfermedad es solamente un conjunto de desviaciones de lo normal, compuesto por variables biológicas (somáticas) mensurables. No deja espacio en su estructura para las dimensiones social, psicológica y de comportamiento de la enfermedad. El modelo biomédico no sólo requiere que la enfermedad se conciba como una entidad independiente del comportamiento social, sino también exige que los trastornos de la conducta se expliquen sobre la base de alteraciones de procesos somáticos (biomédicos o neurofisiológicos).

¹¹ TAMAYO (1998), p.27.

¹² OMS (2001), Promoción de la salud en las Américas, Informe Anual del director, p.8.

¹³ TAMAYO (1998), p.227

A raíz de estas definiciones se han elaborado a lo largo del camino otras concepciones sobre la enfermedad con visiones biosíquicas y socioculturales. Ninguna reúne las expectativas que debería tener una definición que haga justicia a la evaluación integral de una persona con algún padecimiento. Tamayo¹⁴ en su libro llega a la conclusión de que la conjunción de varias definiciones y visiones sobre enfermedad podrían hacer que la medicina incluyera dentro de su interés y de sus acciones no sólo al fenómeno biológico conocido como enfermedad, sino al ser humano que la padece y sin el cual el proceso patológico no existiría, así como al nicho social y cultural en donde ocurre el episodio. De esta manera se complementan las diferentes visiones.

Con esto llegamos al otro lado de la enfermedad, al lado imaginario del universo de los enfermos y de los adoloridos.

Doña M me cuenta la historia de su hijo de 14 años que se encuentra en fase terminal. A Juan, el primero de sus hijos, le detectaron a los tres meses un tumor maligno en el ojo. Después de varias semanas de desesperación y ante la lentitud de los servicios médicos en el seguro (a los que tuvo acceso gracias a un corto período de trabajo de su esposo en una empresa en la cual le otorgaron el seguro), los familiares juntan dinero para un viaje a la Ciudad de México, con el fin de escuchar otras opiniones sobre la situación de su hijo.

La familia está en situación precaria, el esposo acaba de empezar con un negocio de un taller mecánico en un terreno prestado. Viven en una casa de dos piezas de familiares, sin estar seguros de cuánto

¹⁴ Tamayo (1998)

tiempo podrán permanecer en el lugar. Los gastos de medicinas y tratamientos los hacen dependientes de ayuda de amigos y familia.

En México les dan el mismo diagnóstico sobre el niño, adjudicando la causa a una mala aplicación de un fórceps que usaron durante el nacimiento del niño.

“Los catorce años han sido una vía crucis, primero el ojo, luego a los 5 meses ya no veía con ninguno de los ojos, luego a los diez años se le fue a la espalda y al final le tuvieron que quitar la pierna. Pero eso sí, mi hijo era más listo en los números que los demás. Aunque no veía, veía más que nosotros, él sentía a la gente. Yo me iba cada dos semanas al hospital con él, tuve que dejar mis otros dos hijos con mi marido. Él se los llevaba al taller y sólo Dios sabe cómo comieron y cómo crecieron. A veces los encargué por días con una vecina que luego me los maltrataba (empieza a llorar y me toma la mano). Finalmente estuvieron mejor en el taller, ya después de una semana tenía que remojarlos horas antes de bañarlos.

“Juanito ya no dejaba que se le arrimaban las enfermeras y los doctores. Tuve que aprender a canalizarlo y a aplicar inyecciones. Cuando él sufría, yo también, quería saber qué tanto duraba esto, y se enojaba cuando no le decía la verdad. Pero qué le decía, ¿que iba a sufrir más? Al verlos sufrir, uno sufre igual, uno se siente impotente porque, qué puede hacer uno sin dinero, uno está en las manos de los doctores. Ya en sus últimos días sabía más que yo, que iba a morir. Sólo Dios sabe porqué pasamos por esto y qué es lo que tuvimos que pagar. Sé que está mejor allá pero siempre está conmigo y con nosotros”.

El reino de los adoloridos

Susan Sontag hace un análisis de cómo la humanidad ha desarrollado a través de su historia metáforas sobre enfermedades en especial sobre la tuberculosis y el cáncer, que han perdurado hasta nuestros días y cómo en este caso el cáncer está relacionado con otras enfermedades en cuanto a su proceso patológico y su relación metafórica. Desde hace siglos la humanidad ha usado metáforas interrelacionadas para referirse a la tuberculosis y al cáncer que se entrelazan. De hecho, la etimología de ambas palabras tiene significados parecidos. La tuberculosis en el siglo XIX era considerada como un tipo anormal de excrescencia (Sontag)¹⁵: la palabra tuberculosis —del latín *tuberculum*, diminutivo de *tuber*, bulto, hinchazón— significa una hinchazón, protuberancia, proyección o excrescencia. Descubrimientos científicos en 1850 constataron que el tubérculo era un tumor. Así hasta relativamente poco tipológicamente tuberculosis era cáncer. Por su parte, la definición más antigua del cáncer (Sontag)¹⁶ es también excrescencia, bulto o protuberancia; y el nombre de la enfermedad —del griego *karkínos* y el latín *cáncer*, que significan cangrejo—. Aquí se prestó el nombre de una metáfora que relaciona la forma de los tumores externos con la forma de un cangrejo.

Hasta la aparición de la patología celular se pudo distinguir el cáncer como una actividad celular, que no siempre significa que tenga que ser un tumor visible externo. Fue hasta el perfeccionamiento del microscopio que se pudo comprobar que también la leucemia es un tipo de cáncer. Desde este punto el cáncer empieza a adquirir su dimensión misteriosa, su lado invisible e impredecible. Más tarde se descubrió que la

¹⁵ SONTAG SUSAN (1996), *La enfermedad y sus metáforas*.

¹⁶ *Ibídem*.

tuberculosis era una infección bacteriana. Desde entonces gracias a los descubrimientos científicos, las dos enfermedades se pudieron concebir por su sintomatología como enfermedades diferentes y casi contrarias.

Mientras que la tuberculosis solamente afectaba a un solo órgano, los pulmones, el cáncer puede afectar a cualquier órgano. Su desarrollo puede ser tanto lento como violento, es imprevisible, muchas veces invisible, de crecimiento incesante y constante, lo que le adjudica, como se mencionó antes, un ingrediente misterioso y oculto. Las causas del cáncer están envueltas en más misterios; no se sabe hasta la fecha con seguridad hasta qué grado es congénito, provocado por situaciones externas (ambientales), por la disminución del sistema inmunológico o por la predisposición genética.

Sontag considera que la tuberculosis se relaciona con una lógica temporal y, en contraste, el cáncer con una lógica espacial. El cáncer se expande lentamente en el cuerpo y se adueña de órganos, extremidades y hasta del flujo sanguíneo del cuerpo. Precisamente, estas enfermedades de causas múltiples no comprobadas generan un campo misterioso en el cual se desarrollan más posibilidades, como metáforas que describen lo que se considera moral o socialmente bueno o malo. En el uso del lenguaje se generan metáforas militares para describir en sí el cáncer en su crecimiento, en procedimientos y tratamientos que se aplican a ello. Se habla de una "lucha o "cruzada contra el cáncer"; se dice que es la enfermedad que "mata" y los cancerosos son "víctimas del cáncer". Ciertos tipos de cáncer "invaden" al cuerpo y la radioterapia "bombardea" a las células malas para "matarlas". Y al final de cuentas los médicos desarrollan "estrategias" para "combatir" la enfermedad. Sontag comenta que hoy en día los tratamientos del cáncer implican métodos de una brutalidad que no se

esconde y frente a los cuales —tal y como lo comentan, entre bromas, los médicos del Nuevo Hospital Civil— no se sabe qué es peor: la enfermedad o los tratamientos.

En los relatos de los sujetos entrevistados esta idea aparece con claridad. Por ejemplo, el relato sobre Alejandra reafirma esta visión de los sufrimientos que genera el tratamiento de la enfermedad.

Alejandra tiene 5 años y llegó muy contenta al hospital. La vi el día que llegó, una niña muy alegre, juguetona en un estado físico muy bien. Llegó al hospital porque había tenido seguido gripas y en los últimos días varias veces fiebre. Preguntando a la mamá me dice que no sabe lo que tiene la niña, que le habían dicho que algo en la sangre. Un día después le diagnostican una leucemia de la más agresiva y los médicos tienen que actuar rápido. Empiezan a aplicar la primera quimio.

Cinco días después Alejandra está muy mal, ha perdido completamente su pelo y ha perdido mucho peso, no ha comido desde hace 5 días, la quimio hizo reacción fuerte y su sistema inmunológico está muy débil, está invadida de bacterias y hongos y su estómago no funciona, muy seguido tiene fiebre, está enojada y quiere quitarse los aparatos. Le duele la panza. Los papás la rodean, la voltean, no tolera que la toquen. Quiere que le quiten el oxígeno que son dos tubos en la nariz...

Se les explica a los papás que la reacción de Alejandra ante el tratamiento es debido al tipo de leucemia tan agresiva que la afecta y que realmente se trata de una lucha en la cual el medicamento está tratando de vencer a las células malas, pero que desgraciadamente el medicamento no es selectivo y llega a matar también células buenas. Esto provoca una descompensación en el equilibrio del sistema hemático del

cuerpo. Ante el despliegue del panorama tan bélico de la enfermedad, los papás se desploman en un instante y se encuentran entre la desinformación, el no poder entender ni asimilar los hechos y la realidad vivida por su hija, buscando una explicación más acorde a su conocimiento sobre la enfermedad.

Así, el cáncer es considerado como una maldición; y metafóricamente (Sontag)¹⁷, es el bárbaro dentro del cuerpo. Al contrario de la tuberculosis, el cáncer es considerado una enfermedad relacionada con mal olor, con descomposición, desintegración y la muerte como consecuencia inevitable. Es una enfermedad individual, relacionada con muchos sufrimientos y dolor, que aísla al sujeto.

El universo del dolor

Lo que se pretende aquí no es hacer un estudio fenomenológico del dolor, ni del cuerpo, ni de la enfermedad en sí. Mi interés se centra en tratar de entender la articulación del dolor, en su dimensión simbólica, en el marco de las relaciones sociales que se establecen entre los niños con cáncer en situación de dolor y el personal que les atiende (con especial énfasis en los médicos), así como la articulación de los significados que se le adjudican en la circunstancia del contexto hospitalario analizado en el que viven dichos niños. Al analizar el fenómeno “dolor” nos encontramos con diferentes universos y visiones que han seguido diferentes trayectorias en la historia de la humanidad. El dolor es una condición humana y se hace visible en parte a través de las enfermedades, indicando sufrimiento y es capaz de exteriorizar dimensiones invisibles de las enfermedades. Con esto se refiere no a la parte médica, sino a las

¹⁷ *Ibíd.*, p. 64.

condiciones sociales, psíquicas y culturales, estructurantes de la condición humana. La búsqueda de poder entender lo inexplicable y lo no visible a través de métodos científicos tiene una historia milenaria y llevó al hombre durante siglos a asumir una visión en la cual el objeto de tratamiento de una enfermedad eran sus manifestaciones fenomenológicas y su dolor; ambos elementos todavía se tratan de explicar en su mayoría con base en métodos científicos.

El método lineal con el cual se miden a los fenómenos, deja cada vez más al descubierto que se ha cambiado el concepto sobre el cuerpo y la íntima relación que establece con lo que lo rodea y lo influye. Deja también al descubierto que el cuerpo es algo más que una seriación de fibras nerviosas o el añadido de una actividad cerebral autónoma y meramente biológica, como lo cuestionan por primera vez en la historia Freud y Breuer en su obra *El estudio sobre la histeria*, mencionado por Le Breton¹⁸. Siguiendo la búsqueda de Le Breton en el camino hacia otras concepciones del dolor, este autor nos presenta investigaciones como la amplia teoría de Melzack y Wall¹⁹ mediante la cual hacen justicia a la complejidad del fenómeno “dolor”. Para los autores, entre la fuente de dolor y la sensación del dolor existen una serie de elementos que pueden filtrar el dolor, agrandarlo o achicarlo, y reducen o aceleran su efecto.

En este estudio me estoy apegando a la interpretación sobre el dolor que hace Le Breton, quien lo trata a un nivel antropológico para analizar la relación del hombre con el dolor, preguntándose hasta qué grado influye el contexto sociocultural en el comportamiento y la imaginación sobre valores y cómo esto finalmente condiciona la interacción comunicativa entre nuestros niños y los médicos en este estudio. Para Le

¹⁸ LE BRETON (2003), Dolor, p.17, (traducciones propias),

¹⁹ Ibídem, p. 11.

Breton es esencial reconocer el cuerpo como un punto nodal de significados sociales y culturales, que nos guía al centro de la sociedad humana, al igual que al corazón del “anthropos”. Y al buscar un primer acercamiento hacia una definición sobre el dolor escribe Le Breton:

“No hay una fórmula definida con la cual se podría describir la íntima relación entre el hombre y el dolor, menos que el hecho, que cada dolor remite a un padecimiento al igual que al significado y a una intensidad relacionada con la personalidad de una persona específica”²⁰.

De esta manera, el autor nos marca la importancia de los factores culturales que influyen en la percepción del dolor. Para poder entender las fuerzas que operan en el momento de una sensación del dolor hay que desmenuzar diferentes aspectos del dolor y determinar cómo éstos se han construido social y culturalmente de manera simbólica y práctica.

Mayra, una niña de 1 año y 2 meses está muy grave. Dice la mamá que era una niña muy traviesa, que de repente empezó a tener muchos dolores de cabeza. Primero, durante días, pensaban que simplemente era chillona y la regañaron mucho pero empeoraba hasta que la niña se desvanecía cada vez más. “Así de aguada me la llevé al doctor que no sabía lo que era y me mandaron al Hospital Zoquiapan en donde tampoco sabían”. Finalmente la mandaron al Civil Viejo. Llevan tres meses y la

²⁰ Ibid.,p.18.

Sra. dice que se siente muy sola, su marido le tiene miedo a la muerte y no tiene el valor de estar allí con la niña. Desde hace varios días sabe que la niña está invadida de tumores y no hay expectativa de vida, pero tiene esperanzas – siempre suceden milagros!

Su esposo está desesperado, se lleva a sus otros dos hijos al taller y ya no puede juntar más dinero, le pusieron una válvula muy costosa en la cabeza para drenar.

El esposo le dijo para qué gastar si sabe que ya se va a morir – la Sra. está muy triste, no se siente acompañada en su esperanza de dolor.

La sensación del dolor y su efecto sobre el contexto inmediato

Susan Sontag²¹ enuncia al principio de su libro:

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

De este modo, nos remite a que la enfermedad cambia nuestra percepción sobre la vida, modifica nuestra percepción hacia nosotros mismos y nos confronta con el lado

²¹ SONTAG (1996).

oscuro invisible de la vida del cual nadie se escapa. También Le Breton²² hace observaciones semejantes:

“Mientras la alegría y la pasión organizan las sensaciones de la vida cotidiana como sensaciones familiares, el dolor se vive en un modo desconocido, irrumpe el tejido de las costumbres, que es el fundamento de su alegría de la vida.”

“El dolor es un momento de la existencia que asegura en el hombre la impresión, de que su cuerpo es otro”.²³

“Mientras la alegría provoca una ampliación y una profundización en la relación con el mundo, el dolor significa un empoderamiento completo sobre el cuerpo que provoca una retirada y un encapsulamiento a uno mismo y lleva a una indiferencia hacia todo lo que no es dolor”.²⁴

El dolor, en el momento de su aparición, cambia la percepción y la concepción del mismo cuerpo, lo transforma y lo lleva a otros niveles de conciencia. De repente el cuerpo se percibe como extraño, adueñado por fuerzas desconocidas, e irrumpe un tejido de costumbres y maneras de vivir cotidianas. Se ven afectadas las relaciones con los demás, así como el contexto en el cual el sujeto había tenido un lugar específico en el entramado social. Con frecuencia se puede observar que las personas que sufren mucho dolor se aíslan ante tales cambios sustanciales para ellos y se encapsulan en su universo del dolor y la búsqueda hacia su significación.

²² LE BRETON (2003)

²³ Ibídem, p.22.

²⁴ Ibíd., p.23.

*“La forma más pequeña de dolor transforma y empuja el hombre a una antes desconocida dimensión de la existencia, abre en él un estado metafísico, que cambia de manera profunda su relación con los demás y su contexto”.*²⁵

En los niños del hospital se puede observar que en cuanto tienen dolor no toleran el contacto físico y en algunos casos anulan su comunicación con otros. Solamente los familiares —y en casos límite, ni siquiera ellos— tienen acceso a ellos. Su personalidad se transforma, se vuelven muy irritables y vulnerables en su comportamiento y en su relación con los demás. En concordancia con lo mencionado por Le Breton, el estado de dolor en el sujeto provoca un cambio drástico, que lo conduce hacia un estado metafísico que provoca aislamiento y, en consecuencia, modifica la relación con los demás. Esto confirma la idea de que efectivamente existe un núcleo impermeable e impenetrable dentro de cada sujeto en situación de dolor, como si en ese momento rigiesen parámetros muy íntimos que determinan la interacción o no con el exterior.

Le Breton habla de diferentes formas de dolor. Hace referencia a dolores agudos que son pasajeros pero sin embargo nos avisan sobre nuestra situación vulnerable como ser humano. Otras sensaciones son dolores como preámbulos de enfermedades graves en donde la intensidad del dolor es asociada con la gravedad de la enfermedad.

“El dolor es una experiencia que violenta los límites de la “condición humana”, y lleva a una manera de vida de encarcelamiento en si mismo que no tiene salida”.

*“El dolor ocupa todo el horizonte y llena todo”.*²⁶

²⁵ Ibíd., p.25.

²⁶ Ibíd., p.30.

Carlos es un joven de 11 años y su estado de salud es muy crítico. Está invadido de tumores y desde hace días sufre de mucho dolor. En la noche pasada estalló en gritos ante el dolor; nadie pudo hacer nada. No dejó que nadie se le acercara, estaba lleno de agresión, llanto y desesperación. Los doctores intentaron calmarlo para poder aplicarle más medicamento, pero no se dejó. También los intentos de su madre fueron en vano. Desesperada de vivir el sufrimiento de su hijo, sale llorando de la sala. Los otros niños, compañeros de sala, están espantados y empiezan a llorar también. Después de una hora de crisis en la madrugada en la sala 3, enmudece Carlos, exhausto del esfuerzo físico y mental, y entra en un estado de apatía. Los médicos lo trasladan a cuidados aislados y lo atienden para calmar sus dolores.

Los gritos de dolor de una persona que sufre son a veces inaguantables como reafirma Le Breton, aún para las personas más cercanas, los gritos sobretensan los lazos sociales y justifican, dejar a este alguien solo, abandonado por los círculos del colectivo.

A través de estos relatos se puede percibir que la dimensión del dolor se registra en una gran medida en una dimensión incomunicable, como la llama Le Breton.

“El dolor es el fracaso radical del habla. Encapsulado en las profundidades del cuerpo, sólo puede ser percibido y medido por el mismo enfermo (...)

En su incomunicabilidad se encierra el dolor a cualquier investigador atrevido, que quisiera entrar como si fuera un continente desconocido.

Una mímica específica, tensa, socialmente identificable anuncia el ir y venir de la intensidad del dolor y el aislamiento hacia el mundo.

Mientras más fuerte el dolor, más fuertes los gritos que se contraponen al caos dentro del cuerpo la destrucción del lenguaje. El dolor mata cualquier expresión acerca del origen del mismo.

En comunicaciones con los médicos o con personas cercanas, las metáforas y la riqueza en cuanto a adjetivos utilizados tratan de describir por la falta de un mejor idioma, la aparición de un dolor ardiente.

*La evaluación acertada de un dolor depende principalmente de las expresiones del paciente y de la intuición del médico y de los familiares”.*²⁷

Esta cita de Le Breton nos abre la puerta hacia a un campo fértil y poco experimentado: el campo de la medición del dolor, sobre todo en niños. Existen algunos intentos en poder medir el dolor de manera cuantitativa. En el libro *Clínicas pediátricas de Norteamérica*,²⁸ que consiste en una recopilación de artículos de investigadores sobre la medición del dolor en niños, se refleja la búsqueda de hacer cuantificable el dolor en niños. Sin embargo la mayoría de los escritos afirma la enorme dificultad de encontrar métodos confiables que puedan dar información sobre el estado doliente de los infantes. La mayoría de los estudios se centran en encontrar líneas de conducta de los niños que puedan llevarlos a una categorización de los factores de cambio en dichas líneas. En el capítulo “Valoración del dolor en niños”²⁹, las autoras Judith E. Beyer y Nancy Wells hablan en sus consideraciones metodológicas sobre las enormes

²⁷ *Ibíd.*, p.40-42.

²⁸ SCHLECHTER NEIL L, (1989).

²⁹ *Ibíd.*, p. 909

dificultades de generar métodos confiables. Éstos dependen de muchos factores que inciden directamente en sus resultados. Primeramente, el nivel de entrenamiento del personal que genera la indagación con el paciente (como puede ser una enfermera) y los múltiples factores que influyen por parte del niño, como son su capacidad cognoscitiva de abstraer su sentir y expresar verbalmente su dolor, así como la situación contextual y psicológica del momento del estudio. Las mediciones se centran en observaciones de cambios fisiológicos y de conducta en situaciones de dolor. Una buena parte de su texto, las autoras lo dedican a las mediciones a través de autoinformes por medio de los cuales les adjudican a los niños una gran capacidad de poder describir sus sensaciones (cabe mencionar que este estudio se realizó tanto en Norteamérica como en Inglaterra). Sin embargo comentan que se requiere de mucha creatividad para diseñar dinámicas que sean adecuadas para los niveles cognoscitivos y de desarrollo del niño.

Al mismo tiempo, le Breton nos delimita el campo de acción a la capacidad expresiva del paciente y la sensibilidad e intuición tanto de los médicos como de los familiares. Esta capacidad expresiva fue un insumo fundamental en el transcurso de la investigación aquí expuesta.

Moni es atendida en la sección de cuidados paliativos; tiene mucho dolor de cabeza y de estómago. Los doctores temen que las metástasis hayan atacado ya su sistema nervioso. La doctora de cuidados paliativos le pregunta cómo le duele y la chica le dice que es un dolor agudo con presión y que va y viene. Su mamá describe la percepción del dolor con sus observaciones nocturnas.

Le aplican morfina intravenosa, a través de sus catéteres. Las expresiones de su cara indican que tiene mucho temor de que le vaya a doler, ya tuvo experiencias previas y fuertes. La Dra. de cuidados paliativos le asegura que no le va a doler.

Cuando le preguntan si le duele la maniobra del catéter, dice que no, pero al ver las maniobras hace gestos de dolor y preocupación.

No estoy segura si dice la verdad ante la seguridad de la Dra. que le dijo que no le va a doler.

La mamá está asustada.

En la mayoría de los casos, sobre todo cuando se trata de niños menores de seis años, las madres juegan un papel fundamental en la comunicación entre los médicos y sus niños. En muchos casos son las madres las que acompañan a los niños, mientras los padres atienden al resto de la familia y tratan de conseguir el apoyo financiero para los tratamientos. No en pocos casos son madres solteras o mujeres abandonadas a raíz de la enfermedad del hijo.

La disposición por parte de los niños a comunicarse con los médicos depende de varios factores. El grado de dolor y la manera como éste sea asimilado culturalmente y psicológicamente depende de la disponibilidad de comunicarse. La actitud del médico y la situación contextual de la sala (por ejemplo si hay otros niños en situación de estrés, llorando o riéndose) influyen también de manera importante en el momento que interactúan el médico, el niño y la madre. Desde luego la capacidad de la madre para actuar en situaciones límite es un factor clave para poder establecer una comunicación en la cual muchos de los contenidos son interpretados y mediados por ella y, desde

luego, influenciados por los mismos factores arriba mencionados.

En la actualidad existen pocos sistemas de medición del dolor para niños que van más allá de la medición clínica (por ejemplo la medición de la adrenalina que se genera cuando hay mucho dolor). Hay sistemas a base de cuestionarios extensos que sin duda en su contenido abarcan muchos de los factores importantes para poder evaluar al dolor. Un ejemplo es el cuestionario para el dolor en niños y jóvenes elaborado por parte del hospital universitario de Datteln, Alemania³⁰. Este cuestionario consiste de 20 páginas por contestar de manera exhaustiva, entre los niños y sus padres. Sin embargo, en su aplicación pediátrica dejan mucho que desear por el nivel de desarrollo de los niños según su edad y por las condiciones culturales en las que se encuentran muchos familiares en el contexto mexicano, y que dificultan tanto el llenado de tales cuestionarios como la generación de parámetros para su evaluación.

Existe una variedad de tablas que refieren al estado anímico del niño y algunas que intentan captar la intensidad del dolor a través de tablas de colores. Sin embargo no existe un sistema integral que pueda alimentar el espacio que se genera entre el paciente y el médico en la búsqueda hacia una evaluación acertada sobre la situación dolorosa del paciente, ni mucho menos algo que pueda incluir factores culturales en esta medición.

Una parte de esta necesaria interpretación del dolor del paciente tiene que ver con la tarea de entender el dolor, como dice Le Breton, no como un acontecimiento corporal, sino existencial.

³⁰ ZERNIKOW B. DR., AMSCHEN DIPL.PSYCH. (2001), *DATTELNER SCHMERZFRAGEBOGEN FÜR KINDER UND JUGENTLICHE*, (Cuestionario sobre el dolor en niños y jóvenes de Datteln), (traducción propia).

“No es el cuerpo que sufre sino el hombre como integridad.

*La causalidad fisiológica sola no puede dar cuenta de la complejidad de las relaciones del hombre con su testimonio acerca del dolor. El dolor refleja múltiples orígenes”.*³¹

Así entendido, el dolor presenta factores ambivalentes que se tejen y se combinan en partes de patrones culturales y se nutren de reglas sociales del momento. Esto dificulta en gran parte el proceso de diagnóstico del médico, tanto por la falta de conocimiento sobre tales factores influyentes y por su formación científica, desde la cual el diagnóstico lineal determina la verdad de la situación. Todavía en la actualidad, la formación médica en México y en especial en la escuela de medicina de la UdeG de Guadalajara no incluye un espacio explícito dedicado a la sensibilización y el apoyo para establecer los vínculos necesarios con el paciente para lograr diagnósticos más acertados en cuanto a la valoración del dolor.

Desde luego esta situación genera tensiones entre los pacientes, los familiares y los médicos y Le Breton lo describe de la siguiente manera:

*“El monopolio de los médicos de juzgar sobre la realidad y la imaginación de las molestias, es motivo de conflicto con el paciente que se ve consternado ante la reacción indiferente o dudosa del médico en cuanto a sus percepciones acerca del dolor”.*³²

³¹ LE BRETON (2003), p.43.

³² *Ibíd*em, p.57.

Sin embargo, el médico en su posición de experto se le atribuye según Le Breton:

...decidir si alguien realmente siente dolor, mientras el paciente lucha por el reconocimiento de su sufrimiento y sus derechos"...Normalmente la medicina se encarga de la enfermedad o el dolor asignándole un nombre y de esta manera le asigna al paciente un rol social: sin embargo en estas circunstancias la valoración no concuerda lo que el paciente siente o debería sentir".

Aquí Le Breton toca un campo muy criticado y polemizado y al mismo tiempo visibiliza la complejidad en cuanto a la valoración del dolor y los amplios contextos involucrados en este proceso. En el siguiente caso de José se ven estos aspectos mencionados en los cuales la valoración errónea del dolor llevó a diagnósticos equivocados y a su vez provocó un desencadenamiento desafortunado.

José, un niño gordito, tiene un tumor en la cabeza y sufre de mucho dolor de cabeza. Su cara se llena de gestos de dolor, van y vienen. La mamá, inexpresiva pero cariñosa, me cuenta la historia del niño. Atrás de su inexpresividad hay un cultivo de dolor, desesperación, esperanza y mucho cariño. El niño empezó con mucho dolor de cabeza, los analgésicos normales no fueron suficientes, lo que obligó a la familia a ir de doctor en doctor y nadie sabía qué hacer. El último, antes de que los mandara al hospital, les recetó vitaminas que provocaron un crecimiento rápido del tumor.

El niño tiene un aspecto letárgico, no se quiere ni mover de tanto dolor, que no han podido controlar desde que está aquí en el Hospital Civil Nuevo (desde hace tres días).

Se percibe que los doctores no quieren creer que no le han bajado los dolores. José ya lleva tres días y sigue igual; el niño está agotado. Finalmente, con la presión de los papás, acceden en tomarle una resonancia magnética para revelar el misterio.

EL DOLOR Y SU RELACIÓN CON EL HOMBRE Y LOS DEMÁS

cómo el dolor cambia la percepción del cuerpo y la relación con el exterior

El dolor comunica no solamente algo sobre la condición física del hombre sino que habla también sobre la relación con los otros.

*“La huella orgánica de la enfermedad es solamente un aspecto de una realidad mucho más compleja: no es la herida que sufre, o las fibras nerviosas de un órgano lastimado, sino el hombre como un todo. El dolor revela las fronteras del dualismo entre el cuerpo como el lugar el que pertenece al dominio de la medicina y el resto, el alma o la estructura psicológica. Este es el campo el que pertenece a los psicólogos o terapeutas de todo color cuya actividad se para en la periferia del cuerpo”.*³³

Para entender estos mecanismos en los niños se analizará de manera breve en el capítulo “la articulación del dolor en el niño con cáncer” las diferentes etapas de

³³ *Ibíd.*, p.60.

desarrollo en el niño, dado que cada una de ellas determina la existencia de diferentes concepciones sobre el cuerpo y sobre sus padecimientos.

El fracaso frecuente en los diagnósticos en cuanto a los orígenes del dolor es un efecto perverso de una ciencia médica que está fijada mayormente en el cuerpo y sus síntomas. La medicina se presenta como *el conocimiento* sobre el cuerpo enfermo pero no por eso posee *el conocimiento* sobre el hombre y su relación con el mundo. Así que el dolor no se deja reducir a una dimensión física, sino que implica a un hombre sufriendo. Esto nos demuestra que las modalidades físicas en las relaciones del hombre con el mundo adquieren una forma social, esto es, se desarrollan en medio de una dimensión simbólica.

*“... todo lo que tiene que ver con el cuerpo es efecto de una construcción sociocultural dentro de límites con variables infinitas”.*³⁴

*“Hasta la fecha todavía el conocimiento popular de curanderos de plantas, de imanes, de fuego, de varita, los que curan con las manos, nos demuestra la dimensión simbólica del cuerpo humano. Cada cultura ha desarrollado estructuras diferentes como ver al cuerpo y la enfermedad”.*³⁵

Le Breton entra aquí a una reflexión acerca de la vida cotidiana de las metrópolis sobre todo en el mundo occidental, en el cual:

³⁴ *Ibíd.*, p.61.

³⁵ *Ibíd.*, p.63.

“... el hombre tiene una gama inalcanzable de posibilidades de representaciones, que rebasa sus conocimientos y lo obliga a hacer combinaciones de cachos y termina estando en la defensiva con su cuerpo. Lo efectivo de estas imaginaciones consiste, en que organiza al que se sirve de éstas, en una imagen sobre el mundo aceptado de manera colectiva. Refiriéndose a estas representaciones el hombre puede poner en relación sus procesos físicos con un significado, con lo cual puede contar de que encuentra resonancia en su grupo social”.³⁶

Para que el dolor sea soportable, el hombre debería poder asignarle al suceso en su cuerpo una forma y un sentido en su mundo imaginario. Ahí están diluidos por la irrupción de lo desconocido, el sufrimiento y lo insoportable y se les tiene que abrir el paso a un camino de un orden simbólico. Aquí se hace inevitable hacer una breve revisión sobre los diferentes conceptos de enfermedad que se han generado en diversos contextos culturales.

En el caso de la enfermedad del cáncer, sobre la cual se han generado en la cultura occidental imaginarios relacionados con lo oculto, lo bélico, lo destructivo entre otros, se percibe mucha necesidad por parte de los pacientes en nombrar al mal y ubicarlo dentro de los parámetros de los imaginarios sociales para asignarle un significado. Así, lo que le sucede al ser que sufre se puede interpretar como castigo, como karma o simplemente como una voluntad de Dios. De esta manera, al dolor se le asigna un espacio en el orden simbólico —proveniente del contexto cultural de cada persona— y le permite al sujeto dimensionar sus percepciones acerca del dolor.

³⁶ *Ibíd.*, p.61-62.

Las explicaciones en torno a enfermedades han sido formuladas, a lo largo de la historia, en función de diferentes causas: sobrenaturales, divinas, humanas, científicas y naturales. En todas las culturas ancestrales, existía un grupo selecto de personas que, a través de su capacidad de sugestión, iniciaron las primeras prácticas curativas mediante el uso de conjuros, empleo de pócimas y otras prácticas. Se puede afirmar que no hay cultura ancestral en la que el desarrollo de la práctica médica sea ajeno a la magia y la religión. Los conocimientos médicos más antiguos pertenecen al Paleolítico Inferior aunque son escasos. A partir del año 4000 a.C. ocurrió una revolución técnica cultural que permitió el florecimiento de grandes civilizaciones y sus características comunes en el ámbito médico eran el politeísmo y diferentes grados de religiosidad, asociados directamente con las enfermedades o la acción de sanar. Otra etapa muy importante en el desarrollo de la medicina y la acción de sanar se inicia con la historia del cristianismo. Por tanto, desde la predicación del propio Cristo, es patente la relación entre él y la medicina.

A pesar del progreso en las ciencias médicas del Siglo XVIII se consideraba la edad de oro de la duplicidad, las charlatanerías y los cultos extraños. La imagen mágica del médico del siglo XIX cambió por el desarrollo de la medicina que dependía de la ciencia y del papel dominante del laboratorio en los problemas de enfermedad y muerte. El médico dejó de ser un hombre con poderes milagrosos, para participar en las tendencias positivistas de la época y reconocer como verdaderas sólo aquellas conclusiones que se basaban en hechos objetivos.

Tamayo³⁷ explora la evolución histórica de diferentes conceptos de enfermedad que han determinado la interacción entre médico-paciente. Según este autor, esta

³⁷ TAMAYO (1996).

interacción es primordial en todas las acciones que comparten los médicos y los pacientes, y además afecta el concepto sobre la enfermedad que además comparten con el sector de la sociedad en la cual surge. Así una enfermedad en tiempos de los aztecas se relacionaba con su teoría mágico-religiosa con el temperamento de los dioses, la ira de **Tezcatlipoca**. La acción terapéutica consistía en dar ofrendas y regalos para aplacar la ira del Dios. Como podían sentir enseguida alivio los pacientes también podían empeorar y dentro de este contexto la muerte era explicable, estaba dentro del orden natural de las cosas. El concepto religioso de enfermedad según Tamayo se encuentra en forma pura en el Antiguo Testamento,

*“donde la enfermedad es expresión de la ira de Dios y sólo se cura por medio de dolorosas reformas morales, rezos y sacrificios. Es Dios quien confiere tanto la salud como la enfermedad, de acuerdo con su voluntad divina e inescrutable”.*³⁸

En la Edad Media, cuando aparecían en Europa brotes de la peste bubónica y otras enfermedades epidémicas, la gente se juntaba en las catedrales a rogarle a Dios que les perdonara sus pecados y que no los castigara de esta manera. Se creaban bailes y música para rendirle perdón a Dios y para demostrarle lo devoto que eran los enfermos. Esta relación entre enfermedad y religión se observa hasta nuestros tiempos. En las entrevistas sobre todo con los familiares de los niños en una gran parte se nombraba directamente que la enfermedad del niño se interpreta como un castigo de Dios y que sobre todo las madres están dispuestas en sufrir lo que sea necesario para absolver el castigo. Muchos no saben porqué la parte misteriosa como la llama

³⁸ *Ibíd*em, p.36.

Sontag de la enfermedad del cáncer, es la que reclama la construcción social de su significado para poder justificarlo. En muchos casos por casualidad se detecta el mal, la enfermedad, o después de una larga búsqueda se descubre su existencia. Hay pocos parámetros que existen sobre su tan amplia fenomenología y aún menos sobre las causas de su aparición.

Conozco a la mamá de Ángel, una señora joven, que tiene 4 hijos, Ángel es el último.

Ángel tiene 11 meses y desde hace 6 meses le han detectado leucemia.

Me cuenta que a ella también la han operado de cáncer y cuando se enteró que estaba embarazada estaba desesperada. Su papá se acaba de morir de cáncer y dice que había una conexión mágica entre su hijo y su padre, cuando él se sentía mal o bien, su hijo sentía igual. Dice que siente mucha culpa le teme mucho a Dios y que su hijo está pagando sus errores:

“...Y mira cómo salió, con leucemia, yo sabía que yo tenía el mal cuando me embaracé de él”. Está dispuesta a dar su vida por el hijo y de pasar por todas las penas que se necesiten para atenderlo.

Según Le Breton³⁹ la humanización del dolor se logra en muchas culturas en determinar el origen del dolor de manera religiosa y asignándole un comportamiento moral por seguir.

En la tradición bíblica la enfermedad y el dolor aparecen desde el momento en el cual Adán y Eva cayeron en la seducción por la serpiente al tomar el fruto del árbol sobre el conocimiento del mal y lo bueno. Inicialmente no había conocimiento sobre el mal, no

³⁹ LE BRETON (2003).

había rompimiento entre el hombre y el mundo. A través del rompimiento de la unidad inicial, el hombre experimenta la fragilidad de su forma existencial nueva.

Le Breton demuestra varios ejemplos bíblicos en los cuales la enfermedad sirve para castigar al culpable que atentó contra las leyes. El dolor es el mal del pecado. La impureza del alma se adelanta a la impureza del cuerpo y la hace posible: El dolor o la enfermedad traduce el pecado a lo corporal.

Aún para personas no religiosas el dolor se asocia con factores morales. Muy rara vez se percibe como un acontecimiento neutral. Aquí Le Bretón hace una relación lingüística sobre el origen de la palabra *dolor* en diferentes idiomas. En latín tiene su origen en la palabra *poena* que significa castigo. El dolor como sufrimiento y el castigo levantado por parte de la ley por un delito tienen su misma raíz etimológicamente. Lo inconsciente de la lengua revela la larga tradición que relaciona al mal que invade al hombre y el mundo, con la trascendencia de una justicia inexorable.

La construcción social del dolor

El hombre encuentra su resistencia personal ante el dolor en primera instancia lo que sabe sobre la resistencia de los demás: y ésta corresponde al grupo social al que pertenece. En cada sociedad está implícita la legitimidad del dolor en donde se limita la situación social, cultural y física, la que define lo que es desagradable o no.

A cada experiencia, a cada enfermedad, y a cada lesión se le asigna un cierto margen de sufrimiento.

*“El dolor tiene sus ritos contra los cuales no se puede infringir sin el riesgo de ofender o estresar la buena voluntad de los demás”.*⁴⁰

Georges Canguilhem citado por Le Breton⁴¹ opina que el hombre *hace* el dolor así como pasa por una enfermedad o por un tiempo de luto en lugar de obtenerlo o sufrirlo. Le Breton piensa que esta definición rigurosa permite valorar qué tan grande es la parte de la participación personal que tiene un sujeto en la percepción de la intensidad de un dolor. Esto vislumbra la filtración social, cultural, y psicológica del dolor.

*“La relación con el dolor está regida por normas internas que quedan exentos del poder de juicio: se trata de una interrelación inmensamente compleja entre los cambios físicos y su valoración a través de un individuo que aprendió reconocer aquella sensación y relacionarla con un sistema de valores y significados”.*⁴²

La manera como un individuo reacciona ante el dolor según el autor, está arraigado ampliamente en sus primeros años de vida y a su vez es determinante qué relación y reacción tienen sus padres en cuanto a heridas y enfermedades de niños. La familia es un lugar determinante de socialización, en el cual el niño desarrolla su relación con su propio cuerpo y con el mundo. La madre es la que le da un nombre al dolor y así lo integra a un sistema simbólico.

⁴⁰ Ibídem, p.123, 124).

⁴¹ Ibíd., p.126.

⁴² Ibíd. P.126.

Así, se puede observar que cuando las madres reaccionan de una manera mesurada al dolor y aún más cuando lo relacionan con valores religiosos que justifican el dolor —por ejemplo, como un proceso purificador—, los niños generalmente se perciben más dispuestos a soportar el dolor que aquellos cuyas madres son muy nerviosas y externan sus angustias sobre el dolor en presencia de sus hijos.

Todavía hasta la fecha es dominante en la educación de las culturas occidentales la idea, que el niño varón es la cabeza futura de la familia y la niña la futura esposa y madre. La educación en familia y en la escuela promueve en los niños varones una postura de perseverancia ante el dolor mientras les permite a las niñas desarrollar su mundo expresivo con toda su libertad.

La cuestión de género en cuanto a las expectativas que se tienen a cada uno de cómo deberían reaccionar ante el dolor hasta la fecha están dominados por esquemas tradicionales culturales. Sin embargo es crucial la capacidad de autodominio de la madre para valorar la capacidad de resistencia del niño.

De ninguna manera es fácil poder medir o definir la importancia de la influencia de los demás en una experiencia de dolor individual. Los procesos de aprendizaje por los que pasa un niño son parte de una integración compleja de factores sociales y emocionales y de los valores transmitidos por éstos. Ninguna sociedad les enseña a sus miembros de manera activa cómo se debería fijar el límite de dolor y cómo se deberían comportar en estas situaciones.

Mientras la sensibilidad es asociada con los estímulos femeninos, un pequeño niño es atenido en demostrar qué tan “hombre” es, sin diferenciarse de los valores de los adultos.

De un cuarto salen llantos y lamentos desesperados y me llaman para ayudarles a calmar a un niño de nueve años. Desde hace un buen rato un “doctor” practicante está tratando de aplicar un catéter al brazo del niño sin éxito.

Todos los intentos de parar el llanto y los gritos del niño fueron en vano, hasta que aparece en la escena un futbolista, parte de un grupo de voluntarios, y ve al niño.

El niño al reconocerlo se calla y el futbolista le dice: “¿qué güey, no eres hombrecito, bien machito? ¡Porque éstos no lloran!”

--- Dócilmente se dejó el niño picotear por el practicante y ni un llanto más.

Capítulo II

*“Todos los momentos
que yo entregaba a mi dolor
me eran tan caros que ni siquiera dormía”*

Vincent-Buffault

LAS EMOCIONES

el campo de lo subjetivo e intangible

No se puede hablar de emociones en términos absolutos ya que cada cultura ha construido con ellas y alrededor de ellas sus propios significados que pueden llegar a ser incomprensibles de una cultura a otra. Las emociones son sensaciones que solamente son exteriorizadas de manera parcial por un conjunto de expresiones mímicas, corporales y del habla. Estas exteriorizaciones son reglamentadas y valoradas por un sistema culturalmente tejido que les asigna significados específicos a cada una de ellas y permea en cada sujeto hasta lo más íntimo de su ser.

Recuperando el pensamiento de Le Breton, en nuestra infancia todavía no tenemos la capacidad inmediata de simbolizar el mundo que nos rodea, sin embargo conforme

avanza nuestro proceso de socialización, se van adquiriendo capacidades para hacer una selección en un mundo de culturas afectivas de inmensas posibilidades. El vínculo social en el cual está sumergido el individuo le da matices a los estados afectivos. En este proceso de socialización el individuo aprende códigos y patrones de comportamiento que le indican cómo exteriorizar los sentimientos. En los procesos históricos de la construcción simbólica de la vida social se han ido modificando las maneras de controlar este universo afectivo. La concepción de las emociones se ha ido modelando alrededor de la idea de que son fuente de perturbación de los procesos intelectuales y de conducta, como una emergencia de irracionalidad y falta de autodomínio⁴³.

Lo indeseado de las emociones

“El sufrimiento no afecta las relaciones sociales mientras no haya un desborde de gemidos y lágrimas”⁴⁴. Expresiones de alegría siempre son bienvenidas mientras no pasen un límite de exageración desbordante. En cambio expresiones de sufrimiento incomodan, agreden el espacio íntimo de cada persona y trasgreden los límites sociales.

“Nuestras sociedades se caracterizan por la moderación de los sentimientos. Dejarse llevar es perjudicial para la imagen del individuo, ya sean en el dolor, el júbilo, la tristeza, los celos, la ira, etc.”⁴⁵ (...) “Las emociones y los sentimientos nacen y se desarrollan —las más veces sin que los actores lo sepan— bajo la

⁴³ Ver capítulo V, específicamente en lo referido a las etapas de desarrollo del niño, p.138.

⁴⁴ LE BRETON (1999), *Las pasiones ordinarias*, p.134.

⁴⁵ *Ibíd.*, p.134.

*presión difusa del grupo y responden a conveniencias sociales de las que es trabajoso apartarse”.*⁴⁶

En el caso de niños muy pequeños (menos de un año) su apropiación del mundo de significados expresivos en un caso normal está estructurada por su relación íntima con su madre. Cuando en esta edad su contexto de vida es el hospital y su relación íntima con la madre está siendo trasgredida por personajes que invaden este espacio, como los médicos o las enfermeras, su proceso de socialización está condicionado en gran parte por el contexto hospitalario. Sin embargo, su lazo afectivo con la madre es esencial para este proceso y sigue siendo el elemento que le otorga el mayor equilibrio y seguridad ante eventos invasivos.

Los espacios sociales de las emociones

Se supone que los niños mayores de cuatro años ya han establecido una base confiable emocional en los vínculos familiares y el manejo de sus emociones llega a ser más conciente. Por consecuencia, son más capaces de manipularlos según la situación. Los niños ingresan a un *“proceso de comunicación y sus expresiones emocionales empiezan a representar los signos de una simbólica corporal cuyas significaciones dependen de su cultura de pertenencia (...) El niño entra en el uso social de la lengua al mismo tiempo que en el cuerpo”*.⁴⁷ Cuando se producen situaciones invasoras en las que se invade el espacio íntimo del niño en el hospital, en ocasiones llegan a desarrollar de manera acelerada un proceso de disociación de sus

⁴⁶ *Ibíd.*, p.135.

⁴⁷ *Ibíd.*, p.158-159.

sentimientos reales de su expresión social, con la finalidad de orientar a su favor el comportamiento de los otros.

La psicóloga me cuenta de una niña, Paola (14 años), que en su última etapa de vida tuvo mucho dolor. Paola vivió momentos trágicos en su vida: su mamá murió de cáncer cuando ella tenía 12 años. Poco después, la niña tuvo un accidente en una moto y se fracturó una pierna. Al sacar las radiografías de su pierna, detectaron que tenía cáncer, tumoraciones en su pierna.

Paola siempre fue una niña muy alegre, muy ocurrente. Cuando estaba en la estación mantenía a todos ocupados y con muchas ideas dispersaba mucha alegría. Su proceso de tumoraciones no se pudo detener. Cuando le quitaron su pierna fue un día triste, sólo con su papá se permitía llorar. Pero aún así seguía con buenos ánimos.

El día que el médico le dijo que ya no tenía expectativas de vida, el doctor lloraba como nunca lo habían visto. Paola le tomó la mano y le decía: “Mira Oscar, no te preocupes, así me tocó vivir, voy a estar bien...”.

En su última etapa de vida Paola empezó a rechazar la ayuda de cuidados paliativos y se enojaba con ellos: “¡Déjenme mi dolor, me quiero sentir todavía viva!”. Llegaron a hacer un trato con ella: los doctores y la psicóloga le iban a aplicar sedantes sólo para que su dolor fuera soportable, pero manteniéndola consciente. Dos meses después murió en cuidados aislados rodeada de quienes la entendían.

Paola presentaba a la hora de su etapa más dolorosa comportamientos poco adecuados para su edad —pensando en una situación “normal” de vida—, sin embargo sus expresiones representaban para ella su arma para poder permear las reglas y opiniones médicas operantes, una lucha para que respetaran sus sentimientos y deseos de sentirse todavía viva a través de un estado consciente hasta el final de su vida. Aquí las emociones en primer plano son juzgadas a través del esquema “oficial” de significaciones del grupo social operante pero, en un segundo plano, son matizadas por la situación límite que además está condicionada a un espacio específico —el hospital— en el cual se permiten “anomalías”. Finalmente se abre la posibilidad de abrir espacios de negociación.

Con esto se visibiliza que dentro de un esquema cultural se encuentran espacios socialmente asignados en los cuales se le permite al sujeto dejar fluir sus emociones sin el temor a juicios [o regidos por juicios específicos establecidos dentro de este espacio]. Otros espacios en los cuales se trazaron diferentes límites sociales respecto a las emociones, pueden ser los espacios terapéuticos. Por ejemplo, dentro del Hospital Civil Nuevo, el área del taller de los psicólogos: que es físicamente una parte central de la estación de los niños con cáncer, permite a los niños y los familiares dejar fluir a puerta cerrada sus emociones, sus miedos y angustias, lejos los ojos del régimen social. En general, estos espacios delimitan un área íntima individual o de grupos pequeños. Considero que en el caso del hospital se puede hablar de un espacio que se encuentra en una franja donde hay espacios en los cuales se practican límites más flexibles, sin embargo sigue siendo un espacio público.

Representaciones populares que le dan un rostro corporal a las emociones.

*“Las representaciones populares de nuestras sociedades otorgan al corazón una irradiación simbólica que lo asocia al amor, a la generosidad, a la ternura, etc. Cada órgano moviliza sentimientos particulares”.*⁴⁸

La generación de metáforas demuestra a nivel de expresiones idiomáticas estas relaciones. Las metáforas alrededor del cáncer, la relación de expresiones bélicas relacionadas con la enfermedad hasta cierto punto posibilitan la aparición de explicaciones y valoraciones sobre ciertas emociones rabiosas y exuberantes que aparecen en el transcurso de la enfermedad. Sin embargo, a las personas ajenas al grupo social que generó estos mecanismos dentro de su esquema de significaciones les es difícil entender o comprender las particularidades y matices del vocabulario de las emociones. Las relaciones observadas en el hospital nos dan pistas para comprender estas situaciones complejas. Sobre todo en el caso de personas que provienen de poblaciones rurales, su sistema de valoración o su vocabulario acerca de las emociones no concuerda con el de la población citadina.

Con frecuencia escuché por parte de los psicólogos su asombro en cuanto a las reacciones de los familiares, por ejemplo, al oír el diagnóstico de la enfermedad de su hijo. En algunos casos provocaba el abandono del padre o de la madre, reacciones exuberantes de emociones de desesperación, al no contar en el momento con el apoyo emocional de la familia, o la falta de compasión o el acompañamiento emocional hacia el hijo.

⁴⁸ *Ibíd.*, p.139.

“Pero no podría captarse el movimiento complejo de la emoción sin vincularla estrechamente, en una situación precisa, con la manera en que se mezcla íntimamente a la trama social una cultura afectiva propia de un grupo en que es impensable cercenar un aspecto sin perder de vista la estructura de conjunto que le da sentido”.⁴⁹

Enseguida, Le Breton detalla que sin embargo hay que tomar en cuenta que las expresiones de las emociones solamente visibilizan una parte, lo comunicable de la emoción y la otra parte, la parte muda e incommunicable, está condicionada a nuestra sensibilidad para completarla en nuestras imaginaciones.

Gerardo está en fase terminal, está en cuidados aislados en un cuarto individual, el ambiente es asfixiante. La doctora de cuidados paliativos me llamó para que la acompañara a que observara la terapia que le está aplicando a Gerardo.

Gerardo ya no habla, está boca arriba en la cama y parece estar inconsciente. En cuanto le habla la doctora, abre sus ojos y se comunica a través de mínimos movimientos con la cabeza y sus dedos de las manos. Movimientos que dan respuestas afirmativas o negativas a las preguntas de la doctora. Cuando le pregunta a dónde le gustaría viajar señala con los labios que al mar. La doctora empieza a darle masajes en los pies y le describe un paisaje agradable del mar y lo invita a que empiece a

⁴⁹ *Ibíd.*, p.141.

meterse a este paisaje para relajarse. Gerardo se relaja y se le disminuye la sensación del dolor, su rostro se cambia notablemente.

Aquí se notan las enormes limitaciones en cuanto a la comunicación en situaciones límite de dolor. El muchacho sale de su aislamiento por un instante y depende de la capacidad de los que lo atienden si pueden interpretar sus señales. El mar de sensaciones, emociones y percepciones que tienen amarrado al sujeto por dentro es un mundo poco permeable y entendible para una persona externa. En el caso de la doctora de cuidados paliativos la experiencia que ha acumulado y el contacto con casos similares le han ayudado en construir una sensibilidad hacia posibles interpretaciones de los pocos señales que emiten los pacientes en estas situaciones límite.

Condiciones de grupo

Las expresiones de emociones adquieren diferentes rostros si éstas se efectúan en público o en privado. En público el individuo está bajo la mirada de los otros o, como lo llama Le Breton, los “*significant others*”⁵⁰ que provocan una reflexión interna del individuo y le hace aplicar matices en sus expresiones. En este momento puede entrar a un proceso de resignificación y de negociación interna intencionadas para lograr ciertos fines, como por ejemplo aceptación, rechazo o protesta.

Cuando los niños esperan un tratamiento doloroso la exteriorización de sus emociones a veces puede ser utilizada para expresar su desacuerdo y sus miedos ante el evento.

⁵⁰ Ibid., p.150.

Allí se observa que muchos niños son capaces de intencionar sus expresiones para lograr algunos cambios o para adquirir la suficiente atención o cariño para soportar lo que les espera. Llega ser un mecanismo de negociación en el cual los niños van adquiriendo experiencia y cada vez es más refinado su cálculo al respecto. Lo que pueden lograr a la larga es, por ejemplo, que les aplacen sus tratamientos, que los anestésien debidamente o que en estos momentos permitan que estén sus familiares acompañándolos. Un factor importante en este proceso de “aprendizaje” por el que pasan los niños, por una parte, son sus propias experiencias; por el otro lado, las experiencias que viven y ven en sus compañeros de cuarto. La comunidad o el grupo que se genera en cada ciclo de tratamiento les da la oportunidad de sumar nuevas experiencias en cuanto al manejo de las emociones y cómo utilizarlas para su beneficio. A esto se suman las experiencias de cada sujeto proveniente de diferentes contextos culturales, en los cuales rigen diferentes reglas respecto de los límites socialmente permitidos para, por ejemplo, expresiones sobre el dolor, la tristeza, el enojo y el luto.

Le Breton mira hacia la civilización de las costumbres que implica un control estrecho, una represión de las emociones en forma de autorestricción. Es así que el sujeto se ve dentro de un tejido social con sus respectivas reglas de una forma reprimido en expresar o exteriorizar sus emociones o percepciones acerca de dolor. El autor analiza el surgimiento de las emociones en los sujetos que aparecen cuando hay situaciones de exigencias hacia el sujeto que están desproporcionadas a las posibilidades del sujeto, es decir, cuando hay un desfase entre sus previsiones perceptivas y cognitivas y su repertorio de respuestas. Como bien lo analiza Le Breton, en el origen de la interacción es en donde se ponen en juego el nivel de aprehensión de los patrones de

expresión emotiva que posibilitan una base común comunicativa entre los sujetos. Así las emociones se alimentan, según Le Breton, de normas colectivas implícitas o, más bien, de orientaciones de comportamiento que cada sujeto expresa según su estilo y su apropiación personal de la cultura y los valores que la empapan. Se trata de normas establecidas y reconocidas dentro de un mismo grupo porque competen a una simbología social, que a su vez se traduce a las circunstancias y las singularidades individuales de la situación.

Se puede entender este proceso como la reacción íntima de un sujeto, la suma de los aprendizajes socialmente establecidos y que le permiten al sujeto una identificación con los otros que nutren su sociabilidad y le señalan lo que debe sentir y de qué manera. Le Breton define que en el acto interactivo la comunicación y la comprensión de los gestos se obtienen por la reciprocidad de las intenciones de uno y los gestos del otro. Y el grupo social le atribuye determinada importancia a los acontecimientos que inspiran las emociones y sus interpretaciones. Así que cada vez que un sujeto entra en interacción con otro sujeto, se pone en juego el acotamiento de los códigos emocionales de cada sujeto con los cuales, en cada situación, modula una base común para posibilitar el nivel interpretativo.

Katia Mandoki⁵¹ entiende en sus reflexiones en torno a la producción del poder, el poder como un *efecto* de significación. El sujeto para ocupar un lugar de poder antes tiene que ejercer estrategias discursivas específicas y adquirir cierta competencia de acuerdo con ciertas normas y reglas.

⁵¹ MANDOKI KATIA (2003).

La doctora de cuidados paliativos se está estrenando en la atención a niños en el Hospital Civil Nuevo. Me relata primero que su formación profesional se produjo en el extranjero y me insinúa que le cuesta mucho trabajo lograr la aceptación por parte del personal médico en la estación. Los conflictos que se generan entre el personal médico y ella están conformados por competencias y por el poder de decisión ante la medicación de los pacientes. Su actividad irrumpe en los procedimientos rutinarios para atender a los niños dolientes. Su integración es un proceso lento que significa diseñar estrategias no solamente para atender a los pacientes, sino para cambiar estructuras de atención en cuanto al dolor.

Los médicos en el análisis de interacción comunicativa con los niños con cáncer, necesitan haberse situado en su proceso de formación (como los lugares de formación universitaria, lugar de residencia, especializaciones, congresos...) porque ello les permite construir una competencia acreditada semióticamente, que a su vez ayuda a construir su poder legítimo para su práctica médica. En este trayecto de construcción de la legitimidad se ponen en juego el grado de asimilación y de aprehensión de los códigos específicos de comportamiento y del manejo de las emociones.

En el caso del Hospital Civil Nuevo, se trata de un hospital escuela. En el capítulo “espacio, construcción simbólica”, se analiza que tenemos una especie de simbiosis en nuestro ejemplo en el cual tanto la escuela de medicina depende del hospital, y el hospital de la escuela. La formación médica es puesta en práctica a través de estancias coordinadas en el hospital, en las cuales los estudiantes y residentes entran al campo de la aplicación de sus estudios cuantitativos, la comprobación de los datos duros y

evidentemente entran en tensión entre el discurso oficial médico y la realidad de la práctica profesional.

En la entrevista con uno de los médicos, me confirma que en la formación médica no hay un espacio institucionalizado, durante los estudios formales, que les permita familiarizarse con las problemáticas de manejo de emociones, de manejo de pacientes y en especial con niños. El médico demostró sensibilidad ante la problemática y afirma que él nunca habría pensado que la interpretación de emociones y la situación social de los enfermos tenía tanto peso en su relación con los pacientes. También confirma que no se pueden generalizar los comportamientos de los niños, lo cual resulta muy difícil de detectar y de comprender para ellos. Reconoció que allí se les escapan muchas veces la situaciones y pierden el control y por un instante su legitimidad ante los familiares. Ante la necesidad de poder manejar situaciones límites, situaciones en las cuales están involucrados la vida y la muerte, abandono y miedos, el hospital está empezando a ofrecer seminarios a los doctores para abordar campos de conocimientos relevantes, pero de manera aislada. De esta manera se vislumbra que el escenario en la estación de oncología infantil, es un gran laboratorio en el cual están presentes muchas tensiones. Muchas las alivian los psicólogos, otras las aumentan los del personal de cuidados paliativos, otros son solucionados en la comunidad de los enfermos y sus familiares.

El caso de Alejandra⁵² ilustra estas tensiones. Al llegar a la estación, la niña llega en un estado aparentemente muy bien. Físicamente se sentía bien y su aceptación hacia la situación fue buena. La

⁵² Retomo el caso de Alejandra porque es ilustrativo para demostrar las formas colectivas que se generan en las salas entre los familiares de los niños enfermos.

trajeron al hospital porque presentó en las últimas semanas varias gripas y fiebre muy seguido. A los dos días, después de una creciente preocupación por parte de los papás al ver los otros casos de los compañeros de cama, se les da la noticia que su hija tiene una fulminante leucemia. La psicóloga interviene en la situación y está presente al momento de comunicar la noticia; en esa ocasión, no se les da claridad a los papás sobre las expectativas de salud de Alejandra —quiero pensar que efectivamente no había claridad al respecto—. Los papás, consternados por la situación de su hija, se integran a la realidad vivida en la estación compartiendo emociones y sufrimientos con los demás. Alejandra empieza a experimentar una rápida descomposición de su estado físico y psicológico. Se le cae el pelo rápido y conforme van aumentando los efectos de los tratamientos reacciona con frustración y enojos. La atribución de sus emociones a un cuadro “normal” de la enfermedad hacen crecer la comunicación y interacción entre los papás en la sala. Se intercambian experiencias y por un lado empiezan a armar su rompecabezas con respecto a lo que significa y lo que representa fisiológicamente la enfermedad. Al mismo tiempo crecen las dudas y los miedos en cuanto al futuro de su hija. Se agrava la situación cuando vienen los doctores de cuidados paliativos y comentan abiertamente con los papás sobre las pocas expectativas de vida [opinión no consensuada con los otros médicos] que tiene su hija y que ellos pueden ofrecer ejercicios y medios para aminorar dolores que se van a presentar en el camino. Se desata una especie de pánico en los papás, sentimientos por ellos retenidos, mezclados con una sensación de confusión ante la información tan variante por parte de los diferentes médicos y genera poca credibilidad. La comunidad de pacientes y sus familiares de la sala se convierten en aliados ante la situación y ofrecen compasión y esperanza. Dos días después la situación toma un giro aún más dramático. Alejandra reaccionó muy sensible a la quimioterapia y se le bajaron mucho las

defensas. Es invadida por bacterias y hongos en el estómago y su sistema inmunológico colapsó. La doctora responsable les comunica a los papás que es necesario transferirla a cuidados aislados para evitar cualquier infección a la que estaría expuesta en la sala común.

Ante el significado del lugar y las experiencias narradas por la comunidad que relaciona el lugar con la muerte y situaciones límite, los papás se desploman y demuestran por primera vez resistencia en autorizar el traslado. En toda esta situación, aunque los papás fueron llamados al pasillo de la estación, Alejandra percibe las emociones: está aterrada y llora inconsolablemente.

Al regreso los papás desesperados ante el hecho, son consolados por la comunidad; rezos y buenos deseos los acompañan hasta el otro lado de la estación, mientras trasladan a Alejandra y sus pertenencias. Todos los temores desde la información de cuidados paliativos se ve de repente afirmado en los sucesos. Son trasladados al aislamiento, al silencio de los condenados.

Por el otro lado en la interrelación entre los niños y los médicos, el personal tratante se enfrenta diario a la situación de frenar sus empatías ante el sufrimiento de sus pacientes. Un marco de referencia (lo institucional), parte integrante de su profesionalidad les da una medida de la distancia afectiva adecuada que autoriza el reconocimiento del otro sin ser absorbido por su aflicción. Le Breton menciona aspectos de género que influyen en la manera socialmente construida del acotamiento emocional en los sujetos. Aquí varían las formas de expresión y sus maneras de interpretación de cultura a cultura y la expresión lingüística propia de cada grupo social tiene sus proyecciones metafóricas, específicas que en muchos casos son difíciles de traducir. En el momento de una traducción (lo que es el caso en la interacción de

nuestros actores en el hospital) las emociones se descontextualizan y se ponen en un nivel de común denominador, con la intención de no perder la situación contextual de su origen (en el mejor de los casos). En esta traducción hay que atender a la manera en la cual se mezcla la emoción íntimamente ligada a la trama social (en cada sujeto) de una cultura afectiva propia de un grupo y sin perder de vista la estructura de conjunto que le da sentido.

Diferentes etapas de desarrollo

Como parte del trabajo de campo, se hizo necesario desarrollar herramientas para registrar las manifestaciones de dolor de parte de los niños. Las emociones de los niños se manifiestan de forma diferente según la edad, el desarrollo psicológico y físico y la historia sociocultural y familiar. Los conceptos aquí mencionados se basan principalmente en mis observaciones en el hospital y se ven más adelante sustentados por bibliografía e información proporcionada por parte de los psicólogos. Hago referencia con más detalle en el apartado sobre la articulación del dolor en los niños.⁵³

En infantes hasta los 5 años pude observar que se expresan en general con más espontaneidad en los eventos de interacción con médicos y enfermeras. Sobre todo cuando su área de movilidad está reducida a la cama, por estar conectados a tubos y mangueras, sus expresiones son de desprecio, voltean su cabecita, lloran, gritan y patean hasta donde les permite el espacio, sobre todo cuando se trata de aplicarles inyecciones, pruebas de sangre o la inserción de un catéter. A esta edad, se nota que no son muy efectivas las peticiones de silencio y de sosiego que hacen sus familiares. Más bien los infantes buscan simbólicamente refugio en las miradas de sus mamás

⁵³ Ver capítulo V, p.138.

rogándoles que no se haga lo que temen que les van a hacer. Como escribe Le Breton: *“La evidencia de la presencia de éste [repertorio gestual y mímico] en la interacción no es sólo la de su palabra sino, ante todo, la de su cuerpo, sus actitudes, sus posturas”*.⁵⁴

En el caso de niños que todavía no dominan una expresión oral que les permita explicarse a través de ella, se limitan a hacer uso de sus expresiones corporales para comunicar el dolor.

Sin embargo la comunicación no verbal tiene una connotación descalificativa que en muchos de nuestros ejemplos pueda explicar la falta de interacción a la que se aventuran los médicos con los niños y que estaría basada en el desciframiento de sus gestos. Le Breton afirma este hecho: *“El cuerpo no es el pariente pobre de la lengua, sino su socio con todas las de la ley en la permanente circulación del sentido que da su razón de ser al vínculo social”*.⁵⁵

Los actores se enfrentan a la siguiente situación citada por Le Breton de Merleau-Ponty:

“El sentido de los gestos no está dado sino que se comprende, vale decir, se reconquista por un acto del espectador... la comunicación o la comprensión de los gestos del otro, de mis gestos y las intenciones legibles en la conducta del otro... El gesto está frente a mí como una pregunta, me indica ciertos puntos sensibles del mundo, me invita a unirme a él en ellos”.⁵⁶

Desde los seis a los ocho años se puede observar la influencia de los papás en el

⁵⁴ LE BRETON(1999), p.38.

⁵⁵ Ibídem, p. 40.

⁵⁶ Ibíd., p. 40.

comportamiento del niño. Muchas veces los papás intervienen desde antes del tratamiento prometiéndoles que no les va a pasar nada y en muchas ocasiones la confirmación de esta promesa por parte de las enfermeras se ve traicionada en el momento del hecho doloroso. Miradas de reclamo, lágrimas llenas de amargura y llantos silenciosos acompañan la escena de la traición. A esta edad los niños se vuelven más estratégicos. Al saber que se acerca un evento que implicará dolor, manipulan a sus papás con peticiones a recompensas o con su actitud de desprecio. Su mayor capacidad de expresarse también oralmente facilita en muchas situaciones precisar sensaciones y emociones.

Los niños mayores de nueve años ya tienen otra concepción sobre su cuerpo, su enfermedad y sobre las dinámicas de los tratamientos. Muchos cuestionan a los médicos y a los tratamientos, quieren explicaciones, necesitan estar convencidos de que es indispensable lo que se tiene que hacer. Como consecuencia expresan a través de gestos, posturas corporales y expresiones orales sus angustias. Sus emociones se originan en gran parte por su etapa de desarrollo: se está formando la construcción de su imagen hacia los demás y las emociones están acompañadas por muchas angustias sobre su rol o estatus social que van a adquirir a través de la parte visible de su enfermedad. A esta edad también se percibe de manera más clara el papel que juega el contexto sociocultural del que vienen los jóvenes. Es diferente la reacción de un joven ciudadano, que en general tiene más herramientas para defenderse en la jerga social entre sus compañeros escolares en un contexto urbano, en comparación a un niño que proviene de un contexto rural o indígena.

Juan participó en la escuela hasta una semana antes de morir. Iba a una escuela pública en la ciudad y para él era un reto demostrarles a los demás que sí podía como ellos y más. Tenía suerte de contar con un director de escuela que estimaba su esfuerzo y lo apoyaba mucho (que aún en la ciudad es difícil encontrar). También está el caso de una joven que proviene de un pueblo muy conservador en Michoacán, en el cual cada persona tiene su lugar asignado en la sociedad. La chica demuestra su angustia hacía los efectos visibles de su enfermedad. En su pueblo los enfermos no son visibles. Un enfermo se asila, no es digno de ser visto en la calle, el miedo de la gente de ser contagiado por algo desconocido condena a los enfermos al exilio. Para la joven que quedó abandonada por sus papás desde chica, solamente cuenta con el lazo de dos tías (poco más grandes que ella) que cuidan de ella. Lo primero que quisieron las tías ante la noticia de una leucemia incurable, fue que no le querían decir nada a la joven de 14 años. En el pueblo no es usual darles derecho a los niños de saber sobre su condición. Después de algunos días decidieron platicar con la joven ante la presión del contexto hospitalario y de la sala en donde la joven estaba rodeada de niños más chicos que querían saber qué es lo que tenía ella y la informaron sobre todos los diferentes tipos de leucemia. La joven quedó muy triste durante días; tras su cara estática melancólica se podía percibir el gran temor de tener que regresar al pueblo, a una historia personal sin historia.

Le Breton menciona al respecto:

“Las percepciones sensoriales o lo sentido y la expresión de las emociones parecen la emanación de la intimidad más secreta del sujeto, pero no por ello están menos social y culturalmente modelados”.⁵⁷

“De una sociedad humana a otra, los hombres experimentan afectivamente los acontecimientos de su existencia a través de repertorios culturales diferenciados que a veces se parecen, pero no son idénticos”.⁵⁸

En el caso de mis observaciones, se nota sobre todo en el personal de psicología en la estación del piso 7 mucho respeto y sensibilidad en cuanto a las diferentes situaciones socioculturales de los que provienen los niños. En el caso de la joven de 14 años, los especialistas hablaron primero con las tías, explicándoles la situación lamentable de la chica y les dejaron a ellas la decisión de cómo comunicarle la noticia, con la posibilidad de la intervención de las psicólogas en caso necesario.

Le Breton menciona varios autores que han hecho diversos estudios sobre la captura o la interpretación de las emociones. Birdwhistell⁵⁹ estableció en su análisis kinésico marcadores que obedecen a ciertos modelos y secuencias observadas. Sin embargo Le Breton enfatiza que ningún análisis kinésico, ni las gestualidades, ni las mímicas se pueden tratar de manera aislada del sistema global de la comunicación, del cual también son parte la lengua, la tonalidad de voz, el silencio, la distancia de interacción y la relación con el espacio y el tiempo.

⁵⁷ *Ibíd.*, p. 9.

⁵⁸ *Ibíd.*, p. 10.

⁵⁹ LE BRETON DAVID (2002), *La Sociología del Cuerpo*, p.48.

“No es el individuo quien encarna el principio de análisis, sino la relación con el otro, es decir, la comunicación como sistema al que cada uno aporta su contribución sin que el comportamiento de uno pueda comprenderse aisladamente. La comunicación en un proceso de canales múltiples del que el lenguaje no es único privilegio”.⁶⁰

El contexto social del que vienen los jóvenes y los conflictos de identidad que sufren con frecuencia en la adolescencia pueden dificultar de manera profunda su relación con el médico. Al no contar con la sensibilidad por parte del médico hacia la problemática de la adolescencia puede provocar un nivel alto de falta de comprensión y de entendimiento. En muchos casos esta situación genera frustración y agresión en los jóvenes lo que a su vez dificulta la interacción comunicativa. A esto se suman los factores culturales que han impreso un sello en los sujetos que tiene su presencia a la hora de la interacción. Así para Elia las convenciones culturales en cuanto lo que significa para ella de haber vivido una vida plena, lo expresa de la siguiente manera:

Elia está enojada porque no ha podido negociar con los médicos la prórroga de su siguiente ciclo de quimioterapia. Elia tiene 16 años y sabe que va a morir. Su sueño, antes de morir, es poder casarse con su novio, poder sentir que vivió su vida completa. Todas sus hermanas se han casado, ¿porqué ella no? Apenas le ha salido un poco de cabello y se quiere ver guapa para la boda. El conflicto con los médicos consiste en que ellos están preocupados por una decaída de Elia. La ética médica entra en crisis con los profundos significados de Elia sobre lo que le queda de vida. Quién alcanza a percibir la

⁶⁰ LE BRETON(1999), p. 47

profundidad de estos significados que entran en relación con la percepción del tiempo de vida y la calidad de vida por un instante. Elia si pudo negociar con los médicos, a través de la ayuda de los psicólogos. Ella vivó su sueño, se casó y sufrió su decaída después de la fiesta, pero realizada en su sueño.

La subjetividad de las emociones

Con las emociones entramos al campo de la subjetividad, al campo en donde el sujeto muestra expresiones las cuales intentan hacer visible lo subjetivo de su condición humana. A través de las expresiones de las emociones se le da voz al dolor y la posibilidad de captar su dimensión. Desde luego estas expresiones forman parte de un campo discursivo que está constituido por normas socialmente determinadas. Para esto Rossana Reguillo⁶¹ presenta en su interpretación del discurso un análisis detallado de este proceso:

“Para Foucault (1985) los discursos son dominios prácticos limitados por sus reglas de formación y sus condiciones de existencia. Esta formulación lo llevó a acuñar la noción de “formaciones discursivas” para referirse al conjunto de reglas anónimas e históricamente determinadas, que se imponen a todo sujeto hablante y que delimitan el ámbito de lo enunciable y de lo no enunciable en un momento y en un espacio. Esta noción permite entonces espacializar y temporalizar el discurso en relación a campos estructurada y jerárquicamente constituidos.

⁶¹ REGUILLO ROSSANA (2000), *Anclajes y mediaciones del sentido. Lo subjetivo y el orden del discurso: un debate cualitativo*, p.3.

En el plano del análisis ello significa que lo subjetivo, a lo que sólo el actor social tiene un acceso privilegiado, al ser discursivizado se convierte en “práctica discursiva” capaz de revelar la presencia de estructuras, reglas, valores de una formación discursiva y por ende de lo que, en un espacio y un tiempo particular se afirma como un orden legítimo en el que el hablante inscribe su decir”.

El papá de José⁶² habla de la última noche que pasaron en cuidados aislados. Indignado, cuenta que les tocaron enfermeras que no sabían manejar la tecnología, el aparato con el que succionan las flemas desde los pulmones. Dice que primero no dijeron nada, “bueno uno piensa que ellos son los que saben y a parte se supone que aquí en aislados es de más cuidado”. Pero siguiendo las maniobras de las enfermeras, el papá les comenta que él había observado que así no se hace y lo ignoran. “Bueno, estamos aquí día y noche observando todo y nos damos cuenta aunque no sabemos”. El papá nota que se caen drásticamente los signos vitales y les pide a las enfermeras que por favor le hablen al médico en turno. Ninguna reacción. El papá desesperado sale a buscar un médico que está ubicado cerca del centro de enfermeras y éste enseguida logra estabilizar al niño. Indignado después de haber luchado tres noches anteriores por la vida del chico, no entienden por qué en cuidados aislados no hay personal suficientemente capacitado.

A través de sus observaciones, los papás reconocen cualquier detalle de las máquinas, de rutinas de cambios de medicamentos, y técnicas como succionar mucosidad en los pulmones y repercusiones de cambio de medicamentos en los signos vitales. Se hacen

⁶² Retomo y continúo con la crónica de José ya que demuestra de manera ejemplar la práctica discursiva que desarrollan algunos sujetos.

expertos por autoprotección. Narrando lo sucedido, apoyado por las expresiones emocionales y gestuales, el papá de José habla desde su propia acción discursiva (como lo llama Reguillo) moldeada por el lugar social al que pertenece y lo entrelaza con el lugar en donde se encuentran [la institución hospital] comprendiéndolo con toda su estructura compleja —de reglamentaciones, roles y jerarquías, entre otros—. Y sigue Reguillo:

...El discurso opera entonces en distintos niveles articulados entre sí, por lo que no puede inferirse de manera automática la relación entre la narrativa y la formación discursiva en la que aquella se produce y, al revés, esta complejidad no permite deducir qué tipo de narrativas corresponden de manera causal a una formación discursiva. Entre estos dos planos, el del orden institucionalizado del discurso y la práctica discursiva de los actores, hay mediaciones fundamentales operadas por las condiciones de producción del discurso (campos) y fundamentalmente por la posición diferencial de los actores implicados en una práctica discursiva⁶³.

José⁶⁴ y sus papás se encontraron en una situación de emergencia en su primera noche en cuidados aislados. José con signos vitales muy delicados es trasladado a la unidad de cuidados aislados y se genera la expectativa en ellos, que van a ser atendidos con mayor cuidado lo que concuerda con el discurso institucionalizado en cuanto al lugar. Al mismo tiempo los papás

⁶³ Ibídem, p.4.

⁶⁴ Retomo una parte de la crónica de José para demostrar el desarrollo de competencias en los papás en cuanto a la atención médica.

aumentan su percepción ante la peligrosidad de la situación. Con la primera actuación de la enfermera que no está haciendo las cosas de manera adecuada, crece en los papás su desconfianza en cuanto la atención en este lugar. Su experiencia acumulada y la confirmación de una nueva crisis de salud de su hijo, se convierte en una acción que rompe las reglas y visibiliza la falta de atención por parte de la enfermera en cuidados aislados.

Capítulo III

LOS SUJETOS DE ANALISIS

cuando sólo las miradas se cruzan

Esta investigación tiene varios sujetos principales por analizar en su concepción histórica, social y cultural en su situación actual que son determinantes para poder comprender cómo están constituidos sus encuentros de interacción comunicativa. Los actores principales son los niños que tienen cáncer y los médicos que los tratan de manera directa. Se incluirán en un segundo plano sujetos colaterales que también influyen en las relaciones entre nuestros sujetos principales, como son los psicólogos, terapeutas, enfermeras y personal de servicio social. En este mismo apartado se consideran a los familiares, con especial énfasis en el papel de las madres por ser, en muchas ocasiones, las mediadoras principales en las situaciones aquí analizadas.

Este análisis parte del supuesto de que la relación entre los niños y los médicos es una relación sumamente dispareja, que, como otra parte del supuesto se deriva de su bagaje sociocultural y circunstancial tan diverso y los mecanismos y construcciones que se derivan de éstos. Para aclarar mi postura epistemológica del análisis sobre mis actores principales me gustaría enunciar una postura de Katia Mandoki⁶⁵ que analiza en su texto el poder discursivo de los sujetos y cómo éste está configurado y moldeado por la situación social y la contextualidad del momento en la que se ubica el sujeto:

(...) Cada sujeto se encuentra situado en una topografía social constituida por redes proxémicas que definen respectivamente el rango de lugares y discursos

⁶⁵ MANDOKI KATIA (2003), *Cuerpo, lugar y discurso: reflexiones en torno a la producción del poder*.

probables, posibles, improbables e imposibles que podrá o no ocupar y desplegar en diversos momentos de su vida. Asimismo, con cada, movimiento que realice, tal sujeto irá alterando consecutivamente su mapa situacional. La existencia de tales mapas no implica un determinismo total puesto que las opciones de cada sujeto irán variando en la medida en que despliegue sucesivamente su competencia performativa. Si, según Foucault el poder circula, esto ocurre porque quien circula es el sujeto produciendo tales efectos, aunque con posibilidades de movimiento limitadas a través de las jerarquías socio-topográficas establecidas, como lo afirma Bourdieu.

(...) La historia de las civilizaciones ha sido en realidad una historia de las acumulaciones. Un grupo determinado aprende a reproducir el poder a través de la acumulación del saber en documentos como códices, libros o tradicional oral de una generación a otra...

Sin embargo, no siendo posible la existencia de poder sin sujeto, éste tiene que emerger necesariamente desde algún punto de subjetividad, pero ¿cuál? Se trata de un sujeto colectivo, un cuerpo constituido por otros cuerpos, es decir, la prótesis del gran cuerpo institucional.

(...) En realidad, no es el poder el que se adueña del cuerpo individual sino ese mega-cuerpo colectivo para producir efectos de poder. Mientras los cuerpos individuales son efímeros, los lugares y los discursos ya institucionalizados en estos mega-cuerpos se acumulan y permanecen convirtiéndose en capitales”⁶⁶

⁶⁶ *Ibíd.*, p 247, 255, 269.

Así que quiero entender los sujetos como entes sociales quienes, desde su pertenencia social y cultural, tejen y construyen sus significados en cuanto a todos los conceptos presentados en este estudio que a su vez representan en el momento de la interacción entre estos sujetos un entramado complejo de significaciones y significados, algunos visibles, otros invisibles a los cuales hay que transparentar y hacerlos hablar para poder entender las fuerzas operantes en el momento tan íntimo del encuentro.

Los niños: objetos de mirada

Al tratar de encontrar el significado de la palabra “niño”, las enciclopedias modernas nos remiten más que a una descripción de significado, a la primera etapa de vida del ser humano, etapa de dependencia, de poca experiencia y de poca capacidad de reflexión. Algunas enciclopedias refuerzan su explicación con representaciones iconográficas de niños. Esto nos hace pensar que la definición de lo que es un niño, es más que un simple término, que circunscribe más bien una etapa de vida del ser humano, la cual está determinada por muchas variables históricas, socioculturales y familiares. Esto quiere decir que de cultura a cultura se cambian conceptos sobre aspectos temporales en cuanto a las etapas de la niñez y la posición y la función social del niño que dentro de esta temporalidad va variando de igual manera.

Philippe Ariés⁶⁷ hizo un estudio exhaustivo sobre la concepción de la infancia en el flujo histórico de la humanidad en su libro *la historia de la infancia*. A través del estudio histórico e iconográfico sobre representaciones de infantes y de análisis literarios de diferentes épocas, Ariés trata de descubrir diferentes “sentires” de la vida, cómo se han

⁶⁷ ARIES PHILIPPE (2003), *Geschichte der Kindheit*, (Historia de la Infancia) (traducciones propias)

ido cambiando conceptos sobre la niñez y cambios lingüísticos acerca del nombramiento de los niños en diferentes culturas (principalmente en las culturas europeas).

Así, descubre que en el Medioevo todavía no existía una delimitación clara entre el infante y el mundo adulto. A lo que se refiere es, que no había una conciencia hacia la diferencia categórica entre un niño y un adulto. Cuando un niño empezaba a caminar, era integrado al mundo de los adultos en una relación natural de aprendiz. Los niños participaban de igual manera en la vida diaria como los adultos, llevaban la misma ropa, comían lo mismo, trabajaban y escuchaban las mismas cosas que los adultos y no tenían áreas de vida diferentes.

En esta dinámica de vida colectiva no había espacio para un sector privado, todas las generaciones y rangos compartían de manera igual las tareas diarias. Por eso en el Medioevo todavía no había un término que describía el tiempo de transición entre el ser niño a ser adulto. Representaciones icónicas de niños de esta etapa reflejan niños ausentes de rasgos infantiles, y parecen ser adultos pequeños.

La palabra “niño” entonces no se refería a un estado especial que lo diferenciaba del adulto, sino en un sentido del lenguaje coloquial. Ariés nos remite a una carta de Montaigne (siglo XVI) en la cual le escribe a Molière, refiriéndose a las dos hijas de Molière, una en la edad para contraer matrimonio y la otra de aproximadamente un año. En la carta expresa que la menor no merece ser tomada en cuenta, ya que todavía se encontraba en la edad en la cual un porcentaje muy alto de niños se moría.

Desde el siglo XV empieza a reflejarse en la iconografía religiosa una inclinación en darle a las representaciones de niños expresiones de carácter poético, familiar sobre

todo en el culto a la muerte para diferenciarlos de los adultos. Se representan niños con vestimenta especial sobre todo perteneciendo a clases sociales altas.

Rasgos de estas tradiciones se pueden encontrar hasta la fecha arraigadas en pueblos tradicionales mexicanos. El culto alrededor de la “muerte niña” se puede observar hasta nuestros tiempos en pueblos tradicionales en los cuales los niños muertos se consideran ángeles y son retratados con vestidos blancos, adornados con flores blancas dando una impresión de que se trata de ángeles con almas puras. Gutierrez Aceves⁶⁸ ha hecho un análisis extenso sobre representaciones fotográficas y pictóricas —que se acostumbran desde la época colonial en México— sobre esta costumbre en Jalisco y lo que interesa es el lugar que se les da a través de estas costumbres a los niños y qué mitos rodean su muerte. Se consideran a los niños libres del pecado original y, al ser bautizados, tienen su entrada directa al reino de Dios, al paraíso. De allí se originan las festividades alegres que acompañan al pequeño muerto, así exentándolo de todo mal y tristeza.

Hasta el siglo XV y XVI, cuando se empezó a formar lo que hoy se entiende sobre estructura familiar, se fueron cambiando las concepciones sobre la infancia y la temporalidad de sus etapas. La consolidación del estado centralista influyó de manera decisiva en este desarrollo. En el siglo XVII se despertó a través del surgimiento de los moralistas, los pedagogos y las reformas religiosas el interés en la educación, influencias que se pueden registrar hasta la actualidad en nuestros sistemas escolares. Así, se consideró el niño no ausente de moral, susceptible a diferencias morales, sujeto moldeable, con peligro de caer en lo despreciable, sujeto con necesidad de ser protegido y educado. Se le consideraba por primera vez como un sujeto por el que se

⁶⁸ ACEVES GUTIERRE (1998), *La muerte niña, Imágenes de la inocencia eterna*, p.27-55.

tiene que responsabilizar a alguien. De esta manera los moralistas reconocieron la temporalidad de la infancia como la etapa primordial en la formación del ser humano, en la cual buscaban métodos de disciplina sistemática en la educación de las costumbres y la mente.

Con este cambio histórico en la concepción sobre la infancia, la familia adquiere una nueva tarea. La familia se convierte de una institución heredera de bienes, posición y nombre a una institución moral. En esta función se fue aceptando y promoviendo cada vez más por la iglesia. Se genera la opinión, que el niño es un sujeto no preparado para la vida, al que se le tiene que someter a tratamientos especiales antes de poder integrarlo al mundo de los adultos. Cada vez más la familia está centrada en el niño y en primera línea están preocupados por la continuación de ellos mismos y el aseguramiento de sus intereses lo que se refleja también en la disminución de la cantidad de descendientes. Las repercusiones se ven en casi todas las áreas de desarrollo de las sociedades. Se generaron instituciones educativas dirigidas a los niños y surgen las instituciones de salud.

Estos nuevos intereses en cuanto a la educación poco a poco fueron moldeando la sociedad cambiándola desde sus raíces.

*“La familia termina siendo solamente una institución privada con la finalidad de heredar bienes y el nombre, si no adquiere una función moral y espiritual, le da forma al cuerpo y el alma”.*⁶⁹

⁶⁹ ARIÉS (1975), p.561.

La preocupación por los niños despierta nuevos sentimientos y cambia de manera fundamental las relaciones entre hijos y padres. Ariés analiza este cambio en las representaciones iconográficas del siglo XVII en las que se refleja según Ariés el sentido moderno sobre la familia. Se representan escenas familiares con niños pequeños jugando como el centro de la composición pictórica. Sin embargo, conjuntamente, la familia y la escuela arrancaron a los niños de la sociedad de los adultos. La escuela puso a los niños, antes libres, en un marco de una disciplina cada vez más rígida, que terminó en el siglo XVIII y XIX en el aislamiento de los internados. Del mismo modo, la preocupación de la familia, de la iglesia y de los moralistas terminó con la libertad de la que gozaron los niños en la compañía de los adultos.

En el siglo XVIII y XIX el niño era considerado en la visión teológica como malo, era el que cargaba con el pecado original. En consecuencia los modelos educativos eran regidores, enderezadores y sumamente castigadores. La idea que se tenía de los niños eran sujetos moldeables. En el siglo XX se reemplazó esta visión por una opuesta, en la cual se le asignan derechos al niño y se apuesta por su integridad desde el inicio de su vida. Se reconoce que es un ser que utiliza a pleno rendimiento sus capacidades intelectuales y afectivas, sin embargo en planos distintos que los adultos.

Sin embargo la herencia teológica todavía se transparenta en todos los niveles de la sociedades y en las políticas públicas y actúa a niveles poco transparentes en las relaciones aquí analizadas. De hecho, hasta el siglo XVIII la vida escolar estaba todavía muy influenciada por el “modelo” de la escuela medieval en la cual el objetivo principal era la preparación doctrinal de los aprendices. En este modelo se aceptaban aprendices de todas las edades por lo que todavía no se generaba una diferenciación hacia diferentes etapas en el desarrollo de la juventud. Fue hasta finales del siglo XVIII

cuando empezaron con el llamamiento a filas y el servicio militar en consecuencia, cuando empezó una definición hacia una temporalidad de la edad del joven lo que significaba el personaje del recluta todavía hasta el siglo XIX y XX.

A través del desarrollo de los sistemas escolares se fueron organizando cada vez más las diferentes etapas según las edades de los niños y su madurez mental y psicológica. Todavía en el siglo XVII el sistema escolar era monopolio de un solo género. Las mujeres eran excluidas de la preparación escolar, su preparación guiada por mujeres se concentraba en ser buenas amas de casa. En cuanto llegaban a su madurez física para procrear eran promovidas a través de arreglos familiares para casarse. Así, la temporalidad de su niñez se marcaba y determinaba por su madurez física para poder procrear lo que significaba una temporalidad muy distinta a la de las etapas de desarrollo de un varón. La implementación del servicio militar como parte central de su educación marca de manera decisiva las etapas de desarrollo de los varones. En cuanto un niño era capaz de manejar un arma, era aceptado en el ejército y de allí su alineación al sistema rector educativo militar.

Hacia finales del siglo XVIII se abre el sistema escolar y se le da entrada a las niñas a la educación escolar a raíz (entre otras razones) de que socialmente es reclamado tener mujeres analfabetas.

A pesar de los grandes cambios en los sistemas escolares en tiempos de guerras y de modificaciones profundas en nuestras sociedades, prácticamente desde entonces no se han producido cambios sustanciales en cuanto a la división temporal de las diferentes etapas de desarrollo de la niñez a la juventud. Hasta la fecha, la división escolar en primaria, secundaria y preparatoria llevan el sello de una temporalidad entendida desde finales del siglo XVIII sobre la niñez y la juventud.

La construcción de la niñez en México

En México, la herencia teológica europea sobre la visión del niño es transmitida en buena parte por los misioneros españoles que arribaron al continente durante desde la conquista. En la época de la colonia, la asistencia al necesitado (entre los cuales se incluía a los niños), se llevó a cabo por medio de la caridad cristiana. Los primeros sistemas asistenciales que conocimos fueron creados por Vasco de Quiroga, cuya formación humanística estaba fuertemente influenciada por el humanista inglés Thomas Moro. Como producto de esta influencia, se construyó el Hospital de Santa fe, en la Ciudad de México, cuya estructura incluía un templo, una escuela, un orfanato y una casa cuna expresamente para niños indígenas.

A finales del siglo XVIII Fray Antonio Alcalde fundó en Guadalajara el Hospital Civil, que consagró “a la Humanidad Doliente”. Durante el movimiento de independencia Valentín Gómez Farias, establece un sistema para auxiliar a personas con carencias. Más tarde, con las Leyes de Reforma se da lugar a los primeros actos de la beneficencia pública como consecuencia de la asistencia social. Durante la presidencia de Benito Juárez, se adscribe la beneficencia pública al gobierno central, creando con ello la Dirección General de Fondos de Beneficencia; exceptuando de toda contribución los bienes afectos al propio fondo, dejándose al margen la caridad Cristiana. En 1899, el Presidente Porfirio Díaz decreta la primera ley de beneficencia privada, que la independiza de las Asociaciones Religiosas y pasa a ser vigilada por el Poder Público. En 1929 se crea la Asociación de Protección a la Infancia, cuyo fin es brindar protección y amparo a los niños de escasos recursos. Su función principal era distribuir

desayunos a los niños que concurrían a la Asociación o que asistían diariamente a las escuelas.

Como se puede apreciar, los datos históricos nos presentan un panorama en el cual sistemas asistenciales se encargan de la atención a niños (de bajos recursos económicos) y éstos forman parte en la construcción sobre lo que se entiende como niñez en México actualmente. El niño es considerado un ser altamente vulnerable, digno a ser protegido y atendido debidamente. Sin embargo, al analizar los discursos sobre los derechos de los que deberían gozar los niños a nivel nacional y la realidad vivida por ellos, se presentan discrepancias muy grandes. Éstas remiten a plataformas jurídicas nacionales y locales que no coinciden o que están desfasadas en su proceso de implementar los compromisos del Gobierno mexicano en escenarios internacionales hace muchos años.

La Red por los Derechos de la Infancia en México, una coalición de 58 organizaciones y redes mexicanas, presentó su primer informe alternativo⁷⁰ para el Comité de los Derechos. El documento fue presentado por Emilio Álvarez Icaza, presidente de la Comisión de Derechos Humanos del DF, Rolando Cordera Campos, Investigador de la Facultad de Economía de la UNAM y Nashieli Ramírez, consejera de la Red. El informe, se basa en datos oficiales y muestra que la desigualdad es un aspecto que está presente en todos los aspectos de la vida de niñas y niños en México.

El compromiso del Estado Mexicano surge de la ratificación que, el 19 de junio de 1990, hiciera el Senado de la República de la Convención de los Derechos del Niño. Con dicha ratificación —de acuerdo al artículo 133 de la Constitución de los Estados

⁷⁰ ALVAREZ VICAZA EMILIO(2004), *Informe alternativo para el Comité de los Derechos del Niño de la Organización de Naciones Unidas 1999-2004*.

Unidos Mexicanos— la Convención es, desde entonces, ley suprema en el país, por encima incluso de otras leyes federales y estatales.

Para 2004, fecha en que se publica el documento de la Red por los Derechos de la Infancia en México, la Convención cumple 15 años de haber sido aprobada por la Asamblea General de la ONU. México tiene dos años de retraso en la presentación del informe sobre la situación de la infancia durante el periodo 1997-2002, (informe que debe presentar al Comité de los Derechos del Niño, de la ONU). En este sentido, la Red por los Derechos de la Infancia en México da a conocer la compleja situación que prevalece en torno a la información sobre niños y niñas en la República Mexicana.

Con la intención de elaborar un informe que dé cuenta del nivel de cumplimiento de la Convención de los Derechos del Niño, que en el país fue aprobada por el senado en 1990, la Red ha venido desarrollando el acopio y sistematización de información sobre la infancia y sus derechos, con el propósito de impulsar una cultura de participación social y diseño de políticas públicas a favor de la infancia, basadas en datos. Los datos recabados por la Red son suficientes para reflejar la realidad cotidiana de los niños y niñas en México, llamando la atención sobre los logros auténticos, los avances parciales, lo que se encuentra en total descuido y lo que probablemente no se está reportando adecuadamente.

En particular, el Informe advierte sobre la riesgosa tendencia a crear leyes en materia de derechos de la infancia a nivel estatal que carecen de los mecanismos para hacerlas valer. Testimonios de la actualidad reivindican esta situación y hacen visible qué importancia tienen niños en situaciones límite para los representantes políticos de la sociedad actual en este caso la jalisciense.

El tema de la salud y todo lo que ello implica se ha puesto de moda en quienes acuden y comparecen en la Cámara de Diputados. Lo usan como recurso y argumento para justificar la no aprobación de nuevos impuestos por parte de los legisladores y para el encubrimiento de sus deficiencias políticas y profesionales.

Nada se dice de los avances en materia médica y sobre todo de aquellos que se encuentran dedicados a salvar vidas o, por lo menos, hacer más placenteros los minutos que les quedan a quienes padecen enfermedades terminales. El discurso oficial más promovido en los últimos años, relacionado con la salud, tiene que ver con la promoción —tan de moda— del seguro médico popular . En abril del año 2005, el Presidente Fox entregó en la Ciudad de México a un decenar de niños enfermos de cáncer su tarjeta del seguro popular dentro del entonces recién instalado Consejo Nacional para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia, en el que participan representantes del Sector Salud y organizaciones de la sociedad civil dedicadas a la atención del cáncer en la infancia y la adolescencia.

Sin embargo no se menciona que, en verdad, no se hará nada este año en materia de atención médica y mucho menos se hace la promoción de la labor de hospitales que no hacen noticia de las disminuciones u omisiones de presupuestos autorizados, pese a las cuales continúan operando para cientos de enfermos terminales.

Para abonar más al tema, el Diputado Gabriel Guerra Béjar expuso, el 8 de septiembre de 2005, un *extrañamiento* un reclamo dirigido al secretario de Hacienda (Jalisco).⁷¹ En el comunicado dice lo siguiente:

⁷¹ GUERRA BÉJAR GABRIEL (2005) *Iniciativa de Acuerdo Legislativa* dirigida al Secretario de Hacienda y Crédito Público, Lic. Francisco Gil Díaz, solicitándole el informe sobre el estado que guarda la liberación total de los recursos asignados para el piso7, Oncología Pediátrica del Hospital Civil.
www.congresoal.gob.mx/pan/tablainiciativas.htm

“Iniciativa de Acuerdo Legislativo dirigida al Secretario de Hacienda y Crédito Público, Lic. Francisco Gil Díaz solicitándole informe el estado que guarda la liberación total de los recursos asignados para el Piso 7, Oncología Pediátrica del Hospital Civil.

08 Septiembre de 2005,

El 28 de Octubre de 2004, los diputados federales de Jalisco, del PAN, en voz del Diputado José Luis Treviño, presentaron un punto de acuerdo de urgente y obvia resolución que exhortaba a la Comisión de Presupuesto y Cuenta Pública de esa H. Cámara, que en el análisis del presupuesto 2005 asignara dentro de su presupuesto del ejercicio 2005, recursos adicionales por 105 millones de pesos al Hospital Civil de Guadalajara, D. Juan I. Menchaca, en especial al Servicio de Hematología/ Oncología Pediátrica, que forma parte del Sistema de Salud.

Los Diputados del PRI de Jalisco se sumaron inmediatamente y la propuesta se aprobó por unanimidad.

Luego vino un recorte por una diputada de Nuevo León y la cantidad final se publicó en el Diario Oficial de la Federación , el lunes 20 de diciembre, estableciendo: Hospital Civil “Juan I. Menchaca”, Área de Oncología Pediátrica, 7 Piso, 24´055.013 pesos. Apoyo para el Hospital Civil de Guadalajara para la realización de mejoras, mantenimiento, acondicionamiento y adquisición de material, 54´208,480 pesos. El total, 78´263,493 pesos”.

El Diputado en seguida destaca que buena parte de los 24 millones eran destinados para el piso 7 (de oncología infantil) y se iban a utilizar para el pago de honorarios de médicos especialistas que, aún cuando no tienen base ni prestaciones, siguen destinando su tiempo y esfuerzo para sus pequeños pacientes.

“La falta de autorización de plazas médicas más el aumento de la demanda del servicio ha orillado al piso 7 a situaciones de riesgo crítico. Debo recordar que en esta área, el 35% de los pequeños pacientes provienen de al menos 5 estados, Colima, Michoacán –por cierto con una alta incidencia-, Zacatecas, Nayarit y Aguascalientes. Y también subrayo que a pesar de las carencias, la tasa de curación alcanzada es del 65%, es decir, 6 de cada diez se logran salvar; pero con más apoyo se puede aumentar a 8 de cada 10”.

Más adelante enfatiza Guerra Bejar:

“De todo lo anterior se desprenden los siguientes asuntos. Hasta el momento, oficialmente no ha llegado un solo peso de esos recursos etiquetados y publicados desde diciembre del año pasado. Estamos iniciando septiembre; y siguen llegando más pacientes y lo peor, varios de ellos, siguen muriendo. Desde diciembre hasta el día de hoy, son 45 los pequeños que han fallecido, que no han conseguido superar alguno, de los más de 200 tipos de cáncer. Ese recurso, aún recortado, aún retrasado o aún olvidado, pudo haber salvado la vida quizá sólo de uno, quizá de dos, o de cinco o de diez, qué sé yo. Si fueron aprobados por el pleno de los diputados federales; aún recortados,

¿por qué no han llegado? ¿Por qué como muchas decisiones políticas, esto también se tuvo que retrasar? ¿Por qué en la salud de los niños? Igual como sucede con la salud de los adultos, de las mujeres, de los adultos mayores, de los discapacitados...

Se pidió un mínimo, 165 millones de pesos; un mínimo contra las cantidades que se manejan en los estados, en las dependencias, en las universidades o en los grandes sindicatos. 300 millones de pesos se destinaron cuando La Cumbre Iberoamericana , otros 300 en el Congreso Eucarístico. Entonces, igual importancia revestía esa inversión en la salud cientos de niños, que eran y son parte de las nuevas generaciones.

Es importante reflexionar.

No ha llegado ese recurso a su destino; pero aún cuando tal vez siguen los trámites, aún no se reflejan en beneficio de los pacientes. Si llega la mitad o parte, debe llegar el total, porque se corre el riesgo de perderlos si no se ejercen a mediados de octubre.

Segundo. Ya se especula en torno a ese presupuesto. No permitamos que ningún tinte político interfiera o manche esta gestión. Por eso dije al principio, es un caso donde todos los diputados federales de Jalisco, de los dos partidos representados en el Congreso de la Unión , hicieron un buen trabajo, que unificaron sus criterios y antepusieron el bien de muchos pequeños, que bien ejemplifica la posibilidad de tomar grandes acuerdos cuando hay voluntad de las partes.

Hoy por eso pido a los diputados federales, del PAN y del PRI, que no peleemos autorías, este fue un trabajo de todos. En este Congreso, etiquetamos al menos

dos millones de pesos, uno para los niños con cáncer y otro para los niños quemados. Y ya se ejercieron, de hecho, no duraron nada. Pero hicimos lo propio. Les pido que con el mismo ánimo que apoyaron esta propuesta, sumen esfuerzos para que ese recurso les de una oportunidad de vida a estos pequeños. Tengan la certeza que una vez curados, serán buenos mexicanos. Créanme, vale la pena”.

El discurso está atorado en la legislación de los acuerdos y en casos en las que existe la estructura legislativa, las redes de corrupción administrativa esperan el olvido de asuntos colaterales. Este reclamo saca a relucir en gran parte la forma particular en que funciona la asistencia a los niños, que normalmente está en manos de organizaciones no gubernamentales, de la iniciativa privada y de la gran voluntad de un sin número de profesionales que siguen atendiendo a los niños con cáncer. Las organizaciones y la iniciativa privada no lo hacen sin una mirada de reciprocidad en un tejido social en el cual la ayuda al prójimo necesitado tiene su especial recompensa. Organizaciones de eventos especiales “beneficiarios”, maratones del cáncer, colectas estatales con finalidades de ayuda a los niños no suceden sin la aparición en primera plana de empresas, empresarios, grupos sociales dominantes o celebridades que aprovechan el momento para ser elogiados para una “buena causa”.

En entrevista exclusiva con Notimex⁷² visibiliza en este sentido:

La ex alumna del reality show de La Academia, Jolette, durante tres horas convivió con niños enfermos de cáncer, quemados y lesionados que se

⁷² Notimex (2006), www.cronica.com.mx/nota.php?id_notas=215993

encuentran internados en los hospitales civiles de Guadalajara. Y dice ella: “Fue una experiencia inolvidable, dolorosa, pero agradable porque pude contribuir en alentar por unos segundos a los padres de los niños enfermos. Me encantaría poder hacer más por ellos, me quedo insatisfecha e incapaz de remediar el dolor”.

Por su buena acción, la joven recibió un reconocimiento del director general Leobardo Alcalá Padilla, quien reconoció su interés y disposición para los pequeños pacientes del Hospital Civil de Guadalajara... En los corredores y cuartos del viejo nosocomio, Jollette repartió autógrafos, se tomó fotografías, repartió estampitas de la Virgen de Guadalupe y del divino Niño Jesús.

“Es indescriptible la sensación de ver el dolor ajeno, en especial los niños con cáncer que son ángeles de Dios. A unos de plano les dije me saludas a papá Dios y mamá virgen cuando los veas. Están concientes, felices y jugando. Pero otros están sufriendo mucho”, comentó Jollette.

¿En dónde queda el “niño” o la “niña” en estas encrucijadas? ¿Qué construcción social hay alrededor del niño? ¿Es realmente el niño con sus derechos de ser protegido, el sujeto vulnerable al que hay que ayudar? ¿El sujeto que tiene el derecho de que le den espacio en el hospital, de que le den una atención digna, de que lo atiendan de manera gratuita si se encuentra en una situación económica lamentable, de que hagan realidad el derecho de ser informado sobre su condición de salud y de que respeten sus deseos y sus decisiones sobre si mismo?

LOS MÉDICOS

la mirada minuciosa

De nuestros sujetos principales, los médicos aparentemente llevan el papel de los que poseen el conocimiento, los que en gran medida determinan el presente y futuro del niño enfermo. Su historia milenaria da sustento a esta posición que se les ha dado socialmente y, en las líneas que siguen, se intenta ofrecer un análisis histórico breve para descifrar cómo se ha ido construyendo este personaje social y culturalmente. Desde luego, la historia de los médicos está entrelazada íntimamente con la aparición de las clínicas y con ella el desarrollo científico médico.

Sin el sufrimiento de la humanidad, no hubiera quién tratara de aliviarlo, de modo que el campo de acción del médico ha ido configurando la compleja relación entre el cuerpo sufriente y la mirada curiosa al querer visibilizar lo que encarna el hombre tras sus infinitas redes de imaginaciones culturales. El campo de la mirada médica, empezó en un espacio “quimérico”, como lo llama Michel Foucault⁷³, en el cual el médico a través de su mirada minuciosa trataba de descubrir la objetividad del cuerpo humano. Esta mirada minuciosa y curiosa fue el inicio de estímulo para toda investigación.

“Todos los dominios de un espacio quimérico por el cual se comunican médicos y enfermos, psicólogos y prácticos,... no han desaparecido; han sido desplazados más bien, y como encerrados en la singularidad del enfermo, del lado de la región de los “síntomas subjetivos” que define para el médico no ya el modo del conocimiento, sino el mundo de los objetivos por conocer. El vínculo fantástico del saber y del sufrimiento, lejos de haberse roto, se ha asegurado por

⁷³ FOUCAULT MICHEL (2001), *El nacimiento de la clínica*.

*una vía más compleja que la simple permeabilidad de las imaginaciones; la presencia de la enfermedad en el cuerpo, sus tensiones, sus quemaduras, el mundo sordo de las entrañas, todo el revés negro del cuerpo que tapizan largos sueños sin ojos son, a la vez, discutidos en su objetividad por el discurso reductor del médico y fundados como tantos objetos por su mirada positiva”.*⁷⁴



Universityhospital

La medicina moderna ha fijado su fecha de nacimiento hacia finales del siglo XVIII, cuando reflexiona sobre sí misma, identificando su origen de su positividad a una vuelta, más allá de toda teoría, a la modestia eficaz de lo percibido.

“De hecho, este supuesto empirismo no descansa en un nuevo descubrimiento de los valores absolutos de lo visible, ni en el abandono resuelto de los sistemas y de sus quimeras, sino en una reorganización de este espacio manifiesto y

⁷⁴ *Ibíd*em, p.3.

secreto que se abrió cuando una mirada milenaria se detuvo en el sufrimiento de los hombres....

Es que la relación de lo visible con lo invisible, necesaria a todo saber concreto, ha cambiado de estructura y hace aparecer bajo la mirada y en el lenguaje lo que estaba más acá y más allá de su dominio”.⁷⁵

La relación íntima entre la formación médica y su práctica se ve reflejada en formación de la primera escuela clínica en el hospital de Leyden bajo el nombre de *Collegium Nosocomium*, que fundó François de La Boe en 1658 (Foucault 2001.4). Más adelante, esta fusión se diluyó por poco tiempo al atribuirle a la formación médica más importancia y distinción social y se concentró en formación personalizada guiada por celebridades en el campo.

Sin embargo en los hospitales militares se siguió con la tradición médica en la cual *la formación continua en sitio* era parte esencial de su proceso. Allí se encuentra la raíz de toda organización hospitalaria. Foucault habla de un modelo de *protoclínica* a finales del siglo XVIII en la cual se trataban de descubrir rasgos generales de enfermedades con el objetivo de descubrir “en su recorrido complejo el círculo de las enfermedades”. Y Foucault sigue:

“Antes de ser encuentro de enfermo y médico, de una verdad por descifrar y de una ignorancia, y para poderlo ser, la clínica debe formar constitucionalmente, un campo nosológico enteramente estructurado”.⁷⁶

⁷⁵ *Ibíd.*, p.3.

⁷⁶ *Ibíd.*, p.91.

Desde entonces la institución hospital, principalmente un lugar de asistencia, se convierte en lugar de formación y generación de conocimiento. Este lugar “disciplinado” constituye desde entonces según Foucault el lugar adecuado de la “disciplina” médica, centrada en un dominio de continuos objetos de estudio expuestos a la mirada examinadora. Al aparecer desde entonces se consolida una conciencia sobre los alcances de los médicos en cuanto a la atención en números de pacientes posibles. En ese entonces, se consideraba que no era posible atender más de 30 pacientes (incluso Foucault no habla de personas atendidas, sino de cantidad de camas disponibles).

De allí se desprende la primera noción que determina cómo se establece la relación médico-paciente. Foucault menciona que en la clínica se tratan —en comparación de una atención individual fuera del hospital— a la inversa las enfermedades, cuyo portador es indiferente:

*“lo que está presente es la enfermedad misma, en el cuerpo que le es propio y que no es el del enfermo, sino el de su verdad... el enfermo es sólo aquello a través de lo cual se da el texto a leer, a veces complicado y enredado. En el hospital el enfermo es sujeto de su enfermedad; es decir que se trata de un caso...”*⁷⁷

La fundación del Hospital Civil de Guadalajara se da a finales del siglo XVIII en conjunto con la fundación de la Escuela de Medicina, parte de la Universidad de Guadalajara. En esta vinculación se ve reflejado el modelo médico y clínico europeo,

⁷⁷ *Ibíd.*, p.92.

que apenas se encuentra en sus primeras etapas, en donde la *formación en sitio* le permite un avance sustentado científico a la práctica médica.

En el siglo XIX la racionalidad médica se funda en la mirada médica atenta, en la cual el ojo se convierte en el depositario y en la fuente de la claridad.

“La permanencia de la verdad en el núcleo sombrío de las cosas está paradójicamente ligada a este poder soberano de la mirada empírica que hace de su noche día”.⁷⁸

Sin embargo en el siglo XX la mirada médica se reduce al árido campo de la fenomenología (sin tomar en cuenta aspectos contextuales acerca del paciente en el momento del diagnóstico), que agota de manera rápida los encuentros entre médicos y pacientes, reduciéndolos a encuentros vacíos y no recíprocos. El campo disciplinar se ve disgregado y en consecuencia también las relaciones humanas entre los actores. En la medicina llamada liberal, se invocan de nuevo valores interpretativos que provienen de la mirada médica, datos recolectados que forman un expediente que sirve para ser interpretado o investigado.

“La medicina como ciencia clínica apareció bajo condiciones que definen, con su posibilidad histórica, el dominio de su experiencia y la estructura de su racionalidad. Éstas forman su a priori concreto que es ahora posible sacar a la luz, quizá porque está por nacer una nueva experiencia de la enfermedad, que

⁷⁸ *Ibíd.*, p.6.

ofrece, sobre la que rechaza en el tiempo, la posibilidad de una percepción histórica y crítica".⁷⁹

La práctica médica corre el riesgo, según Foucault, de que la observación minuciosa de los fenómenos impida una visión más amplia sobre el sujeto que, de manera estructurada, permita percibir otras partes que sin este sensible acto de observación no aparecerían para *"emprender el infinito trabajo del conocimiento del individuo"* (Ibíd., 33).

Conforme se han ido haciendo más complejos los sistemas de civilización en el transcurso de la historia, la naturaleza "salvaje" —como la llama Foucault— de la enfermedad se ha perdido cada vez más. Inicialmente la enfermedad tenía su recorrido natural dentro de un sistema cultural sencillo, en el cual los órdenes naturales determinaban el despliegue de una enfermedad sin el artificio médico de por medio. La simplicidad con la cual se reaccionaba ante ella dejaba transparentar su orden natural razonable. Pero *"cuanto más complejo se vuelve el espacio social en que está situada, más se desnaturaliza"*.⁸⁰ Las enfermedades se relacionan a individuos de redes sociales específicos, se diversifican, se combinan y se genera la necesidad de atenderlas de manera estructurada y, como parte de esto, su ubicación espacial en los hospitales. Allí la enfermedad corre el riesgo de perder su rostro esencial, natural al convertirse en un objeto de estudio disgregado. Allí se les da nombre a los males, se les buscan rasgos parecidos y el panorama diversificado según Foucault, empieza a transformar la naturaleza propia de las enfermedades. *"E*

⁷⁹ Ibíd., p.9.

⁸⁰ Ibíd., p.35.

*médico como especialista con experiencia clínica los síntomas se convierten en signos...y así son nombrables”.*⁸¹ Se pierde la proximidad con la persona y su contexto social y Foucault menciona que el lugar natural de la enfermedad es el lugar natural de la vida, la familia y que sólo un médico que atiende a domicilio es capaz de adquirir en poco tiempo una verdadera experiencia fundada en los fenómenos naturales de todas las especies de enfermedades.

En la práctica médica actual, por una parte, la cantidad exuberante de enfermos por atender tiene como consecuencia los mecanismos de los que habla Foucault. El contexto hospitalario está arrinconando los encuentros entre médicos y enfermos a este lugar, en el cual no se puede permitir una proximidad con el paciente. La solución institucional ante este problema es una atención multidisciplinar que se destaca por su especialización y desagregación en diferentes campos disciplinares. El problema que se genera es el armado del expediente, del historial del paciente, la conjunción de muchas miradas que ya no permiten una reacción nítida del momento ante el sujeto, sin consultar el coro de las múltiples miradas. Sólo después de la mirada solitaria de cada médico y el proceso de valoración y evaluación de las mismas, el pase de visitas a diario les permite concretar su diagnóstico y los autoriza, los legitima para el acercamiento al paciente. La falta de reacciones inmediatas, de una reafirmación de situaciones o la simple retroalimentación anímica del médico (responder con expresiones de ánimo) hacia el paciente genera un espacio de tensión y de incertidumbre. Se percibe demasiado grande el espacio de espera y de consulta multidisciplinar que no les permite a los pacientes encontrar una arena confiable desde la cual se podrían tejer construcciones de significados.

⁸¹ *Ibíd.*, p.135.

Ante esta situación vienen a flote acercamientos a los métodos de la medicina alternativa o tradicional de los pueblos (como curanderos, chamanes y brujos) que muchos pacientes llevan arraigados en su origen cultural. Mary Douglas⁸² nos ofrece un análisis comparativo entre la medicina de tradición occidental y los métodos médicos alternativos o holísticos como los nombra la autora. Según Douglas el vínculo curativo también se construye socialmente. En el hospital Civil pude observar en la gran cantidad de personas que vienen de comunidades rurales o de pueblos pequeños, que su relación con métodos holísticos es mucho más arraigada por su herencia cultural en la cual conservan una relación mística entre su cuerpo y el cosmos. Estos métodos realmente les ofrecen alternativas curativas y terapéuticas y en muchos casos son razón para interrumpir o abandonar un tratamiento de tradición médica occidental.

Ante el misterio de la enfermedad del cáncer, su intempestiva aparición silenciosa se puede convertir en eventos violentos. Las alternativas terapéuticas holísticas logran acercarse a esta parte misteriosa a través de construcciones sociales previamente tejidas. Así, de un momento a otro, los métodos científicos de la medicina occidental se quedan mudos y su sustento y su sistema de legitimización se ve derrumbado. Varios médicos me comentan que en numerosas ocasiones hay pacientes, sobre todo provenientes de zonas rurales, que abandonan los tratamientos en el hospital, dado que en su pueblo hay, por ejemplo, un *chamán* que les ofrece procedimientos con los cuales están más familiarizados.

⁸² DOUGLAS MARY (1996), *Estilos de pensar, La elección entre lo somático y lo espiritual: algunas preferencias médicas.*

Las personas ciudadinas optan más por métodos provenientes de la tradición médica occidental, en la cual la asistencia médica está condicionada a sistemas establecidos de legitimización (cómo es el caso de los Hospitales Civiles, que son hospitales escuela, en donde la continua formación de los médicos legitima su práctica). El holismo de nuestros médicos es guiado por la tradición médica occidental que, en su práctica, *“se detiene en los límites del cuerpo y permanece dentro de las fronteras de la profesión médica, mientras que la medicina holística toma en consideración de manera global el conjunto de la personalidad y el ambiente espiritual del paciente”*.⁸³. En su análisis Douglas enfatiza que la medicina occidental se ha ido apartando cada vez más de cuestiones espirituales. Y así como se fue separando la religión de la medicina, fueron segregando las diferentes partes del cuerpo dando respuesta a un proceso de especialización dentro de la historia de la investigación médica occidental. Sin embargo *“si en una comunidad todos prefieren lo espiritual, esta preferencia será ampliamente considerada como más valiosa y el resto del sistema de valores habrá que adaptarse a ella”*.⁸⁴. Esto ejerce fuerzas sobre el comportamiento de los actores y sus actitudes, reacciones y situaciones [sobre todo límites como la muerte, grandes eventos de dolores etc.] y son evaluados bajo estos juicios. El espacio de la estación de oncología infantil, del Nuevo Hospital Civil cuenta con un altar de imágenes y objetos religiosos, la mayoría de los niños son acompañados en sus camas por iconografías religiosas y el santo prendido en la bata del hospital es movido con todo respeto por los médicos y el personal tratante. Lo que entra en juego es como lo llama Bourdieu el *capital simbólico* (citado por Douglas) en el cual habrá que analizar de qué

⁸³ Ibídem, p.40.

⁸⁴ Ibíd., p.44.

manera se pueden en ocasiones oponer el sistema simbólico de un médico al de un curandero. Ambos están asentados en un cierto grado de legitimidad o aceptación que a su vez han sido configurado a través de las construcciones sociales alrededor de ellos.

Para personas que vienen de contextos culturales en los cuales existen curanderos con *capital simbólico*, el encuentro con los médicos del hospital puede causar un conflicto de valores y creencias. Y para los médicos es difícil en ocasiones entender la diferente valoración por parte de los pacientes hacia ellos.

Sin embargo, en la mayoría de los casos una buena parte de la autoridad e integridad de los médicos proviene de la legitimidad que posee como miembro de una institución. Uno de los médicos adscritos de la estación me cuenta que sí es un problema el no saber sobre el contexto cultural de los niños y que les pasa muy seguido que los papás no creen en sus tratamientos, que se desesperan cuando no ven avances rápidos.

“En muchos casos el niño llega hasta sintiéndose bien y en cuanto le aplicamos los tratamientos recae, entra en crisis, y en cuestión de un día puede entrar a un cuadro crítico, luchando por su vida. Obviamente los papás se asustan y es muy difícil para ellos comprender el seguimiento de los tratamientos y su manera de actuar. Y sí, nos ha pasado que perdemos la credibilidad, sobre todo cuando vienen de pueblos lejanos, y se van y ya no regresan. Cuando son casos en los cuales sabemos que con los tratamientos el niño tiene posibilidad de sobrevivir, logramos a través de servicio social y derechos humanos que los regresen contra la voluntad de su familia; ahí sí tenemos que hacer valer el derecho del niño”.

Parte de la compleja situación de los médicos dentro de la institución hospitalaria se define por el hecho de que están en contacto con diferentes fuerzas que influyen en el organigrama al cual están suscritos. A las responsabilidades que resultan de este organigrama y al poder de estas fuerzas, se suman las tensiones entre el exterior político-social y el interior operativo. La estación de oncología infantil cuenta con un jefe de servicio que es el Dr. Fernando, que ha sido jefe de la estación desde que se encontraba en el Hospital Civil viejo. El jefe de la unidad de transplante de médula ósea es el Dr. Oscar. El piso tiene un médico encargado que a su vez organiza a internos, residentes y estudiantes. En la parte de consulta externa hay varios doctores encargados. En un pase de visita al cual me invitaron pude vislumbrar varias de estas tensiones, que derivan de los cargos y funciones de cada quien y cómo puede esto repercutir en su relación con los pacientes.

La junta se realiza cada mañana de 9 a 11 hrs., los doctores (internos, residentes) enfermeras, la psicóloga y dos veces por semana con la Dra. de cuidados paliativos y Juanita, la encargada de servicio social.

Las enfermeras traen los expedientes de los pacientes que les asignaron y de esta manera las involucran y cruzan la información de ellas, sus observaciones sobre los signos vitales con la de los médicos. Una de las enfermeras pregunta sobre una quimioterapia que no ha llegado de uno de los niños y me doy cuenta que ellas son las que son el enlace con el surtido de medicamentos y tratamientos. Revisan niño por niño, recorriendo brevemente su historial de su enfermedad. Lo que se vislumbra en la mayoría de los casos son diagnósticos equivocados fuera del hospital, con pediatras o

en centros de salud muy poco preparados o por falta de dinero los familiares no pudieron hacer los análisis necesarios para llegar a un diagnóstico adecuado.

En la mayoría de los casos ya han estado los niños en otros hospitales (p.ej. en Zoquiapan) en donde ya no supieron más y los mandaron al Hospital Civil.

Se toca en varios casos la necesidad de involucrar a psicología para informar a los papás de la enfermedad y la gravedad del paciente.

Se comentan los gastos de cada tratamiento.

Genoveva va a entrar en el tercer ciclo de quimioterapia. El ciclo de químio le cuesta al gobierno \$45,000 y comentan que hay que valorar la aplicación de ciertos tratamientos según el estado del niño.

Llega el Dr. Fernando, la mayoría de los doctores y enfermeras lo estiman mucho por ser muy humano y por apoyar a los niños incondicionalmente.

Empiezan a discutir sobre los subsidios a través de ONG's.

Al parecer Juanita es la persona clave la que consigue ayuda para familias que no tienen solvencia económica. Ella los evalúa al verlos, al hablar con ellos. Muchos consiguen el Seguro Popular, pero en muchos casos no es suficiente para financiar todos los tratamientos y estudios.

Consultan en muchos casos a Juanita como ve ella a la familia y le piden que consiga los subsidios suficientes. Se nota que tiene mucho peso en ciertas decisiones sobre tratamientos en los niños.

Luis Gerardo (2años) llegó con neumonía hace cuatro días y parece que ya es la segunda ocasión de que le da, cuando lo mandan a casa.

Parece que ya lleva dos días sin fiebre y el Dr. Fernando opina que hay que darlo de alta.

La Dra. responsable del niño, opina que es peligroso en mandarlo a casa por lo que ha sucedido en repetidas ocasiones con el niño y en seguida dice el Dr. Fernando, valorando el asunto financiero, que cada día de un niño les cuesta \$7,000 y que hay que evaluar si es costeable mantener a un niño una noche más en el hospital si ya no presenta situación de riesgo (sin embargo al aparecer hay diferentes apreciaciones sobre una situación de riesgo).

El Dr. Fernando apela a servicio social que midan la situación económica de la familia y negocian que el niño se quede una noche más.

Sale el tema sobre el comportamiento de ciertos papás en cuanto a su relación con servicio social.

Algunos papás que no quieren pagar, se ponen groseros y protagonizan la enfermedad de sus hijos.

Juanita reporta que tiene que soportar a los papás.

El Dr. Fernando interviene:

“Nuestra misión primera es cuidar a los niños, a nosotros nos importan los niños, tenemos afectividad hacia los niños, no nos deben de importar los papás. Sin embargo se cambia la actitud cuando se logra que se vuelva a integrar al niño a su familia.

Hay que luchar por superar la vocación, el compromiso y la entrega.

Manejamos muchas cosas de emoción, muchas situaciones afectivas fuertes de depresión, estamos en contacto con muchas situaciones extremas (la muerte, pérdida de miembros del cuerpo).

Tenemos mucho aquí, aquí tenemos la oportunidad de ver a Dios. Vemos cómo se van y vemos cómo se recuperan para siempre. Es un servicio muy pasional, todos hemos llorado, hay mucho compromiso. Somos un equipo en el piso 7 como no hay demás en el hospital”.

En esta escena se vislumbran puestos, ocupaciones, responsabilidades y poderes. Los internos y residentes que tienen un contacto más cercano con los niños están más alejados de la problemática financiera de la estación y a su vez están más involucrados sentimentalmente. El jefe de la estación presenta un discurso doble. Por un lado, declara su preocupación por el cumplimiento financiero, por conseguir ayuda a través de ONG's o la iniciativa privada, que va por encima de la preocupación humanitaria de sus colegas subalternos. Por el otro lado declara su postura humanitaria, con la que le quiere dar un énfasis asistencial, religioso y ético a la actitud a toda práctica médica de la estación.

Lo que se visibiliza en su discurso es un trasfondo de grandes problemas financieros que tiene el hospital y en el cual también los médicos son llamados a colaborar. Al aparecer sigue siendo una realidad triste de las políticas públicas en cuanto a la legislación de recursos para la salud pública, que permea hasta el último rincón las condiciones y relaciones entre pacientes y médicos.

En una cita de Foucault⁸⁵ podemos encontrar preocupaciones parecidas, sin embargo datan del año 1954, presentando una petición hecha al poder legislativo del Gobierno francés para que se creara un comité *“de los hospitales, y de las casas de arresto” que tendría competencia general para los establecimientos hospitalarios, las prisiones, el vagabundeo y las epidemias*”.⁸⁶ Desde entonces se desdibuja el papel que desempeñan los médicos y su lugar de poder que se les asigna. La atención médica está relacionada directamente con la atención a pobres:

⁸⁵ FOUCAULT MICHEL (2001).

⁸⁶ .Ibídem, p.67-68.

“Correlativamente, el médico empieza a desempeñar un papel decisivo en la organización de los auxilios. En el grado social en que éstos se distribuyen, debe ser agente detector de las necesidades, y juez de la naturaleza y del grado de la ayuda que es preciso aportar. La descentralización de los medios de asistencia autoriza una medicalización de su ejercicio. Se reconoce en ello una idea familiar a Cabanis, la del medico-magistrado; a él debe confiar la ciudad “la vida de los hombres”, en vez de “dejarla a la merced de los farsantes...”⁸⁷

Además de su papel de técnico de la medicina, tiene un papel económico en la repartición de los auxilios, un papel moral y casi jurídico en la atribución de éstos; he lo aquí convertido en el “vigilante de la moral, como de la salud pública”. El espacio hospital se convierte en un espacio reglamentado apto para procesos de observación (aquí se ve la analogía con las estructuras carcelarias presentadas por Foucault), de separación y de protección.

Testimonios de los médicos (de puestos superiores) y diputados actuales (en el apartado anterior presentado) aclaran que hasta la fecha sigue siendo una lucha de asignar presupuestos en la cámara de Diputados para la salud pública, para hacer viable el derecho declarado, que este hospital brinde servicios a los más pobres de manera digna y gratuita.

⁸⁷ .Ibíd. p.67-68.

Conclusiones

Para definir el sujeto médico, de una institución pública se ha presentado un entramado complejo de factores que componen el perfil básico de este sujeto. La trayectoria histórica de la formación médica sustenta sus raíces tan profundas del discurso médico vinculado desde sus inicios con la investigación y la búsqueda a la legitimización a través de datos comprobables y visibles, que le han dado socialmente un poder simbólico. Gran parte de su práctica está ubicada en la asistencia pública, lo que la somete a diferentes mecanismos que inciden en su quehacer y principalmente en su relación con los pacientes. Su servicio, por un lado, es un derecho declarado para los pacientes, para la población de recursos más carentes y, por el otro lado, la calidad del servicio y su viabilidad [económicamente] dependen de instancias políticas y la sociedad privada.

Los malos manejos en cuanto a la legislación de derechos y recursos para estas instituciones se han confiado en gran parte (y desde hace mucho) en la larga historia de los mecanismos de la asistencia social que se han desarrollado desde el siglo XVIII en México. Estos mecanismos de asistencia social han generado redes fuertes de apoyo por parte de la iniciativa privada y organizaciones no gubernamentales en las cuales en sus estructuras organizacionales desde entonces están entrelazados personajes de niveles sociales altos (relativos a personajes políticos y miembros de familias poderosas de la sociedad) que a su vez han generado construcciones sociales de significado alrededor de su servicio asistencial. La imagen que se ha formado es, que la asistencia social descansa mucho en los apoyos generados como fue mencionado arriba.

Regresando a los médicos, se observa que parte de las actividades de los médicos consiste en la lucha por conseguir subsidios para poder hacer viable la atención a los pacientes. Subsidios que posibilitan la necesaria cantidad de médicos y su continua capacitación y que aseguran los tratamientos y medicamentos.

Este es el trasfondo que configura la práctica médica y se suma a ella otro nivel de entramados complejos. La práctica médica se ha llevado cada vez más a niveles de especialización lo que repercute en la dimensión de su mirada a la hora del contacto en este caso con los niños. Ahora se necesitan el coro de miradas para poder formarse una opinión sobre el padecimiento, cada vez más se aleja el médico del sujeto y sus condicionantes contextuales y sociales y del suceso en sí de lo que significa para él y sus familias la enfermedad esta siendo atendido de manera desagregada. Los encuentros están marcados por condiciones desequilibradas entre los niños y los médicos que pese a lo que pese están ejerciendo dentro de su marco de poder médico que se les ha adjudicado histórica y socialmente. El poder de los médicos está conformado por varias capas, unas visibles otras invisibles, pero que juntas conforman una plataforma sólida con un sustento histórico desde la aparición de las clínicas.

Desde que existe la humanidad existen los sufrimientos y el sufrimiento en sí ha atravesado todas las transformaciones sociales y culturales y su carácter natural — como lo llama Foucault— se ha ido perdiendo por su separación de su sentido social inicial. El sufrimiento, antes parte esencial de la vida y de su aparato de significados se ha ido aislando de su seno familiar y se ha depositado en los hospitales. Este es un hecho fundamental que ha ido configurando de manera esencial la práctica médica. El médico ha ido sustituyendo este vínculo familiar sin adoptar sus virtudes en cuanto a una sensibilización de su mirada. Su mirada se diversificó y se parceló en pares de

muchos ojos que a su vez necesitarían todo un aparato de voluntades, mecanismos y reglamentaciones para poder volver a unir sus visiones.

LAS ENFERMERAS

la fuerza controladora

Dentro del campo de la atención a los niños, las enfermeras y enfermeros juegan un papel regulador dentro del espacio hospitalario. Desde su formación dentro del campo médico, su posición en el organigrama del hospital está ubicada inmediatamente por debajo de los médicos. Ellos son los que ejercen, aplican y llevan a cabo, bajo las estrictas instrucciones de los médicos, los tratamientos y procedimientos que requieren los pacientes, de modo que se podría considerar cómo ejercen una especie de extensión de poder de los médicos, sin llegar a tener la autoridad para tomar otras decisiones fuera del marco de la atención de enfermería.



El espacio que tienen asignado en la estación hace patente su función en este sentido. Un mostrador central en forma circular permite la visibilidad hacia toda dirección, de modo que no se les escapa ningún detalle. Al mismo tiempo, delimita su campo de acción y de dominio. Desde allí se ordenan los tratamientos, desde allí se decide quién atiende a quién, por allí pasa toda información y desde allí se sanciona cualquier acto. Finalmente son ellos quienes tienen el mayor contacto con los niños, pero sin la autoridad de hacer diagnósticos o proceder con algún tratamiento sin la autorización de los médicos.

En los pases de visita se les toma en cuenta, pero solamente por su misión de observar y darle seguimiento a los síntomas visibles del paciente. Tienen la responsabilidad de que se lleven a cabo las terapias indicadas por los médicos y están encargados del surtido de los medicamentos y tratamientos. Sin embargo son temidos sobre todo por los niños: los que relacionan directamente con procedimientos dolorosos y muchas veces su falta de sensibilidad hacia los momentos dolorosos cruciales es reclamada arduamente por los niños y sus familiares.

La mamá de Ángel⁸⁸ empieza a contarme de sus experiencias en las primeras horas en que viene a la quimio con su chiquito de 11 meses. Dice que es el mayor sufrimiento ver cómo las enfermeras canalizan a su hijo: “hay una que los pica hasta 7 veces para encontrar la venita. Otras lo dejan después de dos intentos. Uno se siente muy impotente”.

⁸⁸ Aquí continúo con la crónica de Ángel para ilustrar la relación paciente enfermeras.

Habría que aclarar que la canalización de un catéter es muy difícil en un niño, ya que tiene sus venas muy delgadas y muchas veces no son visibles en la superficie de la piel. A esta dificultad se suma que la mayoría de los niños tienen bajo peso y eso dificulta aún más el procedimiento. Los lugares más frecuentes para canalizarlos son las manos, los pies o la parte superior del pecho. Normalmente tratan de hacerlo en la sala donde están las camas de los niños. Las mamás sujetan a los niños y les dicen que no les va a doler o la enfermera les dice que es sólo “el piquete de un mosco”. Obviamente ningún niño le cree ni a su mamá ni a la enfermera. Luego del quinto intento por encontrar una vena sin usar anestesia local, los niños están en la agonía del dolor. Es hasta ese momento, ante el escenario nervioso de los otros niños espectadores, que los llevan al “cuarto de curación”. Allí sigue el martirio: a veces los sujetan entre varias personas para que no se muevan... pero a puerta cerrada.

Josesito (de tres años) me enseña su paleta y le pregunto si está rica. Me responde que sí, pero que pica feo y empieza a llorar y le tengo que asegurar que yo no pico a los niños.

La mayoría de los niños después de estos eventos quedan con mucho enojo y arrojan cosas a los que quieren hablar con ellos. Inútilmente, se quedan con una paleta en la mano y los cachetes mojados por todas las lágrimas derramadas. Ante este panorama, las enfermeras muchas veces no tienen paciencia.

Le reclaman al niño por qué ya no la quieren sólo porque lo tuvo que picar.

En síntesis, las enfermeras no son queridas por los niños ni por los papás. Esta sensación se incrementa cuando algunos niños están en ayuno para que les hagan algún análisis, y los enfermeros casi siempre los dejan esperar hasta medio día para

aplicar el tratamiento prometido (no he podido descubrir porqué). La espera es larga cuando un niño tiene hambre y hay que esperar hasta medio día. Esto genera muchas críticas por parte de los padres, sobre todo los de niños chiquitos y bebés, ya que su llanto de tres o cuatro horas es una pesadilla para toda la sala y la estación.

Las enfermeras dan las instrucciones para la petición de medicamentos y otros insumos. La jefa de las enfermeras en turno es la responsable de que se lleven a cabo estas peticiones. A veces la confusión se incrementa porque se discute lo que ellas indicarían al paciente y lo que ordena el doctor y esto genera confusión entre los pacientes. En otras ocasiones, entran en complicidad con los familiares. Les han tenido que llamar la atención para ser más discretas.

La psicóloga comenta que ha habido situaciones en las cuales las enfermeras no tienen mucha paciencia, sobre todo con niños que llevan mucho tiempo hospitalizados y que están cansados de toda la rutina del hospital. Pero también ha sucedido que las enfermeras solicitan a la psicóloga para consultarla sobre situaciones especiales. Hubo una ocasión en que, por el descuido de una enfermera al cambiar un medicamento por otro, una niña estuvo al borde de la muerte. Esa noche, la comunidad de la sala ayudó a revivirla hasta que finalmente apareció un médico para controlar la situación. Esta enfermera no regresó al hospital después de este evento, pero la desconfianza hacia las enfermeras ha aumentado desde entonces: los padres pasan más tiempo en vela a un lado de la cama de sus hijos por las noches. Es cuando más alerta están de cada movimiento y acción de las enfermeras.

JUANITA

la mirada calificadora, sancionadora

Juanita, la encargada de servicio social, es una de las personas claves y más poderosas de la estación oncología infantil. Ella es el enlace con ONG's, la iniciativa privada y donadores individuales. De Juanita depende a diario de dónde se consiguen subsidios que no han llegado por la vía institucional para financiar operaciones, prótesis, quimioterapias, catéteres y la misma estancia en el hospital de algunos pacientes. Es ella la que decide en primer instancia a quién se le da el subsidio, o por lo menos su opinión pesa mucho a la hora de asignar ayuda a los pacientes. Ella también es el enlace para el Seguro Popular, que en muchas ocasiones resuelve hasta el traslado de los pacientes de ciudad a ciudad.

Su presencia es indispensable en los pases de visita cuando la situación financiera de la estación es parte de la discusión entre doctores y enfermeras y su apoyo posibilita muchos tratamientos. Ella se encuentra en la encrucijada entre, por un lado, la situación precaria de la estación y los reclamos de los padres —muchas veces muy desagradables— por sus derecho de ser atendidos de manera gratuita y, por el otro, el discurso del Dr. Fernando —jefe de la estación—, que aboga por postura (más humana) en la cual hay que distanciarse de los familiares para ver realmente las necesidades del niño. En estas situaciones entra su misión de evaluar los casos de manera no partidaria; tarea difícil ante la presencia diaria de los sujetos implicados.

Sin embargo, Juanita no me permitió, durante mi tiempo de estancia, el contacto directo con ella. Percibí durante esos días que su campo de acción es muy hermético y solamente pocos pueden tener un acceso directo a ella. Esto genera respeto y temor hacia ella. Muchos papás me han comentado que no se atreven preguntarle sobre

posibles ayudas, que les da pena, o que se cansaron de esperarla horas para que sean atendidos. Los familiares que logran un acercamiento a ella a través de psicología son mejor atendidos, como si la evaluación por parte de psicología le diera más sustento y justificación al caso.

Capítulo IV

LAS FUERZAS DE PODER

lo inevitable en momentos de fragilidad

Toda relación, sobre todo cuando se trata de relaciones desiguales, pone en juego fuerzas de poder. Éstas a su vez están determinadas por un tejido complejo de configuraciones históricas y culturales. Un nivel de estas configuraciones se entiende por las condicionantes históricas que han ido moldeando y determinando posiciones de poder; otro nivel se articula alrededor de los roles que adquieren o se les asigna a los actores en el momento de sus encuentros, según su pertenencia —en el contexto concreto— y sus competencias. Una de las facetas de esta investigación tiene como objetivo descubrir cómo se colocan los niños ante las situaciones de poder en el piso 7 y cómo influye esto en su interacción con las personas que los atienden. Para esto es necesario hacer un breve recuento de las configuraciones actuales en cuanto a los actores del piso 7, oncología infantil, del Hospital Civil Nuevo.

La población de niños está conformada generalmente por niños de diferentes edades. Aproximadamente 24 niños se encuentran en las salas normales, un 20% son niños pequeños, de pocos meses de edad hasta 2 años. Otro 20% son jóvenes desde 11 a 17 años y el resto son niñas y niños de 3 a 10 años. Otra parte esencial del escenario de la estación de oncología infantil es un grupo grande de personas que atienden a los niños en todos niveles. Para poder entender las fuerzas que están operando allí, hay

que desentrañar el entramado de personas, puestos, responsabilidades, asignaciones, actividades y proyectos que cada uno de éstos desempeñan.

La jerarquía de la estación de oncología infantil está constituida de la siguiente manera: El jefe de la estación es el Dr. Fernando. El Dr. Óscar está encargado de la Unidad de Transplante de Médula Ósea. Hay un médico encargado de la estación. Existen además varios residentes e internos a los que les asignan varios pacientes y que rotan de semana a semana. Éstos a su vez coordinan a los residentes y los residentes a los estudiantes. Normalmente los residentes están encargados de las visitas matutinas a los pacientes, sin embargo hay días en los que también tanto el Dr. Fernando como el Dr. Oscar se encargan de esto. Ellos tienen muchas funciones administrativas y organizativas, decisiones sobre los financiamientos de los tratamientos del Hospital y encargos como funcionarios y académicos del Hospital.

En enfermería hay una jefa de enfermeras que es apoyada por hasta 6 enfermeras (más mujeres que hombres). La jefa de enfermeras es responsable de las peticiones de medicamentos y tratamientos. Se le asigna a cada enfermera una cierta cantidad de pacientes por atender y su responsabilidad es la observación del paciente en cuanto a signos vitales, administración de medicamentos. A ellas se les pide en primera instancia el informe sobre el paciente en el pase de visita. Al observar las acciones de las enfermeras se percibe que son muy independientes. Siguen las órdenes e instrucciones de los médicos cada una a su modo. Su relación con los niños está marcada en su mayoría por tratamientos que causan dolor. Sobre todo la canalización de catéteres es lo que más temen, inyecciones y tomas de sangre. Como ya se mencionó, este proceso es complejo y doloroso, y muchas veces los niños de las otras camas se ponen también muy nerviosos y si le va mal al niño atendido, lo llevan al

cuarto de canalización, que está ubicado enfrente del dominio de las enfermeras. De esta manera las enfermeras son más temidas por los niños que los doctores, por su función que tienen en aplicar lo que sea necesario y muchas veces por su actitud.

Frente al área de enfermería está psicología, un taller-consultorio que es coordinado por una psicóloga responsable para la estación. Ella tiene 4 estudiantes de psicología bajo su mando en calidad de servicio social. Antes (durante el segundo momento aquí expuesto) la psicóloga de la estación, que pertenece al departamento de psicología del Hospital Civil Nuevo, atendía solamente con el apoyo de sus ayudantes de servicio social a los pacientes y sus familiares. Su espacio está ubicado en el centro de la estación y es un lugar lúdico para los niños. La coordinación con los médicos y las enfermeras desde entonces tenía su dinámica y las fronteras disciplinares estaban claramente establecidas. Se sentía que, hasta con alivio para los médicos, les pasaban las tareas difíciles emocionales a los psicólogos.

La comodidad del espacio físico con el que cuenta psicología en la estación permitía generar un espacio de mediación entre médicos, pacientes y familiares. Prácticamente todas las situaciones que requerían mediación para los pacientes pasaban —y todavía— por este consultorio. El área de psicología está encargada de acompañar a los niños y sus familiares en el proceso, desde su recepción hasta su despedida de la estación de oncología infantil. Esto implica el acompañamiento al momento de notificar la enfermedad al niño y a sus papás y el seguimiento durante la estancia del niño en su propio proceso y el de sus familiares. Se generan expedientes sobre cada niño y su proceso familiar, ya que en la mayoría de los casos los niños se quedan inicialmente varios días y regresan cíclicamente cada vez que les toca la aplicación sobre todo de la quimioterapia. En casos de fase terminal, psicología sigue el proceso y la decisión de

aplicar terapias se toma por unanimidad entre los médicos y psicología. Tanto los familiares como los niños tienen claridad sobre las personas de contacto, cuyas funciones están muy definidas. Una de las tareas es la participación de las noticias duras, difíciles, decisivas en cuanto al estado de enfermedad y su futuro. Éstas las comunica la psicóloga responsable adscrita a la estación, a veces en presencia del médico responsable.

El trabajo de seguimiento y de observación a través de juegos, actividades y manualidades está a cargo de las estudiantes de psicología durante todas las mañanas. Cada cuatro meses cambian de equipo, lo que posibilita una cierta estabilidad en cuanto a las relaciones que se logran establecer con los niños. A los niños les gusta que les visiten las estudiantes de psicología en las mañanas. Cada niño puede escoger una actividad recreativa, como una manualidad, lectura, juegos, una película y —muy cotizado entre los muchachos— el *gameboy*. A los niños que no tienen mucha movilidad les ayudan en sus labores y aprovechan para platicar con ellos. De esta manera se enteran de las angustias de los niños y en la mayoría de los casos logran relajarlos aunque sea por un momento.

Desde hace varias semanas se inauguró la parte pediátrica de cuidados paliativos. La doctora responsable es una médica joven, con una formación especializada en cuidados paliativos en España que revela una vez más el campo tan nuevo que existe en cuidados paliativos en México y sobre todo en su aplicación en niños.

Me dice que hay una gran diferencia entre cuidados paliativos en adultos y en niños. La primera generalmente se asocia a la ayuda a personas en fase terminal. Sin embargo en cuidados paliativos pediátricos en su mayor parte se trata de acompañar a los niños en sus fases de dolor y se les dan herramientas de actuar cuando hay dolor, pero que

no necesariamente tiene que estar relacionado con la muerte. Parece que es uno de sus retos lograr quitarle esta asociación negativa a su trabajo. Su intervención en la estación de oncología infantil es nueva y externa. Ella pertenece a la oficina de cuidados paliativos, ubicados en la planta baja del Hospital y desde allí le da seguimiento a sus pacientes infantiles, no sólo en la estación de oncología infantil sino también en las otras estaciones de pediatría en general.

La doctora quiere tener contacto con todos los niños de la estación de oncología infantil para que la conozcan, aunque no todos realmente llegan a necesitar cuidados paliativos. Como normalmente el departamento de psicología le había dado el seguimiento a todos los niños y sus familiares porque ellos realmente están en contacto con ellos todos los días y se dan cuenta de los procesos y situaciones límite, ahora psicología siente que se duplican las atenciones que son su responsabilidad y que además no existe coordinación con el otro departamento. Cuidados paliativos, por su lado, necesariamente tiene que intervenir en el campo de la psicología, que es parte esencial de su campo de acción, pero no logran una coordinación con el departamento de psicología. Es más, psicología se siente desplazada y los niños y sus familiares se sienten confundidos.

No están bien trazados los límites y los acuerdos tomados no son respetados. Parece que ya se organizaron varias juntas en las cuales se ponen sobre la mesa las tensiones y conflictos presentados, pero sin mucha respuesta en la realidad operativa de la estación. Se percibe que también algunos doctores se agrupan para menoscabar el trabajo de cuidados paliativos, ya que se ve tambaleado el equilibrio del trabajo interdisciplinario que habían logrado antes. No está funcionando el trabajo

interdisciplinario en equipo con cuidados paliativos. Se traslapan las áreas disciplinarias y las atribuciones, lo que resulta en acciones no coordinadas.

Me comenta la psicóloga que varios papás se han quejado con ella sobre cuidados paliativos. Parece que el punto crucial es que la doctora asignada en varias ocasiones les ha adelantando la noticia a los papás de que su hijo se encuentra en fase terminal. En varias de estas ocasiones resultó no ser un caso terminal y psicología reclama estos procedimientos, poniendo como ejemplo el seguimiento que se le ha dado a los pacientes a quienes se les ha participado información hasta que su situación sea completamente comprobable y en consenso entre doctores, análisis y reacción del paciente. La psicóloga opina que de esta manera se establece más confianza con los papás, más cooperación en todos los procesos y no se les altera con noticias no comprobadas.

Lo que se hace evidente es que existen problemas de integración, alteración de rutinas y prácticas anteriores, imposición de procedimientos no consensuados y falta de trabajo interdisciplinario. Todo ello altera la vida en la estación actualmente. Otro efecto que se está viendo es, que con la inclusión oficial de cuidados paliativos, se ve la intención en ofrecer servicios cada vez más especializados y parcelados.

Juanita, la encargada de servicio social, es una de las personas clave en el piso 7 y su importancia es conocida por todos a las pocas horas de llegar. Todos tratan de tener buenas relaciones con ella; sobre todo los papás son los que establecen este vínculo. De ese vínculo depende muchas veces la vida de los niños.

Toñita está encargada de la limpieza. Es una señora de 50 años, muy sociable que sirve muchas veces de enlace entre las enfermeras y los papás para conseguir materiales básicos como jabón de tocador, toallas para secar las manos, pañales,

sábanas limpias, etc. Hasta en situaciones de desesperación ha sacado de apuro a mamás que están esperando con su hijo en ayunas y en brazos atados a sus aparatos, no pueden preguntarles a las enfermeras cuánto más tienen que esperar en esta situación. Toñita ayuda en cargar al bebé, va y pregunta a las enfermeras o simplemente es compañera para compartir las penas vividas o vistas. Toñita adquiere el carácter de aliada: por un lado es parte de la institución, tiene el mando sobre la limpieza del lugar pero, por otro, no posee atribuciones acerca de algún tema médico. De esta manera se establecen con más familiaridad puentes de contacto entre ella y los pacientes y sus familiares. Ella es la que más contacto tiene con todos a diario, conoce a la mayoría de los pacientes desde hace años y fácilmente se hace cómplice de ellos. Tiene compasión con las mamás que están solas con sus hijos, les ayuda en problemas operativos con sus hijos (si quieren cambiar pañales, o bañarlos por lo que dependen de más manos y brazos) y en ocasiones es mensajera, proveedora de comida o mediadora con las enfermeras. Todas sus acciones las hace con mucha discreción por lo que es difícil percibir hasta qué grado está reglamentada o delimitada en sus acciones por la institución.

Un caso en donde se ve otro incidente de las luchas de poder entre los representantes de las diferentes disciplinas médicas presentes en la estación de los niños es el caso de Hugo:

Todavía está Hugo, su mamá está luchando con su sordera más que él. Ella trata de traducir cerca de su oído los mensajes de los demás a gritos y señas. Las quimioterapias y otros medicamentos provocaron que perdiera la audición.



Hugo tiene una mirada linda y profunda, que cuenta de todo lo que está soñando. Su pierna derecha está invadida de tumores y Hugo está a un día de que se la amputen. Él dice que ya se la quiten — su pierna—, que le da mucha lata y pregunta si luego le van a dar otra.

Su madre es una señora grande y Hugo es el noveno de sus hijos. La señora está más aterrada por el hecho de que hace pocas semanas cuidados paliativos le habían dado la noticia que su hijo tenía pocas expectativas de vida. Así, cualquier persona que parece querer darle alguna noticia adicional la pone nerviosa y más el saber que su hijo va a perder una pierna. Ella no se ha hecho a la idea de que se la van a quitar. Mientras tanto, ¡Hugo está pidiendo que se la quiten!

La señora le pide a Dios que todo sea para bien, tiene mucho miedo en la cara. Teme más porque la operación será en el Hospital Civil Viejo, donde no la dejan estar con él.

Cuando le ofrezco tomarle una foto a Hugo, el pequeño me pregunta si le tomaré fotos a su pierna.

Le digo “no... a ti”.

Hugo retira la sábana que cubre su pierna; su mirada me dice todo, ¡así que le tomo las fotos a todo su cuerpo!



(Hoy, dos meses después de su amputación, Hugo está muy bien y tiene un buen pronóstico de sobrevivencia).

Las luchas de poder y la falta de coordinación entre las diferentes disciplinas repercuten en diferentes niveles en la vida de los niños y sus acompañantes, sobre todo en situaciones delicadas, como cuando se participa el diagnóstico no consensado entre los médicos de que un niño pertenece a un estado de fase terminal. Esto provoca reacciones fuertes tanto en los papás como en los niños. Comunicar una noticia de esta índole no es solamente un evento; hasta la fecha psicología lo ha entendido como un proceso de asimilación en el cual ellos apoyan a los pacientes con sus familiares, estableciendo poco a poco una relación de confianza. Esta misma confianza en muchos casos es determinante para lograr una continuidad en los tratamientos y para que los niños regresen a sus futuros tratamientos.

Cuidados paliativos apenas está empezando con su servicio en la estación de oncología infantil en el piso 7 con el apoyo institucional –respaldado además por el discurso generado a través de las clínicas de dolor a nivel nacional que celebran sus exitosas intervenciones con niños en situaciones de dolor-. Se sienten que sus atribuciones en cuanto a decisiones de medicación son en algunas situaciones impuestas (respaldadas por su apoyo institucional), aisladas y no consensuadas con el resto del cuerpo médico de la estación. No se está respetando el trabajo en equipo que había existido hasta la fecha entre psicólogos y médicos. La repercusión puede ser grave sobre todo cuando los desacuerdos afectan a decisiones en la medicación de los niños para la atención de su dolor.

Michel Foucault⁸⁹ analiza la relación que se genera entre el cuerpo y mecanismos de poder observados desde el siglo XVIII:

“Ha habido, en el curso de la edad clásica, todo un descubrimiento del cuerpo como objeto y blanco de poder. Podrían encontrarse fácilmente signos de esta gran atención dedicada entonces al cuerpo, al cuerpo que se manipula, al que se da forma, que se educa, que obedece, que responde, que se vuelve hábil o cuyas fuerzas se manipulan⁹⁰ .

Aquí Foucault hace referencia al libro *Hombre Máquina* de La Mettrie, una teoría sobre la educación, sobre un cuerpo analizable, manipulable y dócil.

⁸⁹ FOUCAULT MICHEL (2003), *Vigilar y Castigar, Nacimiento de la prisión*

⁹⁰ *Ibíd*em, p.140.

... La disciplina aumenta las fuerzas del cuerpo (en términos económicos de utilidad) y disminuye esas mismas fuerzas (y términos políticos de obediencia). En una palabra: disocia el poder del cuerpo; de una parte, hace de este poder una "aptitud", una "capacidad" que trata de aumentar, y cambia por otra parte la energía, la potencia que de ello podría resultar, y la convierte en una relación de sujeción estricta".⁹¹

El tejido complejo de estructuras de poder desarrollado por parte de los médicos de diferentes disciplinas, tiene como trasfondo el contexto espacial hospitalario, que cuenta con sus indicios propios de poder. Foucault llama a esto un espacio médicamente útil. En su tratado histórico nos relata que, en el Siglo XVIII, de este espacio surgen disposiciones de vigilancia fiscal y económica que preceden las técnicas de la observación médica. Aparece el control sobre medicamentos, su administración, organización y registro de enfermos; aumentan los sistemas de vigilancia hacia enfermedades contagiosas y, con el tiempo, se aumenta el aislamiento y la individualización de los cuerpos, las enfermedades, los síntomas, las vidas y las muertes.

A la actual situación del hospital se suma la diversidad de doctores, especialistas y ayudantes que tratan a los niños desde diferentes disciplinas. Cada persona se está especializando en su campo de interés y de conocimiento, lo que exige más esfuerzo para lograr un trabajo consensuado e interdisciplinario.

Dada la situación especial de los niños, sobre todo cuando están en un estado avanzado de enfermedad, su capacidad de relacionarse con muchas personas es

⁹¹ *Ibíd.*, p. 142.

limitada. El efecto que surge es que cada vez se establecen menos vínculos significativos directos con el personal y los niños recurren más a la mediación a través de sus papás. Existe frecuentemente confusión de a quién creerle —a los médicos, residentes, psicólogos, personal de cuidados paliativos o enfermeras— cuando se producen trastornos generados por la falta de coordinación que, con frecuencia no es posible atribuirla a alguien en específico.

Capítulo V

La articulación del dolor en los niños como centro en sus relaciones con los demás.

Entre los niños y los médicos, el fenómeno del dolor es una de las articulaciones más frecuentes que condiciona la interacción comunicativa entre ellos. Al querer acercarme al fenómeno “dolor” en los niños con cáncer, tuve que hacer un breve análisis sobre las etapas de desarrollo del niño y las consecuencias que tienen en su relación con el dolor. En la estación de oncología infantil del Hospital Civil Nuevo hay una población infantil desde la edad de pocos meses hasta jóvenes de 17 – 18 años. Esto nos permite dimensionar las dificultades ante las que se encuentran los médicos para hacer diagnósticos acertados en cuanto a la atención al dolor en los niños y jóvenes. Cada etapa de desarrollo, desde la edad de bebé hasta los jóvenes de 17 años, se encuentra en condiciones muy diferentes en cuanto a la concepción de su propio cuerpo, la relación con los demás y su entorno.

En este capítulo se pretende ofrecer un espectro amplio para circunscribir los fenómenos alrededor de la percepción del dolor, con base en los ejes psicoanalíticos y socioculturales relacionados al desarrollo biológico, mental y físico del niño. En los

aspectos psicoanalíticos me apego a una clasificación de Norman Cameron⁹² expuesta en su libro *Desarrollo y psicopatología de la personalidad*, en el cual presenta las siguientes etapas de desarrollo de la personalidad en los niños:

1. *La fase de dependencia oral (el primer año)*
 - a) *Primer desarrollo perceptual (los dos o tres primeros meses)*
 - b) *Unidad simbiótica madre-hijo (los siguientes seis meses o más)*
2. *La fase de afirmación de sí mismo y de control de esfínteres (más o menos segundo año).*
3. *La fase edípica (más o menos entre el primer y quinto año).*
4. *La fase de latencia (desde que termina la fase edípica hasta el undécimo y duodécimo año).*
5. *La adolescencia.*⁹³

La primera fase de dependencia oral, que abarca el primer año de vida de un niño, se divide en dos etapas que se traslapan. En la fase del **desarrollo perceptual**, la experiencia perceptiva se va desarrollando en un proceso integrado al sistema nervioso central, aumentando su organización funcional. En esta etapa se inicia un funcionamiento interno, generalmente llamado *funcionamiento mental y psíquico*.⁹⁴ La segunda etapa abarca los siguientes meses y se caracteriza por la **unidad simbiótica madre-hijo**, fase en la cual se establecen a través de la dependencia con la madre los

⁹² CAMERON NORMAN (1982), *Desarrollo y Psicopatología de la Personalidad*

⁹³ *Ibidem.*, p. 57.

⁹⁴ *Ibid.*, p. 57.

vínculos importantes entre ella y el niño. El gran logro del infante en estos meses es que

*“desarrolla una madurez perceptual y adquiere una conducta adaptativa suficiente, y que incorpora lo suficiente de su medio circulante, para volverse un elemento activo y participante en la susodicha simbiosis. Dado que el infante nada entiende de lo que se dice y es incapaz de hablar, sus medios de comunicación con la madre están a niveles no verbales... Y mientras las palabras nada le dicen al niño, el contacto con el cuerpo materno, con el calor y la suavidad de la madre, la cercanía, su olor y la música de su voz todo le significan”.*⁹⁵

La fase de afirmación de sí mismo y de control de esfínteres (más o menos segundo año) alberga la disolución de la unidad simbiótica madre-niño y termina cuando éste entra a la fase edípica. En esta fase el niño trata de independizarse como individuo diferenciado con una identidad propia y, finalmente, con más control sobre sus funciones corporales. Parte esencial de esta etapa es el descubrimiento de poder tener más libertad al poder levantarse, caminar y correr. También se desarrolla el habla y la capacidad de comprender lo que se le dice y *“se aceleran en el niño su integración a la unidad familiar y permite un enriquecimiento casi ilimitado del proceso secundario de la organización del ego”*⁹⁶. En la fase edípica (entre el primer y quinto año) se desarrollo

⁹⁵ Ibíd., p. 74.

⁹⁶ Ibíd., p. 89.

la primera conciencia sobre la propia sexualidad y la condición corporal, en esta etapa es importante la identificación y la relación con los padres.

Entre los 11 y 12 años, los niños pasan a una fase llamada **latencia**, en la cual el niño pasa de su hogar a la comunidad con una confianza suficientemente desarrollada y con habilidades motoras, perceptivas y sociales básicas. En esta fase la evolución de la reflexión lógica es aproximadamente paralela, comienza cuando la latencia se inicia y termina a la vez que él.

En la preadolescencia ocurren notables cambios hormonales y sociales sin que haya mucho cambio biológico. Surgen cambios en el comportamiento social, es frecuente que excluya al sexo opuesto y los niños se expresan de manera opuesta a la de sus padres.

“La necesidad de ser aprobado por su grupo de amigos es más imperativa que nunca”.

“La adolescencia abarca más de una década de vida; durante la cual ocurren cambios de suma importancia antes de llegarse a la culminación representada por la edad adulta – cambios en las funciones anatómicas, fisiológicas, emocionales e intelectuales y cambios en las relaciones sociales... La adolescencia es turbulenta e inestable”⁹⁷.

Los cambios físicos en las mujeres suceden en lo general dos años antes que en los hombres. Esto no sólo provoca una mayor conciencia sobre el propio cuerpo, sino que posibilita la experiencia directa de verse como objeto de atracción sexual. En cambio

⁹⁷ *Ibíd.*, p. 115-116.

en los muchachos “actitudes vigorosas y arriesgadas los hace mostrar iniciativa y ser activamente competitivos en su conducta, sus planes y orientaciones”.⁹⁸

La imagen corporal, la imagen del yo y los papeles sociales

La imagen corporal, como la entiende Cameron, es la representación central de las partes del cuerpo y del cuerpo como un todo. Participa en la representación de la imagen del yo y de los papeles sociales. Influye sobre lo que una persona hace o deja de hacer —sobre sus actividades y opiniones—, quizás más que la imagen realista de su cuerpo. En la mayoría de los casos la imagen corporal no coincide con el cuerpo que otros ven o al que se ve en una fotografía. Al igual que la imagen corporal, como nos expone Cameron, la imagen del yo tiene un aspecto social externo y otro privado interno. Esas dos perspectivas interactúan para producir la imagen o concepto del yo, que no se parece a ninguna de ellas y varía según las circunstancias personales y externas. Así, aunque el crecimiento es prioritariamente un proceso orgánico, el desarrollo psicobiológico humano —como lo llama el psicoanalista Eric Ericsson— es imposible sin las condiciones geográficas y socio-culturales en las que tiene lugar el crecimiento.

En el caso de adolescentes enfermos de cáncer, las posibles deformaciones externas de algún miembro del cuerpo o la simple pérdida de pelo y de peso altera este mecanismo de la construcción de la imagen corporal. La imagen interna ya no coincide con el exterior, fuerzas no controlables dominan el espacio exterior y provocan en la mayoría de los casos una fase regresiva o una reacción hacia el aislamiento. La

⁹⁸ *Ibíd.*, p. 118.

estructura de aceptación e integración social apenas construida se está alterando o en muchos casos destruyendo. Esto provoca en muchos casos estados de enojo, de frustración o de depresión que influyen negativamente en el fin de mejorar la evaluación de los dolores que sufren los pacientes y solamente pueden ser comprendidos en su complejidad aquí demostrada.

En su libro *La sociología del cuerpo*, Le Breton⁹⁹ hace un análisis antropológico sobre la construcción social del cuerpo, lo que podría esclarecer el segundo eje de los factores socioculturales sobre la concepción del cuerpo.

*“El cuerpo, moldeado por el contexto social y cultural en el que se sumerge el actor, es ese vector semántico por medio del cual se construye la evidencia de la relación con el mundo: actividades perceptivas, pero también la expresión de los sentimientos, las convenciones de los ritos de interacción, gestuales y expresivos, la puesta en escena de la apariencia, los juegos sutiles de la seducción, las técnicas corporales, el entrenamiento físico, la relación con el sufrimiento y el dolor, etc.”.*¹⁰⁰

Hablando del cuerpo, el sujeto se ve en una encrucijada entre la dimensión biomédica y la social. Y como nos afirma Le Breton¹⁰¹ :

⁹⁹ LE BRETON (2002)

¹⁰⁰ *Ibíd.*, p. 118.

¹⁰¹ *Ibíd.*, p. 27.

“el cuerpo está construido socialmente, tanto en lo que se pone en juego en la escena colectiva como en las teorías que explican su funcionamiento o en las relaciones que mantiene con el hombre al que encarnan”.

Están implícitas diferentes visiones del cuerpo que existen, sobre todo en pueblos multiculturales como el mexicano. Aquí encontramos todavía visiones marcadas por tradiciones populares en las cuales el cuerpo está unido todavía al mundo y el cosmos. En estas culturas hay todavía construcciones de significados colectivos que le dan sentido a la imagen y apariencia (corporal) colectiva de sus integrantes. El recurrir a curanderos y chamanes remite a la conexión cósmica de estas tradiciones. La visión moderna (Le Breton, 2002) sobre el cuerpo en las sociedades occidentales simboliza oficialmente el saber biomédico, a través de la anatomía y de la fisiología y está basada en una visión individual de los sujetos. En esta concepción del cuerpo, el hombre aparece separado del cosmos, el cuerpo se vuelve la frontera de la persona sentido como interruptor que marca los límites de la misma.

La ambigüedad y la fugacidad del cuerpo como objeto de investigación dificulta el análisis porque depende de observaciones sensibles e intangibles que constan de un tejido denso de significados que se han tejido alrededor de él. A la vez, este tejido está entramado por supuestos saberes medibles y tangibles que suceden en lugares legítimos, como es en nuestro caso el espacio hospitalario. Y para afirmar esta, postura Le Breton asegura:

“...el cuerpo es el lugar y el tiempo en el que el mundo se hace hombre inmerso en la singularidad de su historia personal, en un terreno social y cultural en el que abreva la simbólica de su relación con los demás y con el mundo”.

Sin embargo, “La medicina y la biología proponen un discurso sobre el cuerpo humano en apariencia irrefutable, culturalmente legítimo. Pero ambas participan de un saber de otro orden. Poseen un saber de alguna manera “oficial”, es decir, con un objetivo de universalidad, que se enseña en la Universidad y que sostiene las prácticas legítimas de la institución médica o de la investigación”.¹⁰²

El monopolio sobre estas “verdades” está en disputa por las medicinas basadas en tradiciones populares variadas según las culturas.

“La dimensión corporal de la interacción está impregnada de una simbólica inherente a cada grupo social y se origina en una educación informal, impalpable, cuya eficacia podemos asegurar”.

Como esta parte del análisis se basa en una visión antropológica del dolor, del cuerpo y sus sensaciones, esta disputa solamente se enuncia para aclarar el campo de los sucesos y para poder problematizar la relación que hay entre los niños y los médicos, ya que ambos se encuentran en los lados extremos de esta disputa. Como se mencionó anteriormente, muchos de los pacientes vienen de contextos rurales o de ascendencia rural (o lo que se refiere a sus costumbres o creencias rurales ejercidos en la ciudad) en los cuales el significado que se le adjudica al cuerpo es muy distinto

¹⁰² *Ibíd.*, p. 35.

que en el contexto hospitalario. Aquí, su cuerpo se vuelve un objeto de investigación, un objeto por vencer, un ente que oscila entre lo visible y lo invisible.

Parte esencial en la articulación del dolor es la expresión de los sentimientos que también son emanaciones sociales como las llama Le Breton. M. Mauss ¹⁰³ citado por le Breton dice: *“No solamente el llanto, sino que todo tipo de expresiones oral (o corporal) de los sentimientos, no son esencialmente un fenómeno exclusivamente psicológico o fisiológico, sino fenómenos sociales, marcados eminentemente con el signo de la falta de espontaneidad y de la más perfecta obligación”*.

Le Breton afirma que los sentimientos que experimentamos, así como la manera en que repercuten y se expresan físicamente en nosotros, están arraigados en *normas colectivas implícitas*.¹⁰⁴ No son espontáneos, sino que están organizados ritualmente y significan para los demás. Se inscriben en la cara, el cuerpo, los gestos, las posturas, etc. El amor, la amistad, el sufrimiento, la humillación, la alegría, la rabia, etc., no son realidades en sí, que puedan traspasarse indiferenciadamente de un grupo social a otro. De esta manera, según Le Breton, a pesar de muchos intentos en el campo de las investigaciones etológicas o de las ciencias biológicas, no es posible mostrar una universalidad en la expresión de las emociones. El dolor constituye un ejemplo significativo en este campo.

“La actitud del actor frente al dolor e, inclusive, el umbral de dolor ante el que éste reacciona, están ligados al tejido social y cultural en el que éste reacciona, están ligados al tejido social y cultural en el que se inserta con su visión del

¹⁰³ M. MAUSS, *“L’expression obligatoire des sentiments”*, *Essais de sociologie*, Paris, Minuit, 1968-1969.

¹⁰⁴ *Ibíd.*, p. 54.

*mundo, sus creencias religiosas, es decir, la manera en que se sitúa frente a su comunidad de pertinencia”.*¹⁰⁵

Y Le Breton cita a René Leriche :

*“El dolor (...) no es un simple hecho producto del flujo nervioso que corre de una manera determinada por el nervio. Es el resultado de un conflicto entre un estímulo y el individuo por completo”.*¹⁰⁶

Y para que un actor exprese sus sentimientos, éstos deberían provenir de algún repertorio cultural de su grupo. Aquí se trata de descubrir este difuso saber —como lo llama Norbert Elias¹⁰⁷ citado por Le Breton-- que atraviesa las manifestaciones afectivas de los actores y proporcionar evidencia sobre el vínculo social por compartir un hecho simbólico, que cada actor traduce con su propio estilo, pero en un área de reconocimiento mutuo cultural.

Alejandra¹⁰⁸ está muy mal, tiene 5 días que no ha comido. La quimio hizo reacción fuerte y su sistema inmunológico está muy débil; está invadida de bacterias y hongos y su estómago no funciona. Tiene fiebre muy seguido y está enojada, quiere quitarse los aparatos. Le duele la panza. Los papás la rodean, la voltean, no tolera que la toquen. Quiere que le quiten el oxígeno que le proporcionan dos

¹⁰⁵ *Ibíd.*, p. 54.

¹⁰⁶ *Ibíd.*, p. 55.

¹⁰⁷ ELIAS NORBERT, “Human beings and their emotions”, en M. Featherstone et al., *The body: social process and cultural theory*, Londres, Sage, 1991.

¹⁰⁸ Retomo el caso de Alejandra para ilustrar la construcción simbólica en cuanto a los espacios por parte de los sujetos.

tubos en la nariz. Se acerca la doctora —muy amablemente— y empieza a llorar, mueve rápido su cabeza de un lado a otro. La doctora comenta algunos detalles del estado de Alejandra frente de ella y esto hace que la niña se ponga nerviosa. Entonces, la doctora pide que los papás vayan con ella al pasillo para seguir hablando. Alejandra empieza a llorar y entra en pánico. La doctora les dice a los papás que la tienen que cambiar a aislados. La mamá empieza a llorar. Les explica que Alejandra está en un estado muy vulnerable a cualquier virus y bacteria y que es mejor que pase unos días en aislados. Los papás están consternados.

Los demás padres (en su mayoría mamás) están al tanto de la plática. Sus miradas reflejan preocupación: todos saben lo que significa estar trasladados a “aislados”. Pocos salen de allí. Allí realmente los papás, y más los niños, están aislados. Solamente los médicos y las enfermeras pueden entrar, el lugar está rodeado de imaginarios alrededor de la muerte.

En cuanto la doctora se va se acercan las mamás, brindando consuelo y ofreciendo bendiciones y rezos para ellos. La mamá de Alejandra se suelta llorando y hace público su pavor de que su hija no va a salir de allí. La noticia le hizo ver la gravedad de su hija, hecho que no ha querido asimilar hasta la fecha. La decisión de la doctora la confrontó con la realidad médica que no ha querido o podido comprender.

Una compañera de cuarto la abraza y trata de tranquilizarla. El padre de Alejandra carga su hija con todo el enramado de tubos y mangueras atravesando el largo pasillo hasta el otro lado, tan temido por todos. El silencio y la compasión de los demás lo acompañan.

Son significados no expresados, se siente y se entiende sin hablarlo. La señora consoladora acompaña a la mamá de Alejandra con el rosario en la mano y bolsas con las pertenencias de la familia.

La condición espacial del lugar y las funciones que se atribuyen a éstos, adquieren significados a través de sus usuarios. La práctica del lugar y la secuencia de los sucesos (en lo que se refiere al desarrollo de la enfermedad en ciertos grados de avance) le imprimen significados que se entienden en la comunidad temporal entre los usuarios de la estación. Para esto Berger y Luckman¹⁰⁹ escriben en su libro:

*“La integración de la muerte dentro de la suma realidad de la existencia social adquiere, por lo tanto, importancia primordial para cualquier orden institucional. Esta legitimación de la muerte constituye, en consecuencia, uno de los frutos más importantes de los universos simbólicos, y el hecho de que se realice recurriendo o no a interpretaciones mitológicas, religiosas o metafísicas de la realidad, no es aquí cuestión esencial... Todas las legitimaciones de la muerte deben cumplir la misma tarea esencial: capacitar al individuo para seguir viviendo en sociedad después de la muerte de otros significantes y anticipar su propia muerte con un terror que, al menos, se halla suficientemente mitigado como para no paralizar la realización continua de las rutinas de la vida cotidiana”.*¹¹⁰

La situación especial de la enfermedad del cáncer conlleva, en la mayoría de los casos, signos visibles de descomposición, de deformaciones o de mutilación de partes del cuerpo; los enfermos se vuelven extraños y el estigma social funciona con más o

¹⁰⁹ BERGER Y LUCKMAN (2001), *La construcción social de la realidad*.

¹¹⁰ *Ibíd*em, p. 131.

menos evidencia según el grado de visibilidad de la discapacidad. La sociedad crea mecanismos de representaciones y rituales para “rendirles su importancia” en eventos acotados a los no incluidos, a los incómodos, para poderlos “integrar” de manera temporal. De esta manera se le adjudica un significado social sobre todo el de “ayudar a los que lo necesitan”. Lo paradójico es que muchas veces solamente a través de estos eventos beneficiarios se logran condiciones de vida mejores —aunque sea de manera eventual— y se hace palpable para los afectados cómo sería poder gozar de los derechos que les prometía la sociedad en su discurso oficial.

Sin embargo en la vida diaria de estos sujetos se despliega la otra cara de la moneda, según la cual tienen que luchar con sus efectos de desintegración de intolerancia y de la lucha diaria por sus derechos. Personas que viven con algún grado de disfuncionalidad o discapacidad como es el caso con muchos de los niños que tienen cáncer, experimentan una ambivalencia en la vida cotidiana. Por un lado la sociedad les afirma en su discurso oficial que son miembros íntegros de la sociedad que gozan de los mismos derechos que todos, pero por el otro lado sufren situaciones de marginación, los niños en casos son expulsados de escuelas, por el otro lado sus faltas no les permiten cubrir las exigencias escolares y no hay programas que les ayuden a superar esto. Muchas veces tienen problemas en desplazarse, sobre todo cuando usan sillas de ruedas o muletas. Las salidas a la calle significan soportar miradas curiosas, compasivas, insistentes, molestas e insultantes.

*“Nuestras sociedades occidentales hacen de la “discapacidad” un estigma, es decir, un motivo sutil de evaluación negativa de la persona”.*¹¹¹

En los casos en los cuales la discapacidad se relaciona con enfermedad muchas veces la reacción es compasiva y de lástima.

*“Al individuo estigmatizado se le pide que niegue el peso del fardo que lleva y que nunca deje creer que, por llevarlo, pudo convertirse en alguien diferente a nosotros; al mismo tiempo, se le exige que se mantenga a una distancia tal que podamos sostener sin problemas la imagen que tenemos de él”.*¹¹²

El espacio hospital es un escenario que le brinda al paciente y sus familiares un escenario de integración creado especialmente para ellos en donde su presencia corporal adquiere un significado especial en el sentido médico, en lo científico y en el sentido social, dentro de un tejido social temporalmente y periódicamente construido y delimitado. El hospital es un escenario en el cual se acoge de manera temporal al sujeto y es cuando su corporeidad adquiere, por temporadas de 10 días, otro significado. Aquí se borra por un tiempo el hecho de ser diferente, aquí el hecho de ser diferente es el objeto de estudio científico.

¹¹¹ *Ibíd.*, p. 77.

¹¹² *Ibíd.*, p. 77.

El dolor de Gerardo¹¹³ (joven de 16 años en fase terminal con tumoraciones múltiples en el abdomen) era el dolor del duelo final de su vida. Vencer el dolor por un instante a través de los ejercicios de relajación de cuidados paliativos le permitía escaparse de su realidad, viajar a destinos que nunca había visto. Era su dolor y nadie podía alcanzar a medirlo; era preso de su dolor y dependía de su capacidad de imaginación y relajación.

La manera de captar la dimensión del dolor iba más allá de sus gestos corporales (que ya eran muy limitados): era el deseo tan profundo de querer viajar para olvidar.

La Unidad de Cuidados paliativos atiende a Momi (niña de 6 años), porque tiene mucho dolor de cabeza y de estómago. Temen que las metástasis hayan atacado ya su sistema nervioso. Le preguntan cómo le duele y la niña dice que es un dolor agudo, con presión y que va y viene. Su mamá completa la percepción del dolor con sus observaciones nocturnas.

Le quieren aplicar morfina intravenosa, a través de su catéter. La niña siente mucho temor de que le vaya a doler. La Dra. Yuriko le asegura que no le va a doler. Si le preguntan si le duele, dice que no, al ver las maniobras hace gestos de dolor. No estoy segura si dice la verdad ante la seguridad de la doctora que le dijo que no le va a doler. La mamá está asustada.

Aquí hay percepciones de dolor en diferentes niveles. Un nivel es el dolor causado por el avance del cáncer aunado al temor de que ya esté afectado el sistema nervioso y el otro es el dolor imaginado específico del manejo del catéter o de inyecciones por

¹¹³ Retomo el caso de Gerardo para demostrar las condiciones necesarias para atender a un joven en fase terminal.

aplicar. La memoria de eventos de dolor causados por tratamientos está viva en cada momento y la imaginación (y en gran parte la realidad) aporta su parte para seguirla alimentando. La sensibilidad de los médicos o de las enfermeras es esencial en estos momentos para bajar la ansiedad de los niños. Sin embargo, si no se establece una relación de confianza entre los niños y quienes los atienden es difícil lograr una mejoría en el manejo del dolor en los niños.

Conozco a la mamá de Ángel, una señora joven, que tiene 4 hijos, Ángel es el último.

Ángel tiene 11 meses y desde hace 6 meses le han detectado leucemia.

Me cuenta que a ella también la han operado de cáncer y cuando se enteró que estaba embarazada estaba desesperada. Su papá se acaba de morir de cáncer y dice que había una conexión mágica entre su hijo y su padre, cuando él se sentía mal o bien, su hijo sentía igual. Dice que siente mucha culpa le teme mucho a Dios y que su hijo está pagando sus errores:

“...Y mira cómo salió, con leucemia”.

Se le murió su papá hace un mes, tras padecer cáncer en los huesos y un tumor en la garganta. Está desesperada y ya no quiere venir. Dice que no tiene dinero y que le da pena pedir a Juanita, porque ni si quiera puede hacer pequeñas aportaciones.

Dice que cuando todavía vivía su papá y sufría de calentura y dolores, al día siguiente también le daba a su hijo; todos los síntomas que tenía su papá, los sufría el hijo al día siguiente. Tiene mucho miedo.

Temer a las enfermeras: dice que algunas son salvajes. Unas dejan en paz a los niños después de dos intentos de canalizarlos, otras intentan hasta siete veces. Se siente muy impotente.

Mayra es una niña de 1 año y 2 meses. Está muy grave. Dice la mamá que era una niña muy traviesa, pero que de repente empezó a tener muchos dolores de cabeza. Primero, durante días, pensaban que simplemente era chillona y la regañaron mucho, pero la niña empeoraba hasta que se desvanecía cada vez más.

“Así de aguada me la llevé al doctor, que no sabía lo que era y me mandaron al Hospital Zoquiapan en donde tampoco sabían y me mandaron al Civil”.

Llevan tres meses y la Sra. dice que se siente muy sola. Su marido le tiene miedo a la muerte y no tiene el valor de estar allí con la niña. Desde hace varios días sabe que la niña está invadida de tumores y no hay expectativas favorables de vida, pero tiene esperanzas —¡siempre suceden milagros!—

Su esposo está desesperado, se lleva a sus otros dos hijos al taller y ya no puede juntar más dinero, le pusieron una válvula de \$ 24,000 en la cabeza para drenar la acumulación de líquidos. El esposo le dijo que para qué gastar si sabe que ya se va a morir. La señora está muy triste, no se siente acompañada en su dolor.

Dijo de cuando le dieron la noticia del cáncer se sentía perdida, sola y con mucho miedo, pero al estar aquí en el Hospital se siente como en un hotel de tres estrellas y, al ver que no está sola, en su pena se tranquilizó y recobra fuerzas y esperanzas. Y sobre todo a su hija le quitaron los dolores. Su hija está ya en fase terminal, tiene una semana que está inconsciente. A través de los gestos que ve en la cara de la niña, la mamá trata de interpretar su estado de salud.

Después de tomarle foto a Mirella (3 años) los demás niños en el cuarto me miran con interés y también quieren ser fotografiados. Al que no me animé a preguntarle fue José (niño de 7 años con un tumor en la cabeza), se le notaba mucho el dolor en la cara. En mi segunda vuelta al cuarto, un rato más tarde, se me acerca la mamá de José¹¹⁴ y me pregunta si le podría tomar una foto a su hijo. Me asegura que él le dijo que estaba triste porque no le había tomado fotos y que hasta que le pidió que enderezara la cama para estar más presentable. Pero esto sí, con su oso Winnie Poh.



Me alegro mucho y le digo que claro que sí. Con mucho trabajo acomoda su oso debajo de su brazo y, con un ojo abierto, instala una sonrisa grande en su cara redonda que, sin embargo, deja transparentar ese dolor interno que quiere vencer por un instante.

¹¹⁴ Retomo la crónica de José para mostrar otros aspectos tratados en este apartado.



En una segunda vuelta con José, se nota que sufre de mucho dolor de cabeza, su cara se llena de gestos de dolor, van y vienen. La mamá, inexpresiva pero cariñosa, me cuenta la historia del niño. Atrás de su inexpresividad hay un cultivo de dolor, desesperación, esperanza y mucho cariño. El niño empezó con mucho dolor de cabeza —los analgésicos normales no fueron suficientes— y fueron de doctor en doctor sin que nadie supiera qué hacer. El último doctor que visitaron les recetó vitaminas que provocaron un crecimiento rápido del tumor. De allí los mandaron al Hospital Civil Viejo e hicieron una tomografía en la cual tampoco detectaron nada. Finalmente una resonancia magnética ayudó a descubrir el tumor en su cabeza que, en el tiempo transcurrido, había aumentado mucho.

El niño tiene un aspecto letárgico, no se quiere ni mover de todo el dolor que padece y que no han podido controlar desde que empezó a crecer el tumor. Se percibe que a partir de cierto grado de dolor y sobre todo cuando no es controlable, moviliza a todo el aparato médico, los tratamientos y estudios, y aumenta la seriedad de la situación. Cuando José se puso muy mal, antes de que lo llevaran a cuidados aislados, una de las doctoras se quedó velándolo toda una noche para sacarlo adelante. Dos semanas después, ya recuperado y listo para la aplicación de la quimioterapia, José está radiante con

su cara redonda, aún después de haber perdido varios kilos de peso. A través de la mamá les agradece a todos y dice que ya se siente bien, sin dolor de cabeza. Todavía le cuesta trabajo hablar y coordinar sus manos. Es difícil captar sus pensamientos sobre su enfermedad y el sufrimiento por el que pasó.

Me acerco a una niña de 4 años muy alegre (Michel). Tiene 8 dientes de metal que reflejan la luz de la ventana. Está armando un rompecabezas y me pide que le ayude. Es muy participativa y observa todo lo que hago y digo. Me pregunta al rato qué es lo que traigo en mi bolsa y le enseño la cámara. Le pregunto si me deja tomar fotos de ella a cambio de que luego ella también tome fotos. Le encanta la idea. Su sonrisa de oreja a oreja enmarcada por los dientes de metal me deja perpleja.

Michel también tiene un tumor en la cabeza, se lo detectaron hace 3 meses. La mamá, soltera, sufre mucho por ella, dejó su vida y dice que todos los dientes se le cayeron por los medicamentos, así que no quiso que se quedara sin dientes. Depende de la ayuda de su familia, dedica su vida ahora a su chiquita enferma.



Michel se ríe y dice que hoy en la mañana un doctor le dijo “muchachón” y luego ella le dijo que era niña: “es que así de pelones siempre nos confunden”. Todos se ríen. A su lado está Armando y está

muy enojado porque lo tienen que alimentar con una manguera por la nariz con aceite vegetal. Ha perdido tanto peso que es la única manera de que pueda recuperarse. No le gusta que lo vean y diario pregunta cuándo le van a quitar esa manguera tan molesta.

La mayoría de los niños ya no van a la escuela. Solamente pocos papás se preocupan por dar un seguimiento al asunto escolar. Algunos han establecido contactos directos con maestros que les ayudan de manera irregular a avanzar en los estudios en su casa. Comentan varias mamás que prefieren tener sus hijos en casa porque se burlan mucho de los niños o algunas personas piensan que tienen alguna enfermedad contagiosa.

Los niños se sienten más integrados aquí en el hospital. Ya han hecho amigas y amigos y se acompañan en sus jornadas de químio. Muchos de los niños tienen más hermanos y los extrañan mucho. Toda la estructura familiar se altera, los papeles y responsabilidades en las familias se cambian. Muchas veces se deshacen matrimonios a raíz de la enfermedad y la mayoría de las mujeres se quedan a cargo de organizar la vida de sus hijos en casa y, aparte, tienen que estar en el hospital. Así, una gran cantidad de hijos son dejados en casa de sus abuelos o tíos.

Permanentemente, los familiares tratan de conseguir pases de visita para que sus hijos puedan estar juntos, lo cual también es una posibilidad para que los demás hijos puedan también comprender la situación.

La mamá de Jessica me cuenta que tienen un hijo de seis años, dos hijos grandes y un hijo de 17 años que trabaja. Otra hija de 14 años se encarga de toda la casa cuando ella no está, aprendió a cocinar y

en la escuela le dieron permiso para entrar media hora tarde para que pueda llevar a su hermanito chico al Kinder. Lo que le gusta a Jessica es que cuando regresa a casa todos la chiquean, sobre todo su hermana grande y se le olvida por unos días que está pelona.

Cuando está en el hospital la acompaña siempre su mamá y muchos santos que la cuidan. Siempre su mamá le pone varios prendedores de santos en la camiseta, por si lo necesitara. Esta última vez, su mamá pudo juntar dinero para que la anestesiaran antes de canalizarla. Jessica está cuidando mucho su pie con el catéter, sabe lo que significa... le podría causar dolor.

Capítulo VI

INTERACCION SOCIAL COMUNICATIVA

en la proxemia de los sujetos

Los actores principales del Área de Oncología Infantil del Hospital Civil Nuevo —doctores y niños en situaciones terminales— comparten un espacio institucional, público —en este caso un hospital— en un tiempo específico, en el cual entran en juego muchos factores comunicativos, culturales y sociales que determinan su relación e interrelación comunicativa y social. La situación especial de los dos actores amerita ser aclarada para poder entender la complejidad de los factores influyentes que constituyen sus encuentros.

Dados los mundos tan disparejos de los cuales provienen los actores, y después de haber observado las dificultades que se presentan en su relación, surgió la necesidad de un análisis profundo y una estructuración del entramado complejo de factores que inciden en su interacción comunicativa. La mayor parte de los niños proviene de poblaciones urbanas marginadas, tanto espacial como culturalmente. Otra parte de los pacientes viene de pueblos cercanos a la zona metropolitana de Guadalajara o también de pueblos de otros estados de la zona occidente del país. Los niños tienen en común

varios factores: su situación marginal, sea por su lugar de proveniencia, por su origen cultural distinto o por su situación económica precaria.

La proveniencia de los médicos es más homogénea en cuanto a su contexto sociocultural. La mayoría pertenece a la clase media y alta lo que se refleja también en su ubicación jerárquica dentro de la institución. Así su esquema cultural-social es más compartido entre ellos que entre los niños. Sin embargo lo que habrá que revisar es su relación con la institución a la que pertenecen según el puesto que desempeñan —en el apartado de la construcción de los sujetos hay más detalle al respecto—. Lo que salta a la vista es la situación tan dispareja en cuanto a los universos simbólicos a los que pertenecen cada grupo de los actores. La socialización del espacio hospitalario por parte de los sujetos también es dispareja: para los médicos es su espacio de su práctica profesional, mientras para los niños es un espacio desconocido al que frecuentan en períodos cortos durante algún tiempo. Por lo tanto, se están desdibujando diferentes ejes, a través de los cuales se configura la interacción comunicativa entre los niños y los médicos.

El eje de la interacción social prefigura una parte esencial de la base de la interacción comunicativa. Entendiéndola como tal, la interacción social nos permite incluir todos los factores contextuales en los cuales el sujeto está formando su entendimiento sobre la realidad que lo rodea y de qué manera esto le permite familiarizarse con otras realidades desconocidas para él. Un segundo eje es la interacción comunicativa como proceso de interpelación entre dos sujetos y cómo está entretejido con el factor fundamental: la interrelación social. En este apartado se verán factores que son constituyentes en la interacción comunicativa, cómo es la construcción social del cuerpo, la expresión emocional y gestual y cómo estos condicionan los eventos de

interacción. En este eje el propósito es formular cómo estos factores de la interacción comunicativa están siendo modulados por la presencia del dolor entre niños y otros sujetos en el contexto hospitalario. El tercer eje constituye la formación de espacios institucionales: cómo el sujeto dentro de su proceso de socialización se va apropiando de este espacio y qué papel juega cada actor dentro de este proceso. Lo que nos interesa señalar es la manera en que influye el espacio institucionalizado en los actores y, a su vez, en el proceso de la interacción comunicativa.

Interacción social

El concepto de interacción social que acá se maneja proviene en buena medida de las reflexiones que hacen Edmond Marc y Dominique Picard¹¹⁵. En sus definiciones muestran que siempre hay una parte de lo social que está presente en todo encuentro, incluso en los más íntimos. Se supone que en todo encuentro hay “interactuantes” socialmente situados y caracterizados y que el encuentro se desarrolla en un “contexto” social que imprime su marca aportando un conjunto de códigos, de normas y de modales que vuelven posible (o no) la comunicación y aseguran su regulación. Marc y Picard enfatizan que se trata de una relación dialéctica.

“Porque si la interacción es el campo donde las relaciones sociales se actualizan y se reproducen, constituye también un espacio de juego donde

¹¹⁵ MARC EDMOND Y PICARD DOMINIQUE (1992), *La interacción social, cultura, instituciones y comunicación*,

*pueden introducirse la intervención y el cambio y donde, en cada instante, se funda de nuevo el vínculo social”.*¹¹⁶

En resumen, *“es un proceso en el cual la totalidad de la sociedad y sus instituciones está implicada y en el que interactúan muchas dimensiones, psicológicas, sociales y culturales”*¹¹⁷ como lo definió M. Mauss citado por Marc y Picard. Así la interacción no es solamente un proceso de comunicación interpersonal, sino también es un fenómeno social anclado en un marco espaciotemporal de naturaleza cultural marcado por códigos y rituales sociales.

*“Toda relación se inscribe en una “institución” que lleva con ella modelos de comunicación, sistemas de roles, valores y finalidades. Todos estos factores contribuyen fuertemente a una ritualización de las relaciones sociales”.*¹¹⁸

De esta manera podemos ver que todo sujeto carga consigo un bagaje de mundos simbólicos aprehendidos durante su vida, marcado por su contexto sociocultural de origen, que determinan hasta cierto punto la forma en que se apropia de situaciones simbólicas y de nuevos contextos, así como todas las implicaciones en la forma en que el sujeto participa en construcciones de significados diferentes.

La construcción de los mundos simbólicos, como lo analizan Berger y Luckmann¹¹⁹, surge del proceso de socialización de cada sujeto —desde su nacimiento hasta su

¹¹⁶ Ibidem, p.16

¹¹⁷ Ibid., p.16

¹¹⁸ Ibid., p.17

¹¹⁹ BERGER PETER L. y LUCKMANN THOMAS (2001), *La construcción social de la realidad*, p.125.

muerte—, en el cual el individuo va adoptando “esquemas” de vida que lo rodean desde su infancia y que se van modificando al “asumir” el mundo en el que viven también otros. Pero en el proceso de “asumir” lo nuevo, aprendemos una realidad en su mayoría objetivada, como lo precisan Berger y Luckman:

“El universo simbólico se concibe como la matriz de todos los significados objetivados socialmente y subjetivamente reales; toda la sociedad histórica y la biografía de un individuo se ven como hechos que ocurren dentro de este universo. Lo que tiene particular importancia es que las situaciones marginales de la vida del individuo (marginales porque no se incluyen en la realidad de la existencia cotidiana de la sociedad) también entran dentro del universo simbólico”.¹²⁰

Así el niño interioriza el mundo de sus padres como “el” mundo y no como perteneciente a un contexto institucional específico. A esto, Berger y Luckmann lo llaman la *socialización primaria*. En la *socialización secundaria* se suelen aprehender contextos institucionales y se dan procesos de vinculación entre los dos mundos.

“... el hijo de los campesinos incultos, para seguir con el mismo ejemplo, aprehende verdaderamente a su maestro de escuela como funcionario institucional de una manera como nunca aprehendió a sus padres, y comprende el “rol” que desempeña el maestro como representante de significados institucionalmente específicos, por ejemplo, los de la nación en

¹²⁰ Ibídem, p.125.

*oposición a la religión, los del mundo de la clase media nacional en oposición a su ambiente hogareño de clase baja, los de la ciudad en oposición del campo. Por consiguiente la interacción social entre maestros y educadores puede formalizarse”.*¹²¹

Cito a Berger y Luckmann¹²² con la intención de prefigurar un camino para entender los mecanismos de interacción entre los niños de un medio social al que aluden los autores y el personal médico perteneciente a una institución. A lo mejor podría ubicarse la interacción entre los médicos y los niños en el nivel de socialización secundaria.

Bajo la socialización secundaria se entiende que es la internalización de “submundos” institucionales o basados sobre instituciones. Su alcance y su carácter se determinan, pues, por complejidad de la división del trabajo y la distribución social concomitante del conocimiento.....

Olvidando por un momento sus otras dimensiones, podemos decir que la socialización secundaria es la adquisición del conocimiento específico de “roles” directamente o indirectamente arraigados en la división de trabajo. La socialización secundaria requiere la adquisición de vocabularios específicos de “roles”, lo que significa, por lo pronto, la internalización de campos semánticos que estructuran interpretaciones y comportamientos de rutina dentro de un área institucional. Los “submundos” internalizados en la socialización secundaria son generalmente realidades parciales

¹²¹ *Ibíd.*, p.179.

¹²² BERGER Y LUCKMANN (2001), p.182

que contrastan con el “mundo base” adquirido en la socialización primaria. Esto hasta cierto grado explica el proceso de socialización por el que pasa un niño con las especificidades arriba mencionadas al entrar a un espacio desconocido llamado “hospital”. Desde luego, más adelante se analizará este espacio como lugar institucional en el que se ejerce poder y en el que subordinan roles sociales.

Por otro lado Marc y Picard¹²³ presentan una nueva perspectiva en la teoría de la interacción social según la cual entra en juego un complejo sistema de condicionantes en diferentes niveles de comunicación, los aspectos lingüísticos, corporales, psicosociales y contextuales. Los autores hablan de una “comunicación total” no solamente referida a la transmisión de datos, sino también a un proceso recíproco en el cual están implicados tanto la condición sociocultural y psicosocial de cada sujeto, como las condiciones contextuales del momento de la interacción. Marc y Picard mencionan varios autores determinantes en la formulación de nuevas tendencias en las teorías de la interacción social, entre los cuales citaré más adelante a Erving Goffman con su detallado despliegue sobre el proceso comunicativo dentro de un evento de interacción.

En resumen, los autores ven como partes constituyentes de la interacción comunicativa al contexto social de los actores, el contexto espacial —en nuestro caso institucional—, y el contexto relacional de los actores —roles y relaciones de poder o sumisión— en un sistema multidireccional. Me apego a la definición de Marc y Picard sobre la interacción social:

¹²³ MARC EDMOND Y PICARD DOMINIQUE (1992).

*“... mostrar la parte de lo social presente en todo encuentro, incluso en los más íntimos. Porque todo encuentro interpersonal supone ‘interactuantes’ socialmente situados y caracterizados, y se desarrolla en un ‘contexto’ social que imprime su marca aportando un conjunto de códigos, de normas y de modales que vuelven posible la comunicación y aseguran su regulación”.*¹²⁴

*“... se trata de una relación dialéctica. Porque si la interacción es el campo donde las relaciones sociales se actualizan y se reproducen, constituye también un espacio de juego donde pueden introducirse la intervención y el cambio y donde, en cada instante, se funda de nuevo el vínculo social”.*¹²⁵

En resumen, es un proceso en el cual la totalidad de la sociedad y sus instituciones está implicada y en el que interactúan muchas dimensiones, psicológicas, sociales y culturales. En consecuencia, la interacción comunicativa *“enseña además que el lenguaje no es sólo transmisión de informaciones, sino también la elaboración y el reparto de ‘significaciones’ en un ‘contexto’ portador de sentido”*. Sin embargo, la comunicación es también un proceso psicológico: *“la recepción de un mensaje no es un registro pasivo; es una actitud activa de escucha en la cual intervienen múltiples factores (de selección, de inferencia...) que regulan la ‘interpretación’ del mensaje”*.¹²⁶ Entre estos factores, las experiencias basadas en la vida cotidiana y la interpretación de las experiencias de la zona limitada provocan una “traducción” como la llaman los autores a la realidad inmediata:

¹²⁴ Ibídem, p.16.

¹²⁵ Ibíd., p.17.

¹²⁶ Ibíd., p.19.

*“Se produce un cambio radical en la tensión de la conciencia. El lenguaje común de que dispongo para objetivar mis experiencias se basa en la vida cotidiana y sigue tomándola como referencia, aun cuando lo use para interpretar experiencias que corresponden a zonas limitadas de significado. Típicamente, yo deformedo, por lo tanto, la realidad de éstas en cuando empiezo a emplear el lenguaje común para interpretarlas, vale decir, “traduzco” las experiencias que no son cotidianas volviéndolas a la suprema realidad de la vida cotidiana”.*¹²⁷

Como “zona limitada” los autores se refieren a las áreas de construcción de la realidad que son lejanas a la persona o personas que interactúan. Habría que analizar si, en las condiciones extremas en que se encuentran nuestros sujetos, existen suficientes bases comunes de entendimiento, de conocimientos sobre los contextos de cada quien y de bases comunicacionales para que se pueda dar este proceso de integrar las zonas limitadas, base para poder dar inicio a una interacción comunicativa.

Nos enfocamos en varios modelos de comunicación que ofrecen Marc y Picard porque nos permiten estructurar el tejido complejo de la interacción comunicativa social. Los autores introducen la noción del “feedback” al análisis de la comunicación, que constituye un paso esencial de la comunicación a la interacción y considera que tanto el emisor como el receptor ejercen funciones diferenciadas en un proceso circular y no lineal. De esta manera, ambos se consideran como “emisores-receptores”. Uno de los marcos fundamentales que tiene lugar en la interacción es el contexto lingüístico, en el cual se requiere un código común —o al menos una parte—. Finalmente el mensaje necesita un contacto, un canal físico y una conexión psicológica entre el emisor y el

¹²⁷ Ibíd., p.22.

destinatario, conexión que permita establecer y mantener la comunicación. El contexto se entenderá como el conjunto que está dado por proxemia inmediata, en donde tiene lugar la interacción y al conjunto de condiciones sociales de cada sujeto.

Otro de los marcos tratados por los autores es el psicosociológico, en el cual se integran varias situaciones como la personalidad de los actores, la importancia de una situación en común percibida por los actores que debería tener lugar durante la interacción, el intercambio de significaciones, las representaciones sociales, el lenguaje del cuerpo y el marco contextual en el cual sucede la interacción. La personalidad refiere a la historia personal de cada actor, su sistema de motivaciones, el estado afectivo, su estado intelectual y cultural, el marco de referencia, un estatus social y roles psicosociales. Estos elementos tienen un impacto directo sobre la comunicación y

*“definen la identidad de los interactuantes constituida a la vez por elementos biopsicológicos (como la edad y el sexo) y elementos psicosociológicos relativos a grupos de pertinencia (geografía, profesional, ideología...). Estos factores identificativos sitúan a cada individuo en el interior de las relaciones instituidas por la cultura y la sociedad (padre/hijo; joven/adulto; hombre/mujer; patrón/asalariado; productor/consumidor...)”.*¹²⁸

Aquí se marca como un factor importante que haya una situación común en la cual los actores compartan un objetivo común que influya sobre los contenidos y el estilo de la comunicación. En el caso de los niños y los médicos, comparten la misma situación en la cual el objetivo primordial común es curarlos y en el cual los roles de cada actor

¹²⁸ Ibíd., p.28.

determinan la forma y el contenido de la interacción. Cuando los actores se sitúan en el mismo universo simbólico y tienen los mismos marcos de referencia hay una mejor comunicación, lo que conlleva a que compartan representaciones sociales por una colectividad y a las ideologías que las organizan. En el proceso de interacción, se intercambian significaciones que conducen a asociaciones de sentido. Este es un punto crucial en nuestro estudio ya que en muchas ocasiones, el mundo de referencia y las representaciones de nuestros actores no coinciden y requieren de la flexibilidad de los actores o de mediadores en el momento de la interacción para hacerla posible.

Una parte de las representaciones sociales compartidas está constituida por el conjunto de actitudes ancladas en la experiencia corporal y emocional del sujeto. Aquí Marc y Picard están de acuerdo con varios autores, en el sentido de que la comunicación no solamente es verbal, sino que también implica gestos, mímica, movimientos, actitudes posturales aspectos nombrados habitualmente como “comunicación no verbal” (comunicación corporal). Los autores nos acercan al término de la “multicanalización” en la comunicación humana, según la cual en una interacción “cara a cara” pueden tener lugar componentes expresivos bucoacústicos, visuales, olfáticos, táctiles como térmicos. De esta manera los autores llegan a la concepción de una

“comunicación total”, verbal y no verbal, digital y analógica, implicando varios subsistemas (la lengua, la voz, la mirada, la mimogestualidad, las posturas, los movimientos...). Todo comportamiento puede tener valor comunicativo en una situación de interacción (callarse puede ser también una forma de

comunicarse).¹²⁹

Finalmente el contexto o escenario en donde se sitúa la interacción no es un ente neutro sino una estructura marcada por su estructura (institucional) y sus rituales inherentes marcados por cada cultura.

Interacción comunicativa

Para aclarar los niveles de interacción trataremos de distinguir diferentes niveles de comunicación. El sentido y la significación que contienen enunciados que —tanto por parte de los niños como por parte de los médicos— son emitidos, muchas veces se presta a malos entendidos. En muchos casos los actores no comparten el mismo nivel de construcción de significaciones ya que están condicionados por su pertenencia a diferentes situaciones socioculturales. Para nombrar varios ejemplos se pueden nombrar la distinta construcción de significado alrededor de la muerte, del sufrimiento y del dolor en diferentes grupos sociales. Así grupos con inclinación hacia creencias católicas tienden a asumir el dolor y el sufrimiento como un proceso de purificación, mientras otros grupos lo asumen como una especie de karma. La dificultad en nuestro caso es que muchas veces el significado es interpretado por los receptores de forma diferente que el sentido otorgado por el emisor. Por otro lado, la comunicación intenta instaurar una definición de relación entre los interactuantes, transmitiendo un cierto contenido.

Esto nos remite a un factor importante que es la relación de lugar, es decir, la posición

¹²⁹ *Ibíd.*, p.32.

que desea ocupar el otro y, correlativamente, qué posición se otorga al otro. Esta asignación generalmente es inconsciente y puede ser verbal o no verbal. En el caso de nuestros actores la posición o el estatus que tiene cada actor son importantes de tomar en cuenta en sus encuentros. De antemano existe una asimetría en la relación médico/enfermo. El niño es el sujeto “inferior” (en cuanto a edad, competencias lingüísticas, corporales, pertenencia social, situación económica...) y el médico es la parte dominante que posee el conocimiento y las facultades de decisión. Estos factores determinan el rol que desempeña cada uno de los actores a la hora de la interacción. En la mayoría de los casos como lo afirman Marc y Picard son relaciones con roles socialmente establecidas en las cuales hay sistemas de jerarquía asimilados por la mayoría de los integrantes. En la situación jerárquica existe una posición superior y una inferior y, por tanto, se puede hablar de una cierta “*relación de poder*”.¹³⁰

Para poder acercarme al concepto de interacción comunicativa revisé la siguiente bibliografía: Thompson (1998), Ervin Goffman (1959), Jürgen Habermas (1989), María Isabel Requejo (2004), y Berger y Luckmann (2001).

Habermas¹³¹ desarrolla en su primer tomo teorías en cuanto a la acción comunicativa. El desarrollo de los conceptos de acción busca aclarar el punto que el autor ha venido rescatando a lo largo de su reflexión: que la racionalidad (como concepto de entendimiento entre los sujetos) no necesariamente debe ser entendida en términos cognitivo-instrumentales.

Los cuatro conceptos de la acción comunicativa según Habermas son: **acción teleológica-estratégica, regulada por normas, dramática y comunicativa**. Al

¹³⁰ *Ibíd.*, p.44.

¹³¹ HABERMAS JÜRGEN (1987), *Teoría de la acción comunicativa, tomo I, Racionalidad de la acción y racionalización social*,

autor le interesa plantearlos en términos de espacios para la relación entre diferentes visiones y concepciones de mundo, establecidas de acuerdo al carácter de cada una de las acciones.

En el caso de la **acción teleológica-estratégica**, el presupuesto es la existencia de un mundo objetivo que debe ser modificado o afectado con base a una finalidad egocéntrica. Su carácter estratégico se presenta cuando el cálculo de fuerzas que realiza el individuo interviene en la acción que ejecutan otros sujetos. En el caso de la **acción regulada por normas**, la oposición se produce entre el mundo objetivo y el mundo social, de manera que el sujeto debe atenerse primero al conjunto de valores comunes que subyacen a la convivencia dentro de una comunidad dada. En el caso de la **acción dramática**, entre el mundo interno y el mundo externo que implica una puesta en escena a partir de la cual se ponen en juego la subjetividad.

“En la acción dramática, al presentar ante los demás un determinado lado de sí mismo, el actor tiene que relacionarse con su propio mundo subjetivo. He definido éste como la totalidad de vivencias subjetivas a las que el agente tiene frente a los demás un acceso privilegiado”.¹³²

La acción comunicativa refiere a la relación interpersonal entablada por sujetos capacitados para el lenguaje y la acción. Supone un proceso permanente de *interpretación* mediante el cual se pactan provisoriamente las “definiciones de la

¹³² Ibíd, p.132.

*situación susceptibles de consenso”.*¹³³

En su tomo II¹³⁴, Habermas hace un análisis más profundo sobre las implicaciones contextuales que influyen en un proceso de interacción comunicativa. Su análisis se basa en la teoría de la acción comunicativa de George Herbert Mead. Mead no se limita a los actos de entendimiento, sino se refiere a la acción comunicativa.

*“En la acción comunicativa el lenguaje desempeña, aparte de su función de entendimiento, el papel de coordinar las actividades teleológicas de los diversos sujetos de acción, así como el papel de medio en que se efectúa la ‘socialización’ de los sujetos capaces de acción”.*¹³⁵

Mead analiza las características estructurales de la interacción mediada simbólicamente en la cual el lenguaje de gestos está antepuesto al lenguaje verbal. La autora distingue en este proceso dos etapas:

“En la primera surge un lenguaje de señales que transforma en significados simbólicos el significado objetivo que tienen las pautas típicas de comportamiento, dejándolo así listo para que los participantes en la interacción lo usen para entenderse. En esto consiste el tránsito desde la interacción mediada por gestos a la interacción mediada simbólicamente.

En la segunda etapa los roles sociales no solamente ponen semánticamente a disposición de los implicados el significado natural de sistemas de

¹³³ *Ibíd.*, p.124.

¹³⁴ Habermas Jürgen (1990), *Teoría de la acción comunicativa II, Crítica de la razón funcionalista*,

¹³⁵ *Ibíd.*, p.12.

comportamiento funcionalmente especificados (...) sino también lo hacen normativamente vinculante".¹³⁶ (aquí lo vincula Habermas a una etapa de la acción regulada por normas que explicará más adelante).

Criticando a Mead, Habermas afirma que éste no distingue con claridad entre una etapa de interacción mediada simbólicamente de una etapa superior de comunicación, que se caracteriza por un lenguaje diferenciado. Según Mead¹³⁷, las tres raíces prelingüísticas de la fuerza ilocucionaria de los actos del habla no son objeto de un tratamiento equilibrado. En esto Mead explica cómo el niño se apropia por vía de reconstrucción el mundo social en que nace y crece. Complementariamente a la construcción del mundo social, tiene lugar el deslinde de un mundo subjetivo; de este modo, el niño forma su identidad adquiriendo las calificaciones que le permiten participar en interacciones regidas por normas. Sin embargo el centro de análisis de Mead lo ocupan más bien los conceptos de rol social e identidad.

Regresando a la intencionalidad de definir un concepto válido para la situación especial de interacción comunicativa de nuestros niños con cáncer y los médicos, el enfoque de Mead es importante para comprender la etapa de reconstrucción social y de identidad con su nivel de apropiación simbólica en que se encuentran los niños en el momento comunicativo. Afirmando este proceso, cito Habermas que cita a Mead:

*"El individuo humano empieza pensando en términos enteramente sociales.(...)
Esto significa (...) no que la naturaleza y los objetos naturales sean*

¹³⁶ *Ibíd.*, p.17

¹³⁷ *Ibíd.*, p.44

*personalizados, sino que las reacciones del niño ante la naturaleza y sus objetos son reacciones sociales y que sus respuestas implican que las acciones de los objetos naturales son reacciones sociales”.*¹³⁸

Por su parte Habermas define que la acción comunicativa depende de contextos situacionales que a su vez son fragmentos del mundo de la vida de los participantes en la interacción. Berger y Luckmann¹³⁹ definen la situación “cara a cara” de la siguiente manera:

*“En la situación “cara a cara” el otro se me aparece en un presente vívido que ambos compartimos (...) El resultado es un intercambio continuo entre mi expresividad y la suya”.*¹⁴⁰

Aquí los autores hacen hincapié a las expresiones corporales, faciales y gestos con los cuales están primeramente en contacto los involucrados en un encuentro “cara a cara”.

“Esto significa que en la situación “cara a cara” la subjetividad del otro me es accesible mediante un máximo de síntomas (...) La realidad de la vida cotidiana contiene esquemas tipificadores en cuyos términos los otros son aprehendidos y ‘tratados’ en encuentros ‘cara a cara’ (...)

“Todas estas tipificaciones afectan continuamente mi interacción (...) sobre todo en el momento en el cual el otro en la interacción demuestra que no coincide la

¹³⁸ *Ibíd.*, p.46.

¹³⁹ BERGER Y LUCKMANN (2001).

¹⁴⁰ *Ibíd.*, p.44.

tipificación en su caso. En este momento se tiene que modificar el esquema tipificador. Desde luego el esquema tipificador es recíproco.

Las tipificaciones del otro son tan susceptibles a mi interferencia, como lo eran las mías a la suya. En otras palabras, los dos esquemas tipificadores entran en 'negociación' continua cuando se trata de una situación "cara a cara".¹⁴¹

Los autores resaltan que las tipificaciones de la interacción social se vuelven progresivamente anónimas a medida que se alejan de la situación "cara a cara". También Thompson¹⁴² trabajó la interacción "cara a cara" pero en un contexto meramente mediático en el cual desarrolla tres diferentes tipos de interacción comunicativa: la interacción "cara a cara", la interacción mediática y la casi-interacción mediática. En este caso nos interesa la interacción "cara a cara" ya que su condicionante es que los sujetos participantes compartan un sistema de referencia espacio-temporal común, en el cual los sujetos se pueden comunicar no sólo a través del lenguaje verbal, sino también a través del lenguaje corporal. El autor habla del carácter dialógico de este tipo de interacción en la cual se da generalmente un flujo de información y comunicación bidireccional. Otra característica esbozada por Thompson es que los participantes comúnmente emplean una multiplicidad de señales simbólicas que apoyan la interpretación de sus mensajes. El conjunto de gestos, actitudes corporales y el uso del lenguaje se convierten en señales simbólicas, esenciales en el proceso dialógico y que puede o no dar la interacción. Thompson no profundiza en las implicaciones contextuales de cada sujeto al momento de definir el mapa simbólico a

¹⁴¹ *Ibíd.*, p.44.

¹⁴² THOMPSON JOHN (1998), *Los media y la modernidad*, p. 115-120.

través del cual emprende su proceso de interacción comunicativa. En parte también se ve a través del análisis que la interacción no se puede limitar solamente a un carácter dialógico.

Sin embargo en el análisis detallado de las reacciones observadas en el hospital se registra que no siempre se puede aplicar una generalización del proceso comunicacional entre dos sujetos en lo relativo a convenciones de gestos y expresiones corporales. En las observaciones empíricas se notan limitaciones de expresión corporal de los actores, cada uno desde su origen socio-cultural y, en el caso de los médicos, también determinados por su formación médica.¹⁴³

*“Las manifestaciones corporales se fueron reprimiendo en la escena pública y muchas empezaron a producirse entre bastidores: se privatizaron”.*¹⁴⁴

En las situaciones observadas en el hospital se percibe que en los primeros días de hospitalización de pacientes recién llegados, su capacidad de expresión está limitada por expectativas no claras, por no conocer las reglas del lugar y por cierto miedo y incertidumbre ante lo desconocido del lugar, del trato que recibirán de los demás y de lo que significa la enfermedad del niño. Conforme van avanzando los días, la seguridad de los actores va en aumento, sobre todo en los familiares de los niños, y poco a poco se establecen lazos sociales eventuales con los compañeros de cuarto, con los

¹⁴³ En cuanto a este punto se profundiza más en el capítulo sobre el dolor como articulador p. 133-136.

¹⁴⁴ LE BRETON (1998), p.22.

doctores de manera limitada y con las enfermeras. A este respecto, Le Breton asegura que “*el sentido se construye en el desarrollo de la interacción...*”¹⁴⁵ y añade:

*”Una interacción implica códigos, sistemas de espera y de reciprocidad, a los que los actores se pliegan a pesar suyo. En todas las circunstancias de la vida social es obligatoria determinada etiqueta corporal y el actor la adopta espontáneamente en función de las normas implícitas que lo guían. Según sus interlocutores, su estatus y el contexto del intercambio, desde el comienzo se da cuenta de qué modo de expresión puede utilizar, a veces no sin torpeza, y lo que puede decir de su propia experiencia corporal”.*¹⁴⁶

María Isabel Requejo¹⁴⁷ (2004) profundiza en su artículo *Lenguaje oral e identidad en la infancia*, sobre el desarrollo oral en infantes, en el cual también insiste entre las “tramas vinculares” entre los procesos sociales, culturales y la producción oral.

“... a lo largo del proceso de configuración de nuestra autoría social de la palabra, aprendemos e internalizamos no sólo una forma de hablar sino de pensar, de sentir, de representar(nos), de interpretar la complejidad del universo en el que vivimos.

*la sintaxis de la oralidad humana jamás es individual, es siempre social; de ser solo individual carecería de posibilidades de aprendizaje y comprensión...”*¹⁴⁸

¹⁴⁵ Ibidem, p.49.

¹⁴⁶ Ibíd., p.50.

¹⁴⁷ REQUEJO MARÍA ISABEL (2004), *Lenguaje oral e identidad en la infancia*

¹⁴⁸ Ibíd., p.60.

Requejo profundiza aún más en los procesos diversos del crecimiento de los niños que son procesos fundamentalmente sociales:

*“Hemos constatado que los niños y adolescentes, para avanzar en su proceso lingüístico, necesitan inscribir su palabra en una trama que no es meramente sintáctica, ni siquiera sólo lingüística, sino además y fundamentalmente, social, subjetiva, vincular y cultural. Porque la autoría de la palabra, si bien requiere de una sintaxis lingüística para enunciarse y comprenderse, sólo adquiere sentido en relación a la palabra, a la historia, a la vida, a la subjetividad de los demás...”*¹⁴⁹

Así, por ejemplo, en los discursos infantiles que aluden a los vínculos familiares, se evidencia la necesidad del sostén subjetivo-cognitivo y social, que opera organizando y estructurando las formas de decir y de pensar. El análisis de María Isabel Requejo sobre el patrón lingüístico-teológico-normativista que predomina sobre el científico y social, creo que se deja aplicar también a la realidad mexicana en donde la tradición religiosa católica es una parte fundamental en la tradición familiar y en la educación escolar en general. Así, muchas veces se les dan explicaciones divinas (en el sentido de divinidad) a fenómenos naturales, científicamente no explicables. En la presencia de imágenes religiosas que acompañan a los niños en su vínculo hospitalario o prendidos en su vestimenta constan que todavía están vivas estas prácticas culturales.

¹⁴⁹ Ibíd., p.64.

Teoría de los juegos

Regresando con Marc y Picard¹⁵⁰, es posible analizar un proceso formal al que llaman la teoría de los juegos, aplicable a la situación de nuestros actores. Como ya he mencionado anteriormente, la relación de nuestros sujetos tiene un carácter asimétrico en la cual tienen lugar en gran medida de leyes que rigen toda acción estratégica. Se les asigna a los actores la capacidad de la acción y de generar estrategias dentro de un proceso de interacción comunicativa.

*“...el concepto de juego tiene un sentido muy preciso, se trata de una situación que hace intervenir, al menos a dos jugadores interdependientes en donde los intereses se encuentran en conflicto; cada uno posee un abanico de posibilidades para ponerse en acción (llamadas, estrategias); una parte está constituida por la elección simultánea de una estrategia por cada uno de los jugadores y el resultado que se deriva conduce a cada uno de los jugadores a una cierta, ganancia, o una cierta pérdida. El valor que le atribuye cada jugador se llama ‘utilidad’”.*¹⁵¹

Los autores distinguen tres clases de situaciones que definen tipos de juegos. El primer juego lo llaman juego *de suma cero* en el cual el grado de convergencia entre los sujetos es nulo, no existe un punto en común. El segundo juego se caracteriza por la total convergencia entre los sujetos y en el cual hay un total acuerdo entre los sujetos sobre los fines y los medios de la interacción. El tercer juego se sitúa entre los dos

¹⁵⁰ MARC Y PICARD (1992)

¹⁵¹ Ibidem, p.53.

primeros, existe en él al mismo tiempo órdenes de preferencia divergentes como órdenes de preferencia convergentes, de esta manera se pueden explicar la generación de conflictos. Son los juegos de *suma no cero*¹⁵². En un sentido más amplio, esta modalidad se puede explicar a través de los niños con cáncer en su situación desigual a la hora de la interacción comunicativa con los médicos y en situaciones en las cuales los sujetos son capaces de entablar una negociación.

Hay diferentes niveles de orden de preferencia en los juegos, en donde la competencia, la situación contextual y los grados de conflicto determinan el tipo de juego y sus posibilidades de negociación. Los médicos tienen un papel dominante sobre los niños y los familiares, ellos son los que poseen el saber y el poder de decisión, qué es lo que se tiene que hacer o no. Del desarrollo de la interacción que se establece entre el paciente, los familiares y los médicos depende en gran medida de qué manera se pueden asimilar contextos, efectos y resultados en ellos.

La relación intersubjetiva

Después de la discusión sobre los factores visibles de la interacción comunicativa, es necesario dirigir la atención hacia la dimensión de lo invisible, que comprende una gran parte del sentido de las relaciones humanas, la comunicación entre conciencias subjetivas, parte de lo psicológico y de lo social.

“La intersubjetividad no es solamente la comunicación entre dos conciencias: es fundamentalmente, el proceso por el cual estas conciencias se construyen y

¹⁵² *Ibíd.*, p.53.

acceden al sentimiento de su identidad".¹⁵³

Sartre, citado por Marc y Picard, define la noción intuitiva que tiene lugar en el acto comunicativo de la siguiente manera:

"A través del fenómeno de la 'mirada' es donde el significado profundo de la relación con el otro puede percibirse mejor: 'Es suficiente que el otro me mire para ser lo que soy'...."por eso la mirada de los demás me convierte en objeto, y me alinea, y la sostengo con la vergüenza, temor, orgullo".¹⁵⁴

Esto nos remite a la visión de Le Breton, cuando afirma que la imagen que tenemos sobre nuestro cuerpo y el de los demás está construida socialmente. En este proceso, a través de la mirada de los demás nos percatamos sobre nuestra realidad. Así, el *"nosotros-objeto solamente se descubre en el sentimiento experimentado de solidaridad con los otros"*.¹⁵⁵ Sin embargo, Marc y Picard advierten que no se puede ver o entender por los ojos y los oídos del otro sobre la experiencia que tiene de sí, más por sus comportamientos y su testimonio en las percepciones reales e inmediatas que se tiene de sus actos.

Contexto social y sus códigos

Aquí se quiere hacer énfasis en que el contexto no es solamente el lugar de la interacción, sino el conjunto de circunstancias en las que ésta se inserta.

¹⁵³ *Ibíd.* p. 59.

¹⁵⁴ *Ibíd.*, p.60.

¹⁵⁵ *Ibíd.*, p.62.

“Es fundamentalmente un campo social (conjunto de sistemas simbólicos, estructuras y prácticas) que constituye a la vez un referente, un sistema convencional y un orden que hace posible el intercambio y le otorga sus mayores significaciones”.¹⁵⁶

Marc y Picard hablan de sistemas semióticos como el habla, la simbología del espacio, el vestido, la presentación de sí mismo y, más ampliamente, el conjunto de rituales que organizan las relaciones sociales. En este sentido, las proximidades de la situación espacial del hospital, específicamente la cercanía de los compañeros de cuarto, incide en la generación de relaciones temporales y la construcción de comunidades eventuales que se rigen por los sistemas semióticos del lugar y de su gente.

El espacio de la estación de oncología infantil del hospital cuenta con un pasillo muy largo, en cuyos extremos se encuentran espacios con funciones muy distantes a los cuales se le han asignado diferentes significados. Un extremo está relacionado con la vanguardia de la tecnología: la unidad de trasplante de médula ósea, único lugar en el occidente del país, objeto de investigación, de interés de patrocinio y de la mirada pública. Es el lado al que frecuentemente llegan visitas importantes. Mientras tanto, la representación del pasillo sur es diferente a la del norte. Las miradas del pasillo del sur están llenas de interés oportunista, la mirada del norte es la mirada silenciosa que se relaciona con la muerte. Al final del pasillo norte está la estación de cuidados aislados: allí se traslada a los moribundos o quienes están en estado crítico. La vestimenta de este lugar está regularizada, como la entrada. Reglas específicas norman el lugar y el

¹⁵⁶ *Ibíd.*, p.72.

comportamiento de los visitantes y usuarios. Quien se le traslada al pasillo norte es acompañado por compasión de los demás. Las relaciones sociales que se generan de manera temporal crean mecanismos de apoyo de índole espiritual y organizacional — las mamás se apoyan en traer comida o ser mediadores entre la parte aislada y el exterior—.

Berger y Luckmann¹⁵⁷ hablan sobre la legitimación de la muerte como uno de los productos más importantes del mundo simbólico del hombre:

*“La integración de la muerte dentro de la suma realidad de la existencia social adquiere por tanto, importancia primordial para cualquier orden institucional. Esta legitimación de la muerte constituye, en consecuencia, uno de los frutos más importantes de los universos simbólicos, y el hecho de que se realice recurriendo o no a interpretaciones mitológicas, religiosas o metafísicas de la realidad, no es aquí cuestión esencial”.*¹⁵⁸

En la legitimación de la muerte es donde la potencia trascendente de los universos simbólicos se manifiesta con más claridad y donde se revela el carácter apaciguador fundamental de las legitimaciones definitivas de la suma realidad de la vida cotidiana.

*“El universo simbólico resguarda al individuo contra el terror definitivo adjudicando legitimación definitiva a las estructuras protectoras del orden institucional”.*¹⁵⁹

¹⁵⁷ BERGER Y LUCKMANN (2001)

¹⁵⁸ Ibidem, p. 126.

¹⁵⁹ Ibíd. p. 129.

El marco describe las estructuras espaciales y temporales en las cuales se inscribe la interacción. El espacio dentro del cual se inscribe el análisis es un espacio institucional dentro del cual la organización está dada principalmente en cuatro salas en las que se encuentran hasta seis espacios individuales que se pueden dividir eventualmente por cortinas divisoras. Este espacio está organizado tanto de manera fija lo que serían las salas y en el interior de manera semifija por las camas movibles según la ocupación de las salas. El espacio que existe entre las camas y el pasillo, en el centro de la sala, se puede considerar como un espacio informal en el cual se dan las interacciones entre los familiares, entrando y saliendo de los espacios personales o íntimos que se podrían considerar el área o espacio de la propia cama del niño y la silla de su acompañante. Este es un espacio sentido por los actores, como lo dicen Marc y Picard.¹⁶⁰

*“fronteras invisibles que rodea el cuerpo de una persona y donde los intrusos no pueden penetrar”.*¹⁶¹ Los autores comentan que este espacio es considerado de manera adversa por diferentes investigadores unos lo consideran fijo otros como variable. *“un espacio personal sentido y utilizado como un volumen de protección contra la agresión de los congéneres”.*¹⁶²

Se observó que en casi todos los casos los niños realmente no cuentan con un espacio personal, dada su situación asimétrica (por su condición de ser niños y por estar atados a aparatos que no les permite moverse). La función de protección casi en todos los casos se traspasa a la figura de los padres (aunque en muchos casos, si no se llega a

¹⁶⁰ MARC Y PICARD (1992).

¹⁶¹ Ibidem, p.78.

¹⁶² Ibid., p.78.

una interacción simétrica, también es traspasado este espacio). Cuando es necesario llegan médicos o enfermeras y, a veces sin dirigirse directamente al niño, proceden con tratamientos y el niño es directamente violado en su integridad y su espacio íntimo, personal. En muchos casos esto provoca una regresión psicológica en la cual niños que ya se pueden expresar verbalmente, emiten llantos y gritos propias de etapas de desarrollo anteriores. Esto les permite expresar libremente su descontento y miedo sin ser juzgados por roles inadecuados según su edad. Goffmann¹⁶³ en su análisis sobre las regiones y la conducta determina que:

“Dada una actuación particular tomada como punto de referencia, será conveniente a veces emplear el término ‘región anterior’ (front region) para referirse al lugar donde tiene lugar la actuación....

*La actuación de un individuo en una región anterior puede percibirse como un esfuerzo por aparentar que su actividad en la región mantiene y encarna ciertas normas”.*¹⁶⁴

En lo general las distancias interpersonales están influenciadas por normas sociales y pueden ser objeto de aprendizaje. En este caso hay distancias interpersonales que están marcadas por diversos factores como pueden el status social o el rol que desempeñan los sujetos, la edad o el género.

” En regiones posteriores de esta índole, el hecho mismo de que un efecto

¹⁶³ GOFFMAN ERVING (2001), *La presentación de la persona en la vida cotidiana*,

¹⁶⁴ *Ibíd*em, p.118.

*importante no sea contrarrestado por la tendencia a crear una atmósfera propicia para la interacción, lleva a quienes allí se encuentran a comportarse familiarmente los unos con los otros, en todos los aspectos”.*¹⁶⁵

Estos comportamientos sobre todo se pueden observar en los familiares de los niños, sin embargo en los niños —sobre todo en los niños con menos de ocho años— en muchas situaciones esto no ocurre. Goffman observa al respecto:

“...hay otras categorías comunes de personas que a veces son tratadas como si no estuvieran presentes: los muy pequeños, los ancianos y los enfermos constituyen ejemplos familiares”. (...)

*“Parecería que el rol del individuo que pasa inadvertido como persona lleva casi siempre implícito cierto grado de subordinación y falta de respeto, pero no debemos subestimar en qué medida la persona a quien se confiere dicho rol, o que lo asume, puede utilizarlo como medio de defensa”*¹⁶⁶

En el caso de nuestro estudio, se pudo observar que según la personalidad de los médicos hay casos en los cuales en sus visitas matutinas ni siquiera se dirigen directamente a los niños. Lo más frecuente es que se dirijan directamente a los papás o, si hacen algún procedimiento con el niño, hablan con él sin dirigirle la mirada. Sólo pocos niños se revelan al pedir atención directamente: la mayoría demuestran con su postura corporal o haciendo con mímica signos de rechazo, de miedo y de antipatía

¹⁶⁵ *Ibíd.*, p.137.

¹⁶⁶ *Ibíd.*, p. 163-164.

hacia el médico o la enfermera. En estos casos, los familiares son los que median la situación y, en la mayoría de las situaciones, les dicen a sus hijos que no sean mal educados y que le hagan caso al doctor —que, en este caso, no les hace caso—.¹⁶⁷

Marc y Picard¹⁶⁸ detallan más adelante situaciones que se aplican a la situación hospitalaria actual:

“las comunicaciones están regidas allí por normas bastante estrictas que precisan a la vez la forma con que los actores deben tratar al público (lo que podemos llamar las reglas de cortesía) y la forma en que deben comportarse delante de él (las reglas de decoro); su manera de arreglarse lleva en él (en su estructura espacial y su valor simbólico), una especie de modelización de las interacciones en relación con la representación que allí se desarrolla habitualmente (como sucede cuando se ordena un salón, un tribunal o una clase). Es en la región posterior en la cual se ponen en juego los elementos de expresión de las representaciones...”

(los baños, el espacio debajo de la cama escenario nocturno de los familiares que se recuestan en colchonetas)

...donde se anteponen los accesorios escénicos, donde se repite, donde se descansa y donde se puede despojar de su personaje.

La región anterior efectivamente corresponde al espacio público, espacio visible

¹⁶⁷ Aquí Goffman cita un ejemplo en Inglaterra en donde se trata de romper con la tradición hospitalaria, tratando de acortar la distancia social para propiciar una mayor comunicación y participación. El objetivo es cambiar el modo de interactuar entre los médico y los enfermos.

¹⁶⁸ MARC Y PICARD (1992)

para los demás, espacio en el cual el actor nunca está sólo.

(la sala con seis compañeros de cama, el cuarto de curación, la antesala de Juanita que decide sobre los subsidios y apoyos a las familias).

...En las comunidades temporales (en las salas) se generan relaciones de familiaridad que sin embargo no se compara con la familiaridad vivida en casa".¹⁶⁹

La cama del niño es una región que oscila entre lo privado y lo no privado. Es un espacio visible que en muchos casos es percibido por los actores como zona posterior. Sobre todo cuando hay muchos visitantes, sean especialistas o curiosos, el espacio de la cama del niño es percibido y defendido como espacio privado e íntimo.

Otro factor que estructura las interacciones es el tiempo. Las temporalidades de la organización interna en un hospital marcan profundamente los ritmos diarios y la organización de la vida alrededor de una enfermedad, que depende de una atención cíclica que altera la vida normal de los sujetos. En el caso de una enfermedad en la cual hay una gran incertidumbre sobre el posible futuro de los sujetos, cambia profundamente la concepción sobre la temporalidad de una vida normalmente concebida.

¹⁶⁹ Ibídem, p. 83.

La estructuración del espacio institucionalizado

Con la finalidad de llegar a la constitución del espacio institucionalizado llamado hospital y definir cómo constituye e influye en el evento de interacción, se analizó el proceso de institucionalización que determina parte de los procesos de construcción social. Marc y Picard describen:

*“no existe relación social que no se inscriba en un cierto contexto institucional: este contexto no es solamente un marco donde la interacción tiene lugar; es esencialmente una matriz que aporta a la relación un código, representaciones, normas de roles y rituales que permiten la relación y le dan sus características significativas”.*¹⁷⁰

Berger y Luckman¹⁷¹ coinciden en esta postura:

“La institucionalización aparece cada vez que se da una tipificación recíproca de acciones habitualizadas por tipos de actores. Dicho en otra forma, toda tipificación de esa clase es una institución. Lo que hay que destacar es la reciprocidad de las tipificaciones institucionales y la tipicidad no sólo de las acciones sino también de los actores en las instituciones. Las tipificaciones de las acciones habitualizadas que constituyen las instituciones, siempre se comparten, son accesibles a todos los integrantes de un determinado grupo social, y la institución misma tipifica tanto a los actores individuales como a las

¹⁷⁰ Ibíd. p. 92.

¹⁷¹ BERGER Y LUCKMANN (2003)

*acciones individuales. La institución establece que las acciones del tipo X sean realizadas por actores del tipo X”.*¹⁷²

La institucionalización tiene su dimensión histórica. En el curso de las interacciones las tipificaciones se expresan a través de pautas específicas de comportamiento o de “roles”. Estos comportamientos o pautas se heredan de generación en generación y poco a poco va creciendo el aparato institucionalizado y paralelamente se va acentuando la objetividad y, con ello, ciertos esquemas de legitimación.

*“involucra “roles”, y éstos comparten así el carácter controlador de la institucionalización. Tan pronto como los actores se tipifican como desempeñando “roles”, su comportamiento se vuelve ipso facto susceptible de coacción....”*¹⁷³

“La objetividad del mundo institucional “se espesa” y “se endurece”, no sólo para los hijos, sino (por efecto de reflejo) también para los padres..... Un mundo visto de este modo logra firmeza en la conciencia; se vuelve real de una manera aun más masiva y ya no puede cambiarse tan fácilmente”.

*Las instituciones, en cuanto facticidades históricas y objetivas, se enfrentan al individuo como hechos innegables”.*¹⁷⁴

Parece que las instituciones resisten a todo intento de cambio o evasión; ejercen sobre estos intentos un poder de coacción, tanto por la fuerza pura de su facticidad, como por

¹⁷² BERGER Y LUCKMANN (2003), p. 75-76.

¹⁷³ *Ibíd.*, p. 96.

¹⁷⁴ *Ibíd.*, p. 80.

medio de los mecanismos de control habitualmente anexos a las más importantes. De esta manera se visibiliza cómo en el proceso histórico de la construcción social el ser humano ha asentado las bases de las estructuras institucionales. Sin embargo, no se siente como un desarrollo “natural” ya que la situación actual está deslindada de sus orígenes de sus modos y razones de generación.

“Con la historización y objetivación de las instituciones también surge la necesidad de desarrollar mecanismos específicos de controles sociales.

*Una vez que las instituciones han llegado a ser realidades divorciadas de su relevante originaria en los problemas sociales concretos de los cuales surgieron, hay probabilidades de que se desvíen de los cursos de acción “programados” institucionalmente (...) se plantea un problema de acatamiento y su socialización, dentro del orden institucional, requiere que se establezcan sanciones. Las instituciones invocan y deben invocar autoridad sobre el individuo, con independencia de los significados subjetivos que aquél pueda atribuir a cualquier situación particular (...) Cuanto más se institucionaliza el comportamiento, más previsible y, por ende, más controlado se vuelve (...) Las más de las veces el comportamiento se encauzará “espontáneamente” a través de los canales fijados por las instituciones”.*¹⁷⁵

Sin embargo la última cita ya nos lleva más allá, a posibles explicaciones para el funcionamiento interno de una institución, como puede ser por ejemplo el manejo de

¹⁷⁵ Ibíd., p. 83.

poder tanto de información como de acciones entre los sujetos dentro de la institución.

Y para estructurar el espacio, Marc y Picard¹⁷⁶ escriben:

“El marco designa las estructuras espaciales y temporales en las que se inscribe la interacción. El marco espacio-temporal no es un simple entorno, especie de telón de fondo en donde los efectos serían relativamente neutros. Estructurado por la cultura, tiene un efecto estructurador sobre las relaciones sociales”¹⁷⁷.

El papel del espacio como elemento de interacción compete a la “proxemia”, término creado por E. Hall citado por Marc y Picard¹⁷⁸ y que designa “el conjunto de observaciones y teorías que conciernen al uso que el hombre hace del espacio como producto cultural específico”. Existe un “espacio personal” y, como señalan los autores¹⁷⁹ apegándose a un término inventado por Katz y Sommer (en Marc y Picard), un concepto de espacio personal definido de la siguiente manera: “un área con fronteras invisibles que rodea el cuerpo de una persona y donde los intrusos no pueden penetrar”. Así que hay que considerar un tejido denso de factores y niveles que se entrecruzan, entrelazan, diferencian y complementan en el momento de una interacción comunicativa.

Casi todos los autores coinciden en que los factores contextuales de cada sujeto son fundamentales para tomarlos en cuenta a la hora de analizar cualquier interrelación, sea social o comunicativa. Aumentando la complejidad de nuestro caso en el cual los

¹⁷⁶ MARC Y PICARD (1992)

¹⁷⁷ *Ibíd.* P. 77-78.

¹⁷⁸ *Ibidem*, p. 13.

¹⁷⁹ *Ibíd.*, p.72.

actores vienen de realidades completamente ajenas o solamente con pocos campos de traslape en cuanto a zonas de significado.

Capítulo VII

ANALISIS FINAL

en donde convergen los caminos

En este apartado, la intención es entretejer todos los factores estructurantes que tienen lugar en los encuentros entre los médicos del Hospital Civil Nuevo y los niños en situaciones de dolor. En este sentido, se define qué factores condicionan a cada sujeto, qué lugar ocupan en su relación con el otro y qué fuerzas facilitan o impiden que se tenga una interacción comunicativa plena. En el capítulo anterior, que desarrollaba los conceptos relacionados con la interacción comunicativa, se analizaron los factores que constituyen la base de cualquier interacción comunicativa; pero en esta parte del análisis se intenta dilucidar el modo en que estos condicionantes tienen lugar en las situaciones específicas de dolor que se viven en el contexto hospitalario.

Para enriquecer este apartado se han integrado varios diagramas que tratan de visualizar las fuerzas y los factores que tienen lugar el encuentro de la interacción comunicativa de nuestros actores. El trasfondo de dichos diagramas representa los factores contextuales espaciales, institucionales de la estación de oncología infantil del piso 7 del Hospital Civil Nuevo. Sin embargo, el recuadro del contexto espacial no abarca al mundo total de los sujetos, ya que cada sujeto ha ido construyendo los

significados de dichos espacios institucionales. Las dos esferas de los mundos de los dos actores principales de este análisis se cruzan a la hora de su encuentro de la interacción comunicativa dentro del contexto hospitalario. Lo que tiene especial interés para esta investigación es cuando el encuentro se produce en situaciones de dolor para los niños (que corresponde al óvalo rosa dentro del **Diagrama 1**). En dichos encuentros tienen lugar otros factores, como la dimensión comunicativa reflejada en la capacidad de expresión verbal, corporal y gestual de los sujetos, así como la dimensión social correspondiente a las competencias sociales, los roles y la construcción social de la realidad por parte de cada sujeto.

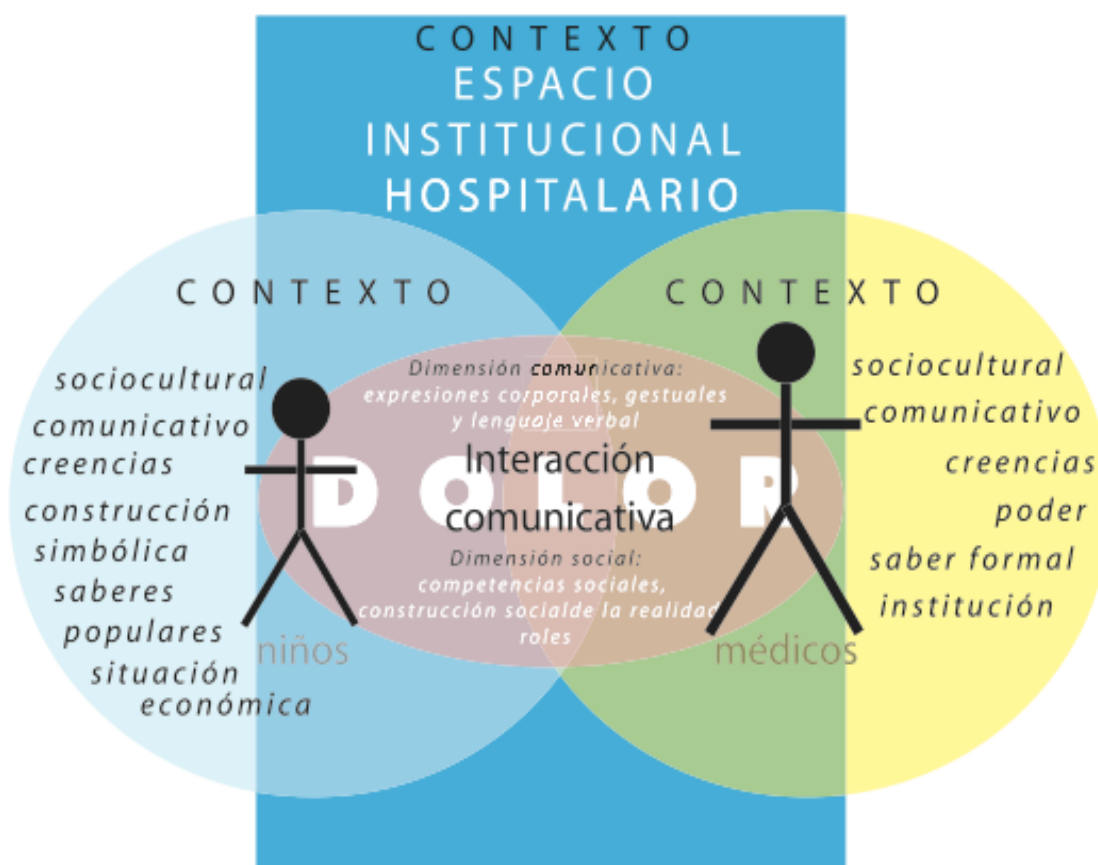


Diagrama 1: Contexto de la interacción médicos/niños en situaciones de dolor.

Para delimitar y estructurar las dificultades existentes en los encuentros de la interacción comunicativa entre médicos y niños, seguiré el siguiente esquema, dado que responde a las dinámicas que se generan a la hora de la atención a los niños. Básicamente, pues, la interacción referida se produce de acuerdo al siguiente orden de procesos:

- El contexto espacial. Corresponde a la estación de oncología que representa el espacio institucional, mientras que la sala en la que está internado el niño y el espacio inmediato (la cama) corresponde al “espacio personal”¹⁸⁰ del niño en el momento de la interacción. También se incluyen espacios para tratamientos específicos (los espacios con valor simbólico).
- Los sujetos que atienden al niño. Se refiere a los médicos, psicólogos, cuidados paliativos y las enfermeras primordialmente. Esto implica tomar en cuenta los roles (jerarquías) de cada sujeto y su función a la hora de la interacción comunicativa.
- Los sujetos que acompañan al niño. Incluye principalmente a las situaciones que requieren de la mediación de los padres para establecer una comunicación con el niño, así como otras situaciones en las cuales los padres juegan un rol importante en la atención al niño.
- La situación de dolor, condición que determina la interacción comunicativa entre los médicos y los niños.

¹⁸⁰ Término creado por Katz y Sommer citados por Marc y Picard (1992), p.13.

Después de la representación del espacio físico de la estación de oncología infantil del piso 7 del Hospital Civil Nuevo se analizarán algunas crónicas claves (las que, según mi criterio, me pueden acercar a los supuestos planteados en la introducción de esta tesis) a través del prisma de los procesos descritos en el esquema arriba mencionado para poder desentrañar la complejidad de cada situación demostrada. Con esto, espero llegar al núcleo de la interacción comunicativa en los encuentros críticos entre médicos y niños.

Los siguientes diagramas tratan de clarificar tanto la distribución física de los espacios clave (como por ejemplo, el lugar de los psicólogos o de las enfermeras), la distribución de fuerzas y dominios por parte de los actores (dinámicas de enfermeras y médicos) y la construcción simbólica por parte de los actores (sobre todo los pacientes con sus familiares) que tiene lugar en la estación. Es muy importante ubicar las crónicas dentro de este espacio, ya que la ubicación contextual y espacial condiciona de manera fundamental los encuentros entre los niños y los médicos. Así, se dará de conocer la procedencia de los actores, su contexto socio-cultural, su preparación en cuanto a su campo profesional (en el caso de los médicos) y su desenvolvimiento dentro de las situaciones comunicativas en el contexto del hospital. La descripción tanto de lo espacial-temporal como de la situación psicológica en el momento en el cual sucede el encuentro es esencial para el entendimiento de la interacción comunicativa. Con igual importancia participan en este encuentro actores como los padres, las enfermeras o compañeros de sala que, en muchas ocasiones, adquieren el papel de mediadores entre los actores principales.

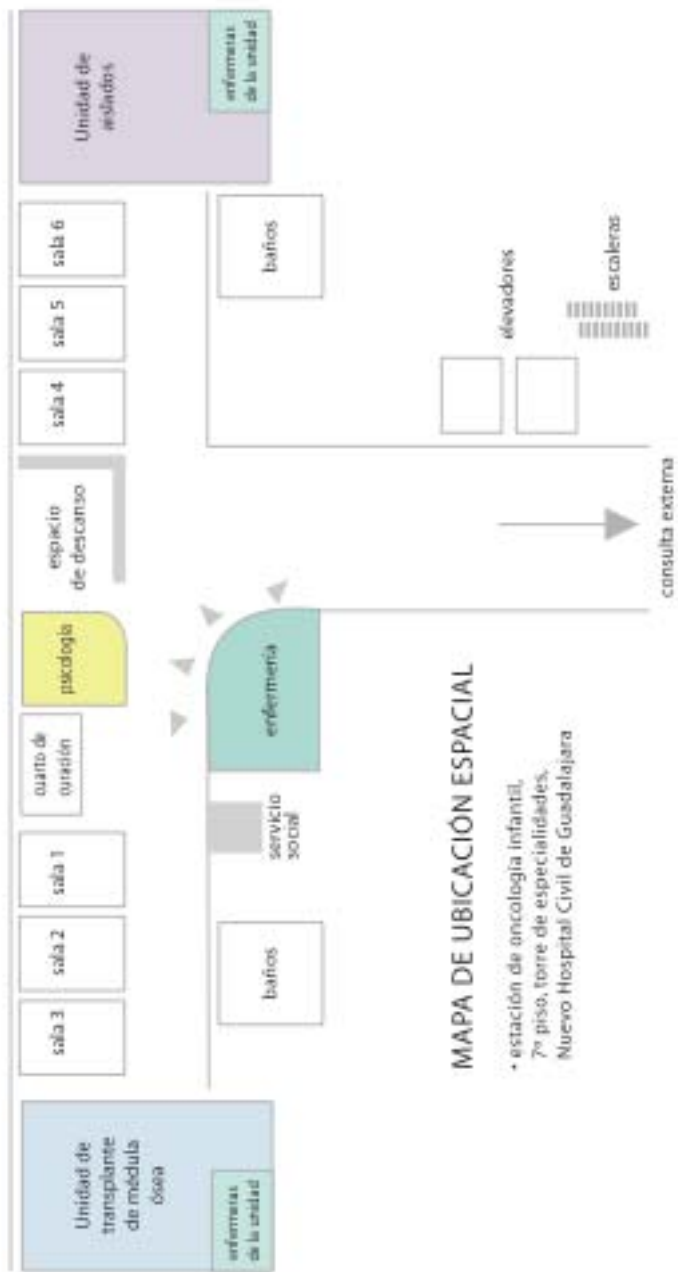


Diagrama 2: Mapa de ubicación espacial de la estación de oncología infantil, 7º piso, torres de especialidades, Nuevo Hospital Civil de Guadalajara.

El mapa del Diagrama 2 representa la situación espacial de la estación de oncología infantil y demuestra, en primera instancia, sobre todo la posición dominante de la recepción por parte de enfermería, lugar central de atención, de distribución de materiales y lugar desde el cual se ejerce y se implementan las normas y reglas del lugar. Allí es donde, a primera vista, los sujetos se enteran del rol de cada uno de los que atienden y el rol que ellos van a tener que asumir dentro de ese contexto. También las enfermeras ponen en práctica las rutinas y las dinámicas según los reglamentos y el funcionamiento del hospital. En seguida se encuentra el lugar de servicio social, que funge como enlace y mediador entre todos los actores (médicos, enfermeras, psicólogos, pacientes y familiares) al interior y exterior del hospital. Así que estos dos lugares son buscados y temidos en situaciones desesperadas y críticas. Cuando un niño entra en crisis, las enfermeras son muchas veces la salvación de la situación o funcionan como enlace hacia los médicos. Sin embargo, y como ya se mencionó, también son temidas por lo niños en el momento en que hay que aplicar tratamientos. La imagen de Jesús y varias ofrendas y veladoras, ubicadas en el arco del área de descanso, reciben a los pacientes. En la mayoría de los casos, los identifica con sus convicciones. Este lugar está en el centro de la estación, el centro mediador o conciliador entre los dos ejes de la estación, con dos construcciones simbólicas opuestas. En el análisis sobre el caso de Alejandra me voy a detener para explicar estas construcciones simbólicas en cuanto a los espacios específicos¹⁸¹.

¹⁸¹ Retomo la crónica de Alejandra en este apartado varias veces para demostrar diferentes aspectos desde la interacción comunicativa entre los diferentes sujetos y la construcción simbólica de los espacios.



Alejandra viene de una situación socioeconómica precaria. Sus papás tienen pocos recursos económicos. Para ellos es la primera vez que recurren al Hospital Civil Nuevo, asustados por que en el Seguro Social les dijeron que ya no podían hacer más análisis, porque la niña tenía algo malo en la sangre y les pidieron que se fueran al Hospital. Durante los primeros días, la niña estaba todavía en buena condición y con buen humor ante la novedad de estar en un hospital, en donde prestan y regalan juguetes. Alejandra está jugando con una lotería sobre los derechos de los niños, un obsequio que le dieron a la entrada del hospital.

Participarles a los papás la noticia que su hija padece de una leucemia fulminante crea mucha tensión. La psicóloga interviene en la situación. Los papás, consternados por la situación de su hija, aún con poca claridad lo que significa la noticia para ella y para su vida, se integran a la realidad vivida en la estación compartiendo emociones y sufrimientos con los demás.

En cuestión de pocos días, el contexto eventual dentro del Hospital, en la estación de oncología infantil en la sala 2, se vuelve una realidad vivida para Alejandra y sus papás,

sin escapatoria y sin saber cuánto tiempo más habrá de transcurrir. Los movimientos y atenciones por parte del personal que atiende se convierten en dinámicas y rutinas de la estación y adquieren un significado diferente al de sus primeros días de estancia. Ahora, ciertas dinámicas están temidas y esperadas como el pase de visita matutino de los médicos, porque es el momento en que se acumulan el miedo de recibir una mala noticia, a no entender el lenguaje de los médicos y a preguntar, sumado a las angustias de ver cómo le aplican los tratamientos a Alejandra y la esperanza de que pueda haber una mejora en el proceso de la enfermedad.

Alejandra empieza a experimentar una rápida descomposición de su estado físico y psicológico. Se le cae el pelo rápido y conforme van aumentando los efectos de los tratamientos, reacciona con frustración y enojos. La atribución de sus emociones a un cuadro “normal” de la enfermedad hace crecer la comunicación y interacción entre los papás en la sala. Se intercambian experiencias y por un lado empiezan a armar su rompecabezas con respecto a lo que significa y lo que representa fisiológicamente la enfermedad. La integración a la comunidad de la sala hace crecer la pertenencia de Alejandra y sus papás al lugar y se generan lazos de apoyo. Alejandra tiene la suerte de contar con el apoyo de sus dos papás, lo cual no es muy frecuente. En la mayoría de los casos sólo está la mamá para apoyar a su hijo y el papá tiene que trabajar para pagar los costosos tratamientos.

Como crece la integración a las dinámicas del espacio y la comunidad de la sala, crecen las dudas en cuanto a las expectativas de vida de la chiquita.

Aquí se comprueba que el contexto espacial del que hablan Marc y Picard no es solamente un entorno sin efectos. Conforme cambia la conciencia de la situación vivida (la noticia sobre la enfermedad determinante y fulminante), anclada en este contexto espacial, los sujetos le asignan significados diferentes. En el momento en que la enfermedad le imprime un aspecto atemporal al suceso (porque nadie sabe cuanto tiempo va a durar Alejandra en este espacio), el espacio se vuelve parte vivida de todo el proceso de enfermedad. Es más, el espacio se divide en diferentes categorías de importancia según el uso y los tiempos que le dan y pasan los sujetos en él. La estación como un todo se vuelve un espacio enorme todavía público, lejos de lo que vive Alejandra en su cama. La sala se vive sin embargo entre dinámicas públicas y privadas.

Pasan muchas personas ajenas a los procesos normales de la estación: voluntarios, servicios sociales, o visitantes. Muchas veces no se sabe la intención de estas personas. Se genera entre los otros pacientes y sus papás un espacio social en el cual por temporadas cortas se generan nuevos lazos sociales, como por ejemplo una red de apoyo para situaciones emocionales, de información, de ubicación o simplemente de acompañamiento. El espacio de la cama del niño es su espacio privado, rodeado de sus papás, protegiendo el espacio personal, las fronteras impermeables de la integridad física y psicológica del niño.

Se agrava la situación cuando vienen los doctores de cuidados paliativos y comentan abiertamente con los papás sobre las pocas expectativas de vida (opinión no consensuada con los otros médicos) que tiene su hija y que ellos pueden ofrecer ejercicios y medios para aliviar los dolores que se van a presentar en

el camino. Se desata una especie de pánico en los papás, sentimientos retenidos, mezclados con una sensación de confusión ante la información tan variante por parte de los diferentes médicos. Esto genera poca credibilidad.

Los papás están confundidos: en primera instancia, para ellos el médico es quien sabe, es la autoridad. Sin embargo, frente a ellos se despliega un abanico de médicos que opinan y actúan de diferente manera. La falta de competencia para comprender el lenguaje de los médicos dificulta aún más la situación. La comunidad de pacientes y los otros familiares de pacientes que permanecen en la sala se convierten en aliados ante la situación y ofrecen compasión y esperanza.



En el momento de la interacción comunicativa entre los papás y la doctora de cuidados paliativos tiene lugar una relación jerárquica —como la llaman Marc y Picard— en la

cual existe un gran desequilibrio entre la competencia de la doctora en cuanto a la emisión de los datos médicos y sus explicaciones en cuanto a la situación de Alejandra (por su gravedad no consensuados con el resto de los médicos) y la incapacidad de los papás de entender el lenguaje de la doctora, poder asimilar el panorama que se les estaba presentando en un instante (el enterarse que su hija, según la doctora, no tenía muchas expectativas de vida) y comprender lo que significan estos hechos para el futuro próximo de su vida. El desequilibrio en el proceso de la interacción se hacía más evidente en las expresiones corporales y faciales, pero la autoridad de la doctora y la falta de competencia por parte de los padres impidieron una acción contra la doctora. Su rol asignado dentro de esta relación jerárquica no les permitía otra reacción. Ni siquiera se atrevieron a preguntar. Esta es la zona de incertidumbre, como la llaman Marc y Picard, que está directamente ligada a las competencias de los actores que, en algunos casos, se pueden convertir en estrategias. Sea por el lado de los médicos — que pueden generar estrategias para convencer a los pacientes a acceder a la aplicación de un tratamiento— o de los pacientes —la falta de competencia en cuanto a los conocimientos médicos—, se pueden establecer mecanismos de compensación a través de una estrategia guiada por procesos emocionales, a fin de lograr ciertas prórrogas para procedimientos o una anestesia en donde no estaba planeada, por ejemplo. De esta manera en algunas situaciones se llega a negociaciones en diferentes niveles entre los médicos, los niños y los papás.

Condiciones para la interacción

El encuentro con la doctora de cuidados paliativos tuvo lugar cerca de la cama de Alejandra que, aunque tiene cuatro años, percibe las noticias sobre todo a través de las reacciones emocionales de sus padres. Nadie se atrevió en explicarle a ella lo que estaba pasando, el resultado fue una reacción mucho más sensible hacia las transgresiones hechas a su lugar próximo —su cama— y aún más a su espacio personal. Su reacción ante cualquier situación es evasiva y la experiencia de transgresión de su espacio más íntimo le ha enseñado a crear defensas. Cada acercamiento de un médico o una enfermera recibió una respuesta de pánico y llanto, que sólo en pocas ocasiones pudieron calmar los papás. Estas reacciones de Alejandra, por otro lado, provocan en los médicos un distanciamiento hacia los niños, muchas veces por falta de herramientas psicológicas de acercamiento en estas situaciones. Algunos recurren a los psicólogos para mejorar su relación con el niño, otros ignoran a los niños y, mientras se dirigen a los papás, atienden a los niños. En la mayoría de estas situaciones, la relación es mediada por la mamá y ésta reacciona según los roles y las convenciones sociales a las que tiene que obedecer.

Un ejemplo se puede mostrar con Alejandra: la doctora le tiene que cambiar una sonda que tiene Alejandra en la nariz y la niña entra en pánico ante el dolor que se imagina que le va a causar el procedimiento. La niña, a través de sus gestos, expresa simbólicamente su rechazo hacia la doctora (se podría llamar *interacción mediada simbólicamente*) y hacia la situación en este momento. La doctora es impaciente y en lugar de dirigirse a la niña para establecer un contacto, o de establecer una relación de confianza con ella, se dirige a la mamá pidiendo auxilio a través de su tono de voz:

“¿verdad que Alejandra es muy valiente y que esto tiene que ser? ¿Y que aparte no va a doler?”. En este caso, la doctora evita que se produzca una interacción comunicativa con la niña y se decide por una opción estratégica, recurriendo a la mamá. Ésta, afectada por las emociones encontradas que siente —tampoco sabe si le va a doler o no—, se ve en la situación penosa de tener que obedecer a la doctora y, en un tono casi de regaño, le ordena a Alejandra que se comporte y que se deje cambiar la sonda. Después de muchas pataleadas de Alejandra, la mamá tiene que sostenerla con fuerza para que le cambien la sonda. Al final, señaladas por una mirada de furia que les lanza Alejandra por haber sido defraudada, le cambian la sonda. El procedimiento le dolió mucho, no tanto por el cambio de la sonda, sino por el hecho de haber sido defraudada. Esta experiencia realmente se puede convertir en un dolor físicamente ubicado en el lugar de proyección.

La topografía social del lugar y los sujetos

¿Qué generó la reacción de la mamá ante la situación? En el poco tiempo que llevan los papás en la estación, su percepción hacia las dinámicas del lugar, los roles asignados a los diferentes actores — enfermeras y médicos en su respectiva jerarquía— les han permitido construir poco a poco un mapa o una topografía, como la llama Habermas, que les permite ubicarse, en este caso, en la estructura de los sujetos en el Hospital Civil Nuevo, estación de oncología infantil, piso 7. Los demás pacientes con sus familias aportan otro tanto a la refinación de este mapa, que se transformará con cada evento nuevo que ocurra en el lugar.

En el caso de José Eduardo se puede observar cómo los papás, durante su estancia, han podido armar un mapa de los actores y sus poderes en la estación y sus dinámicas durante las 24 horas, dentro de un esquema semanal.

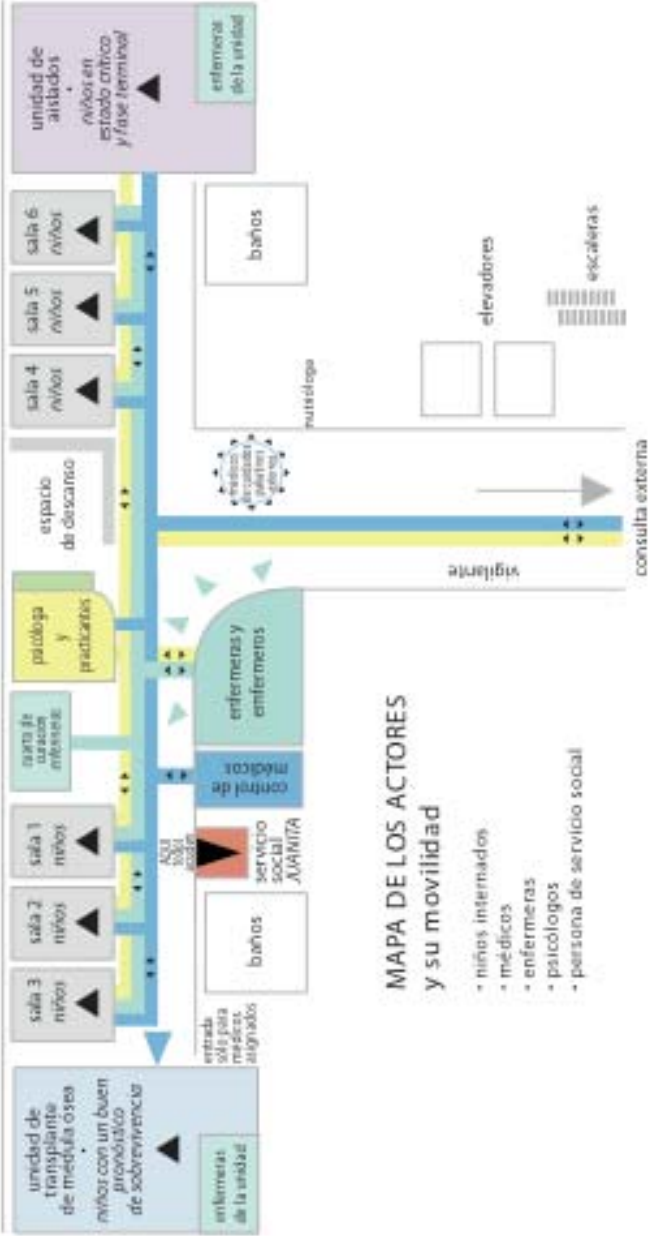


Diagrama 3: Mapa de los actores y su movilidad dentro de la estación de oncología infantil.

En el **Diagrama 3** se puede apreciar la ubicación clave de los actores y sus flujos de movimiento dentro de la espacialidad del piso 7 del Hospital Civil Nuevo. Se ven los accesos que tienen solamente actores específicos a las unidades —por ejemplo, al área de transplante de médula ósea o a la unidad de cuidados aislados—. Las flechas indican la movilidad de cada grupo de actores (los médicos, las enfermeras, los niños, etc.) en el espacio y su acceso a áreas específicas. Hay actores como los médicos y las enfermeras que se mueven prácticamente en todas las áreas; otros, como el personal de servicio social, más bien se encuentran principalmente estacionados en su lugar de atención.

Regresando al caso de José Eduardo, la familia de José viene de un estrato social de recursos bajos. El papá es de Zacatecas y la mamá de Guadalajara. Mientras están atendiendo los dos al hijo en el Hospital, la hija se queda con la abuela en Guadalajara. Después de varios días en la lucha contra el dolor, los signos vitales de José se encuentran estables. Los papás se están turnando y de esta manera han vivido los ciclos completos de atención en la estación, día y noche. Ya detectaron quién de las enfermeras atiende de qué forma y qué médicos tienen un “buen modo” (expresión de la mamá de José para referirse a la paciencia que tienen con los niños).

Dos días después, encuentro a José y sus papás en cuidados aislados. Al parecer José tuvo una crisis nocturna que deterioró todos sus signos vitales. Los papás están agradecidos con la doctora que se quedó en la sala de la estación toda la noche a su lado, vigilando su estado de salud. Los papás están sorprendidos de la entrega de la doctora, dicen que aprendieron mucho esta noche, todos vigilando cualquier detalle de las máquinas a las cuales estaba conectado José. Una vez cambiados a cuidados aislados, la responsabilidad de José pasa a otro médico y otro grupo de enfermeras.

Los papás están en el entendido de que todas las atenciones se deberían intensificar, dado al lugar de atención especial. José está boca arriba en la cama y está conectado a un sinnúmero de aparatos. El panorama sonoro es muy diverso y genera una sensación de alerta y de miedo. Los papás están muy atentos, sobre todo después de haber pasado su primera noche en cuidados aislados. El papá cuenta que tuvieron otro percance la noche anterior, luego de que una de las enfermeras había cambiado una de las mangueras de los aparatos. Los papás se dieron cuenta que no estaba cambiando bien la manguera y le llamaron la atención, puesto que la enfermera anterior la había cambiado de otra manera. La enfermera no les hizo caso y se fue. La enfermera ejerció su poder en el lugar sin tomar en cuenta la opinión de los padres, en su juicio personas sin la necesaria competencia para opinar. En cuanto los signos vitales del niño se deterioraron y la enfermera tampoco hizo caso al llamado de urgencia, el papá ignora las reglas del lugar, sale de la unidad y va a buscar ayuda con un doctor que está de guardia en la estación. Éste logra estabilizar a José.

En la situación de José, la interacción definitivamente corre por cuenta de los papás. El niño está sedado para que no se quite las sondas. Como la enfermera no respondió a la petición repetida del papá, entra en función lo que llama Habermás¹⁸² la acción teleológica-estratégica, en la cual el papá, con el fin de salvarle la vida a su hijo (según el criterio que se había formado el señor a través de las experiencias y observaciones previas de todos los factores de organización y logística de atención hacia su hijo) entra en acción y establece una interacción comunicativa con otro médico. El padre aplicó una estrategia para lograr su fin, todavía apelando a los canales normativos (primero le llamó la atención a la enfermera, atendiendo con ello primero al conjunto de valores y

¹⁸² Habermas (1990), p.124.

reglas del lugar) y, al no encontrar respuesta, buscó ayuda directamente en donde sabía que iba a encontrarla.

La construcción simbólica del lugar

Regreso al caso de Alejandra para demostrar la construcción simbólica de diferentes lugares en la estación del piso 7.

Dos días después la situación toma un giro aún más dramático. Alejandra reaccionó muy sensible a la quimioterapia y se le bajaron mucho las defensas. Es invadida por bacterias y hongos en el estómago y su sistema inmunológico colapsó. La doctora responsable les comunica a los papás que es necesario transferirla a cuidados aislados para evitar cualquier infección a la que estaría expuesta en la sala común.

Ante el significado del lugar y las experiencias narradas por la comunidad, que relaciona el lugar con la muerte y situaciones límite, los papás se desploman y muestran, por primera vez, su resistencia a autorizar el traslado. En toda esta situación, aunque los papás fueron llamados al pasillo de la estación, Alejandra percibe las emociones: está aterrada y llora inconsolablemente.

Al regreso, los papás desesperados ante el hecho son consolados por la comunidad: rezos y buenos deseos los acompañan hasta el otro lado de la estación, mientras trasladan a Alejandra y sus pertenencias. Todos los temores que provienen de la información que les llega de cuidados paliativos se ven de repente afirmados en los sucesos. Son trasladados al aislamiento, al silencio de los condenados.

Ante la noticia que tienen que trasladar a Alejandra a cuidados asilados, se visibiliza el significado que la comunidad de pacientes le ha otorgado a este lugar, como se puede apreciar en el **Diagrama 4**.

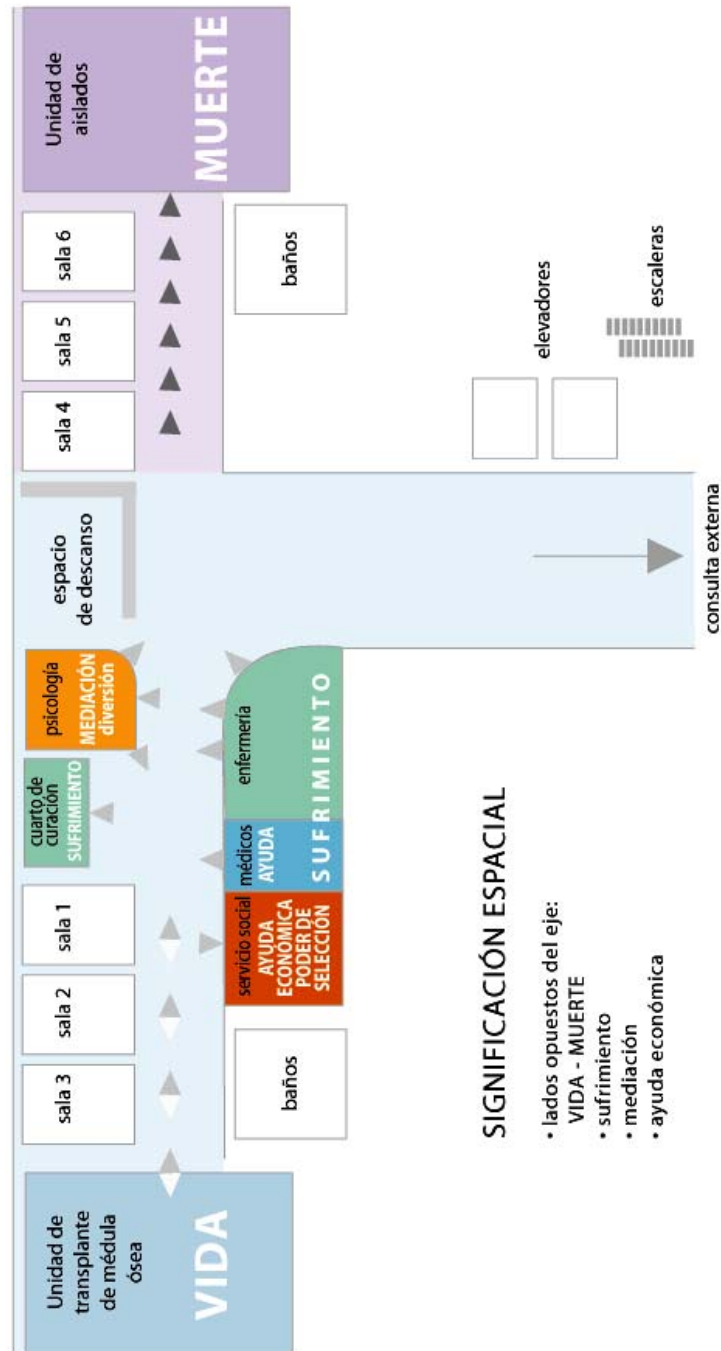


Diagrama 4: Mapa en cuanto a la significación espacial.

Alejandra se ubicaba hasta ese día en la sala 2, que está cerca de la unidad de trasplante de médula ósea, lugar que inspira mucha esperanza. Los niños que son elegidos para el trasplante tienen mucha posibilidad de sobrevivencia. Sin embargo, en el lado opuesto de la estación está la unidad de cuidados aislados,



Pasillo derecho que lleva a la unidad de cuidados aislados.

a donde trasladan a los casos críticos como el de Alejandra: los que tienen riesgo de ser contagiados. También son trasladados a esta zona los niños en fase terminal.

Desde luego, la relación con la muerte en este lugar es evidente y, en consecuencia, la reacción de los papás de Alejandra es de mucho temor y nerviosismo. El apoyo espiritual por parte de la comunidad de la sala es sorprendente y reafirma una vez más el significado que le han asignado a este lugar. En cuanto a su ubicación física, cuidados aislados está realmente apartado: cuenta con dos juegos de puertas, en cuyo espacio intermedio los visitantes tienen que ponerse batas especiales. Al entrar a este espacio aislado, rigen otros parámetros de tiempo, de sonidos —todos hablan con voz

baja y caminan lento y con cuidado. Hay solamente una sala común con varias camas, el resto de la unidad cuenta con cuartos individuales.

El asilamiento convierte al espacio en algo temeroso que carga con el peso de su significado mortuorio. Desde luego el comportamiento de los sujetos en este espacio cambia de manera profunda. Existe más temor ante las condiciones de la vida y crece más la confianza en los médicos, no en pocos casos relacionada con la esperanza de que hagan milagros. Sin embargo, la desconfianza hacia las enfermeras crece, ya que la vida de los niños muchas veces depende de la minuciosa capacidad de observación y reacción por parte de ellas ante la aparatosa tecnología que los rodea.

La proxemia entre los sujetos

La distancia interpersonal que juega un papel importante en la interacción comunicativa se puede observar en el caso de Alejandra. Entiendo como distancia interpersonal a la percepción del espacio (variable según la circunstancia, la distancia real o percibida y el significado que ésta tiene para los sujetos) que se encuentra entre dos sujetos que están en vías de entrar en contacto. Me gustaría adoptar el término “proxemia”, utilizado por E.T. Hall,¹⁸³ que entiende la distancia entre dos personas como un espacio sensorialmente percibido (que pueda variar de su distancia real) y permite organizar esta distancia-espacio en tres diferentes entidades: el espacio como organización fija (lo edificado, físico, fijo), la organización semifija (mobiliario y, en este caso, las camas de los niños) y el espacio informal (se entiende aquí el espacio entre las personas).

Esta organización de las espacialidades diferenciadas nos da la posibilidad de entender los significados que los diferentes sujetos le adjudican a cada uno de los espacios que

¹⁸³ citado por Marc y Picard (1992), p. 79.

perciben los niños durante el acercamiento de un médico. Además de estos factores, influyen en la percepción espacial factores emocionales y psicológicos que pueden provocar una percepción de la distancia muy diferente a la que se puede medir en términos reales. Así, Alejandra a través de su poca experiencia en el Hospital ha construido su mapa social-espacial con base en la función de los actores, sobre todo los que le causan dolor y malas experiencias. De esta manera, el acercamiento tanto de médicos como de enfermeras cambia su percepción del espacio. Puede acortarse la distancia de la visita de un familiar esperado que entra a la sala pero, al contrario, si entra una persona que porta los códigos visibles de médico (la bata blanca es más que suficiente), la disminución de la distancia se transforma en un peligro.



En esta situación, la distancia interpersonal está cargada de rechazo y miedo por proteger el espacio íntimo, personal. Sin embargo en la mayoría de las veces hasta este núcleo del espacio íntimo es transgredido por los tratamientos que tienen que

aplicar los médicos.¹⁸⁴ . Esto produce muchas dificultades al momento de entablar una interacción comunicativa directa con los niños, quienes entran en estados depresivos o agresivos como consecuencia de la falta de respeto a su integridad. Los pequeños pacientes pierden la confianza en las personas, incluyendo a sus papás, y frecuentemente entran en una fase regresiva en su etapa de desarrollo. Cuando los niños llevan años en tratamiento y conocen muy bien el espacio y el personal que atiende, empiezan a desarrollar estrategias que aplican a sus papás y a los médicos para reestablecer su autoestima y su integridad física y psicológica. Muchos llegan a desarrollar una actitud ante la vida que resulta sorprendente para quienes no han pasado por todos estos procesos de sufrimiento.

Un caso que demuestra este desarrollo de crecimiento personal es el de Paola, de 14 años, que ha tenido un historial familiar de cáncer impactante. El día que muere su mamá de cáncer, le detectan a ella un tumor en la pierna. Después de varios años de lucha contra la enfermedad, la niña desplegó, como parte de sus estrategias, su buen humor y el entretener a otros niños en momentos difíciles. Éstas le permitieron, a la hora de la aplicación de sedantes en su fase terminal, revelarse contra la ayuda de cuidados paliativos. Su argumentación era: “déjenme sentirme todavía viva”. En este momento los médicos, sorprendidos ante una petición que transgredía todos sus esquemas médicos, éticos tradicionales (según el modelo cultural, ético y religioso válido), decidieron negociar con Paola otras opciones de aliviarla de sus dolores más fuertes durante los últimos días de su vida.

¹⁸⁴ Aquí faltaría indagar de qué manera se podrían hacer estos tratamientos menos traumáticos, aplicando anestesia local por ejemplo o la preparación psicológica antes de estas intervenciones para los niños, sin embargo, esto no es la finalidad de esta investigación.

En el momento que Paola se revela contra los médicos, entra en acción otra relación entre médico-paciente: Paola es reconocida con un nivel de competencia discursiva parejo, que le permite ser un compañero de interacción con el que se puede negociar. Paola pudo en este momento colocarse a un nivel racional comunicativo como lo define Habermas:

*“posee connotaciones que en última instancia se remontan a la experiencia central de la capacidad de aunar sin coacciones y de generar consenso que tiene un habla argumentativa en que diversos participantes superan la subjetividad inicial de sus respectivos puntos de vista y[,] merced a una comunidad de convicciones racionalmente motivada[,] se aseguran a la vez la unidad del mundo objetivo y de la intersubjetividad del contexto en que desarrollan sus vidas”.*¹⁸⁵

En este momento, la relación desigual que existe en la mayoría de casos entre médicos y niños alcanzó cierto nivel de igualdad. La negociación a la que llegaron con Paola fue que ella les indicaría cuando sufriera de dolores inaguantables para que le administraran morfina, sólo hasta el grado en el cual todavía se encontraba consciente. En el caso de Paola, que era en este momento una adolescente, contaba por su desarrollo físico, cognoscitivo y psicológico con herramientas para establecer relaciones más complejas con los que la atendieron.

¹⁸⁵ HABERMAS JÜRGEN (1987), *Teoría de la acción comunicativa, tomo I, Racionalidad de la acción y racionalización social*, p.27

Otro aspecto que tiene que ver con la proximidad de los sujetos se produce alrededor de las comunidades eventuales que se generan en cada sala. Factores comunes que unen a los actores en estas salas (la enfermedad, el sufrimiento, el abandono familiar, la incomprensión hacia los médicos, la fe...) se convierten en referentes para todos los actores y les ayudan a los recién llegados a ubicarse en el mapa social de la estación. Parte de este mapa de referentes se construye alrededor de la señora del aseo que, por su larga trayectoria en la estación, ha vivido muchas situaciones y en repetidas ocasiones funge como mediadora: a ella recurren los padres, como parte de sus estrategias de socialidad, para lograr que venga la enfermera, por ejemplo, o que les haga caso un médico, que aceleren la cita para hacer estudios a niños en ayuno o simplemente para verse reflejados en historias referentes.

El dolor, lo inpronunciable de la condición humana

El caso de Paola también demuestra las diferentes dimensiones en que es percibido el dolor, tanto física como simbólicamente. Para Paola, el dolor significaba que estaba todavía viva, con conciencia: su dolor era su conexión con la vida. La dimensión entre vida y muerte adquiere en estas situaciones casi una dimensión medible (para el sujeto en sufrimiento). Las horas que separaron a Paola de la muerte fueron casi contadas por ella, pero en estado consciente, no se quería perder ni un minuto de la vida. Se fue de este mundo tranquila porque la respetaron.

El ejemplo de Paola visibiliza además la subjetividad de las sensaciones y emociones alrededor del dolor. La historia familiar de Paola produjo en ella una valentía impresionante (para los esquemas culturales tradicionales) que sin embargo nos deja ver poco de los procesos internos por los que pasó en su etapa más dolorosa de su

vida. Wittgenstein¹⁸⁶ desarrolló un tratado filosófico sobre los significados del “dolor” en el cual sostiene que existe una relación asimétrica entre la sensación del dolor y el acto de nombrar lingüísticamente dicha sensación. Parte del significado de la expresión gramatical “dolor” incluye la exteriorización del dolor (a través de expresiones corporales y la mímica, por ejemplo) y la sensación vivida del dolor en una persona. Wittgenstein defiende la tesis de que la vida interior expresada a través del habla y el comportamiento no representa de ninguna manera la vida interna experimentada. El comportamiento (la exteriorización) respecto de la sensación de dolor no es idéntico a la sensación y la percepción interna de dolor. Esto nos lleva una vez más a la gran complejidad y dificultad, primero, de querer interpretar sólo a través de los signos y expresiones externos del sujeto el dolor que pudiera estar sintiendo y segundo nos despliega la dimensión tan conflictiva para el mismo sujeto en cuanto a su proceso de poder (o querer) comunicar su dolor. La base de la interacción comunicativa se asienta sobre la capacidad del sujeto en expresar las exteriorizaciones de su dolor a través de códigos convencionales culturales (de lenguaje oral, lenguaje corporal, mímico y gestual) y si esto no es el caso depende de su capacidad de aprehender los códigos del lugar en el que tiene lugar la interacción. Por parte de los médicos depende también en gran parte de su flexibilidad y sensibilidad en cuanto a percibir la capacidad expresiva (en toda su complejidad arriba mencionada) del paciente.

El siguiente ejemplo muestra la capacidad requerida por parte de los médicos en situaciones límite.

¹⁸⁶ Wilhelm Lütterfelds, (1995), Wittgensteins interner Dualismus von Innen und Außen- “Letzte Schriften über Philosophie de Psychologie”, (El dualismo Interno de Wittgenstein, desde adentro y afuera-, “Los últimos escritos sobre filosofía y psicología”), www.phil.uni-passau.de/dlwg/ws03/07-1-95.txt, primera hoja, (traducción propia)

Gerardo¹⁸⁷ es un joven de 16 años, con tumoraciones múltiples en el abdomen. Cuando lo conozco, está agonizando de dolor. En su caso, la influencia del contexto espacial inmediato parece ya no tener importancia. Gerardo se encuentra en fase terminal y uno solamente se puede imaginar la dimensión de sus dolores.

En su estado se pueden observar y comprobar las afirmaciones de Le Breton en el sentido de que mientras más fuerte sea la sensación del dolor, las personas se encapsulan se revierten hacia su interior.

La capacidad comunicación con el exterior de Gerardo es mínima. Las personas que lo atienden, sobre todo su mamá y la doctora de cuidados paliativos, se han vuelto muy sensibles hacia los señales, las expresiones mínimas de Gerardo. En esta situación, el rol de la doctora se sale por instante de la institucionalidad y su trabajo se convierte en un acto humano desligado de cualquier formalidad.

La doctora me invitó a participar en una terapia de relajación que le va a ofrecer a Gerardo. Gerardo parece inconsciente, sin embargo en cuanto la doctora se dirige a él, mueve ligeramente sus dedos. Le pregunta a dónde le gustaría viajar y el joven le expresa con los labios que al mar; su mamá lo confirma. La doctora empieza a describirle paisajes y situaciones agradables en el mar y el rostro de Gerardo se va relajando e indica con

¹⁸⁷ Retomo la crónica de Gerardo ya que en este momento puede ilustrar la incomunicabilidad del dolor en el sentido Wittgensteiniano.

movimientos de los dedos que siente menos dolor. Sin embargo, poder dar certeza de que Gerardo siente algo de alivio depende de la sensibilidad de los participantes y de la capacidad de imaginación de lo que podría estar sucediendo en el interior del joven, dado que las señales exteriores reflejan una milésima parte de lo que ocurre en su interior.

Este caso ilustra una vez más la tesis de Wittgenstein sobre la dualidad que existe en el acto de querer interpretar lo interno desde afuera. Estas son las situaciones límite en que se empieza a percibir la dimensión tan grande de lo incomunicable que puede ser el dolor. Como Gerardo ya había tenido la experiencia de relajarse a través de sus viajes mentales, sentía un deseo profundo de querer viajar para descansar. La doctora instruye a la mamá para que ella pueda seguir aplicando la terapia. Sin embargo, la mamá se ve rebasada ante la situación tan determinante de su hijo. Pocos días después, Gerardo se va para siempre, viajando en el mar.

Consideraciones finales

En las afirmaciones de este trabajo intento llegar al núcleo de la interacción comunicativa entre los médicos y los niños en situaciones de dolor. Los factores son tan complejos que voy a organizar los hallazgos en diferentes apartados que atienden factores determinantes al momento de la interacción comunicativa. Como ya se han desarrollado en los capítulos anteriores, son las etapas del desarrollo en el cual se encuentran los niños y el estado de avance de la enfermedad. Ahora visto desde el ángulo de las posibilidades que éstas generan para una posible interacción comunicativa entre los sujetos.

Definitivamente lo que determina en primera instancia el proceso de la interacción comunicativa aquí analizada, es la edad de los niños. A lo largo de los análisis presentados se trataron situaciones de interacción comunicativa con niños de diferentes edades o en diferentes situaciones que condicionan, de entrada, la posibilidad de un encuentro en el cual sea posible una interacción comunicativa, limitada o no. En los casos en los que se veían limitaciones para que se diera un proceso de comunicación interactiva, se analizó la situación mediada por los papás de los niños. En niños pequeños hasta los 4 años se presentan muchas dificultades para que se genere una comunicación interactiva directa entre el médico y el niño. A esta edad dependen de la mediación por parte de la madre, que es la que realmente conoce la expresividad de su hijo (sin embargo se tratarán más adelante limitaciones que se presentan en el proceso de mediación por parte de la madre).

El contexto cultural del que provienen las personas arroja otros datos importantes para poder entender el bagaje emocional y expresivo del niño a un nivel en el que el desarrollo oral del niño todavía no está lo suficientemente desarrollado como para superar su capacidad de expresividad corporal. Aquí, la función de la mediación por parte de la madre es esencial y presenta un nivel de complejidad en cuanto a las proyecciones psicológicas emitidas por parte ella, ante la situación crítica de su hijo. Lo que sí se puede observar es que, aún a edad corta, de meses, los niños son capaces de desarrollar topografías del lugar y de los sujetos claves ante los cuales reaccionan según la experiencia que han tenido con ellos. Así, un bebé de cuatro meses reacciona con disgusto al ver una persona con bata blanca y se esconde tras los brazos de su mamá. Algunos médicos, aquellos a quienes les gusta entrar en contacto con los niños, optan por ponerse batas de estampados infantiles. Al llevarlos una vez a la sala de

curación en donde los canalizaron, registran de por vida lo que significa este lugar y la siguiente vez reaccionan con llanto al estar allí. En el caso de los niños chicos es delicado porque se puede observar que no siempre la mediación por parte de las madres corresponde a la situación real del niño. Muchas veces las reacciones de las madres están influenciados por su propio sufrimiento ante la situación y se antepone a una posibilidad de evaluar de manera más reflexiva las expresiones y reacciones del niño. En estas situaciones se requiere de una capacidad aguda de observación y percepción por parte del médico para poder (y querer) poner al niño en el centro de la atención y no a la madre. Desgraciadamente la mayoría de los médicos no cuentan con la capacitación suficiente para poder detectar la complejidad de la relación “niño – situación de dolor – madre”. En muchas ocasiones se percibe que los actores (incluso en situaciones los papás) son traicionados por el hecho, que se trata de niños, sujetos vulnerables y débiles en cuanto a sus competencias de poder defender sus emociones y sentimientos en cuanto al dolor percibido. En consecuencia, en las situaciones de interacción comunicativa, los niños, hasta la edad de los cuatro años, dependen básicamente de la mediación de sus papás y la disponibilidad, actitud, capacidad y sensibilidad por parte de los médicos para poder ser tomados en cuenta (en cuanto a sus propias expresiones y emociones no mediadas) e incluidos en una situación de dolor (lo cual suena cínico ya que ellos son los actores principales).

Niños de cuatro a 10 años cuentan de manera progresiva con la capacidad de distanciarse de sus padres y desarrollan competencias en cuanto a su capacidad de expresarse, revelarse y generar relaciones directas con los médicos.

Michel de seis años se ríe y dice que hoy en la mañana un doctor le dijo “muchachón” y luego ella le dijo que era niña: “Es que así de pelones siempre nos confunden”. Todos se ríen.

Michel ya lleva dos años viniendo al hospital y ha ido construyendo su mapa topográfico y social del lugar. Su fuerte son sus estrategias para que la tomen en cuenta. Hace chistes e invita a los médicos a jugar con ella, está buscando el contacto con ellos porque sabe que a la hora de una intervención el haber establecido confianza con ellos le permite negociar con ellos. Así negocia, que le digan la verdad si le va a doler o no y si le mientan expresa abiertamente su descontento. Lo que logra Michel con sus estrategias es proteger su espacio íntimo y hasta cierto grado puede decidir ella hasta dónde permite la entrada o no a otros sujetos. Las interacciones comunicativas en esta etapa están marcadas por reacciones más directas y dirigidas por parte de los niños. Existe más diálogo entre los médicos y los niños y los padres cada vez más se convierten en una segunda opinión. En esta etapa de desarrollo de los niños se percibe de una manera más clara sus proveniencia sociocultural la que los provee de ciertas bases de competencias para entrar en diálogo con los médicos.

A través de los análisis presentados se puede observar una severa ausencia en general por parte de los médicos en cuanto a sus capacidades de acercamiento hacia los niños. La complejidad de factores que comprenden estos encuentros con los niños requieren de un entrenamiento y una sensibilización especializada en los médicos. La percepción sensible de los factores socioculturales y familiares, el captar la dimensión expresiva del niño y sus alcances y la disponibilidad de querer entrar en una interacción comunicativa directa con el niños, son fundamentales para ésta. Sin esta plataforma de

competencias por parte de los médicos se ve difícil poder entrar a un proceso de diagnóstico o medición de situaciones de dolor a través de la interacción comunicativa. Por parte de los niños, el hecho que son los extraños del lugar, su condición sociocultural y familiar, sus experiencias en cuanto a espacios hospitalarios y su capacidad expresiva, su edad y el avance de su enfermedad condicionan de manera determinante y profunda sus encuentros con los médicos en los que se da o no la interacción comunicativa.

Coda

Este capítulo del análisis no pretende ser un apartado conclusivo, en tanto cada uno de los capítulos de la investigación está armado con su propio material y lógica. Sin embargo, la estructura del mismo ofrece una recopilación y una profundización de los momentos más significativos de cada capítulo. El ejemplo en torno a los niños demuestra sus procesos diferenciales en cuanto a su desarrollo cognoscitivo, físico y psicológico. También demuestra su posición vulnerable como sujetos sociales en desventaja y en especial en la situación tan dispareja en el momento de la interacción comunicativa con los médicos. Su construcción social y cultural como sujeto débil a través de la historia, como lo detalla el trabajo, sienta el precedente para esta relación desigual con los médicos.

En torno a los médicos, su dificultad de acercamiento hacia los niños tiene sus raíces en una base de construcción histórica de la formación médica que estructura desde

hace siglos la postura y la función médica. EL discurso médico, institucional determina hasta la fecha en gran medida las relaciones entre médico y paciente. Poco se ha logrado en la formación médica para enriquecer la mirada médica a través de discursos alternos aplicados a diferentes áreas relacionadas con su ejercicio médico, como son —entre otros— cuidados paliativos, la psicología y la mirada antropológica, para sensibilizar las relaciones entre en este caso los niños y los médicos.

El espacio hospitalario institucional representa una lógica gramatical de la organización que predispone a los sujetos de manera determinada en el momento que interactúan en él. En este aspecto también predispone de manera asimétrica a nuestros sujetos, unos —los médicos— por pertenecer al lugar en el cual ejercen tareas asignadas por la institución y su trayectoria formativa; los otros —los niños— por encontrarse en un espacio ajeno a ellos que provoca un aspecto intimidador, que a su vez es una condicionante determinante a la hora de la interacción comunicativa.

En torno a la construcción de la interacción comunicativa se entretajan los factores y las condiciones específicos de cada sujeto que tienen lugar en el momento y el espacio de la interacción comunicativa. La construcción vislumbra la disparidad de los sujetos en todos los aspectos, desde su construcción histórica como sujeto, el rol específico que asumen en el momento de la interacción, hasta los aspectos espaciales que determinan de manera dramática la relación médico-niño, de modo que estos roles son, en alguna medida, transferidos a la manera en que perciben, sienten y usan el espacio. En estos espacios se traspasan los roles de cada sujeto: el niño, por su situación dispereja, por el hecho de ser niño y por estar enfermo, estando en un lugar ajeno, se posiciona en un espacio que continuamente está siendo transgredido por los médicos y

el personal que atiende. Los médicos a su vez están en su rol asignado con la inercia y la tradición milenaria que legitima sus actos.

El factor dolor que atraviesa muchas de las situaciones y relaciones entre los sujetos aquí investigados incorpora una dimensión fundamental a la interacción comunicativa.

El dolor, visto desde la mirada antropológica y como una dimensión en muchas ocasiones incommunicable, demanda aún una mayor sensibilización hacia los factores culturales y sociales que estructuran a los sujetos, para comprender la complejidad de los encuentros de la interacción comunicativa.

Anexo: Especificaciones metodológicas

En este apartado se ofrecen más detalles acerca de los procedimientos de registro de datos utilizados en esta investigación. El primer acercamiento al primer escenario —el Hospital Civil Viejo—, en 2001, se facilitó a través de la ONG “Mi Gran Esperanza”, que me introdujo al espacio del piso 10, estación de oncología infantil, que todavía albergaba este nosocomio en ese tiempo.

Sesiones de observaciones

En este espacio se realizaron varias sesiones de observación, que empezaron desde la entrada del hospital, recorriendo la ruta habitual que tiene que hacer el usuario de este lugar. Por la reglamentación del lugar no se permitió ningún registro de datos a través de grabadora o cámara fotográfica, lo cual limitó el registro de anotaciones en mi diario de campo. Algunos de los apuntes que hice en ese entonces se convirtieron en crónicas utilizadas en esta investigación. Las observaciones en el Hospital Civil Viejo se realizaron durante cinco meses del 2001 en sesiones matutinas, en horarios en los cuales los médicos revisaban a los niños.

El medio de acercamiento con los niños fue primeramente a través de materiales de dibujo y de juego, lo cual resultó muy estresante sobre todo para niños en estados avanzados de enfermedad. Lo que arrojaba mucha información en cuanto a las historias personales, las situaciones culturales y sociales eran las pláticas informales (intencionadas) con los familiares de los niños. En el Hospital Civil Viejo se encontraba más población rural e indígena que en el Hospital Civil Nuevo. A menudo había

personas sobre todo de Michoacán que no hablaban español; en estos casos se pudo observar mucha dificultad de comunicación entre los enfermos y los médicos.

A partir de las observaciones en el Hospital Civil Nuevo mis turnos de visitas y de observaciones fueron más regulares, lo que me permitió construir vínculos con ciertos niños y sus familiares y algunos doctores. Dos o a veces tres veces por semana visitaba la estación de oncología infantil del Hospital Civil Nuevo en las mañanas, desde el pase de visita de los doctores hasta la hora de la comida.

Acercamiento a los actores principales y estrategias de acercamiento

Niños

De entrada lo que me facilitó entrar en contacto con los familiares de los niños fue la vestimenta de médico que traía puesto y que en primera instancia lograba dos reacciones en ellos: o me pedían consejos médicos muy seguidos o ayuda directa para aplicar algún tratamiento. Sin embargo a algunos niños les causaba angustia el hecho de relacionarme con un médico, hasta el punto que un niño chiquito se soltó llorando ante el miedo que le producía la sola posibilidad de que le causara algún dolor, aún después de reiteradas afirmaciones por parte mía de que yo no era médica. A raíz de estas primeras experiencias, decidí fabricarme una bata de médico con estampados infantiles divertidos que resultaron más adelante como pretexto para preguntas y de comentarios interesados por parte de los niños.

A partir de esta experiencia, me resultó más factible tener un acercamiento directo con los niños que a través de los papás. En ese sentido, la estrategia principal para entrar en contacto con los niños o sus papás era hacer en la mañana un recorrido por las salas, saludando a los niños y sus papás, preguntando con mucho interés cómo

estaban. Además, me serví de una dinámica diaria que organiza el módulo de psicología de la estación y que consiste en repartirles a los niños juegos, juguetes o trabajos manuales. El preguntar al niño qué es lo que había hecho el día anterior y de qué tenía ganas hacer este día funcionaba muy bien para charlar con ellos en un plan relajado. Muchos me preguntaban cómo me llamaba y la mayoría de los papás aprovechaban este momento para preguntarme de qué me encargaba yo en la estación. A la mayoría trataba de explicarles de manera muy sintética el objetivo de mi investigación, pero a la mayoría le costaba trabajo entenderlo. Lo que si entendían era que en algún momento iba a aportar algo a la estación. ¡Me seguían llamando la doctora! Pero en primera instancia se rompía el hielo de esta manera y muchos empezaban a contarme su historia y la de sus hijos. Pocas veces en este proceso intervenían los niños (sobre todo los más grandes), lo cual dependía también de su estado y avance de enfermedad y su edad. A la hora de la repartición de los juguetes, de los juegos y crayolas, era el momento para ser la buena o la mala del juego, combatir en un juego de Nintendo a toda velocidad o ser la pareja de la dama china. Jugar a las muñecas vislumbraba las relaciones familiares extrañadas o significaba olvidar por una hora la realidad vivida. En estos momentos de juegos, en los que normalmente las psicólogas acompañan a los niños, las mamás aprovechan para bañarse, irse a desayunar o simplemente despejar a sus mentes por un instante. Al regreso están muy agradecidas y generalmente eran los momentos en los cuales seguía yo construyendo mi relación con ellos. Cuando yo asistía durante varios días seguidos, algunas veces podíamos anudar pláticas del día anterior y en ocasiones se generaron pláticas en grupo con varias mamás contando sucesos y experiencias que vivieron juntos. Según el estado de enfermedad del niño me marcaba límites (sentidos

por mí) para acercarme o no. Solamente si sentía una apertura por parte del niño para entrar en contacto conmigo me atrevía acercarme. En momentos de aplicación de tratamientos en los cuales había presencia de dolor me mantenía al margen, solamente observando la escena de una distancia prudente, a menos que los médicos me indicaban que necesitaban ayuda alguna.

Me di cuenta que es muy difícil aplicar entrevistas estructuradas ya que las vivencias en este contexto están atravesados por un mundo de emociones y subjetividades que se tienen que dejar fluir en una plática para lograr un ambiente de confianza. La manera y el orden en que formulaba las preguntas dependía absolutamente de la situación y dejaba suficiente espacio para que se pudiera generar información que ni me había imaginado que aparecería en el transcurso de la entrevista.

De esta manera mi intervención se percibió muy integrada e interesada y los entrevistados no estaban tensos por la presencia de algún artefacto de registro. Mi único medio de registro era en primer instancia mi diario de campo y más adelante una cámara fotográfica. Realicé aproximadamente 50 pláticas con algunas familias de las cuales aproximadamente 10 pláticas tuvieron un seguimiento a lo largo de 5 meses. El seguimiento en las relaciones con estos niños y familias tuvo diferentes formas. Con algunos solamente seguimos hablando y profundizando, con otros fueron acercamientos más espontáneos, y con un grupo de niños participé en la misa de su bautizo y primera comunión que tuvo lugar en este tiempo.

De éste último grupo, con dos familias se generaron lazos más cercanos, unos me invitaron a la fiesta de la primera comunión de su hijo y otra mamá me invitó a su casa para que conociera a toda su familia.

El registro por medio de la cámara fotográfica realmente lo descubrí como un medio fabuloso hasta que me di cuenta que las psicólogas empezaron a tomarles fotos a los niños para que se diviertan. Resultó ser un medio fabuloso para entrar en contacto con los niños, un juego en el cual tanto ellos me tomaban a mí fotos como yo a ellos. El día siguiente les llevaba las fotos impresas, lo cual fue muy significativo para ellos.

Médicos

Lo mismo puedo decir de los intentos de relacionarme con los médicos. La mayoría de ellos evitaban el contacto porque dudaban qué es lo que hacía yo allí y las pocas entrevistas a residentes fueron también informales. Los dos médicos, jefes de la estación y de las unidades desde el principio me tuvieron las puertas abiertas para cualquier información y duda. La invitación a un pase de visita me arrojó mucha información sobre el funcionamiento y la complejidad de contradicciones en las que se encuentran los médicos a diario.

Realicé tres entrevistas con el jefe de la estación, una con el Dr. Fernando y tuve cuatro encuentros con el jefe de la unidad de transplante de médula ósea, el Dr. Oscar. La psicóloga desde el principio estaba muy interesada en la investigación y mucha de la información contextual, social y psicológica sobre los niños se la debo a ella. En situaciones de interacción entre los médicos y los niños procuraba estar a una distancia prudente para poder observar la escena con ojos analíticos estructurados.

Metodología para el análisis socioespacial

Los factores espaciales principalmente los analizaba a través de observaciones en situaciones en las cuales se vislumbraba la construcción social de este espacio. Parte

de este análisis empezaba desde la entrada del hospital, recorriendo el mismo camino por el cual los actores entran en contacto con el espacio hospitalario.

De esta manera logré estructurar las observaciones en cuanto al espacio en diferentes categorías: el espacio como organización fija¹⁸⁸, la organización semifija y el espacio informal o íntimo. Un especial énfasis hice en la observación del espacio en su organización semifija, lo que serían las salas y el espacio íntimo por el que se entiende la región de la cama del niño y su propio cuerpo sentido como espacio. Lo que encontraba a través de las observaciones en momentos de la interacción comunicativa era que oscilan fuerzas sobre todo en momentos de transgresiones de los límites de estos espacios y se entrecruzan con otros factores como son psicológicos, de poder y contextuales.

La integración del material de análisis

La integración del material de análisis de acuerdo a los ejes previstos me permitió visibilizar muchas situaciones que de otra manera se hubieran quedado en su análisis aislado. Por ejemplo la integración de los métodos me permitió vislumbrar en qué momento el espacio adquiría otra dimensión para los sujetos a través de la construcción simbólica del lugar, sea de manera individual o colectiva. O en qué momento de una interacción comunicativa, ésta esta siendo estructurada e influenciada por la percepción espacial por parte de cada uno de los actores y lo que ésta significa para ellos.

¹⁸⁸ Vea p. 2007

Pamela se murió a los tres años de vida.

Su mamá esta triste y con un profundo dolor

por que su hija no pudo vivir la vida:

“A penas la traje al mundo y ya se la llevaron, la recuerdo

como una flor en mi alma”

BIBLIOGRAFÍA

ACEVES GUTIERRE (1998), *La muerte niña, Imágenes de la inocencia eterna*, Artes de México, México.

ALVAREZ VICAZA EMILIO (2005), *Informe alternativo para el Comité de los Derechos del Niño de la Organización de Naciones Unidas 1999-2004*, versión Internet, Red por los Derechos de la Infancia en México, México.

ARIES PHILIPPE (2003), *Geschichte der Kindheit*, (traducciones propias) Deutscher Taschenbuch Verlag GMBH & Co. KG, München, Alemania.

AUGE MARC (1994), *Los <no lugares> espacios del anonimato*, Gedisa S.A. Barcelona, España.

BERGER Y LUCKMANN (2003), *La construcción social de la realidad*, Amorrortu editores, Buenos Aires, Argentina

CAMERON NORMAN (1982), *Desarrollo y Psicopatología de la Personalidad*, Editorial Trillas, S.A., C.D. México, México.

DOUGLAS MARY (1996), *Estilos de pensar, La elección entre lo somático y lo espiritual: algunas preferencias médicas*, Gedisa S.A., Barcelona, España

DE CERTEAU MICHEL (200), *La invención de lo cotidiano 1 artes de hacer*, ITESO Universidad Iberoamericana, D.F. México.

ELIAS NORBERT, "*Human beings and their emotions*", en M. Featherstone et al., *The body: social process and cultural theory*, Londres, Sage.

FOUCAULT MICHEL (2001), *El nacimiento de la clínica*, Siglo veintiuno editores, Buenos Aires , Argentina.

FOUCAULT MICHEL (2003), *Vigilar y Castigar, Nacimiento de la prisión*, Siglo veintiuno editores, Buenos Aires, Argentina.

GOFFMAN ERVING (2001), *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Amorrortu editores, Buenos Aires, Argentina.

HABERMAS JÜRGEN (1987), *Teoría de la acción comunicativa, tomo I, Racionalidad de la acción y racionalización social*, Aguilar, Altea, Taurus, Alfaguara, S.A., Buenos Aires, Argentina.

HABERMAS JÜRGEN (1990), *Teoría de la acción comunicativa II, Crítica de la razón funcionalista*, Aguilar, Altea, Taurus, Alfaguara, S.A., Buenos Aires, Argentina.

LE BRETON DAVID (1999), *Las pasiones ordinarias*, Nueva Visión, Buenos Aires, Argentina.

LE BRETON DAVID (2002), *La Sociología del Cuerpo*, Nueva Visión SAIC, Buenos Aires, Argentina.

LE BRETON DAVID (2003), *Schmerz*, (traducciones propias), Diaphanes, Zürich-Berlin, Suiza, Alemania.

MANDOKI KATIA (2003), *Cuerpo, lugar y discurso; reflexiones en torno a la producción del poder*, Estudios de Comunicación y política No.13, 12.2003 UAM-X, México

MARC EDMOND Y PICARD DOMINIQUE (1992), *La interacción social, cultura, instituciones y comunicación*, Ediciones Paidós Ibérica, S.A., Barcelona

REGUILLO ROSSANA (1995), *En la calle otra vez*, ITESO, Guadalajara, México

REGUILLO ROSSANA (2000), "Anclajes y mediaciones de sentido. Lo subjetivo y el orden del discurso: un debate cualitativo", en *Investigación Cualitativa en Salud*, Dossier de la *Revista Universidad de Guadalajara*, enero 2000, Universidad de Guadalajara, p. 50-55.

REQUEJO MARÍA ISABEL (2004), *Lenguaje oral e identidad en la infancia*, Revista *Trampas*, Junio de 2004, Argentina

SCHLECHTER NEIL L. (1989), *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, Nueva Editorial Interamericana, México, D.F.

SONTAG SUSAN (1996), *La enfermedad y sus metáforas*, Santillana, S.A. Taurus, Madrid, España.

TAMAYO RUY PEREZ (1998), *El concepto de enfermedad*, Tomo I, Fondo de Cultura Económica, México.

THOMPSON JOHN (1998), *Los media y la modernidad*, Paidós, Barcelona, España

INFORMACION DE INTERNET:

ALVAREZ VICAZA EMILIO (2005), *Informe alternativo para el Comité de los Derechos del Niño de la Organización de Naciones Unidas 1999-2004*,
www.derechosinfancia.org.mx

CENTRO PARA ESTUDIOS DE AMÉRICA DEL NORTE, Hospital Civil Guadalajara,
Embajador visita Guadalajara,
www.usembassy-mexico.gov/guadalajara/UdeG_sp.htm

DISCURSOS OFICIALES sobre el Hospital Civil como hospital escuela:

1er Informe de actividades 2001-2002, UdeG,

www.udg.mx/1informe/documentos/mensaje.pdf

GUERRA BÉJAR GABRIEL (2005) *Iniciativa de Acuerdo Legislativa*,

www.congresoal.gob.mx/pan/tablainiciativas.htm

HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ SONIA Dra. Jefa de la Clínica de Dolor y cuidados paliativos, Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, *Medición del dolor, y cuidados paliativos*, www.mipediatra.com.mx/infantil/dolor.htm

NOTIMEX (2006), *Jolette visita el Hospital Civil de Guadalajara*,

www.cronica.com.mx/nota.php?id_notas=215993

OMS, Organización Mundial de la Salud (2001), *Informe anual del director 2001*,

www.paho.org/spanish/D/DO302_TOC.pdf

ZERNIKOW B. DR., AMSCHEN DIPL.PSYCH. (2001), *Dattelner Schmerzfragebogen*

für Kinder und Jugendliche, (*Cuestionario de preguntas sobre el dolor en niños y*

jóvenes de Datteln), (traducción propia), Universidad de Witten/Herdecke, Alemania