

# Evidencias y narrativas en la atención sanitaria

Una perspectiva antropológica

Ángel Martínez-Hernández, Lina Masana,  
Susan M. DiGiacomo (eds.)



# **Evidencias y narrativas en la atención sanitaria**

Antropologia Mèdica, 11



Colección Antropologia Mèdica

**1. Migraciones y salud**, varios autores

Josep M. Comelles, Xavier Allué, Mariola Bernal,  
José Fernández-Rufete, Laura Mascarella (comps.)

**2. Antropología y enfermería, varios autores**

Maria Antonia Martorell, Josep M. Comelles,  
Mariola Bernal (eds.)

**3. Medicina, màgia i religió, W. H. R. Rivers**

Àngel Martínez Hernàez (ed.), Chris Scott-Tennent (coord.)

**4. Of Bodies and Symptoms**, varios autores

Sylvie Fainzang et Claudie Haxaire (ed.)

**5. Mejor dejarlo tranquilo, Rimke van der Geest**

Lourdes Márquez Blázquez (trad.)

**6. Tro ressonant, Paul Radin (ed.)**

Àngel Martínez Hernàez (ed. cat.)

**7. Alimentación, salud y cultura: encuentros interdisciplinares, varios autores**

Mabel Gracia-Arnaiz (ed.)

**8. Nasci na família errada**, Cristina Larrea Killinger

**9. Pobres joves grassos. Obesitat i itineraris juvenils a Catalunya**

Mabel Gracia-Arnaiz (ed.)

**10. Mujeres (in)visibles: género, alimentación y salud en comunidades rurales de Oaxaca**

Sara Pérez-Gil Romo y Mabel Gracia-Arnaiz (ed.)

Evidencias y narrativas  
en la atención sanitaria  
Una perspectiva antropológica

Evidências e narrativas  
no atendimento à saúde  
Uma perspectiva antropológica

Coordinación de  
Àngel Martínez-Hernández  
Lina Masana  
Susan M. DiGiacomo



Tarragona / Porto Alegre (Rio Grande do Sul-Brasil)

2013

Edita:  
Publicacions URV  
Associação Brasileira da Rede Unida

1.ª edición: Octubre de 2013  
ISBN URV: 978-84-695-7892-6  
ISBN Rede Unida: 978-85-66659-12-2  
Depósito legal: T-717-2013

Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili  
Av. Catalunya, 35 - 43002 Tarragona  
Tel. 977 558 474  
[www.publicacionsurv.cat](http://www.publicacionsurv.cat)  
[publicacions@urv.cat](mailto:publicacions@urv.cat)

Associação Brasileira da Rede Unida  
Rua São Manoel, nº 498 Bairro Santa Cecília  
Porto Alegre/RS CEP:90620-110  
Fone: (51) 3391-1252  
[www.redeunida.org.br](http://www.redeunida.org.br)  
[comunica@redeunida.org.br](mailto:comunica@redeunida.org.br)

Fotografía de cubierta: César Migueláñez  
<http://goo.gl/sqy4dn>

El blog de la colección:  
<http://librosantropologiamedica.blogspot.com/>

Consejo editorial:  
Xavier Allué (URV)  
Josep Canals (UB)  
Josep M. Comelles (URV)  
Susan DiGiacomo (URV)  
Mabel Gracia (URV)  
Àngel Martínez Hernaez (URV)  
Enrique Perdiguero (UMH)  
Oriol Romaní (URV)

Esta obra está bajo una licencia Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 Unported de Creative Commons. Para ver una copia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> o envíe una carta a Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California 94105, USA.

¶ Esta editorial es miembro de la Xarxa Vives y de la UNE, lo que garantiza la difusión y comercialización de sus publicaciones a nivel nacional e internacional.

## SUMARIO

INTRODUCCIÓN .....	9
<i>Àngel Martínez-Hernández, Lina Masana, Susan M. DiGiacomo</i>	
<b>I. LA NARRATIVA DE LA EVIDENCIA</b> .....	19
EVIDÈNCIA CIENTÍFICA I PRINCIPI D'AUTORITAT eN SALUT PÚBLICA: EL CAS DE LES VACUNES .....	21
<i>Teresa Forcades i Vila</i>	
La metáfora como enfermedad: dilemas posmodernos en torno a la representación del cuerpo, la mente y el padecimiento .....	35
<i>Susan M. DiGiacomo, Traducción: Enric C. Sumalla</i>	
La construcción del sufrimiento como evidencia: compaginación de los movimientos de medicina basada en la evidencia y en la narración (MBEYN) .	35
<i>Ingrís Peláez Ballestas</i>	
La construcción cultural de los efectos adversos del tratamiento antipalúdico en la Amazonía peruana.....	85
<i>Joan Muela Ribera, Susanna Hausmann, Koen Peeters Grietens</i>	
Tuberculosis en inmigrantes bolivianos del área metropolitana de Buenos Aires: narrativas y procesos asistenciales .....	99
<i>Dr. Alejandro Goldberg</i>	
«Pero... ¿estoy curada?». Narración de restitución y discurso biomédico en cáncer de mama. ....	119
<i>Enric C. Sumalla, Cristian Ochoa, Ignasi Blanco</i>	
Lógicas múltiples en torno a redifinición del futuro de la enfermedad celíaca.....	131
<i>Ana Toledo Chávarri</i>	
Del Aricept a la memantina: esperanza y fracaso en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer .....	143
<i>María Antonia Martorell-Poveda, M.ª Francisca Jiménez-Herrera, M.ª Jesús Montes-Muñoz</i>	
Ser matrona a mediados del siglo xx. El género como distribuidor de oportunidades y organizador de las emociones.....	155
<i>M.ª Jesús Montes-Muñoz, María F. Jiménez-Herrera, Ana Castells-Montes, María Antonia Martorell-Poveda</i>	
Fuera de escena: la locura, lo obs-ceno y el sentido común .....	171
<i>Àngel Martínez-Hernández</i>	

<b>II. LA EVIDENCIA DE LA NARRATIVA</b>	189
Entre médicos y antropólogos. La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica. ....	191
<b><i>Lina Masana.</i></b>	
La escucha del sufrimiento en la relación clínica.....	225
<b><i>María José Valderrama</i></b>	
Diálogos entre pares sobre hepatitis C. O ponto de vista dos doentes e a socialização através dos fóruns em linha .....	241
<b><i>Marta Maia</i></b>	
Los senderos de las emociones. Narrativas sobre el malestar depresivo en una muestra de adolescentes catalanes .....	253
<b><i>Natàlia Carceller-Maicas</i></b>	
Los relatos de vida frente al modelo de la historia natural de la enfermedad .....	275
<b><i>Milagros Ramasco Gutiérrez</i></b>	
Narrativas sobre los dolores del parto: discursos biomédicos y experiencias .....	291
<b><i>Patricia Núñez Zamora</i></b>	
El Diario del Dolor y las vivencias de la enfermedad en pacientes con dolor .....	303
<b><i>Wendy Cano</i></b>	
Narrativa y sufrimiento en un Terreiro de <b><i>Candomblé</i></b> en Lisboa.....	317
<b><i>Luís Silva Pereira</i></b>	
Caleidoscopios narrativos: experiencias, expresión artística y etnografía en el escenario psicosocial.....	333
<b><i>Thomas Josué Silva</i></b>	
El desamor como conocimiento: narrativa, corporalidad y cambio .....	345
<b><i>Mari Luz Esteban</i></b>	
Cartas de unas desconocidas. La caja 575 .....	359
<b><i>Josep M. Comelles</i></b>	
Gritos y susurros. Exhumaciones y relatos de la derrota en la España del siglo xxi .....	377
<b><i>Francisco Ferrándiz</i></b>	

## INTRODUCCIÓN

Àngel Martínez-Hernández  
Lina Masana  
Susan M. DiGiacomo

En todo campo de conocimiento hay debates que, por su especial centralidad, muestran una inusitada persistencia, incluso cuando no son invocados de forma explícita. Generalmente estos debates conforman la arena donde se plantean las discusiones más específicas de los expertos, aunque estos estén aparentemente hablando de otras cosas, y adquieren un papel fundamental en la constitución de lo que podemos llamar el «sentido común» profesional y sus modelos de práctica derivados. Son debates de trasfondo, y por eso mismo «pegajosos», pues se adhieren a los objetos de estudio mediante la propia perspectiva de la investigación, pues esta se debe a ellos o a alguna de sus posibles derivaciones. La discusión en ciencias de la salud entre, por un lado, las visiones naturalistas de tipo explicativo y, por otro, las perspectivas más humanistas o científico-sociales de carácter comprensivo e interpretativo constituye uno de esos debates.

En los últimos tiempos, la discusión sobre la viabilidad de explicar o comprender la enfermedad ha resurgido con especial intensidad en el campo de la medicina y, por extensión, en el de la práctica clínica. Por una parte, se habla de una *evidence-based medicine* (EBM), mal traducida al castellano como «medicina basada en la evidencia» (MBE), cuando su nombre más exacto sería el de «medicina basada en pruebas» o «medicina basada en datos científicos». Más allá de su denominación, se trata de una estrategia de corte explicativo y naturalista para guiar y organizar la práctica clínica, aunque también ha terminado afectando a los modelos de gestión y las políticas sanitarias. Por otra parte, y debido a que algunos (LAMBERT, 2006) consideran esta estrategia ideológicamente naïve o deliberadamente positivista y acrítica, han aparecido alternativas interpretativistas en el panorama de las ciencias de la salud, como la *narrative-based medicine* (NBM) («medicina basada en narrativas», MBN), la «medicina basada en la persona» y otros muchos circunloquios que han intentado recuperar a ese sujeto que habita el cuerpo (y que a la vez es cuerpo) y que se desvela en las quejas, los lamentos, las decisiones y, por qué no, también en los síntomas. En realidad, la dicotomía entre explicar o comprender la enfermedad se deriva de la propia naturaleza de este fenómeno, que es a la vez signo y síntoma, evidencia «objetiva» de una disfunción y narrativa del paciente, fisiopatología y eco-

nomía política, el lenguaje amorfo de los órganos y el sentido de la palabra; en fin: vida biológica y vida social al mismo tiempo. La enfermedad es una especie de «hecho biosocial total» que condensa un mundo difícilmente reductible al método de la explicación o de la comprensión. Otra cosa, podríamos decir, han sido, y son, las aproximaciones siempre limitadas, parciales y tentativas con las que pretendemos dar cuenta de ella.

En un conocido editorial del *British Medical Journal* de 1996, David SACKETT, junto con otros autores (SACKETT et alii, 1996), se proponía definir qué es y qué no es la MBE. La clarificación parecía necesaria para un paradigma que ha supuesto una auténtica reconfiguración de la medicina contemporánea. Según SACKETT y sus colaboradores, la MBE es el uso consciente, explícito y juicioso de la mejor evidencia disponible para tomar decisiones sobre la atención de los pacientes. Desde el punto de vista teórico, este paradigma supondría la integración de la pericia clínica, los valores del paciente y la mejor «evidencia» médica disponible en la toma de decisiones, entendiéndose por esta los resultados de las investigaciones, aunque no de cualquiera de ellas, sino fundamentalmente de aquellas que se apoyan en lo que se considera un diseño riguroso, como es el caso de los ensayos clínicos controlados aleatorizados (ECCA), las investigaciones en ciencias médicas básicas y, también, aunque con menor énfasis, los estudios observacionales en epidemiología y las revisiones sistemáticas. Lo que no sería la MBE, según sus autores, es un *cookbook medicine* que anule la experiencia previa del clínico, un viejo instrumento revestido con nuevas prendas o un método inasumible en la realidad práctica de la atención médica.

A pesar de la aparente ponderación con que se ha presentado la MBE como paradigma del rigor científico, existen algunos interrogantes sobre aspectos más estructurales que anecdóticos. Porque, cuando el protocolo elaborado sobre la supuesta «mejor evidencia disponible» determina la práctica clínica, ¿qué importancia real se está ofreciendo a las narrativas de los pacientes y de los propios clínicos? Y en otro orden de cosas no menos relevante: ¿quién y cómo define que un determinado tratamiento sea «evidente» y tenga estatuto de prueba?, ¿quién financia la validación de la evidencia?, ¿son los protocolos para determinar evidencias aplicables a factores como los estilos de vida y los comportamientos?, ¿favorece el modelo de MBE la aplicación de intervenciones farmacológicas frente a otras posibles, como los estilos de vida?, ¿existen conflictos de interés para garantizar la objetividad de las pruebas cuando la financiación es costeada por la industria farmacéutica y, si es así, cómo se resuelven? Estas son algunas preguntas, entre muchas otras, que interrogan el campo de la MBE más allá de su formato supuestamente aséptico.

En respuesta a este modelo, la «medicina basada en narrativas», que bebe de fuentes como las teorías hermenéuticas y fenomenológicas sobre la enfermedad, ha planteado una aproximación alternativa oponiendo al predominio de la observación clínica de la MBE la escucha activa por parte del clínico; a la

centralidad del signo físico, el síntoma subjetivo; a la importancia otorgada a la biología, el mundo significativo de la biografía (GREENHALGH y HURWITZ, 1998). No obstante, surgen algunas preguntas no poco importantes a este respecto: ¿es la MBN un modelo clínico estructural o solo el ornamento humanista de una biomedicina centrada en el espacio mudo de los órganos? Además, ¿por qué dejar en manos de la MBE la posibilidad de la evidencia cuando las narrativas ofrecen algo tan central como «la evidencia del sufrimiento»<sup>1</sup>?

La antropología médica nos ofrece conceptos, teorías y modelos que van más allá de los objetivos de la MBN para incorporar el mundo cultural, social, político y económico, tanto de la enfermedad y el sufrimiento como del conocimiento y la práctica biomédicos. Podríamos decir que la antropología médica conforma una estrategia paralela y más antigua que la MBN por la cual la enfermedad no se revela como un fenómeno afectado por el mundo social, sino como parte de ese mismo mundo. Es por ello que, en lo que podemos denominar las «narrativas de la evidencia», con sus modelos retóricos sobre la verdad y la prueba, se muestra la biomedicina y su dimensión política e ideológica, más allá de cualquier tentativa de asepsia; una posibilidad, por otro lado, imposible en sí misma como práctica realista. Alternativamente, en la voz de la aflicción se desvela otro tipo de prueba: el sufrimiento como «evidencia narrativa». De esta forma, la evidencia asume su condición de realidad intersubjetiva, ya sea en su carácter de construcción social de una verdad o en la expresión de la aflicción vivida.

Este libro nace de la contribución de diferentes investigadores de las ciencias de la salud y de las ciencias sociales que participaron en el X Coloquio REDAM (Red de Antropología Médica), realizado en Tarragona en el mes de junio de 2010 bajo el título de «De la evidencia a la narrativa en la atención sanitaria: biopoder y relatos de aflicción». Su objetivo era reflexionar colectivamente sobre las narrativas de la evidencia (el poder biomédico y sus expresiones discursivas y prácticas) y la evidencia de las narrativas (la voz de la aflicción y el sufrimiento). Es por ello que se estructura en dos grandes apartados que siguen este mismo orden.

### Las narrativas de la evidencia

El primer apartado nos habla sobre las narrativas de la evidencia de forma plural e, incluso, polifónica. A menudo, más que el análisis de la racionalidad biomédica y sus inflexiones, pliegues, ocultamientos y voluntad de poder, encontramos en los diferentes capítulos reflexiones sobre cómo la condición de verdad

<sup>1</sup> Para un desarrollo de la idea de «evidencia social del sufrimiento», ver CORREA et alii (2006) y MARTÍNEZ HERNÁEZ (2009).

y certeza que se desprende de una posición de evidencia establece sistemas de transacciones con los sistemas profanos que los atrapan en relaciones de hegemonía y subalternidad.

El bloque se abre con un sugerente texto de Teresa Forcades sobre los malos usos del discurso de la evidencia científica en el caso de la pandemia de la gripe A que, con gran repercusión mediática, irrumpió en 2009 como fantasma global. Para la autora, no se trata de poner en entredicho la noción de racionalidad o el principio de evidencia científica, al cual se adscribe y con el que se identifica, sino de denunciar el empleo fraudulento de este mismo principio en aras de determinados intereses económicos; especialmente de las compañías farmacéuticas y sus efectos tentaculares en las agencias de salud nacionales e internacionales. Tomando como referencia la teoría lacaniana, el texto reivindica la capacidad del discurso analítico para impulsar una conciencia liberadora frente a una narrativa cientifista (que no científica) que mientras construye realidades fantasmales enmascara sus intereses de poder, dominación y lucro.

El horizonte de una práctica y un conocimiento liberador es uno de los objetivos del texto de Susan M. DiGiacomo, publicado originariamente en la revista *Medical Anthropology* y que aquí ponemos a disposición del lector en una excelente traducción al castellano de Enric Sumalla. Cómo evitar la falsificación de la experiencia nativa, etnográfica y nativo-etnográfica (cuando confluyen ambas) que se deriva de determinados discursos biomédicos, antropológicos e incluso populares de la enfermedad, es un dilema que merece una reflexión en profundidad en la antropología. Apropiaciones discursivas, reificaciones del sujeto afectado, minusvaloración de las narrativas y experiencias de la enfermedad constituyen realidades que, con mayor o menor sutileza, se establecen no solo en la biomedicina, sino también en la propia antropología, especialmente cuando el investigador vulnera ese principio de dar voz a los otros para contrariamente ubicarse —aunque sea bajo lemas o banderas distintos, como la curación, la emancipación o la evidencia— en una posición de certeza.

La superación de la narrativa cientifista mediante la incorporación de otras perspectivas, como la medicina basada en narrativas, es el objetivo del trabajo de Ingris Peláez Ballesta, que explora desde una orientación hermenéutica el desarrollo de un modelo integrador de atención y de cuidados culturalmente sensible y que integre elementos de la medicina de la evidencia, de los sistemas de curación tradicionales y el análisis del mundo vital de la experiencia social de enfermar.

El papel de los saberes tradicionales aparece en el estudio de María Jesús Montes et alii sobre las narrativas de las comadronas rurales de mediados del siglo xx, pero también en el capítulo de Joan Muela et alii sobre cómo los efectos de la medicación antipalúdica y las recidivas de la enfermedad dan pie a otras nociones de «verdad» en el sistema médico-humoral peruano que contrastan con las reacciones adversas definidas desde la evidencia biomédica. Lo

que podríamos denominar las «evidencias locales» son también rescatadas por Alejandro Goldberg en su capítulo sobre las representaciones de la tuberculosis, las condiciones de existencia y las desigualdades en el acceso a la salud de los trabajadores textiles bolivianos en condiciones de indocumentación y esclavitud en la provincia de Buenos Aires.

En realidad, la interacción y las transacciones entre los sistemas expertos y legos constituyen otro de los ejes donde se muestran las dificultades e inflexiones de las narrativas biomédicas de la evidencia y su voluntad de dominación. Ana Toledo, por ejemplo, en su texto sobre las lógicas múltiples de la enfermedad celíaca nos muestra los riesgos de medicalización y mercantilización de esta voluntad de poder, al igual que María Antonia Martorell en su investigación sobre la esperanza despertada entre los familiares de afectados por Alzheimer. En este caso, la «magia» del fármaco aparece mitigada por la imposibilidad de curación de la enfermedad, lo que nos devuelve a ese territorio donde el modelo biomédico muestra sus propios límites y donde la posibilidad del vínculo puede substituir a la certeza.

Prácticamente todos los autores coinciden en señalar la necesidad de contar un enfoque holístico que permita que la condición humana se haga presente en la atención sanitaria mediante la reafirmación de la experiencia de la enfermedad. No obstante, también es cierto que las visiones holísticas y sistémicas deben conjurar otros riesgos, sobre todo cuando se organizan desde una asimetría de las posiciones, desde una relación fuerte de hegemonía y subalternidad. Así, como muestran Enric Sumalla et alii en su capítulo sobre los problemas de la atención del cáncer de mama, desde la perspectiva biomédica y los espacios laterales ya colonizados, como el enfoque psicosocial, se generan dificultades para establecer límites al tratamiento que permitan a las afectadas configurar una narrativa de restitución y las desvincule de una mirada medicalizadora y psicologizante. Aunque estos autores no lo planteen en estos términos, podemos decir que el concepto de riesgo y su ampliación al ámbito de lo psicosocial han generado una medicalización de la vida inédita que, parafraseando a CASTIEL y ÁLVAREZ-DARDET (2007), adquiere el carácter de una «salud persecutoria».

El apartado finaliza con un capítulo de Àngel Martínez-Hernández que cuestiona la apropiación y el tratamiento de la locura por parte de un modelo psiquiátrico que, a pesar de las transformaciones que se han seguido de la reforma psiquiátrica, no se ha podido desprender de su dimensión custodial, aunque sea en el formato de una psiquiatría biomédica que tiende a domesticar más que a establecer lazos, a crear un modelo de terapia total más que de autonomía. De nuevo, aparece aquí la voluntad de poder de las narrativas de la evidencia y su sesgo de ejercer de instrumentos de una política y gestión de la vida más que para la vida.

---

### Las evidencias de la narrativa

El segundo apartado centra la mirada en la evidencia de las narrativas desde el punto de vista del nativo (GEERTZ, 1983), en aquello que los propios actores nos cuentan desde dentro, en sus relatos de aflicción y sufrimiento y en la construcción de sus illness narratives (KLEINMAN, 1988). La mayoría de los autores ofrecerán esta mirada contraponiéndola a la mirada profesional biomédica, tratando de dibujar y vislumbrar los puentes necesarios entre la MBE y la MBN, promoviendo el acercamiento entre los sujetos a partir de una necesaria escucha y lectura atenta de las narrativas de enfermos crónicos o terminales, adolescentes deprimidos o con escoliosis, parteras u otros que sufren dolor, mujeres desamparadas o que sufren desamor, enfermos artistas o sufrientes ritualistas, y de aquellos cuya voz callada despierta entre gritos y susurros.

A lo largo de los doce capítulos que conforman este bloque, las voces de los enfermos, afligidos o sufrientes aflorarán en múltiples facetas y casuísticas. El capítulo de Lina Masana que abre este segundo bloque se centra en la dimensión temporal y la reconstrucción narrativa de la experiencia de la cronicidad como un escenario común donde los enfermos crónicos narran su experiencia a dos audiencias profesionales distintas —los médicos y los antropólogos— tratando de promover una reflexión crítica que mejore tanto la escucha como la práctica dialógica interpersonal, entre consideraciones de orden ético y moral. En su análisis de los cuidados paliativos y la filosofía Hospice, María José Valdeerrama reclama asimismo la necesidad y el valor de la escucha del sufrimiento ajeno por parte de los profesionales de la medicina y enfermería, en esos momentos cruciales de la vida que son los cuidados al final de la misma, replanteando los modelos y espacios asistenciales, y promoviendo un abordaje que tenga en cuenta las necesidades emocionales y espirituales del enfermo terminal, y el tiempo y la dedicación que ello requiere. La necesidad de hablar sobre la enfermedad y de que ese relato sea escuchado se pone de relieve de nuevo en el capítulo de Marta Maia sobre personas con Hepatitis C, donde el diálogo cobra importancia entre iguales —los hépatants— y en un escenario distinto, los foros en la red, que permiten compartir la experiencia vivida y significados comunes, que la autora describe como una experiencia narrativa terapéutica.

Entre iguales transcurren también los diferentes «senderos de las emociones» de las chicas y los chicos adolescentes con malestares depresivos que analiza Natalia Carceller, que trata de despatologizar su sufrimiento eliminando etiquetas psiquiátricas para centrarse en el papel que juega el género en las percepciones, vivencias y expresiones del malestar y de los sentimientos en una edad donde la vulnerabilidad, la incertidumbre y la inseguridad compiten por llegar a la autonomía, la independencia y la construcción de su futuro como adultos. Cuando el malestar del adolescente adquiere la forma de una enfermedad degenerativa, como es el caso de la escoliosis idiopática del adolescente

(EIA) que presenta Milagros Ramasco, el proyecto vital se ve alterado, y las trayectorias del padecimiento de distintos sujetos a distintas edades que la autora analiza contrastan con la supuesta historia natural de la enfermedad tal como se entiende esta en el entorno biomédico, lo que nos obliga a replantearnos un modelo de atención dirigido a cuidar sus diversas manifestaciones dolorosas en sus distintas etapas a lo largo de la vida de las personas.

Entre el dolor y el sufrimiento se sitúan las experiencias de los dolores del parto que Patricia Núñez analiza a través de un estudio de caso que le permite contrastar con el discurso biomédico dominante y la práctica de la obstetricia proanalgesia, en una sociedad que quiere eliminar el dolor, mostrando cómo la diversidad de experiencias permite re-significarlo e interpretarlo de forma distinta, posibilitando otras vivencias que nos permiten aprender sobre el potencial del cuerpo para resistir, no solo físicamente, frente a ciertos discursos dominantes. Otros discursos sobre pacientes con dolor crónico en México son los que muestra Wendy Cano en su capítulo, juntamente con el análisis del testimonio literario de María Luisa Puga (*El Diario del Dolor*), que utiliza como ejemplo para sustentar una terapéutica a través de las palabras y para mostrar cómo la escritura emocional autorreflexiva, como técnica psicológica de expresión de emociones negativas, permite una reestructuración de los significados negativos de la enfermedad.

Además del relato oral o escrito, otro género de prácticas permite a los sufrientes mitigar el dolor, el sufrimiento, el malestar, o «sacarlo» fuera del cuerpo para expresarlo. Tal es el caso de las expresiones artísticas (pinturas, dibujos, modelados...) que los usuarios de un servicio público de salud mental de Brasil llevan a cabo en espacios públicos, tal como nos muestra Thomas Josué Silva, cuya «escucha visual activa» sustenta la construcción de una etnografía visual que el autor denomina con la sugerente noción de calidoscopios narrativos, que da cuenta de la complejidad «colorista» de la experiencia humana en la salud y la enfermedad. Otros escogen el terreiro de Candomblé como un espacio-lugar donde poder expresar y comunicar su malestar o aflicción, como ocurre en el estudio llevado a cabo en Brasil y Portugal por Luis Silva Pereira, que muestra la religión como una forma de asistencia, de ayuda y apoyo a los que recurren en busca de respuestas a los interrogantes existenciales que la enfermedad plantea a los individuos, y cuya práctica y rituales, necesariamente colectivos, se conciben como terapéuticos y curativos. En el capítulo que sigue, Mari Luz Esteban analiza, a través de un estudio de caso, cómo los procesos y acontecimientos vitales significativos, tales como el amor y el desamor, pueden ser formas de conocimiento respecto a las desigualdades sociales y de género, atendiendo tanto a la narratividad como a la corporalidad de la experiencia.

Cuestiones sobre género, corporalidad, ideología, crisis, desigualdades y mucho sufrimiento social desprenden las narrativas de las mujeres demandantes de trabajo a la Consejería de Sanidad y Asistencia Social que Josep M. Come-

lles nos ofrece en su capítulo, un relato etnográfico que nos abre una caja donde se guardan pedazos de historia de la Guerra Civil narrados en primera persona que tocaron al etnógrafo que les dio de nuevo voz. Como nos tocan también las voces calladas de ese mismo pasado que Francisco Ferrándiz revive a través de las narrativas y las imágenes de la violencia de las exhumaciones de las fosas comunes, y su impacto en las personas, entre gritos y susurros, entre llantos y lamentos, entre discusiones acaloradas y silenciadas, entre el miedo a decir y la censura de lo dicho, donde los relatos de la derrota tienen nombre y apellidos, y sus narradores, espinas de historia clavadas que merecen esa escucha atenta y comprometida que reivindicamos para todas las voces del sufrimiento y aflicción que esta publicación propone y dispone para escuchar.

### Agradecimientos y financiación

La publicación de este libro y algunas investigaciones reflejadas en sus capítulos han sido financiadas por los proyectos de investigación «Los malestares de los adolescentes» (MICINN-CSO2009-08432) y «The emotional distress of adolescents» (Fundació La Marató de TV3, 090730/31). Agradecemos al Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social y a Publicacions URV su colaboración en la edición del presente volumen, especialmente a Natalia Alonso. También queremos dar las gracias a los estudiantes del Máster en Antropología Médica y Salud Internacional de la misma universidad, por su participación activa en la organización del X Coloquio REDAM (Red de Antropología Médica).

### Bibliografía

- CASTIEL, Luis David; ÁLVAREZ-DARDET, Carlos (2007). «La salud persecutoria». *Revista de Saúde Pública*, 41(3): 461-6.
- CORREA-URQUIZA, Martín; SILVA, Thomas; BELLOC, Márcio M; MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Angel (2006). «La evidencia social del sufrimiento. Salud mental, políticas globales y narrativas locales». *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 22:47-69.
- GEERTZ, Clifford (1994) [1983]. *Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas*. Ediciones Paidós: Barcelona.
- GREENHALGH, Trisha y HURWITZ, Brian (1998). *Narrative based medicine*. Londres: Wiley, John & Sons, Inc.
- KLEINMAN, Arthur (1988). *The illness narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.

- 
- MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, Àngel (2009). «A evidência social do sofrimento». Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arauca. Audio y documento gráfico: <<http://www5.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=9035&tipo=B>>
- SACKETT, David L; ROSENBERG, William MC, MUIR GRAY, JA; HAYNES, RB y RICHARDSON, W Scott (1996). «Evidence based medicine: what it is and what it isn't». *British Journal of Psychiatry*, 312:71, doi: <<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.312.7023.71>>.



## **I. LA NARRATIVA DE LA EVIDENCIA**



## EVIDÈNCIA CIENTÍFICA I PRINCIPI D'AUTORITAT EN SALUT PÚBLICA: EL CAS DE LES VACUNES

Teresa Forcades i Vila

Resumen: El discurs públic amb què les autoritats polítiques i sanitàries van informar la població sobre la pandèmia de grip A de l'any 2009 es va caracteritzar perquè apel·lava a l'evidència científica de forma fraudulenta, amb l'objectiu d'ocultar el fet que les decisions polítiques, en lloc de prendre's en funció dels interessos de la població en el seu conjunt, s'anaven prenent en funció dels interessos econòmics particulars d'unes determinades multinacionals farmacèutiques. Aquest discurs científista fraudulent es va combinar amb un discurs paternalista basat directament en l'autoritat dels experts i de les institucions que vetllen per la salut pública (OMS). En el meu treball faig un recull de les dades més significatives pel que fa a la manipulació i ocultació interessada de l'evidència científica. El meu objectiu no és posar en entredit l'evidència científica, en la qual crec, sinó els discursos polítics que es presenten a si mateixos basats exclusivament en l'evidència científica, com si aquesta els pogués determinar en la seva totalitat. Aquest no és el cas. L'acció de govern implica sempre una elecció basada en uns determinats valors o interessos i orientada vers uns objectius determinats. En la segona part del meu treball aplico la teoria del discurs lacaniana a l'anàlisi crítica dels discursos públics sobre la pandèmia de grip A. La classificació de Lacan dels quatre modes discursius resulta útil per identificar els discursos alienadors i per valorar el discurs histèric sense quedar-hi atrapat. A partir del discurs analític es pot bastir una consciència individual capaç de potenciar la llibertat personal, fins i tot enmig de la hipnosi col·lectiva que caracteritza les campanyes de salut pública basades en la por i mancades de fonament científic.

Palabras clave: evidència científica, discurs expert, grip A, indústria farmacèutica, Lacan.

Scientific evidence and the principle of authority in public health: the case of the H1N1 influenza vaccine

Abstract: Information provided by the political and health authorities to the public concerning the influenza A pandemic of 2009 was characterized by a fraudulent appeal to scientific evidence with the aim of obscuring the fact

that political decisions were made not in the public's best interests but in the economic interests of the pharmaceutical corporations producing the flu vaccine. This scientific discourse was combined with a paternalistic discourse based directly on the authority of the experts and institutions (the World Health Organization) responsible for safeguarding public health. In this chapter, I bring together the most significant data concerning the manipulation and interested concealment of scientific evidence in this case. My aim is not to place scientific evidence in doubt, but to question political discourses that present themselves as based exclusively on scientific evidence. This is not the case. Actions taken by governments always involve choices based on certain values and interests, and oriented to particular goals. In the second part of the chapter, I apply the Lacanian theory of discourse to the critical analysis of public discourses on the influenza A pandemic. Lacan's classification of four discursive modes is useful for identifying alienating discourses and validating the discourse of the hysteric without being trapped by it. Taking the discourse of the analyst as a starting point, it is possible to build an individual consciousness capable of promoting personal freedom even in the midst of the collective hypnosis that characterizes public health campaigns based on fear and lacking in scientific grounding.

Key words: scientific evidence, expert discourse, influenza A, pharmaceutical industry, Lacan.

El 29 d'abril de 2009, quan feia només dotze dies que s'havien detectat els dos primers casos de la que seria anomenada grip porcina (swine flu) o grip A, la Dra. Margaret Chan, directora general de l'OMS, va declarar que el nivell d'alerta per perill de pandèmia es trobava a la fase 5 i va ordenar a tots els governs dels estats membres de l'OMS que activessin plans d'emergència i d'alerta sanitària màxima; un mes i mig més tard, l'11 de juny de 2009, la Dra. Chan va declarar que al món ja teníem una pandèmia (fase 6, nivell d'alerta màxima) causada pel virus A/H1N1 S-OIV.<sup>1</sup> ¿Com ho va poder declarar si, d'acord amb les dades científiques que es coneixien en aquell moment, la grip A era en realitat més benigna que la grip de cada any i, a més, no era un virus nou i ja hi havia una part de la població que hi tenia immunitat? Ho va poder declarar perquè, al mes de maig, l'OMS havia canviat la definició de què és una pandèmia: abans de maig del 2009, per declarar una pandèmia calia que morís a causa d'un agent infeccios una proporció significativa de la població; aquest requeriment —que és l'únic que dóna sentit a la noció clínica de pandèmia i a les mesures polítiques que s'hi

1 <<http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2009>>.

associen— va ser eliminat de la definició al maig de 2009,<sup>2</sup> després que el 26 d'abril els EUA s'haguessin declarat en «estat d'emergència sanitària nacional», quan en tot el país només hi havia hagut vint infectats de la grip A i cap d'ells no havia mort.<sup>3</sup>

La confiança és un aspecte fonamental de la relació terapèutica que establim els metges amb els pacients. És natural que aquesta confiança tendeixi a fer-se extensiva als fabricants de medicaments i, també, a les institucions sanitàries que vetllen pel bé comú. Però quan aquesta confiança es fa servir per reprimir les preguntes crítiques o per dissimular la manca d'evidència científica, la dignitat de la professió i la responsabilitat que aquesta comporta ens han de fer dir prou.<sup>4</sup>

### Vacunes: com destriem la ciència de la política i dels interessos

Al meu entendre, hi ha dos factors fonamentals que ens permeten distingir la ciència de la política i dels interessos, tant en el cas de les vacunes com en el de qualsevol altre medicament o recomanació sanitària:

- la fonamentació empírica: és la que dona a la medicina el caràcter de ciència. És clar que amb el vessant científic sol no n'hi ha prou, ja que la medicina a més d'una ciència és també un art; però cal no barrejar aquests dos aspectes: un surplus d'art no pot suplir un dèficit d'evidència o de coneixements. Cal activar les alarmes de la raó crítica quan, en lloc d'oferir-nos dades empíriques que convencin per elles mateixes, els governants o els responsables sanitaris de torn apelen a la confiança en les institucions o bé s'esplaien amplament sobre els beneficis dels medicaments o de les vacunes en general, mentre deixen sense resposta les preguntes concretes que se'ls plantegen en relació amb un medicament o vacuna molt determinats.
- la independència econòmica: és la que minimitza les possibilitats que els resultats d'una investigació vagin a parar a un calaix en lloc de donar-se a conèixer, o que les línies d'investigació es desenrotllin d'acord amb el bé comú i no d'acord amb interessos particulars que deixen fora la majoria de la població i sovint es preocupen només pels resultats immediats i negligeixen els efectes a llarg termini. La independència econòmica és el factor més amenaçat darrerament a causa de la priva-

2 Cohen E. «When a pandemic isn't a pandemic». CNN, 4 de maig de 2009. <<http://edition.cnn.com/2009/HEALTH/05/04/swine.flu.pandemic/index.html>>.

3 Doshi, Peter. «Calibrated response to emerging infections». *BMJ* 2009;339:b3471.

4 L'exposició de les principals irregularitats en la gestió de la pandèmia de la grip A, que resumeixo a continuació, ha estat prèviament publicada a Teresa Forcades. «Les vacunes i l'abús de confiança». *Annals de Medicina* 93 (1), 2010.

tització creixent de centres de recerca, d'assistència, d'avaluació i d'assessorament. Es pretén que s'accepti com a inevitable o fins i tot com a desitjable que els investigadors d'un medicament o vacuna i els qui l'avaluen estiguin finançats per les mateixes empreses responsables de la seva comercialització, o bé que els experts científics que assessoren els governs o les agències intergovernamentals estiguin finançats per empreses que esperen beneficiar-se econòmicament de les decisions polítiques que aquests experts estan en disposició de recomanar.

Presentaré a continuació tres aspectes relacionats amb el virus de la grip per tal d'exemplificar amb aquest cas concret de quina manera es poden presentar avui en dia les irregularitats, tant pel que fa a la fonamentació empírica com pel que fa a la independència econòmica, i també per posar en evidència el fet que aquests dos factors interactuen entre ells de tal manera que la manca d'independència econòmica afecta directament la qualitat de la investigació científica i de les dades empíriques que s'obtenen.

#### La vacuna de la grip estacional i la fonamentació empírica

A l'abril de 2006, la Dra. Lisa Jackson, epidemiòloga de la Universitat de Washington a Seattle (EUA), va publicar un estudi que avaluava la mortalitat per qualsevol causa d'una cohort de 72.527 persones de més de 64 anys abans, durant i després de la temporada de grip durant un període de 8 anys.<sup>5</sup> La comparació de la mortalitat entre les persones que cada any es vacunaven de la grip i les que no es vacunaven va confirmar que, tal com havien demostrat els anteriors estudis, el grup dels vacunats presentava una reducció de mortalitat de més del 50% en relació amb el grup dels no vacunats. La sorpresa va ser que aquesta diferència de mortalitat es mantenia constant tant abans com després de la temporada de grip i era, per tant, independent de qualsevol efecte que pogués tenir la vacuna. La conclusió de l'estudi va ser clara: no és la vacuna de la grip la que redueix la mortalitat, sinó que existeix un biaix de selecció que fa que —almenys als EUA— les persones grans que tenen més problemes de salut no tinguin accés a la vacuna.

A aquest resultat cal afegir-hi que: a) els anys 1968 i 1997, malgrat el fet que cap de les tres soques virals utilitzades per preparar la vacuna de la grip no va coincidir amb cap de les soques virals circulants, la mortalitat no va experimentar cap augment, i b) entre 1989 i 2009 el percentatge de persones més grans de 64 anys vacunades de la grip va passar als EUA i al Canadà del 15% al 65% i, en

5 Jackson LA, Jackson ML, Nelson JC et alii. «Evidence of bias in estimates of influenza vaccine effectiveness in seniors». *Int J Epidemiol.* 2006 Apr; 35(2):337-44.

canvi, la mortalitat d'aquest segment poblacional durant la temporada de grip no només no va disminuir sinó que va augmentar.<sup>6</sup>

¿Justifiquen les dades empíriques que tenim les campanyes de vacunació anual per la grip estacional? D'acord amb l'epidemiòleg Dr. Tom Jefferson, cap de l'àrea de vacunes de la Cochrane Collaboration (medicina basada en l'evidència), la resposta és rotundament que no.<sup>7</sup>

I aquí ve el punt sobre l'abús de confiança que he anomenat al principi: hi ha una manera ràpida i fàcil de demostrar amb prou evidència si la vacuna de la grip té algun efecte beneficiós sobre la salut de les persones que la reben, això és, fent un estudi aleatoritzat i a doble cec. Per què no es fa aquest estudi en lloc d'apel·lar a la confiança que la població ha de tenir en les autoritats sanitàries, en els experts i en les campanyes de salut?

### Els estudis d'eficàcia de l'antiviral oseltamivir i la independència econòmica

El número del 8 de desembre de 2009 del British Medical Journal denuncia que, dels deu estudis d'eficàcia de l'oseltamivir que segons la companyia que els ha finançat (Roche, la mateixa que comercialitza el producte) demostren que aquest antiviral redueix en un 61% les hospitalitzacions de pacients sense patologia prèvia, en un 67% les complicacions (bronquitis, pneumònia i sinusitis) i en un 55% la necessitat d'antibiòtics, només se n'han publicat dos, els quals no demostren que aquest medicament tingui cap efecte beneficiós ni sobre les complicacions ni sobre la mortalitat de la grip.<sup>8</sup> Després que la companyia Roche es negués a proporcionar les dades dels vuit estudis no publicats perquè fossin revisades de forma independent, Fiona Godlee, editora del British Medical Journal, ha denunciat en termes molt durs aquesta manca de transparència i ha afirmat que «és una preocupació científica legítima que les dades que s'utilitzen per donar suport a estratègies importants de política sanitària es trobin en poder exclusiu d'empreses comercials i no s'hagin sotmes a cap escrutini ni revisió externs».<sup>9</sup> Es calcula que els diners que els governs del món han invertit per comprar aquest medicament superen els 3.000 milions de dòlars (1.500 tan sols als EUA). Ja l'any 2005, la comissió d'experts del Parlament anglès va recomanar que el seu sistema de salut pública adquirís amb caràcter urgent la capacitat de dur a terme els seus propis estudis d'eficàcia i seguretat dels medicaments,

6 Brownlee S, Lenzer J. «Does the vaccine matter?» The Atlantic. Novembre 2009.

7 Brownlee i Lenzer (ibidem).

8 Jefferson T, Jones M, Doshi P i Del Mar C. «Neuraminidase inhibitors for preventing and treating influenza in healthy adults: systematic review and meta-analysis». BMJ 2009;339:b5106.

9 Goodlee, F. «We want raw data, now». BMJ 2009;339:b5405.

amb independència de les companyies farmacèutiques i dels seus interessos.<sup>10</sup> Aquesta recomanació no s'ha traduït en cap mena de llei ni normativa, i avui dia tant a Anglaterra com a la resta de països europeus no només es deixen els estudis d'eficàcia i seguretat en mans de les companyies que han de comercialitzar els medicaments, sinó que es permet que l'oficina europea que atorga la llicència de comercialització (l'EMA), els grups d'experts que assessoren l'OMS i fins i tot la mateixa OMS estiguin en més del 50% finançats per aquestes mateixes companyies.

### La denúncia del Dr. Wolfgang Wodarg

Entre els polítics que conformaven l'Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa l'any 2009 s'hi trobava un metge epidemiòleg, el Dr. Wolfgang Wodarg, que de l'any 2003 al 2005 va ser el representant del seu partit (SPD) a la comissió d'investigació del Parlament alemany sobre el tema ètica i dret de la medicina moderna. El dia 18 de desembre de 2009, el Dr. Wodarg va presentar, juntament amb tretze membres més de l'Assemblea Parlamentària (entre ells dos espanyols: la metgessa neonatòloga Fátima Aburto Baselga i l'advocat Agustín Conde Bajén), una moció sota el títol «Falsa pandèmia: una amenaça per a la salut».<sup>11</sup> El document afirma que les companyies farmacèutiques han exercit la seva influència sobre els científics i les agències de salut responsables de la salut pública fins al punt de causar deliberadament una alarma mundial sense fonament, amb la sola finalitat de promoure els medicaments i les vacunes contra la grip per als quals disposen de patents. Els signants d'aquesta moció demanen una investigació urgent tant a escala europea com nacional en els diferents països que integren el Consell d'Europa.

En una entrevista concedida al diari alemany Südkurier, Wodarg no dubta a parlar de corrupció i cita com exemple el cas del Dr. Klaus Stöhr. Com a cap de l'àrea d'epidemiologia de l'OMS, Stöhr va aconseguir durant l'alarma de la grip aviària de 2005 que s'aprovés un reglament sanitari internacional que inclou el compromís dels països membres, en cas de pandèmia, d'adquirir vacunes en unes condicions clarament avantatjoses per a les farmacèutiques que les fabriquen. Un cop aconseguida l'aprovació d'aquest reglament, Stöhr va deixar el

10 «House of Commons. The Influence of the Pharmaceutical Industry». 22 març 2005, 116 recomanacions 18-20.

11 Wodarg W (i 13 representants més). «Faked pandemics – a threat for health». Doc. 12110. Moció presentada a l'Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa el 18 de desembre de 2009. Obtingut de la pàgina web <[www.wodarg.de](http://www.wodarg.de)>..

càrrec de l'OMS per passar a ser un dels directors de la companyia Novartis, una de les farmacèutiques que fabriquen vacunes de la grip.<sup>12</sup>

Les dades exposades fins ara deixen clar que el discurs públic oficial en el tema de la grip A:

1. Ha apel·lat a l'evidència de forma fraudulenta per tal d'ocultar que les decisions polítiques s'han anat prenent en funció dels interessos econòmics particulars d'unes determinades multinacionals farmacèutiques, en lloc de prendre's en funció dels interessos de la població en el seu conjunt.
2. Ha combinat aquest discurs científista fraudulent suposadament basat en l'evidència amb un discurs paternalista basat directament en l'autoritat de les institucions que vetllen per la salut pública (OMS).

Aquestes mateixes dades deixen clar que també ha aparegut en l'àmbit públic un contradiscurs capaç de denunciar com a escàndol i com a manipulació les contradiccions dels discursos oficials.

A continuació analitzaré aquests tres modes de discurs a partir de la teoria del discurs del psicoanalista Jacques Lacan (1901-81). Aquesta teoria ens permetrà formular una quarta posició discursiva, que crec que és útil per fer visible la realitat del patiment concret que s'amaga darrere de tota formulació genèrica i per potenciar la llibertat del subjecte que la viu.

Lacan va formular la seva teoria de les quatre posicions discursives a finals dels anys seixanta, com a resposta a l'anàlisi superficial de la situació social prevalent als campus universitaris de París durant les revoltes del maig del 68.<sup>13</sup> El seu objectiu era aprofundir en la complexitat de les relacions de poder, a fi de mostrar-ne no només els efectes i determinants externs, sinó sobretot els que pertanyen a la subjectivitat individual i la fan visible.<sup>14</sup>

Els quatre modes de discurs segons Lacan són:

1. discurs del mestre o de l'amo: és el discurs que apel·la a la figura d'autoritat (ex. OMS)
2. discurs de la universitat: és el discurs que apel·la a la veritat objectiva (ex. resultats dels estudis científics)
3. discurs històric: es caracteritza per la denúncia de la figura d'autoritat com a frau (ex. moció del Parlament europeu sobre la pandèmia falsa)

12 Cvrlje D. «Presse-Echo: Es ist ein Geschäft mit der Angst» («Es fa negoci amb la por»). Entrevista a Wolfgang Wodarg. Südcurier, 11 desembre 2009.

13 Lacan, Jacques. Le Seminaire de Jacques Lacan XVII: L'envers de la psychoanalyse, 1969-70. Jacques-Alain Miller. París: Editions du Seuil, 1991.

14 Zizek, Slavoj. The Ticklish Subject: the absent centre of political ontology. Londres: Verso, 1999, 62-67.

4. discurs analític: és el discurs propi del subjecte lliure que assumeix el risc inherent a la pròpia vida i les pròpies decisions

La dinàmica pròpia de cada un d'aquests discursos es caracteritza per la posició que hi ocupen els quatre elements definitoris de la subjectivitat humana, que Lacan anomena: S1 / S2 / a / \$. Tot seguit descriu breument aquests quatre elements:

- S1 (significant mestre): és el referent que dóna sentit, el marc que no es qüestiona i en relació amb el qual s'avaluen totes les particularitats
- S2 (coneixement): són les particularitats conegudes que no tenen sentit per elles mateixes, sinó només en relació amb el marc determinat pel significat mestre (S1)
- a (objecte a minúscula): són les particularitats que el marc no pot explicar, les que no encaixen amb el significat mestre (S1)
- \$ (subjecte barrat): és la subjectivitat viscuda com a escindida entre la necessitat de referir-la a un marc objectiu i la impossibilitat de fer-ho a causa de l'existència de les particularitats que no encaixen (a)

Lacan pren com a punt de partença de la seva anàlisi el discurs del mestre o de l'amo, que caracteritza així:

S1	☒	S2		emissor	☒	receptor
\$		a		el que s'ignora		el que es potencia

En aquest tipus de discurs (discurs del mestre o de l'amo), l'emissor del discurs es presenta a si mateix com a referent, com a significat mestre que no es qüestiona (S1) i a partir del qual és jutjat el receptor, que es converteix així en un significat derivat (S2), en un subaltern alienat en la seva subjectivitat original. La posició que queda a sota de la posició de l'emissor correspon a allò que cada modalitat de discurs no té en compte: el que no té en compte el discurs del mestre/amo és la subjectivitat escindida que el constitueix a ell com a subjecte i el col·loca en un pla d'igualtat amb tots els altres (\$). La posició que queda a sota de la posició del receptor correspon al que cada modalitat de discurs necessàriament potencia sense pretendre-ho: el que potencia sense pretendre-ho el discurs del mestre/amo és «allò que no encaixa en el marc»; ho potencia en el sentit que fa que augmenti, ja que aquest tipus de discurs eleva la pròpia subjectivitat a l'estatus de referent universal, i la realitat és molt més ampla i conté moltes coses que «no encaixen» en aquest marc tan estret (aquestes coses adquireixen l'estatus d'objecte a minúscula quan no es poden integrar i passen a concebre's com un absurd o com una amenaça).

Els tres discursos restants es caracteritzen perquè en cada un d'ells és un element diferent el que ocupa la posició de l'emissor del discurs, però sense que canviï l'ordre en què els quatre elements es relacionen entre si. Així, en el

discurs de la universitat és l'element S2 el que ocupa la posició de l'emissor i, com que la posició relativa de la resta d'elements no es pot alterar, l'esquema d'aquest discurs queda així:

S2	⊗ a	emissor	⊗	receptor
S1	§	el que s'ignora		el que es potencia

En aquest tipus de discurs (discurs de la universitat), l'emissor del discurs no es presenta a si mateix com «el referent», sinó com a subordinat a la «veritat objectiva», a la «ciència», a l'evidència. Aquest tipus de discurs nega que hi pugui haver «coses que no lliguen», coses que surten del marc, i s'hi adreça com a «objecte d'estudi», com a problemes encara no resoltos. L'emissor desapareix en la seva subjectivitat i també desapareix la subjectivitat del receptor. Ens trobem en l'àmbit de les coses «tal com són», objectives, contundents, inapel·lables. El marc de «les veritats objectives» no es qüestiona, i des de la provisionalitat d'un coneixement parcial (S2) s'adrecen bocins de realitat que «encara no es poden explicar» (a) amb el convenciment que tard o d'hora s'aconseguirà «normalitzar-les». Aquest és el discurs que més obscureix el patiment concret a favor d'un marc suposadament objectiu i imparcial. En el discurs del mestre/amo no hi ha veritats inqüestionables: hi ha una persona que té l'autoritat absoluta i que pot fer el que vol, i aquest «fer el que vol» pot incloure, per exemple, ser compassiu. En el discurs de la universitat desapareix la possibilitat mateixa de la compassió. La posició que queda a sota de la posició de l'emissor correspon a allò que cada modalitat de discurs no té en compte: el que no té en compte el discurs de la universitat és la contingència del propi marc de referència (S1), en relació amb el qual l'emissor se subordina i pretén que se subordini tota la resta. La posició que queda a sota de la posició del receptor correspon al que cada modalitat de discurs necessàriament potencia sense pretendre-ho: el que potencia sense pretendre-ho el discurs de la universitat és, precisament, la subjectivitat escindida, perquè en tractar les persones i les realitats personals (com per exemple la malaltia) com si fossin «objectes» s'accentua la seva alienació.

Aquests dos discursos, el del mestre/amo i el de la universitat, són discursos amb pretensions hegemòniques, discursos excoients que pretenen imposar-se com a discurs únic. Són, en aquest sentit, discursos totalitaris. El discurs del mestre/amo es correspon al discurs hegemònic del poder, i el de la universitat, al discurs hegemònic del saber (discurs disciplinari, en terminologia de Foucault). Ambdós discursos es troben en la pràctica aliats i poden alternar-se en un mateix emissor, com hem vist que succeïa en el cas de la grip A.

Els dos discursos que analitzaré a continuació són en realitat contradiscursos, discursos que es rebel·len contra les pretensions d'hegemonia dels dos discursos precedents i els deslegitimen. El discurs histèric es rebel·la contra el

discurs del mestre/amo (contra el discurs del poder hegemònic) i es caracteritza així:

§	S1	emissor		receptor
a	S2	el que s'ignora		el que es potencia

En aquest tipus de discurs (discurs histèric), l'emissor del discurs es presenta a si mateix com a subjecte escindit, com aquell que no té poder (§) i s'adreça indignat contra un receptor que l'ha enganyat, que li ha promès falsament una àncora segura, un marc de referència que no falla (S1). L'emissor histèric denuncia al mestre/amo que s'ha presentat a si mateix com a figura d'autoritat. El discurs histèric és, en aquest sentit, secundari al discurs del mestre/amo, ja que col·loca en la posició de receptor al qui feia d'emissor en el discurs del mestre/amo: li replica, contesta l'autoritat, qüestiona l'autoritat i la deslegitima. L'emissor del discurs histèric és agudament i dolorosament conscient de la pròpia escissió i cerca una figura d'autoritat on poder reposar, però no la troba. Per això té necessàriament com a receptor un S1, que denuncia i que és recriminat per no haver complert les seves promeses. La posició que queda a sota de la posició de l'emissor correspon a allò que cada modalitat de discurs no té en compte: el que no té en compte el discurs histèric és el fet inqüestionable que sempre hi ha i sempre hi haurà «coses que no lliguen» (a), el fet inqüestionable que no hi ha cap persona ni cap institució, ni tan sols cap Déu, que pugui ocupar la posició S1 de forma estable. La posició que queda a sota de la posició del receptor correspon al que cada modalitat de discurs necessàriament potencia sense pretendre-ho: el que potencia sense pretendre-ho el discurs histèric és «el coneixement» (S2), en el sentit que fa que augmenti, ja que aquest tipus de discurs trasbalsa l'estatu quo i treu a la llum les veritables motivacions o les veritables conseqüències de les accions de la figura d'autoritat.

Per últim, arribem al discurs analític, el discurs propi del subjecte lliure que parteix de la posició del no-saber i es rebel·la contra el discurs hegemònic del saber disciplinari:

a	§	emissor		receptor
S2	S1	el que s'ignora		el que es potencia

En aquest tipus de discurs (discurs analític), l'emissor del discurs es presenta a si mateix com allò que no lliga ni lligarà mai, com allò que no pot ser objectivat ni reduït a un marc conceptual per més complex i matisat que sigui; es presenta a si mateix com a originalitat irreductible (a). Així, aquest emissor s'adreça a la subjectivitat escindida que cerca seguretat (§) per animar-la a acceptar el risc que necessàriament suposa viure i ajudar-la a sortir de la posició histèrica per descobrir l'autoritat en si mateixa, per tal d'esdevenir referent últim de si ma-

teix, lliure i responsable. La posició que queda a sota de la posició de l'emissor correspon a allò que cada modalitat de discurs no té en compte: el que no té en compte el discurs analític és el coneixement derivat (S2), perquè només li interessa el coneixement original, les coses i les experiències en tant que úniques i no en tant que formant part d'un sistema. La posició que queda a sota de la posició del receptor correspon al que cada modalitat de discurs necessàriament potencia sense pretendre-ho: el que potencia sense pretendre-ho el discurs analític és «la figura d'autoritat», el marc inqüestionable en tant que fa aparèixer l'autoritat que neix de dins de la persona i que no es fonamenta en el poder (discurs del mestre/amo) ni en el saber (discurs de la universitat), sinó precisament (d'acord amb la màxima socràtica) en el no-saber.

Aplicaré a continuació aquestes modalitats de discurs com a eina d'anàlisi per identificar les dinàmiques discursives que han estat operatives durant la pandèmia de la grip A i per entendre'n millor les implicacions i conseqüències.

#### Discurs del mestre o de l'amo

Si fas cas als experts, tindràs les necessitats cobertes i no hauràs de prendre responsabilitat personal per la decisió que prens; si agafes la grip no serà «culpa teva».

Fas cas a l'OMS (S1), et vacunes i esdevens un ciutadà normalitzat que actua correctament i compleix la llei (S2); desapareix el sentit d'escissió, desapareix la consciència de conflicte (§); si, malgrat complir amb les directrius, agafes la grip o l'agafa una persona propera i estimada, pot ser que ho visquis com un absurd o com una amenaça, com a quelcom que queda fora del que tenies previst, però també pot ser que ho acceptis com una possibilitat que, encara que petita, era existent.

Si ets un subjecte alienat sota el discurs del mestre/amo, que és el discurs del poder, el que no pots acceptar de cap manera és la possibilitat que, fent cas de l'autoritat, t'hagi augmentat el risc d'emmalaltir en lloc de disminuir.

#### Discurs de la universitat

No apel·la als experts en tant que «figures d'autoritat», sinó a l'evidència científica, obviant la seva dependència de les fonts de finançament i de les lluites de poder: si fas cas a «la ciència» i et vacunes (S2), les possibilitats d'agafar la grip seran menors, estàs actuant correctament, desapareix encara més la consciència de risc, de responsabilitat pel propi viure (§), perquè en el discurs del mestre almenys pots tenir consciència que cal escollir qui és l'amo, de quins experts et refies, i en canvi en el discurs de la universitat la consciència de risc, la consciència que en realitat hi ha una elecció, desapareix, «es naturalitza» la decisió de qui fiar-te, desapareix la consciència que «t'has de confiar d'algú» i augmenta,

per tant, la teva alienació perquè no tens consciència que estàs a sota d'una autoritat arbitrària.

Si ets un subjecte alienat sota el discurs de la universitat, que és el discurs del saber (de la disciplina, en terminologia de Foucault), el que no pots acceptar de cap manera és la possibilitat que, fent cas de la ciència, t'hagi augmentat el risc d'emmalaltir en lloc de disminuir.

#### Discurs histèric

T'has fiat de l'OMS i t'ha fallat: la qüestionares, la desemmascaries com a falsa autoritat, mostres que no ho explica tot, que té fallades, incoherències... Pots desenmascarar que hi ha interessos ocults de tipus econòmic, que els suposats «experts» estan finançats per les mateixes companyies que obtenen beneficis.

Ets agudament conscient del risc personal (\$), però no de la necessitat de prendre responsabilitat per una mateixa; cerques el veritable mestre (S1) i t'irrites contra el mestre/amo existent perquè és fals, perquè no és prou bo com a S1, perquè no t'ha protegit prou, perquè t'ha enganyat..., etc.

És el discurs del no-poder, el discurs de la impotència. Genera canvi al seu voltant, però mantenir-s'hi pot ser frustrant per a la persona.

Si emmalalteixes de grip i et trobes en la posició discursiva histèrica, per una banda t'ho passaràs molt malament perquè seràs conscient que «la falsa autoritat» en té «la culpa»; però per l'altra, a diferència del subjecte alienat del discurs del mestre o del discurs de la universitat, estaràs oberta a possibilitats terapèutiques que queden fora de l'oficialitat i que potser et resultaran beneficioses... o no.

#### Discurs analític

Parteix del discurs histèric i el corregeix en un punt: no hi ha cap expert, cap mestre veritable, cap OMS que pugui suplir la teva responsabilitat personal; la realitat és complexa i el risc és inevitable. Un cop dit això, que és el seu punt de partença i d'arribada, el discurs analític pot evidentment criticar els falsos «experts» i la falsa «ciència», però sense la tensió de la posició histèrica.

Es distingeix del discurs del mestre en el fet que no apel·la als experts ni creu que la pròpia responsabilitat pugui alienar-se.

Es distingeix del discurs de la universitat en el fet que admet els imprevistos i admet que tot sistema té fallades i que les excepcions solen ser la norma, que la realitat és més gran —i sempre serà més gran— que els esquemes mentals amb què pretenem copsar-la.

Es distingeix del discurs histèric en el fet que desemmascara el mestre i sap que no el podrà substituir per cap altre; però és un discurs positiu i actiu, perquè valora allò que no és absolut, allò que és limitat i provisional com a precís

---

per avançar en el camí del creixement personal, de la construcció de la societat justa, en el camí del coneixement científic..., etc.

És el discurs del no-saber que porta a l'acció sense falses expectatives i amb plena consciència del risc d'equivocar-se.

### Conclusió

Les irregularitats de la declaració de pandèmia en relació amb la grip A són clares i han tingut conseqüències sobre la despesa directa dels pressupostos sanitaris dels països membres de l'OMS i sobre la salut d'algunes persones que han patit efectes secundaris greus a causa de la vacuna.<sup>15</sup> La classificació de Lacan dels quatre modes discursius resulta útil per identificar els discursos alienadors i per valorar el discurs histèric sense quedar-hi atrapat. A partir del discurs analític es pot bastir una consciència individual capaç de potenciar la llibertat personal, fins i tot enmig de la hipnosi col·lectiva que caracteritza les campanyes de salut pública basades en la por i mancades de fonament científic.

<sup>15</sup> Kelland Kate. «Insight: Evidence grows for narcolepsy link to GSK swine flu shot». Health and Science correspondent, REUTERS, Stockholm 22 gener 2013. L'article descriu el cas de 800 persones que han estat afectades i explica que la vacuna Pandemrix (patentada i comercialitzada com a vacuna pandèmica durant l'alarma de la grip A) ha estat prohibida per als menors de vint anys.



LA METÁFORA COMO ENFERMEDAD: DILEMAS POSMODERNOS EN  
TORNO A LA REPRESENTACIÓN DEL CUERPO, LA MENTE  
Y EL PADECIMIENTO\*

Susan M. DiGiacomo

Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social  
Universitat Rovira i Virgili  
Av. de Catalunya, 35  
43002 Tarragona

Department of Anthropology  
University of Massachusetts at Amherst  
Amherst, MA 01003 (USA)  
susan@anthro.umass.edu

Traducción: Enric C. Sumalla  
Unidad de Consejo Genético  
Programa de Cáncer Hereditario  
Institut Català d'Oncologia, ICO\_IDIBELL  
Av. Gran Via de l'Hospitalet, 199-203  
08908 L'Hospitalet, Barcelona  
enricsumalla@gmail.com

Resumen: La búsqueda de una síntesis que sirva de puente entre las aproximaciones materialistas e idealistas en la teoría antropológica se ha visto reforzada en los intentos por desarrollar una antropología médica crítica. Más allá de integrar los análisis de clase y las interpretaciones culturalistas, el paradigma «mindful body» aboga por empoderar al enfermo y recuperar su experiencia, negada por unas categorías biomédicas y psiquiátricas que localizan la enfermedad en el cuerpo o en la mente, amenazando con desvincularla de su contexto social. Pero el discurso «mindful body» evita reflexionar sobre sus vínculos con concepciones populares y biomédicas en torno a las dolencias, concepciones con las que, sin embargo, intercambia significados, y de las cuales toma prestado poder y prestigio. El cáncer como enfermedad metaforizada y tropo patologizado se utiliza para ilustrar este proceso.

Palabras clave: postmodernismo, teoría antropológica, antropología médica, mindful body.

Metaphor as illness: Postmodern dilemmas in the representation of body, mind, and disorder.

Abstract: The search for a synthesis bridging the gap between materialist and idealist approaches in anthropological theory has been invigorated by recent efforts to develop a critical medical anthropology. Not limited to integrating class analysis and cultural interpretation, the “mindful body” paradigm also aims at empowering the ill, whose experience is denied by biomedical and psychiatric categories that locate disease either in the body or in the mind, and treat them separately from one another and independently of social context. However, missing from the “mindful body” discourse is a reflexive awareness of its contextual grounding in both popular and biomedical discourses of illness, with which it exchange meanings and from which it borrows power and prestige. The case of cancer as a metaphorized illness and a pathologized trope is used to illustrate this process.

Key words: postmodernism, anthropological theory, medical anthropology, mindful body.

### Introducción

Pocos años atrás, Sherry Ortner (1984: 126-127) observó que los viejos antagonismos que, de forma un tanto paradójica, se utilizaban para cimentar la antropología como disciplina parecían haber desaparecido. Si durante los años sesenta y setenta del pasado siglo se constataba la ausencia de un solo paradigma que unificara los distintos campos propios de la antropología, existían al menos unos escasos pero perfectamente delimitados marcos teóricos. Desde estas bien defendidas posiciones, los antropólogos podían cuestionarse unos a otros en las páginas de sus revistas profesionales, caracterizando —y caricaturizando— sus proyectos en términos de una conocida variedad de oposiciones binarias: materialismo vs. idealismo; aplicado vs. académico; reduccionismo biológico vs. humanismo ingenuo; en última instancia, ciencia vs. arte.

Sin embargo, a principios de la década de 1980 se instaló en la disciplina una penetrante incertidumbre. Si los antropólogos cesaron de calificarse mutuamente utilizando estas oposiciones básicas, fue porque las anteriormente bien delimitadas categorías teóricas habían empezado a perder su nitidez. Victor Turner, el gran teorizador en los años sesenta de las estructuras y antiestructuras simbólicas, forjó un nombre para este caos taxonómico: liminalidad. El desorden liminal, en el contexto de los rituales, es la base a partir de la cual se reordenan las identidades y estructuras emergentes. De manera similar, Ortner observó entre la confusión la forma emergente de una nueva orientación teórica: la práctica. Ni teoría ni método, la práctica se constituyó como principio ordenador, el «símbolo llave» (utilizando terminología de Ortner) que permitía desarrollar nuevos métodos y teorías.

Pese a ello, los paradigmas perdidos son difícilmente recuperables. La evolución del propio trabajo de Turner ilustra lo ocurrido en la profesión antropológica en general. El concepto original de liminalidad se expandió y transformó hacia lo «liminoide» y lo «lúdico» (Turner, 1986). Durante los últimos años de su vida, el autor focalizó su interés en la dimensión teatral del ritual, llegando incluso a experimentar con la creación de dramas ritualizados con la finalidad de criticar el estudio de la estructura ceremonial desde una perspectiva estrictamente cognitiva. Aún más, las tesis de Turner son argumentos que apoyan la necesidad de una mayor reflexividad (otro «símbolo llave» de importancia similar al de «práctica») en antropología con objeto de difuminar las fronteras que separan al observador como sujeto que conoce y lo observado como objeto de conocimiento.

Esta discusión nos traslada rápidamente al territorio de un conjunto de temáticas indudablemente posmodernas —y, en mi caso— ineludiblemente autobiográficas. En la primavera de 1980, cuando estaba completando mi trabajo de campo doctoral en Barcelona sobre la identidad nacional catalana en el contexto de la nueva democracia posfranquista, un médico me diagnosticó la enfermedad de Hodgkin, una neoplasia que afecta al sistema inmunológico. En pocos días, pasé de ser una antropóloga que realizaba su trabajo de campo a una paciente ingresada en un hospital americano, un retorno al hogar que puede entenderse mejor como exilio y extrañamiento. Deseosa de un sentido de continuidad y plenitud, buscando una distancia intelectual y estética que permitiera separarme de mis miedos y dolor, tomé el único camino que tenía significado para mí. Consciente y deliberadamente, decidí vivir mi enfermedad en clave etnográfica, un proceso que he detallado ampliamente en otras publicaciones (DiGiacomo, 1987). Explico esto no con el objeto de asumir el papel de «antropólogo como héroe» (Sontag, 1970 [1963]), sino para llamar la atención sobre una de las dificultades fundamentales a la hora de escribir un texto antropológico: «la rareza de construir un texto ostensiblemente científico a partir de experiencias ampliamente autobiográficas, que es lo que al fin y al cabo hacen los etnógrafos, queda totalmente oscurecido» (Geertz, 1988: 10; 1989: 19-20). Esta es una cuestión a la que volveré más adelante, con la esperanza de reducir en algo su opacidad.

En este proceso de atribución de significado, tanto personal como etnográfico, de, por otro lado, un sufrimiento sin sentido, fui guiada por el mismo conjunto de preocupaciones generadas en mi investigación sobre la identidad nacional catalana: ¿quién habla en nombre de quién?; ¿quién tiene el derecho a hablar y a ser escuchado?; ¿de quién son las voces auténticas?; ¿de quién los discursos autorizados? En último término, ¿qué es el poder?

Este artículo constituye un esfuerzo por aplicar una visión «posmoderna» a todos estos interrogantes en el ámbito de la enfermedad. ¿Por qué las comillas? Indican mi reluctancia a ser adscrita en la defensa de una posición teórica reifi-

cada y monolítica. Entiendo el posmodernismo como un amplio paraguas bajo el cual se refugian diferentes aproximaciones epistemológicas; no un «momento experimental» (Marcus y Fisher, 1986) que dará paso en poco tiempo a un nuevo orden teórico, sino un continuo «cambio en la epistemología etnográfica imbuido de preocupaciones éticas y analíticas que ya ha producido importantes aportaciones a la disciplina» (Tedlock, 1991: 82). Entendido así, el posmodernismo sería menos un determinado cuerpo teórico que una perspectiva sobre la teoría en general cuya esencia, en mi opinión, es problematizar la autoridad —toda autoridad, incluida la propia. Prefiero autodefinirme como una antropóloga interpretativa interesada en la cuestión del poder y el significado en las sociedades complejas, más que como una antropóloga médica o política; y es esta característica la que me ha permitido superar mis recelos ante una manera de escribir etnografía que inicialmente podría parecer, en el mejor de los casos, ensimismada y pretenciosa, y en el peor, claramente nihilista. Concretamente, es bajo la rúbrica del «posmodernismo» donde me siento en libertad para explorar las «experiencias claramente biográficas» (Geertz, 1988: 10; 1989: 19) como elementos dotados de un innegable valor etnográfico.

Mi propósito no es presentar una revisión exhaustiva sobre la emergencia de la etnografía posmoderna o una investigación sobre sus variadas formas y antecedentes. El tamaño de semejante tarea excede el espacio disponible y, en cualquier caso, Marcus y Fisher (1986) ya se han ocupado de ella con resultados excelentes. Mi análisis de lo que entiendo como tres discursos interconectados sobre la enfermedad que se refuerzan mutuamente no pretende simplemente agudizar «la precisión con que nos vejamos unos a otros» (Geertz, 1973: 29; 1988: 39), sino mostrar cómo las premisas básicas y los términos de la interpretación cultural quizá puedan ser modificados. Siguiendo la línea de la argumentación desarrollada por Unni Wikan (1991), pienso que debemos aspirar a propiciar una «antropología experiencia-próxima», una antropología que verdaderamente tome en serio las voces de los nativos, no solamente como «informes sobre ellos mismos y sus mundos particulares» (Wikan, 1991: 299), sino concediéndoles un estatus verdaderamente analítico.

La difuminación de los límites en la literatura y los géneros etnográficos que ha tenido como resultado la «reconfiguración del pensamiento social» (Geertz, 1983) ha cuestionado algunas de nuestras más esenciales premisas sobre qué es la «cultura» y qué queremos saber sobre ella. La concepción cognitiva de cultura como un conjunto de categorías, símbolos, signos, y las interrelaciones que las unifican en un sistema lógico y coherente, está siendo sustituida por el interés en los significados no inherentes en sino evocados por los símbolos culturales (Keesing, 1987: 164). Los métodos de investigación y el aparato analítico basado en la objetividad, el observador imparcial, el espectador no involucrado, son claramente inadecuados para la tarea de recuperar y explicar estos emer-

gentes y evocados significados. Así, la reconfiguración del pensamiento social implica también la reconfiguración del pensador social.

Wikan (1991: 291) ha sugerido que, si nuestra intención es comprender «las cosas que importan en lugar de las cosas que simplemente tienen sentido» (Lutz, 1988: 5), debemos «rediseñar nuestra manera de observar y conceptualizar». Esta autora propone iniciar este proceso retomando el concepto balinés «sentir-pensar», diluyendo nuestra cultural (y antropológica) distinción entre emoción y pensamiento con el objetivo de ser capaces de comprender la cualidad de la experiencia vivida.

Clifford Geertz, en su famoso y muchas veces reeditado artículo de 1974 «Desde el punto de vista del nativo: sobre la naturaleza del conocimiento antropológico» (ver Geertz, 1983, 1994), fue el primero en realizar una aproximación seria en esta dirección. Hallando la forma de trascender los términos de un debate metodológico que había devenido repetitivo y estéril, Geertz tomó prestados del psicoanalista Hans Kohut los conceptos de «experiencia próxima» y «experiencia distante.» Nosotros no podemos, indica Geertz, percibir lo que nuestros informantes perciben; nuestra pretensión de conocer la experiencia cultural de otros no puede basarse en la sentimental, autocongratulatoria y mistificada pretensión de poseer una capacidad sobrehumana de empatía. Lo que sí estamos legitimados a reivindicar es nuestra capacidad de percibir lo que los otros perciben «por medio de» o «a través de» (Geertz, 1983: 58; 1994: 76): las representaciones y categorías locales a través de las cuales se construye la realidad cotidiana. Para Geertz, la explicación etnográfica consiste en colocar este sistema de símbolos y significados «en conexión significativa con aquellos conceptos de experiencia distante con los que los teóricos acostumbran a captar los rasgos generales de la vida social» (Geertz, 1983: 58; 1994: 76). La comprensión antropológica a la que se llega de esta forma ha de ser necesariamente parcial y abierta; «esencialmente discutible» (Geertz, 1973: 29; 1988: 39). Encontramos aquí prefigurada la resistencia posmoderna ante marcos teóricos totalizadores, la posmoderna preferencia por «ver el mundo con los ojos del joyero» (Marcus y Fisher, 1986: 8-9; 15).

Wikan ha dado una vuelta de tuerca a la noción de «experiencia cercana», extendiendo y alterando su significado en la teoría antropológica. Argumentando que los conceptos teóricos abstractos —incluidos los «nativos»— quizá son, a pesar de su elegancia, demasiado alejados de los significados encarnados (ver Csordas, 1990), que operan con una «fuerza irresistible» (D'Andrade, 1984: 97) para determinar la experiencia, Wikan nos urge a tomar seriamente «alternativas epistemológicas basadas en el 'sentir-pensar' como la premisa vital y la llave de relevancia de la experiencia vivida» (1991: 289; énfasis en el original). «Y ahora», continúa, escribiendo sobre los balineses:

[...] estamos preparados para entender por qué «equilibrio» funciona escasamente como indicador en la vida cotidiana. Como variable que depende de los sentimientos, solo puede ser determinante de manera indirecta, a través de sentimientos-pensamientos de «calma» o «confusión». Tampoco se invoca mucho el «desequilibrio» para explicar desastres que ocurren en el mundo. Es la ira que resulta relevante/operativa, la ira de los dioses, de los antepasados, de los prójimos, aun la propia ira (Wikan, 1991: 289).

Quisiera ahora revertir la dirección de nuestra mirada. Si podemos aprender a comprender la «significación determinante» de los «mundos vividos» de los otros (Wikan, 1991: 288) como una alternativa epistemológica, ¿no estaremos en mejores condiciones para juzgar la «significación determinante» (o la falta de significación) de las teorías antropológicas utilizando nuestra propia experiencia vital como categoría de análisis? Esta cuestión relevante no limita su interés a la antropología médica. La cuestión central es epistemológica: ¿cómo sabemos si hemos explicado de forma adecuada un fenómeno cultural? Durante mucho tiempo ha sido evidente que la consistencia interna, la coherencia lógica de un argumento teórico, no es suficiente. La literatura científica está repleta de elegantes análisis teóricos completamente desacertados (ver, por ejemplo, en el caso catalán: Schneider; Schneider y Hansen, 1972, 1975; y la crítica de Pi-Sunyer [1974, 1975]).

La «densidad» de la descripción etnográfica propuesta por Geertz (1973: 9-10) tampoco es un indicador seguro de validez. Renato Rosaldo ha descrito de forma conmovedora y convincente en *Grief and a Headhunter's Rage* (1989) cómo el dolor tras la muerte en accidente de su esposa, Michelle Rosaldo, mientras realizaban trabajo de campo en Filipinas, constituyó la llave para abordar esta cuestión. Además de revisar todas las distintas explicaciones etnográficas en torno al comportamiento de los cazadores de cabezas ilongot, Rosaldo utiliza su propia experiencia de pena y duelo, sus reflexiones en torno a ella, para cuestionarse algunos de nuestros conocimientos centrales en torno a la naturaleza del ritual como «una esfera autocontenida de profunda actividad cultural» (Rosaldo, 1989: 17), como compendio de la sabiduría cultural y proceso que ayuda a reestablecer el orden social. Ni la mejor descripción densa del ritual funerario nos permitirá entender la experiencia de pérdida de un ser querido, ni en nuestra cultura ni en ninguna otra. Efectivamente, el tratamiento etnográfico de la muerte tiende, con algunas excepciones (ver Behar, 1991), a «eliminar las emociones asumiendo la posición de un observador imparcial» (Rosaldo, 1989: 15). Siendo el principal afligido, e invocando su experiencia personal como una categoría analítica pese al riesgo de ser tildado de sentimental y poco erudito, Rosaldo formula un nuevo concepto, «la fuerza cultural de las emociones» (1989: 2), que «llama nuestra atención hacia aquellas conductas humanas cargadas de gran intensidad esté o no vinculada a la densa elaboración que convencionalmente hemos asociado a la profundidad cultural» (Rosaldo, 1989: 20). Los

paralelismos con los «mundos vividos de significación determinante» de Wikan (1991: 288) son evidentes.

Los etnógrafos, como los «nativos», son «sujetos posicionados» (Rosaldo, 1989: 19), no espectadores imparciales, ni de sus propias vidas ni de la vida de los otros. Nuestras propias experiencias vitales, tanto en el trabajo de campo como en el ámbito privado, nos reposicionan, nos proporcionan múltiples identidades y preocupaciones que trasladamos a través de una gran variedad de contextos, situaciones y encuentros. Si como etnógrafos nos incumbe entender de qué forma los otros cruzan fronteras e intentan establecer puentes entre los distintos territorios que configuran su existencia (Wikan, 1991: 295), debemos también estar atentos a estos mismos procesos en nuestras propias vidas y cómo influyen en nuestra labor como antropólogos.

Es esto lo que hago en el presente artículo. Como superviviente al cáncer y como antropóloga que ha estado profesionalmente atenta a su enfermedad (y a las enfermedades de los otros; ver DiGiacomo, 1989), he mantenido una perspectiva dual, tanto «nativa» como etnográfica. Y la motivación —la «fuerza directiva» (D'Andrade, 1984), si se quiere— que subyace en este trabajo es un sentimiento-pensamiento de enfado hacia un determinado discurso biomédico, popular y antropológico de la enfermedad que falsifica mi experiencia vital etnográfico/nativa de vivir el cáncer.

Estoy utilizando el término «discurso» sin limitarlo a su sentido conversacional (ver, por ejemplo, el análisis de transcripciones de entrevistas médicas en Mishler, 1984), sino en el sentido amplio propuesto por el filósofo francés Michel Foucault. Foucault dilata el concepto estructuralista de discurso (ver Lévi-Strauss, 1963) para incluir prácticas que no solo representan sino que constituyen el orden social (ver Dreyfus y Rabinow, 1983). Los discursos son formas de conocer que simultáneamente —bajo condiciones históricas específicas y en interacción con otros discursos— constituyen los objetos de conocimiento. La historia de la medicina clínica es buen ejemplo de este proceso. Foucault (1973 [1963]) argumenta que a partir de las últimas décadas del siglo XVIII, una reordenación de las relaciones entre lo visible y lo invisible vincula la aparición de nuestra concepción del cuerpo humano como objeto de conocimiento con «una mirada clínica objetivadora autorizada como conocimiento experto» (Kuipers, 1989: 104). Expresado en otras palabras, las premisas básicas del discurso biomédico devienen hegemónicas (ver Femia [1987] para un análisis de este concepto central de Antonio Gramsci). Es decir, conocimiento es poder.

El significado y la experiencia, empero, no pueden ser aprehendidas directamente a partir de un discurso, aunque estén concebidas en forma de conversación, texto o práctica (Tyler, 1986: 135). Esta ambigüedad indica que la autoridad de los discursos autorizados no puede ser nunca absoluta, sino siempre problemática, y plantea la cuestión no solo de cómo los discursos adquieren su autoridad, sino también de cómo estos discursos son resistidos, subvertidos y

transformados. Explorando la confluencia de tres géneros discursivos en torno a la enfermedad espero aportar alguna luz sobre estos procesos. Mucho del trabajo etnográfico fundamentado en la obra de Foucault se centra en la crítica del conocimiento autorizado a través de un análisis de las formas mediante las cuales la heterogeneidad discursiva confunde las aseveraciones autorizadas de orden (ver, por ejemplo, Ong [1988]). Lo que quiero sugerir es que la heterogeneidad discursiva también puede confirmar la autoridad de semejante afirmación: que lo aparentemente formulado como resistencia a un discurso hegemónico puede acabar fortaleciendo el poder dominador del discurso experto.

El cuestionamiento posmoderno de la autoridad monofónica de la voz del autor (Clifford, 1986: 15) permite no solo a los «nativos», sino también a los etnógrafos, reivindicar su derecho a hablar con muchas voces. Estoy de acuerdo con Rosaldo (1989: 181) cuando afirma que el desmantelamiento del objetivismo «genera un espacio de preocupación ética en un territorio anteriormente considerado como libre de valores, capacitando al analista social a transformarse en un crítico social». Marcus y Fischer (1986: 42-43) argumentan que esto es, de hecho, la finalidad de toda la experimentación posmoderna con la etnografía: revitalizar la antropología repatriándola como forma de crítica social. No, como Tyler (1986: 139) indica, «pregonando formas alternativas de vivir como instrumentos para reformas utópicas», sino realizando etnografías que incluyan «el propio contexto como objeto de estudio antropológico».

En las páginas que siguen mi estrategia será llamar la atención sobre este contexto, yuxtaponiendo el discurso autorizado de la biomedicina y el discurso popular de autoayuda sobre el cáncer en contraposición al discurso *mindful body* en la antropología médica (Scheper-Hughes y Lock, 1986, 1987). Al desfamiliarizar así nuestro propio discurso profesional, deseo clarificar los vínculos entre esta forma de representación etnográfica de la enfermedad y la lógica cultural hegemónica que sostiene tanto el pensamiento biomédico como el pensamiento popular en los Estados Unidos de América. De este ejercicio extraeremos algunas conclusiones sobre el papel que una antropología médica «posmodernista» debería jugar para ayudar a hacer avanzar la teoría antropológica general.

La problemática relación entre mente y cuerpo en el ámbito de la salud y la enfermedad, en la que mucho está en juego, constituye un buen camino para adentrarnos en estas cuestiones. Como indica Kapferer (1988: 432), es a través de nuestros cuerpos como experimentamos y conocemos la realidad de nuestros mundos. Por lo tanto, «la práctica médica o cualquier otra práctica imbuida de lógica humana, dirigida directamente al cuerpo, lleva la hegemonía al corazón mismo de la realidad vivida».

La nueva antropología médica crítica:  
de la economía política al *mindful body*

A partir de la década de los setenta, la antropología médica se ha visto afectada por la tensión que afecta a toda la profesión entre las aproximaciones materialistas y culturalistas, entre la antropología práctica (o aplicada) y otras variedades de naturaleza más académica. Una visión en perspectiva de esta problemática ha sido recientemente publicada en las páginas de *Current Anthropology* (Browner, Ortiz de Montellano y Rubel, 1988: 681):

La antropología médica se desarrolló a principios de los setenta, atrayendo rápidamente a multitud de estudiantes con tres tipos de promesas emergentes en este ámbito de conocimiento: que una nueva comprensión de la naturaleza de la salud y la enfermedad podría surgir de estas investigaciones antropológicas; que los antropólogos podrían contribuir a reducir el número de víctimas de la enfermedad, la discapacidad y el sufrimiento; y que la medicina institucionalizada podría proveer de trabajo a los antropólogos médicos con buena formación. Este entusiasmo se vio reforzado por el supuesto potencial de la antropología médica de cara a unificar teoría y práctica en una nueva ciencia de la salud que sería a la vez acumulativa, integrativa, comparativa y metodológicamente incuestionable [...]. Pero la antropología médica no ha sido capaz de cumplir estas promesas.

La causa de este incumplimiento radica en que la mayoría de los antropólogos médicos se ha interesado en el significado y las dimensiones simbólicas y epistemológicas de la enfermedad, atención y salud [...].

Y, de una amplia respuesta a estos comentarios. (Good, 1988: 693-694).

Esencialmente, este artículo defiende una antropología médica en la cual los fenómenos culturales locales, enmarcados en la red de conocimiento biomédico, podrían proporcionar las bases para una ciencia comparativa. [...] El sistema médico es entendido esencialmente como un sistema biológico; y la cultura es evaluada según pueda o no ser integrada en categorías biológicas, las cuales constituyen su referente definitivo [...]. Nosotros argumentamos, en cambio, que una antropología interpretativa sitúa la interpretación de las experiencias corporales en el centro del debate, que la biología constriñe y conforma la experiencia humana, pero las «realidades de la enfermedad» nunca son reflejo estricto de lo biológico. La biología deviene enfermedad únicamente en un sistema de significados interpretados y articulados en un conjunto de relaciones sociales [...]. La tarea debe ser [...] entender los significados construidos por el sistema médico en sociedades radicalmente distintas a la nuestra, con objeto de criticar la estrecha lectura biológica del trabajo cultural que da forma a la mortalidad y el sufrimiento humano.

Más allá de los intereses creados por los sujetos en la defensa de los paradigmas sobre los que han edificado su reputación como científicos, ¿qué cuestiones plantea esta crítica y contracrítica? Ante todo, la existencia de un acuerdo entre los antropólogos sobre tomar en serio «el punto de vista de los nativos». ¿Puede este acuerdo contribuir a la reducción «del número de víctimas de la enfermedad, la discapacidad y el sufrimiento»? ¿En qué puede la antropología

ayudar para conseguir este objetivo? ¿Y cómo evitar caer en algunos de los riesgos que nos acechan?: disolver la cultura en la biología, y poner conocimientos culturales a disposición de la biomedicina para después ver cómo el «punto de vista de los nativos» es apropiado para legitimar y fortalecer las estructuras de poder existentes (Taussig 1980: 12). En resumen, ¿qué puede hacer la antropología por la medicina?

Este primer dilema apunta a una segunda cuestión: ¿en qué grado nuestra habilidad para ayudar a reducir el sufrimiento se ve favorecida o dificultada por la adopción de estándares biocientíficos para validar el conocimiento antropológico? ¿Deberíamos aceptar los conceptos biomédicos de la enfermedad como gold standard (Phillips, 1985: 33), pero intentando matizarlos llamando la atención de la medicina hacia la cultura como «factor» o «variable» que influye en la enfermedad? ¿Sería esta aceptación el precio a pagar para ser admitidos en los entornos clínicos para realizar investigaciones etnográficas y conseguir que la biomedicina se tomara mínimamente en serio las aportaciones de la antropología? Si tratamos la biomedicina como cualquier otro entre los muchos sistemas culturales para la producción de conocimiento —es decir, como cualquier sistema etnomédico—, ¿encontraremos las puertas de los hospitales cerradas? Es lícito —y necesario— poner en duda si, como argumenta Nancie Gonzalez en el congreso de la American Anthropological Association de 1989, una antropología que no utilice «métodos científicos» de investigación es «intelectualmente estéril», pero a la vez debemos tomar muy en serio la advertencia según la cual apartar a la antropología del paradigma científico podría constituir un «suicidio profesional» de cara a conseguir fondos de investigación (Gonzalez, 1989: 134). Podría ser cierto que esperar que el «establishment médico solucione el problema de empleo de los antropólogos fue siempre una quimera» (Good, 1988: 693); sin embargo, en un mercado laboral tan limitado, constituiría uno de los asideros posibles donde los nuevos (y no tan nuevos) doctores en antropología podrían agarrarse. Por otra parte, la seducción del poder —participar directamente del carisma que rodea a la medicina como institución social— hace difícil la resistencia. ¿Qué, entonces, debería hacer la medicina por la antropología?

Trazar las dimensiones de la dicotomía materialismo-idealismo a través de la compleja relación entre dos universos distintos de teoría y práctica —medicina y antropología— nos llevaría de retorno al punto de origen y plantearía una tercera cuestión: ¿qué puede hacer la antropología médica por la antropología? Lynn Morgan (1987) defiende que «una nueva perspectiva sintética en torno a la enfermedad y la salud» debería crear un ámbito en el cual el encuentro entre la economía política y las interpretaciones culturalistas, entre la teoría y la práctica, fuera posible. Algunos de los trabajos en este ámbito son esclarecedores; ver, por ejemplo, la deconstrucción y crítica de Morgan (1989) del concepto de «voluntad política» aplicado a la planificación internacional de políticas sanitarias en el caso de Costa Rica. Pero, pese a la identificación de una

zona de acuerdo entre los defensores de la economía política y aquellos proclives a la interpretación cultural en referencia a la naturaleza del concepto de «hegemonía» (por ejemplo, Bates [1990]; ver las reflexiones de Csordas [1988: 417] en torno a este elusivo término gramsciano), en general, la comunicación entre ambos paradigmas no ha tenido todavía lugar. Por el contrario, el énfasis dominante de lo que se ha venido a denominar «antropología médica crítica» continúa situándose en abstracciones de alto nivel, como modo de producción o intereses de clase. La experiencia de las personas enfermas (o personas cuya experiencia ha sido patologizada y medicalizada) es solo de interés si ilustra «la expansión de la estructura y lógica del capitalismo corporativo en el ámbito médico» (Singer, 1987: 260). La aproximación del relativismo cultural, que nos invita a entender las enfermedades como categorías culturalmente construidas, incluyendo aquellas propias de la biomedicina y la psiquiatría, se minusvalora como convencional y carente de potencial para transformar la realidad (Singer, Baer y Lazarus, 1990: vi). Además, Singer (1987: 263) ha argumentado que la «humanización» del cuidado médico defendido por los relativistas culturales podría resultar frustrante para los pacientes, en tanto reproduciría la estructura social y unos intereses de clase que darían origen a «un intenso combate en el corazón del territorio controlado por la biomedicina» (Singer, 1987: 260).

En este punto hace su aparición la «nueva antropología médica crítica». Reconociendo que «las perspectivas político y macroeconómicas han resultado útiles para poner fin a la búsqueda de una medicina y psiquiatría exótica característica de la etnomedicina convencional llevada a cabo en comunidades pequeñas», Nancy Scheper-Hughes y Margaret Lock (1986: 137; énfasis en el original) indican que la focalización sobre grandes cuestiones estructurales nos ha ocultado la realidad cercana: «lo particular, lo existencial, el contenido subjetivo de la enfermedad, el sufrimiento y la sanación como sucesos vividos y experienciales». Salvar el abismo que separa los niveles de análisis macro y micro no solo constituiría nuestro gran reto en el dominio teórico; argumentan las autoras que salvar este abismo es vital si verdaderamente queremos liberar a los enfermos. Si el objetivo del paradigma culturalista era desmedicalizar la vida social cuestionando las categorías biomédicas de enfermedad, y la intención del paradigma crítico era resocializar la ideología y práctica biomédicas alejándolas de su entorno clínico inmediato y resituándolas en su verdadero contexto de la economía capitalista de mercado (Singer, 1987: 262), entonces, la misma naturaleza del proceso dialéctico parece sugerir que el próximo paso debería ser «la humanización del determinismo social y económico» (Scheper-Hughes y Lock, 1986: 140).

La necesidad de una antropología de la enfermedad que sea a la vez crítica y existencial ha llevado a Scheper-Hughes y Lock (1986: 138-139) a reconceptualizar los síntomas no solo como «entidades biológicas», sino como un «código metafórico que nos habla de los aspectos contradictorios de la vida social,

expresando emociones, sentimientos y pensamientos que de otra manera quedarían ocultos». Argumentando que la dicotomía cuerpo/mente, característica de la etnoepistemología médico-psiquiátrica occidental, propicia un escaso insight sobre los padecimientos y aflicciones en multitud de contextos culturales, Scheper-Hughes y Lock (1987: 30) postulan una renovadora síntesis teórica: «el desarrollo de una nueva epistemología y metafísica en torno al mindful body y las fuentes emocionales, sociales y políticas de la enfermedad y los procesos de curación». Este reto se plantea no solo en el ámbito de la teoría, sino que afecta directamente a la esencia moral de la antropología como disciplina: «dar voz a las sumergidas, fragmentadas y enmudecidas subculturas de la enfermedad y la discapacidad» (Scheper-Hughes y Lock, 1987: 137).

La antropología médica crítica que estas autoras proponen, y en la que enmarcan su propio trabajo, debe ser entendida como una disciplina sanativa en el sentido en que se propone integrar el análisis cultural y el de clase a escala teórico y, en la práctica, reintegrar en la antropología una experiencia vivida fragmentada por la práctica médica (cf. DiGiacomo, 1989). Ello nos permitiría evitar la reificación de la enfermedad, un proceso de mistificación y reproducción de la ideología dominante sobre el que Taussig (1980) ya llamó nuestra atención una década atrás. En esta nueva síntesis, las metáforas somatizadas a través de las cuales se suele expresar el malestar emocional —por ejemplo, nevra («nervios») entre las comunidades de emigrantes griegos (Dunk, 1989)— toman sentido de los vínculos existentes entre «el sufrimiento humano y un insufrible orden económico y social» (Scheper-Hughes y Lock, 1986: 139). Reducir estas metáforas a «enfermedades» de la mente o el cuerpo es, argumentan, una distorsión similar al imaginario estigmatizador que afecta a los pacientes con cáncer, un fenómeno elocuentemente descrito y analizado por Susan Sontag en su ensayo *Illness as Metaphor* (1978; 1980). En ambos casos, los afectados son doblemente victimizados, tanto por la escasez como por el exceso de significaciones que desnaturalizan e, incluso, llegan a negar su experiencia de enfermar.

La solución de Sontag al problema del exceso de significados con los que se reviste el cáncer es ubicar la enfermedad en el radical materialismo defendido por la biomedicina. Liberación que solo llegará, indica Sontag, cuando seamos capaces de ver el cáncer únicamente como una enfermedad, ni más ni menos. Comparto la perplejidad de Scheper-Hughes y Lock (1986: 138) ante este extraordinario argumento contra la actividad interpretativa. La vivencia del cáncer no se limita, para nadie, a la proliferación descontrolada de células anormales. La experiencia humana siempre pasa por estructuras metafóricas, culturalmente construidas y socialmente reproducidas, que dotan de significado a la experiencia.

Pero también comparto la rabia de Sontag; en primer lugar, como compañera casual de esa azarosa y cada vez más frecuente calamidad que denominamos cáncer; en segundo lugar, rabia contra unos modelos interpretativos que culpa-

bilizan a las víctimas de su propio sufrimiento. Esta lectura de la enfermedad, basada en una integración radical de la mente y el cuerpo físico en el cuerpo social, encuentra su máxima expresión en el caso del cáncer.

#### El discurso médico popular: la «personalidad propensa al cáncer»

La noción de predisposición caracterológica a padecer cáncer no es nueva en sí misma, aunque sus contenidos han ido variando con el tiempo. La teoría contemporánea de la personalidad propensa al cáncer —retraimiento y rabia con hostilidad reprimida y culpa (ver Sontag, 1978)— fue desarrollada con referencia específica a mi propia enfermedad, el linfoma de Hodgkin, un cáncer del sistema inmunológico (LeShan, 1957). Este primer artículo apareció en la revista *Psychological Reports* dirigido a una audiencia de médicos, psicólogos y psiquiatras más que al público en general. Sus argumentos están expuestos en un lenguaje científico —utilización de construcciones impersonales y voz pasiva (cf. Anspach, 1988)— y en el formato característico del informe de resultados científicos propio de los diarios médicos, todo lo cual dota al artículo de un aura de factualidad y plausibilidad biomédica. A través de técnicas de comparación psicométricas, LeShan (1957: 565) sugiere hipótesis en torno a la etiología de la enfermedad de Hodgkin, defendiendo que la biografía de estos pacientes se caracteriza por la presencia de un patrón distintivo de condiciones psicológicas que, de manera alternativa, estimulan y reducen la producción de linfocitos. Razona el autor «la probable presencia de mayores situaciones de estrés en el sistema linfático de los pacientes antes de la aparición de los síntomas de la enfermedad» (1957: 571), indicando posteriormente que estos «desequilibrios» y «bloqueos» (1957: 570) en el sistema linfático contribuyen —quizá con la participación de virus, hormonas u otros procesos infecciosos— al desarrollo del cáncer (1957: 573).

Admitiendo que «este argumento puede parecer extremadamente especulativo» (1957: 573), LeShan se apresura a añadir, para tranquilizar a sus lectores, que estudios controlados de cultivos de linfocitos podrían fácilmente negar o corroborar su hipótesis. En este último caso, sugiere que «sería posible modificar químicamente el suero sanguíneo de los pacientes con Hodgkin para transformar los linfocitos a formas menos peligrosas para la salud del sujeto», una estrategia terapéutica «que podría resultar de utilidad para frenar el avance de la enfermedad» (LeShan, 1957: 574).

El artículo de LeShan ejemplifica el proceso que Allan Young ha denominado «la reproducción del conocimiento convencional» a través del «discurso sobre el estrés», informando de «la congruencia entre el contenido ideológico de la literatura sobre el estrés y las creencias de la clase media americana sobre la naturaleza social del ser humano» (Young, 1980: 133). Tanto una aproximación empiricista al estudio de las relaciones sociales como las presunciones tácitas

que, siguiendo el sentido común, realiza la gente sobre sí mismos y los otros en la vida cotidiana, descansan sobre una concepción ahistórica y desocializada del individuo y «es esta cualidad ideológica la que inclina a muchos lectores a creer que los argumentos propuestos por la teoría del estrés son intuitivamente correctos».

Young (1980: 134) especifica dos maneras de entender el «estrés: «situaciones en las cuales el organismo no puede apartarse de circunstancias nocivas o amenazantes que provocan o pueden provocar una serie de reacciones neuroendocrinas y patofisiológicas» y «un proceso de input-output consistente en un suceso estresante observable que produce como resultado una sintomatología observable [...] y procesos internos al sujeto que sólo se pueden observar indirectamente y que conectan el suceso estresante con la sintomatología». Ambos significados de estrés están presentes en el artículo de LeShan y, en una nota al pie, se funden en la idea de «bloqueo» de tal manera que intensifican la intuición del lector respecto a la validez del argumento.

Basándose en la historia de vida de los pacientes con enfermedad de Hodgkin, LeShan (1957: 566-567) identifica una secuencia de eventos que conforma un patrón de tres fases que culmina con la aparición de la enfermedad. La infancia y adolescencia de estos pacientes estarían «marcadas por sentimientos de minusvaloración personal y estrés psicológico» originados por algún trauma temprano. El individuo encuentra dificultades para establecer relaciones sociales de intimidad pero, sin embargo, aparentemente mantiene niveles de actividad «normales o algo por debajo de lo normal».

Durante la segunda fase de la adolescencia tardía y la adultez temprana, el individuo se encuadra «entre un grupo de iguales con similares orientaciones y objetivos» que le proporcionan «un foco donde cubrir sus necesidades de relación», entrando en una fase de «actividad física y expresión emocional incrementada [...] muy por encima de lo normal». En este estadio el individuo reduce sus horas de sueño y aumenta el tiempo dedicado al trabajo y la diversión.

El principio de la tercera y última fase está marcada por la pérdida de relaciones con el grupo de iguales, la escasa habilidad para establecer otros contactos sociales y, en consecuencia, la aparición de sentimientos de anomia y desesperanza manifestados en un descenso de la actividad física y emocional que asemeja el tono de fatiga propio de la primera fase. La aparición de la enfermedad de Hodgkin se da de seis meses a ocho años después del establecimiento de este estadio final.

Esta afirmación sorprendente, remarcable en sí misma por la manera de presentarla, lleva una nota de pie de página en la que LeShan afirma que, si bien el «nivel general de inteligencia» mostrado por el grupo de control parece seguir una curva normal, los pacientes con Hodgkin que formaban el grupo experimental parecen todos mostrar un «nivel intelectual superior». Continúa el autor: «En la fase 3 la habilidad del paciente y sus altos niveles de energía

potencial se encuentran bloqueados dejando cerrados todos los canales de expresión» (LeShan, 1957: 567; énfasis de la autora). Observamos aquí el mismo lenguaje de desequilibrio hidrostático, utilizado en la segunda parte del artículo para describir el sistema linfático, aplicado en referencia a la vida intelectual y emocional de las personas afectadas por cáncer. De paso, se confirma el conocimiento convencional del individuo abstracto, desocializado y psicologizado —una ideología de la persona— a través de un proceso de «naturalización (localizado en la naturaleza más que en la sociedad o la cultura) y somatización (localizado en el individuo más que en sus relaciones sociales)» (Young, 1980: 140).

Con posterioridad, LeShan (1966) generalizó sus argumentos a todos los pacientes con cáncer, poniendo a disposición del gran público un libro divulgativo titulado *You Can Fight for Your Life* (1977), el cual, a su vez, constituyó la base teórica para el texto de Simonton, Matthews-Simonton y Creighton, *Getting Well Again* (1977), un libro muy popular de autoayuda para pacientes con cáncer y sus familias. El típico paciente con cáncer, argumentan estos autores, es aquella persona que responde como víctima en todas las áreas de su vida. Incapaz de afrontar con normalidad las situaciones de estrés, desconocedor de sus necesidades emocionales y con multitud de conflictos interpersonales no resueltos, el sujeto propenso al cáncer «escapa» hacia la enfermedad para evitar así responsabilizarse de su propia vida. Haciendo un uso similar al de LeShan de la metáfora hidráulica, afirman los autores que el «bloqueo» emocional interrumpe el correcto funcionamiento del sistema inmunológico abriendo las puertas al cáncer. La persona afectada puede ayudar al médico a recuperar su salud reconociendo su «participación» en los estados emocionales que conducían al proceso de enfermar y realizando un esfuerzo consciente por superarlos. La pregunta inevitable, la angustiosa pregunta «¿Por qué a mí?», tiene fácil respuesta: porque tú misma te lo has provocado.

No podría estar más de acuerdo con Scheper-Hughes y Lock (1986: 138) cuando, siguiendo a Taussig (1980), critican la reificación de la enfermedad como trastorno orgánico y su efecto deshumanizador de la persona afectada. La biomedicina practicada en los Estados Unidos de América individualiza los tratamientos de la enfermedad y transforma en rutinas las interacciones con el paciente de forma simultánea. El sujeto enfermo, de adulto integrado y funcional, pasa a convertirse en una simple colección de órganos corporales enfermos, como he demostrado en el caso de la práctica oncológica (DiGiacomo, 1987). Pero reificar la enfermedad como «símbolo natural» (Douglas, 1982) de desorden en otros ámbitos puede llevar a la persona afectada por este tipo de desautorización a un estado de vulnerabilidad similar al producido por el dualismo cuerpo/mente del discurso biomédico.

La noción popular de que el pensamiento y las emociones determinan el estado de salud —que la enfermedad es el resultado de un inadecuado manejo del estrés— obtiene legitimidad de la noción antropológica de «efectividad

simbólica» propia de los curanderos chamánicos. Recíprocamente, la visión antropológica gana en legitimidad y plausibilidad al integrarse en lo que consideramos categorías nacidas del sentido común. Las mismas Scheper-Hughes y Lock (1986: 138) justifican el interés antropológico por explorar «los vínculos reales entre la rabia, la infelicidad, la ansiedad y el resentimiento con la morbilidad», basándose en la innegable lógica que asocia los estados emocionales que surgen en situaciones de adversidad con «la posible aparición de enfermedades». Las autoras citan de forma acrítica un informe epidemiológico de la Secretaría de Salud, Educación y Bienestar de 1973 donde se afirma que «el más potente predictor de longevidad es la satisfacción con el trabajo. El segundo mejor predictor es la ‘felicidad’ global». El informe indica a continuación que en caso de infarto cardiaco, la dieta, el ejercicio y el cuidado médico contribuyen solo en un 25% entre los factores de riesgo, conformándose así una amplia categoría residual constituida por un gran número de «factores de riesgo social» no especificados.

Existen pocas dudas en torno a la cada vez mayor confluencia entre el discurso popular y el antropológico. Casi sin interrupción desde su publicación en 1986, el libro *Love, Medicine and Miracles*, escrito por el cirujano Bernie Siegel, ha ocupado puestos destacados en la lista de bestsellers del *New York Times*. Concebido como guía de autoayuda para pacientes de cáncer «excepcionales» —una categoría ambigua consistente en aquellos pacientes que «reclamen dignidad, personhood y control» (Siegel, 1986: 24), en contraste con aquellos pacientes ordinarios que, asumimos, mueren a causa de su enfermedad— el libro está dividido en dos grandes secciones. La primera lleva el título de *Minding the Body* y la segunda *Embodying the Mind*. El paralelismo con el concepto del *mindful body* de Scheper-Hughes y Lock resulta llamativo.

Por otra parte, el texto presentado por Siegel se encuentra repleto de referencias antropológicas a menudo descontextualizadas, malinterpretadas y trivializadas. Siegel cita, por ejemplo, el análisis que Claude Lévi-Strauss realiza del ritual para facilitar los partos complicados entre los cuna, pero simplemente como un precedente exótico de las técnicas de visualización. El autor parece ignorar que la potencia del ritual radica en que el mundo mítico invocado por el chamán «forma parte de un sistema coherente en el cual el nativo funda su concepción de universo» (Lévi-Strauss, 1963: 197). En otra parte de su libro Siegel habla de manera aprobadora de «hechiceros» y el poder de «simples artefactos» para efectuar curas incluso en casos aparentemente desesperados, indicando que la esperanza y la confianza son el 90% de la efectividad de cualquier tipo de tratamiento (Siegel, 1986: 35-36). Así como hay personas propensas a desarrollar cáncer, parece ser que también hay sociedades que favorecen la aparición de la enfermedad. Siegel (1986: 73) indica que «las culturas que sobrevaloran una combinación de individualismo y competitividad» —como la nuestra— «son las más estresantes», mientras que «aquellas que producen menos estrés y por lo

tanto menores tasas de cáncer son las comunidades firmemente entrelazadas por lazos sociales, fomentadoras de las relaciones interpersonales y donde los ancianos mantienen un rol activo hasta el final de su vida». El buen salvaje es también, parece ser, un salvaje sano.

Siegel se apropia del discurso antropológico con objeto de construir una agenda moral que está cercana a parodiar ciertas variedades de fundamentalismo religioso norteamericano. Así, el autor fundamenta sus tesis en la ideología del individualismo que Allan Young (1980) analiza en el «discurso sobre el estrés». Estas creencias son distintas a las ideologías formales, se inscriben en los dominios del sentido común donde la gente, «excepto momentáneamente y en pocas ocasiones, es incapaz de reconocer los 'conceptos' puestos en juego» (Geertz, 1983: 58), de tal manera que, cuando se hacen visibles, se perciben como «el simple reflejo de las condiciones reales de existencia» (Young, 1980: 133).

Si las personas individuales se conceptualizan como autoras conscientes de sus destinos, y la experiencia se representa en términos psicológicos como «sentimientos», entonces parece razonable para Siegel preguntarles a sus pacientes de cáncer el motivo por el que «necesitan» (1986: 108) de su enfermedad. Esto no es nada distinto al pastor evangélico que exige que la gente confiese sus pecados y se arrepienta si quiere salvarse. Los que no se arrepienten es probable que mueran a causa de su cáncer, y aquellos que experimentan los dolorosos y peligrosos «efectos adversos» de la quimioterapia y la radioterapia «manipularán» la situación (Siegel, 1986: 109) o se «resistirán» a los esfuerzos de sus doctores por sanarlos (Siegel, 1986: 131). No hay, concluye Siegel (1986: 99), «enfermedades incurables, sino personas que no se quieren curar».

Uno apenas puede imaginarse una condena más cruel. Entender la muerte y la enfermedad como consecuencia directa de los defectos de nuestro carácter o nuestra falta de voluntad se inscribe en lo que Arthur Barsky (1988) ha caracterizado como «nuestra esforzada búsqueda del bienestar». En la base de todo ello encontramos la ideología americana del individualismo, identificada ya por Alexis de Tocqueville en 1830 como uno de nuestros hábitos sentimentales más tenaces y extendidos (Bellah et alii, 1985: vii). Ya hemos visto, en el caso del discurso sobre el estrés, que este discurso se utiliza para estructurar, entre otras cosas, la investigación y el conocimiento científico (Young, 1980). Este discurso es también un comentario cultural sobre la naturaleza del riesgo: dónde se localiza, cuán tolerable es y cómo manejarlo. Como Sandra Gifford (1986) ha mostrado en referencia al cáncer de mama, el conocimiento epidemiológico sobre el nivel de riesgo de las poblaciones es medicalizado en los encuentros clínicos: los médicos diagnostican y tratan el riesgo en personas individuales para poder minimizar las incertidumbres propias del tratamiento y pronóstico de una enfermedad. Al mismo tiempo, minimizar el riesgo se ha convertido en un imperativo moral, como Muriel Gillick (1984) ha analizado en el caso del jogging (o footing).

Inicialmente entendido como profilaxis de las enfermedades coronarias, hacia 1970 el jogging atrajo a un público más amplio en tanto en cuanto parecía ofrecer al individuo «el control definitivo sobre ciertos aspectos cruciales de sus vidas» y, por lo tanto, alcanzar la promesa de cierta «redención social y personal» (Gillick, 1984: 383, 369). La salud como sistema de valores se ha incorporado al discurso de las políticas públicas de tal forma que se ha convertido en una nueva obligación cívica; la que Herzlich y Pierret (1987: 230) han denominado «el deber de estar sano».

### El discurso biomédico

El paciente de cáncer «excepcional» de Bernie Siegel es aquel que se enfrenta a la enfermedad como oportunidad única para autorrealizarse de acuerdo con los patrones culturales norteamericanos de individualismo, riesgo y moralidad. No obstante, la «relación sanadora» (Siegel, 1986: 33) entre médico y paciente que Siegel propone es claramente deudora de las formas convencionales del discurso biomédico, mucho más de lo que él mismo reconoce.

En primer lugar, se encuentra fuertemente vinculada con lo que Mary-Jo DelVecchio Good et alii (1990) han identificado como el «discurso de la esperanza» en la oncología norteamericana. Este concepto de doble filo incluye el punto de vista de los doctores con respecto al valor de la «esperanza» no solo para los enfermos de cáncer, sino también para sí mismos, enmarcando su compromiso profesional como investigadores y clínicos en la práctica de una medicina fomentadora de la esperanza en sus pacientes —si no esperanza en la curación, sí al menos en mantener una buena calidad de vida durante la enfermedad. Los oncólogos se ven a sí mismos como involucrados en la construcción de una relación funcional con sus pacientes, cuya esencia se encuentra en mantener el difícil equilibrio entre fomentar la «esperanza» y ofrecer información veraz sobre el pronóstico de la enfermedad. Revelar cierto tipo de información, especialmente aquella de carácter epidemiológico (tasas de supervivencia y recuperación), podría amenazar alguna cosa más que las expectativas de sanación del paciente. Facilitar este conocimiento profesional a las personas sin formación socavaría la posición de privilegio de la que disfrutaban los médicos. En ciertos momentos de gran tensión («¿Cuánto tiempo de vida me queda?») se desvela la naturaleza jerárquica de la relación entre médico y paciente —así como la creencia ampliamente compartida sobre la «voluntad» individual y su relación con la enfermedad y cura.

Gordon (1988) ha analizado los vínculos entre la epistemología naturalista en la que se fundamenta la biomedicina y la moderna concepción occidental del self. El naturalismo biomédico mira el cuerpo como «la representación del mundo natural en el ser humano» (Gordon, 1988: 29-30), un objeto separado del self. A su vez, el self —el agente de conocimiento— se entiende como un

elemento autodeterminado, separado de la sociedad y separable de sí mismo. Puesto que la moderna identidad ideal, como autor del propio destino, se caracteriza por una capacidad ilimitada de autocontrol, la salud se ha transformado «en un proyecto de trabajo identitario» (Gordon, 1988: 36). De este modo, el naturalismo biomédico y los valores englobados en el concepto de «individualismo» conforman un conjunto de construcciones simétricas e interconectadas.

En segundo lugar, el discurso biomédico aborda al paciente como un objeto sobre el que se actúa de manera indirecta, oblicua, a través de la sintaxis. Las construcciones impersonales y los verbos en voz pasiva hacen del proceso de enfermar, y no de la persona enferma, el sujeto de cada oración, y así lo constituye como único objeto legítimo de intervención médica (Anspach, 1988: 366). La narrativa del paciente en torno a su enfermedad es sistemáticamente desautorizada en el discurso biomédico mediante el uso de marcadores del tipo «afirma que», «se queja de» (un síntoma) y «sostiene que», todo lo cual tiene la función de enfatizar la naturaleza subjetiva (como opuesto a factual) de las intervenciones del enfermo. El uso de «niega que» (tiene un síntoma) lleva este proceso un paso más allá, al poner en tela de juicio la validez del relato de los pacientes.

Los médicos, por otro lado, «anotan», «encuentran» u «observan» los signos objetivos de la enfermedad (Anspach, 1988: 367-370). La acción se localiza en una tecnología potente que «muestra» y «revela». El uso de la voz pasiva en la presentación de los casos da autoridad al conocimiento médico objetivo y factual, sugiriendo que la misma «cosa» podría ser «encontrada» por similares observadores expertos —así, de nuevo, se desautoriza la explicación del paciente de sus síntomas por ser subjetiva. De igual forma, las construcciones verbales en pasiva difuminan la responsabilidad del médico individual en caso de tener que tomar una decisión problemática, enfatizando la acción más que al autor de la misma.

En la práctica discursiva oncológica la rara utilización de verbos en voz activa suele reservarse para informar del fracaso del tratamiento, no por omisión sino por una acción inversa: el paciente «fracasa» en la terapia. Por el contrario, el paciente que «fracasa» en radioterapia podría «ser salvado» por la quimioterapia (ver Desforges et alii, 1979, para ejemplos). No soy la única, por supuesto, que observa la excentricidad de este tipo de formulaciones. Susan Kenney, en su novela semiautobiográfica *Sailing* (1988: 261), escribe:

La línea de texto se situaba bajo la fotografía, claramente posada, de un sonriente médico en bata blanca junto a la cama ocupada por un sonriente paciente y, junto a ellos, un familiar de rostro esperanzado, posiblemente su esposa. El resto de la habitación estaba repleta de máquinas, tubos y palos de suero. Se podía leer «Es difícil describir lo que se siente al atender a personas que han fracasado en todos los tratamientos.»

Phil miró a Sara con curiosidad. «¿Y qué?»

Ella lo golpeó de nuevo, produciendo una abolladura a lo largo de la página. «¿“Personas que han fracasado en todos sus tratamientos”?», dijo con énfasis. «¿No sería al revés? Quiero decir, ¿quién demonios ha fallado a quién?».

Así, desde un principio la persona afligida lleva la carga adicional de verse definida por la práctica biomédica en términos reduccionistas y defectualizantes. La primera dificultad del paciente no es disponer de la oportunidad para que sea escuchado su punto de vista sobre la enfermedad y su tratamiento; es, más bien, que el médico reconociera que el paciente tiene, de hecho, un punto de vista sobre estos temas (Cheryl Mattingly, comunicación personal). Al paciente como objeto pasivo solo se le permite transformarse en sujeto activo cuando algo negativo acontece. A la persona enferma primero se le atribuye demasiado poco protagonismo; después, se le atribuye un exceso de agencia.

Este tipo de sordera no es, por supuesto, producto de las enseñanzas en las facultades de Medicina, e incluso contradice explícitamente los principios defendidos por estos centros educativos; la cuidadosa atención dada a los «modelos explicativos del paciente sobre la enfermedad» (Kleinman et alii, 1975: 256) como uno de los pilares del nuevo programa de estudios de la Harvard Medical School constituiría un buen ejemplo de ello. *Becoming a Doctor* (1987), la narrativa personal de Melvin Konner, un antropólogo que estudió medicina en la Universidad de Harvard, ofrece importante información en torno a la sintaxis habitualmente utilizada por los médicos que culpabiliza a la víctima. Konner argumenta que esta sintaxis no es solamente el desafortunado producto del estrés que comporta la formación clínica de los estudiantes de medicina; es algo intrínseco al proceso de transformarse de estudiante de medicina en doctor. El enemigo no es la enfermedad, o los límites de nuestro conocimiento tecnológico y biocientífico, sino el paciente a quien «se le revienta una vía intravenosa» o que «hace un pico de fiebre» en plena noche y requiere de intervención inmediata. La imparcialidad clínica que se requiere en estas situaciones es

[...] no solo objetiva sino manifiestamente negativa. [...] Decidirse por un tratamiento drástico sin pedir permiso, formular un juicio sobre si continuar o finalizar un tratamiento —estas y un centenar de cosas semejantes requieren de algo mas fuerte que la objetividad. Requieren de una cierta dosis de antipatía (Konner, 1987: 373).

En el libro de Siegel, el difícil equilibrio entre fomentar el sentido de empoderamiento y control del enfermo por un lado, y preservar la jerarquía en la relación médico-paciente por otro, se hace evidente en la sobrecarga que supone para el concepto de individuo. Existe una paradoja en el núcleo del argumento de Siegel. Con el objetivo de sanar —transformándose en un individuo plenamente realizado— el paciente debe empezar aceptando la prefabricada y genérica identidad de personalidad propensa al cáncer formulada por Siegel (cuya

autoridad permanece inalterada pese a la invitación realizada a sus pacientes a llamarlo «Bernie»). La inherente asimetría de este acuerdo refleja la relación entre los oncólogos y sus pacientes (Good et alii, 1990: 67-68) y el lenguaje de la presentación de casos (Anspach, 1988). También replica la estructura de los «modelos explicativos del paciente sobre la enfermedad» defendida por Kleinman et alii, (1975). Taussig (1980) ha llamado la atención sobre la naturaleza saturada de poder de la relación médico-paciente:

Es una extraña ‘alianza’ en la cual una parte se aprovecha del entendimiento privado de la otra con objeto de manipularlo de manera más efectiva. ¿Qué posibilidad hay en este tipo de alianza que el paciente explore y negocie los modelos de patología y de enfermedad de su médico?

Los pacientes de Bernie Siegel deben conformar sus vidas de forma congruente con el modelo defendido por el doctor, explicando el motivo por el que «necesitan» de la enfermedad (para excusar el fracaso, eludir demandas imposibles de satisfacer, sustituir la honesta expresión de las necesidades emocionales, etc.). Siegel afirma conocer a sus pacientes mejor de lo que ellos se conocen a sí mismos, tal como los médicos afirman, de forma implícita a través del «discurso de la esperanza» y el lenguaje de la presentación de casos, simplemente saber más y mejor que sus pacientes lo que les conviene.

#### Conclusiones: criticando las críticas

El ensayo de Susan Sontag *Illness as Metaphor* (1978) emerge —desde su propia experiencia como paciente con cáncer— como respuesta a los discursos políticos, militares, literarios y populares en torno al tema. Estas metáforas conforman un «desacostumbrado vínculo de dominios» (Fernandez, 1986: 12) que proporciona concreción a concepciones abstractas y difíciles de expresar. Los significados así generados no son neutrales, están cargados de valor y comportan «el embellecimiento o menosprecio de un tema» (Fernandez, 1986: 38). De ahí la dificultad: metaforizar el cáncer implica invariablemente un proceso de menosprecio, confiriendo a la enfermedad significados que llaman a la violencia, la represión, la santurronería e, incluso, las respuestas totalitarias. Así, el paciente con cáncer aparece asociado con un rango de causas por el que Sontag manifiesta escasa simpatía: nazismo, militarismo, colonialismo y fundamentalismo religioso.

En las primeras páginas de este artículo he llamado la atención sobre la naturaleza aparentemente paradójica del ensayo de Sontag. Esta obra maestra de la interpretación cultural sirve a la autora para justificar una visión tomada del objetivismo biomédico, la noción de enfermedad como «cosa en sí misma»,

desnuda de sus metafóricas «dobles» (Scheper-Hughes y Lock, 1986: 137-138).

Quizá podamos ahora empezar a resolver esta paradoja. Tras el enojo de Sontag escucho los ecos de la suave protesta del amigo balinés de Wikan (1991: 285) en respuesta a la desconcertantemente abstracta pregunta de la antropóloga en torno al «equilibrio» y la «armonía»: «Pero esa no es nuestra manera de pensar-sentir». En parte porque la misma Sontag insinúa que cierto tipo de metáforas podrían no ser moralmente reprobables, me parece que ella no huye hacia la imaginada seguridad de la biomedicina en tanto en cuanto rechaza todo significado atribuido a la enfermedad, sino porque se resiste a ser absorbida por un eslogan electoral, un campo de batalla, un trastorno de la personalidad o un texto, ya sea popular o literario.

Es esta una encrucijada en la que participo parcialmente de algunas de las críticas realizadas a los escritores posmodernos. La reducción de la experiencia a texto hace del lenguaje la cuestión central, y reduce la vida, la enfermedad o la agonía a unas simples notas a pie de página. Si tu enfermedad es solo una imagen literaria de todo lo corrupto, mortal y siniestro, ¿qué significado tendría tu muerte? Similares objeciones han sido formuladas por otros autores (ver Harris, 1991) en torno a cómo la teoría literaria parece haber «transformado el sida en meta-muerte».

Atacando a Susan Sontag, entonces, Scheper-Hughes y Lock podrían haberse equivocado de objetivo. Pero ¿por qué?

Taussig (1980) argumenta que las consecuencias de reificar la enfermedad (illness) como patología (disease) son la mistificación de las relaciones sociales encarnadas en forma de signos, síntomas y terapia, así como la reproducción de una ideología política cuya naturaleza se basa en una metáfora de la vida cotidiana (Lakoff y Johnson, 1980): la vida es comercio. Siguiendo a Taussig, Scheper-Hughes y Lock (1986: 138) rechazan el proyecto de Sontag como «un argumento para [...] la medicalización de la miseria humana» que:

informa de la deshumanización del sufrimiento, entendido como algo que ocurre a las personas más que como producto de la actividad humana. Higienizar la enfermedad, el sufrimiento y la muerte limitándolos al mundo sumamente tecnócrata, burocrático y limpio de la biomedicina nos niega nuestro potencial de generar un discurso político radical en torno a la gran cuestión existencial: «¿Por qué a mí entre todos?, ¿por qué a mí?» (énfasis en el original). [...] si Sontag se muestra preocupada con la peligrosa tendencia de transformar enfermedades orgánicas (como el cáncer y la tuberculosis) en metáforas poéticas, nosotras queremos mostrar los peligros de convertir metáforas (como «esquizofrenia», «depresión» y dolor crónico idiopático) en enfermedades.

En posteriores publicaciones, Scheper-Hughes y Lock (1987: 31) retoman la cuestión del dilema existencial en la enfermedad:

¿Por qué esta persona de entre todas? ¿Por qué esta enfermedad en particular? ¿Por qué este órgano o sistema orgánico en concreto? ¿Por qué la «elección» de este síntoma? Y, ¿por qué ahora?

La enfermedad no es sólo [...] un desafortunado desencuentro con la naturaleza. Es una forma de comunicación —el lenguaje de los órganos— mediante la cual la naturaleza, la sociedad y la cultura hablan simultáneamente. El cuerpo individual puede ser visto como el terreno más próximo, extremadamente cercano, donde la verdad y las contracciones sociales se escenifican, así como las resistencias, creaciones y batallas personales y colectivas.

En esta interpretación de Scheper-Hughes y Lock, la «estrategia metafórica» (Fernandez, 1986: 8) ha sido revertida. El cáncer ya no es visto como una enfermedad metafórica; ha sido transformado en un tropo patologizado. La «'copia' metafórica» (Scheper-Hughes y Lock, 1986: 137) es recogida para convertirse en una enfermedad (el «lenguaje de los órganos») sobre la que se construyen significados sociales y políticos (y, casi entre paréntesis, personales).

¿Proporcionará esta aproximación una «más exacta, más verdadera» —pues «verdad» es, según lo que ellas reconocen (1986: 138), lo que Scheper-Hughes y Lock buscan— interpretación etnográfica de «las relaciones sociales concretas»? (Singer, 1990: 299). He citado a estas autoras extensamente con objeto de clarificar el significado de su proyecto. Su objetivo es nada menos que «la 'deconstrucción' de nuestras creencias básicas y la definición cultural de la realidad que de estas creencias se derivan (Scheper-Hughes y Lock, 1987: 30) con objeto, simultáneamente, de construir una nueva práctica y teoría antropológica y, de algún modo, 'liberar la medicina'» (Scheper-Hughes y Lock, 1986: 139), siguiendo el modelo de la teología de la liberación.

Sin embargo, lejos de deconstruir las creencias básicas que sostienen nuestra realidad, su aproximación parece reproducir el conocimiento convencional que da soporte tanto al discurso popular como al biomédico sobre la enfermedad. En su negativa a aceptar la posibilidad de un infortunio azaroso, la teoría del mindful body se revela como plenamente participante de la etnoepistemología occidental que rechaza, la cual «prolonga la esfera de la agencia personal psicologizando la experiencia» (Kirmayer, 1988: 82). La emoción se identifica como el mediador que vincula el cuerpo individual, el cuerpo social y el cuerpo político: «las emociones matan: las emociones curan» (Scheper-Hughes y Lock, 1987: 28-29). No nos encontramos aquí con la «dualidad entre cuerpo y mente» que «proporciona las bases metafóricas para pensar sobre la responsabilidad social y la voluntad individual» (Kirmayer, 1988: 83), sino ante el colapso de esta dualidad en la unidad del mindful body. La causa del —y la culpa por el— sufrimiento son ahora atribuidas no al individuo, sino a «un insufrible orden económico y social» (Scheper-Hughes y Lock, 1986: 139). Pero, y a pesar de las comillas, la referencia a que los individuos enfermos «'eligen' los síntomas»

(Scheper-Hughes y Lock, 1987: 31) inscribe la teoría del *mindful body* en la misma esfera discursiva que la representada por *Love, Medicine, and Miracles*.

Si, como argumenta Taussig (1980), la reificación de la enfermedad (*illness*) como patología (*disease*) reproduce una ideología social y política de carácter capitalista disfrazándola como una ciencia del mundo físico, entonces reificar la enfermedad —todas las enfermedades, desde la depresión al cáncer— como «protesta» o «resistencia» recluta el sufrimiento al servicio de una agenda ideológica. No dudo de que esta agenda resulta más atractiva para la mayoría de nosotros que la transformación de la experiencia en una mercancía, pero esto no tiene nada que ver con el asunto. No está del todo claro que mediante una noción de enfermedad entendida como «código metafórico» de dislocación social y política pueda conseguirse el objetivo de desarrollar una antropología médica crítica capaz de sintetizar la interpretación culturalista y la economía política, o empoderar a los enfermos.

En primer lugar, tanto la biomedicina como las relaciones sociales en el capitalismo tardío se representan en la aproximación de Scheper-Hughes y Lock como monolíticas y uniformes, lo mejor para poder condenarlas de manera sistemática. Se argumenta que la biomedicina y la psiquiatría transforman la alienación y la anomia en «síntomas de nuevas enfermedades como el síndrome premenstrual y el trastorno por déficit de atención, negándose a ver en los síntomas signos de ‘significado social’». Así, la «sobreproducción de enfermedades en las sociedades industriales avanzadas» asegura que las causas sociales y políticas subyacentes al sufrimiento permanezcan ocultas (Scheper-Hughes y Lock, 1987: 27).

Este tipo de crítica generalizada parece incauta, dada la extraordinaria diversidad cultural que encontramos en las sociedades «industrialmente avanzadas». Un par de recientes comentarios en la prensa catalana muestran preocupación en torno a dos patologías firmemente establecidas ya en los Estados Unidos, pero que en Cataluña —una sociedad capitalista avanzada de la Europa occidental— parecen extrañas y absurdas: la adicción al tabaco y la codependencia.

Josep Espinàs (1991) inicia su artículo indicando que «Un fumador norteamericano está envuelto en un extraño pleito [...]. El señor Walter, de 33 años, pretende que el fabricante de cigarrillos Marlboro pague su tratamiento para dejar de fumar porque la propaganda realizada de sus productos es la principal causa que explica su hábito de tabaquismo». En una observación entre paréntesis, Espinàs indica que «los anglosajones creen mucho más en las leyes que los mediterráneos, y así es frecuente que los ciudadanos ponen la ley a prueba sencillamente para conocer qué ocurrirá». Dejando de lado la cuestionable validez de esta afirmación, las asunciones fundamentales de Espinàs sobre la vida social, el capitalismo y la responsabilidad individual son esencialmente distintas de las de Scheper-Hughes y Lock. Espinàs concluye su artículo indicando que, se-

gún la lógica del señor Walter, «cientos de productos que consumimos y utilizamos tendrían que llevar un aviso del peligro de acostumbrarse a ellos [...]. Todos nosotros, a lo largo de los años, hemos llegado a depender de alguna cosa (o de muchas cosas), desde nuestros maridos y esposas, hijos y amigos, un determinado tipo de agenda, pasta de sopa o periódico». El ascetismo es una posible solución al problema de «estos hábitos u objetos que pueden llegar a dominar nuestra voluntad», pero «al final, incluso el ascetismo crea dependencia, porque los seres humanos necesitan alguna forma de hábito sencillamente para sobrevivir de un día al otro. La vida crea adicción, y aquellos que deseen librarse de ella no recibirán ninguna compensación de cualquier fabricante» [versión del traductor basada en la traducción del catalán al inglés de la autora].

Si Espinàs opta por un tono humorístico, Emili Teixidor (1991) se muestra francamente indignado ante «la última enfermedad descubierta por los yankees: la codependencia». Concluye:

Después del fumar, el colesterol y un millar de otras estupideces pueden quedarse con su codependencia. Gracias a Dios por la codependencia: sin ella ninguno de nosotros estaríamos aquí. Y siempre es mejor equivocarse del lado de la generosidad y preocupación por los otros que del lado de la frialdad y el egoísmo. Como si no hubiera ya suficiente egoísmo en el mundo [versión del traductor basada en la traducción del catalán al inglés de la autora].

Aparentemente, Cataluña es una sociedad muy cercana a la norteamericana. Pero no he tenido que aventurarme demasiado lejos para encontrar diferencias significativas en la lectura que los catalanes realizan de las estructuras sociales y económicas del capitalismo tardío. Y estas diferencias se muestran no solamente en las «nuevas enfermedades» generadas por la medicalización del distrés. Yo fui un paciente con cáncer en Cataluña antes que en Estados Unidos. Cuando volví a ese país, tuve que aprender de nuevo a ser una persona enferma, y esta diferencia en el contexto cultural que dio forma a mi enfermedad fue una de las fuentes de enojo que generaron mi reflexión antropológica. Sobregeneralizando, entonces, a partir de un caso único —los Estados Unidos— Scheper-Hughes y Lock construyen una aproximación de limitada utilidad para la comparación entre culturas.

En referencia a una segunda cuestión, el empoderamiento de los enfermos, mi primera observación es que, como las mismas Scheper-Hughes y Lock (1986: 139) invocan el concepto de alienación de Marx en apoyo de sus argumentos, deberían también recordar quizá que el campesinado se mostró resistente a la lógica cristalina del análisis marxista de las «verdaderas» condiciones sociales bajo las que se desarrollaba su existencia. De la misma manera, los enfermos no son necesariamente receptivos a la «pedagogía para los pacientes» (Scheper-Hughes y Lock, 1986: 139) que proponen estas autoras para instruirles a ellos (y a nosotros) en la «verdadera» naturaleza y fuentes de sus sufrimientos. No

se puede abusar de la solidaridad con los oprimidos, y las amplias generalizaciones en las que se asienta esta solidaridad —«como pacientes todos nosotros podemos abrirnos y ser sensibles al lenguaje oculto del dolor y la protesta» (Scheper-Hughes y Lock, 1986: 138)— son simplemente demasiado abstractas. Scheper-Hughes y Lock no parecen incluirse en la categoría de «aquellos frustrados, oprimidos, y en algún sentido pacientes ‘involuntarios’» a quienes su pedagogía está dirigida: «víctimas de enfermedades de las que no tienen cura, o para las cuales el tratamiento es quizá peor que la enfermedad: pacientes con trastornos mentales, con dolor de espalda, síndrome premenstrual, víctimas del VIH-SIDA, y algunos [¿cuáles?] pacientes con cáncer» (Scheper-Hughes y Lock, 1986: 139).

Mi reacción, como la de Unni Wikan (1991: 293), es que «Leyendo los textos... me pregunto si a los antropólogos les gusta demasiado su rol como *besserwissener* [un sabelotodo que no oculta su conocimiento superior a los demás], siempre hablando por los que no tienen voz.» Suena mucho al «discurso sobre la esperanza» de los oncólogos americanos, en el cual el acceso de los pacientes a la información sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento es cuidadosamente regulado por los doctores, paternalismo benevolente basado en que los médicos saben mejor que el paciente qué elementos sustentarán su esperanza y asegurarán la continuidad en el cumplimiento con el tratamiento (Good et alii, 1990).

Y recuerdo una fotografía en la contraportada de *Love, Medicine, and Miracles* que me pone los pelos de punta. Un relajado, seguro, saludable y completamente calvo Bernie Siegel sonríe a los lectores. Su calvicie es resultado de una elección personal, no de una enfermedad o un accidente hereditario. En su libro, Siegel explica que afeitarse la cabeza no fue, como algunos de sus colegas erróneamente creían, un gesto de empatía con los pacientes que habían perdido el pelo a causa de la quimioterapia, sino un intento simbólico por revelar la profundidad de su mundo emocional, tal como invita a hacer a sus pacientes con cáncer. «Mucha gente», escribe Siegel (1986: 30), «empezó a hablar conmigo de forma diferente, como si yo sufriera algún tipo de discapacidad. Ellos compartían conmigo su dolor». En una conferencia en Harvard realizada en 1991 y emitida por la televisión pública norteamericana (PBS), Siegel desarrolló este tema. Si quieres descubrir cómo sana la persona herida, dice, sé un «nativo», no un «turista»: cómprate un par de muletas y la gente empezará a abrirse a ti de una manera que jamás habrías imaginado.

Entender la «otredad» de la enfermedad no consiste ni en ponerse el vestido tradicional folclórico, ni en «meterse en la cabeza» de los nativos. Pero detecto una cierta apropiación de la experiencia, de una manera más sutil, en el convencimiento de Scheper-Hughes y Lock (1986: 138-139) de haber encontrado «la forma más ‘verídica’ de aproximarse a la enfermedad»: decodificar el «código metafórico» que constituye el lenguaje corporal mediante el cual las

voces otramente inarticuladas expresan su «protesta inconsciente» contra «los aspectos contradictorios de la vida social».

Tras analizarlas, las premisas básicas de una antropología médica que se define como «crítica» o «radical» se parecen, más de lo esperado, a aquellas en las que se sustentan el discurso convencional biomédico y el discurso popular sobre la enfermedad —cada uno de los cuales comparte mucho más territorio epistemológico con el otro del que están dispuestos a admitir. Difícilmente una subversiva «antropología del sufrimiento» (Scheper-Hughes y Lock, 1990) podría emerger de semejantes premisas. Y si no, ¿cuáles son las fuentes y las funciones de una antropología médica crítica?, ¿o de una etnografía crítica en general? Stephen Tyler (1986: 135) nos advierte que «la función crítica de la etnografía deriva de que hace de sus propios fundamentos conceptuales parte de la cuestión, no de pregonar maneras alternativas de vivir como instrumentos para lograr una reforma utópica».

Lo que encuentro a faltar en el ambicioso «prolegómeno a la futura tarea de la antropología médica» propuesto por Scheper-Hughes y Lock (1987) es precisamente una mayor definición del marco en el que se fundamenta su concepto de *mindful body*. En su convicción de estar resolviendo un gran misterio y dando el primer paso del largo camino hacia una reforma utópica, tanto de la teoría antropológica como del cuidado del enfermo, las autoras no se han fijado en dónde se sitúan a sí mismas con respecto al discurso popular sobre ese «alternativo sistema de vida» que llamamos enfermedad y que reproduce muchas de las suposiciones subyacentes en el discurso biomédico. Como consecuencia, y quizá sin saberlo, Scheper-Hughes y Lock han tomado prestado el poder de estos discursos y, al mismo tiempo, han realzado «la aparente naturalidad y evidencia de la verdad oficial, producto de su redundancia en diversos sectores del sistema sociocultural» (Singer, 1990: 298).

No es esta una cuestión trivial. En un contexto etnográfico completamente diferente, pero especialmente significativo en la presente discusión en tanto en cuanto aborda los discursos contrahegemónicos y su representación etnográfica, José Limón (1989: 484) nos recuerda que «por muy ‘liberador’ que sea el discurso narrativo que nos proponemos escribir, siempre tendrá una relación muy cercana con el poder» y que tenemos la obligación como etnógrafos —«escritores de la gente»— de «descentrar nuestra propia confianza narrativa en sí mismo para que esté lo menos saturada posible del poder dominante». Incluso Singer (1990: 298), especialmente crítico con la aplicación de estrategias posmodernas en la antropología médica, defiende la necesidad de «considerar reflexivamente los fundamentos de nuestra autoridad» en tanto en cuanto «nos ayuda a controlar la tendencia antropológica de hablar por en lugar de con el Otro etnográfico», y nos previene de «reproducir los patrones de autoridad biomédica» [énfasis en el original].

Quizá deberíamos empezar a «descentrar nuestra propia confianza narrativa en sí mismo» asumiendo que las personas enfermas tienen, como mínimo, las capacidades normales para entender su situación y valorar qué es lo que les parece más sobresaliente de la misma, y que algunas de estas personas son también antropólogos. No deja de ser curioso que los defensores de las dos principales ramas de la antropología médica crítica hayan considerado cada imaginable punto de vista sobre el sufrimiento excepto la visión de los que están tendidos en la cama de un hospital, a pesar del potencial de sus aportaciones para generar no solo críticas incisivas sino también acciones sociales concretas.

La preferencia por un «compromiso de solidaridad con los esfuerzos del Tercer Mundo por entender la naturaleza de sistemas y relaciones sociales opresivos para poder anularlos» (Singer, 1990: 298-299) parece originarse no solo en la concienciación en torno a las heridas sobre la salud que diariamente padecen las gentes del Tercer Mundo, sino también en la menos loable falta de voluntad por tomar en cuenta las fuentes experienciales del conocimiento antropológico. Esta cita en particular, aparte de revelar la creencia en el poder de la etnografía que, irónicamente, trae de inmediato a la mente la crítica de Sangren (1988: 411) al posmodernismo —«si la autoridad textual fuera tan eficaz como algunos críticos literarios creen, los escritores podrían ser reyes»—, también indica un punto de vista extraordinariamente tradicional de la empresa etnográfica. Situar al Otro en una geografía y cultura tan alejada del Self niega la posibilidad de entender la enfermedad como otredad, «la noche de la vida, una de las ciudadanías más opresivas» para la que cada uno de nosotros tenemos pasaporte (Sontag, 1978: 3).

Una perspectiva crítica en antropología médica tampoco puede reposar en «el simple imperativo de posicionarnos de lleno en el lado del sufrimiento humano», como Scheper-Hughes (1990: 196) ha afirmado recientemente. Implícita en semejante formulación encontramos la negativa de incluirnos entre los sufrientes. Asumiendo la postura del observador imparcial truncamos el proceso reflexivo e interferimos en «el potencial para unificar un proyecto ético con un proyecto analítico» (Rosaldo, 1989: 194) —uno de los argumentos más convincentes, pienso yo, que justifican la existencia de la antropología médica como dominio específico de investigación. Los antropólogos que han afrontado la otredad de la enfermedad por sí mismos son sujetos singularmente bien posicionados para llevar a cabo semejante proyecto.

Desde hace algún tiempo, los etnógrafos nativos han experimentado con lo que Barbara Tedlock (1991) ha denominado «etnografía narrativa». Los etnógrafos nativos están posicionados de tal manera que ven con mayor claridad que el resto de nosotros de qué forma la identidad oximorónica del «observador-participante» sitúa al investigador en una trampa paradójica. Es simplemente imposible estar emocionalmente involucrado y fríamente desapasionado simultáneamente mientras investigamos nuestra propia sociedad, como quizá

podríamos llegar a situarnos con mayor impunidad en una sociedad en la cual somos claramente considerados como forasteros.

Puede tener cierto interés reseñar con brevedad una reciente monografía aparecida en mi ámbito de investigación, España. El libro de Joseba Zulaika *La violencia vasca*, editado en 1988, analiza la constante agonía que supone el terrorismo de ETA situándose en el privilegiado observatorio de su pueblo de nacimiento. No es este un análisis imparcial, un estudio sobre las causas y soluciones del conflicto, sino una investigación profundamente contextualizada en términos conceptuales y estéticos. La violencia política es difícilmente inteligible si no se sitúa en su marco cultural: las formas sociales de la vida rural vasca; la lectura vasca de su propia historia; la presencia de numerosas actuaciones culturales basadas en la competición y el agonismo, como los juegos, la caza, los concursos de *bertsolariak* (cantantes de versos improvisados); la sintaxis vasca; las metáforas culturales de lo salvaje y lo encerrado; la imaginería religiosa, y, en definitiva, las formas y acciones rituales.

El autor, no obstante, no se ha refugiado en un «análisis lúdico de la construcción de textos», síntoma de «compromisos poco transparentes» (Singer, 1990: 299). Zulaika ha hecho algo mucho más difícil que solamente «tomar posición» o a favor o en contra del terrorismo vasco. Realiza un trabajo de antropología tanto crítica como interpretativa, dirigido tanto a sus conciudadanos como a sus colegas antropólogos. En un epílogo en el que reflexiona sobre su ambigua posición como sujeto y objeto de investigación, y en el que refleja los dilemas morales que comparte con la gente de su pequeño pueblo, Zulaika (1988: 350) llega a la conclusión que:

una etnografía exitosa debe por sí misma llegar a ser un dispositivo que facilite el distanciamiento y apunte la 'otredad' de nuestra experiencia, la del etnógrafo incluido, en los límites de nuestras propias construcciones culturales. Llevando a cabo este tipo de interpretación, el antropólogo invita a su propia cultura a comprender y cuestionar el papel del nativo.

Por supuesto, es el efecto altamente subversivo de esta mirada crítica que incomoda tanto a algunos críticos del posmodernismo, que la valoran como gratuita y sin propósito serio (ver Singer, 1990: 293). Incluso los que abogan por la subversión como objetivo de la antropología médica crítica se muestran poco dispuestos a dar este último, difícil, pero necesario paso. Hay quien prefiere el más cómodo papel de bufón de la corte, «atormentando a los poderosos» (en este caso, los médicos, una diana no problemática), con burla e hilaridad (Scheper-Hughes, 1990: 195), una estrategia que acaba banalizando a la misma antropología.

¿Por qué hay tan pocos testimonios como el de Zulaika en la literatura antropológica médica? Existen escasas excepciones: el último libro de Robert Murphy,

The Body Silent (1987), un informe sobre su «viaje antropológico al territorio» de la paraplejía, y luego de la cuadriplejía, es posiblemente el ejemplo mejor conocido. Incluyo también mi propio trabajo (DiGiacomo, 1987) en este género literario. En términos generales, no obstante, me parece que es precisamente porque este tipo de textos fuerzan la confrontación con el Otro y el Nativo que hay en nosotros mismos, que es el motivo por el que, colectivamente, como profesión, hemos apartado nuestra mirada. El reto, simplemente, es demasiado comprometedor. Por lo menos, lo que hay en juego para Zulaika solo está en juego (o así podemos autoengañarnos) para otros vascos. No es de extrañar entonces que los antropólogos dispuestos a mostrar su sufrimiento en público, igual que aquellos dispuestos a lamentarse públicamente (ver Behar, 1991), vacilen; temen que explorar y demostrar cómo y por qué las ideas importan implicara arriesgarse a ser juzgados, en el mejor de los casos, de embarazosamente poco profesionales y, en el peor, de nihilistas (Scheper-Hughes, 1990: 196) o irrelevantes (Singer, 1990: 299).

#### Más allá del posmodernismo: comentarios finales

Es, precisamente, la antropología como una forma de estar y posicionarse en el mundo lo que captura nuestra imaginación y tiene el poder de rescatar la disciplina de la oscuridad y la irrelevancia. Desafortunadamente, nos hemos dado a conocer en el mundo fuera de los ámbitos académicos principalmente a través de peleas internas —el escándalo Mosher, el «debate» Freeman-Mead— que irrumpen ocasionalmente en las páginas del New York Times.

Lo irónico es que, aunque muchos de nosotros probablemente fuimos atraídos a la profesión porque ofrecía la posibilidad de compromiso apasionado, esto se refleja muy poco en nuestros textos profesionales. Hasta muy recientemente, la estrategia habitual para reflexionar sobre las experiencias en el trabajo de campo fue escribir un diario etnográfico en primera persona separado de la tradicional monografía etnográfica realizada a partir de los datos obtenidos en nuestra investigación. Estaría bien considerar el significado y consecuencias de esta fragmentación de la propia experiencia, así como la condición fragmentaria de nuestro mundo contemporáneo, como los autores posmodernos nos urgen a hacer.

Si queremos interesarnos por las preocupaciones centrales de nuestro tiempo —y la antropología médica está admirablemente bien situada para especificar y abordar algunas de las más apremiantes— debemos llegar a ser testigos creíbles. Prometiéndole lealtad a una «etnografía autorizada por su valor como ciencia» (Sangren, 1988: 422) no conseguiremos este propósito. El hábito de cuestionar lo que se da por obvio debe convertirse en un reflejo y dejar de ser un tic; nos debería definir por lo que somos como personas, no solo por cómo nos ganamos la vida. La «práctica etnográfica» debe llegar a significar

no solo trabajo de campo o elaboración de textos científicos, sino también una determinada manera de vivir nuestras vidas.

Solo podremos incrementar la audiencia etnográfica más allá de los círculos académicos creando «una esfera dinámica y pública cuyas ideas puedan ser discutidas desde el compromiso político y personal» (Tedlock, 1991: 81). Algunos de los críticos que rechazan esta aproximación calificándola de celebración apolítica del «individualismo burgués» (Sangren, 1988: 418) parecen ignorar voluntariamente las lecciones que las escuelas feministas y gay/lesbianas se han arriesgado tanto a enseñarnos. Una concienciación política —y una conciencia política— no se conforman aplicando el vocabulario abstracto de teorías totalizadoras y experiencias-distantes a situaciones particulares, sino llegando a la certeza vivida y embodied de que el ámbito personal es también un ámbito político.

Por ahora, la reluctancia posmoderna a formular conclusiones universales es bien conocida, aunque algunos críticos (Singer, 1990: 290) han acusado a los escritores posmodernos de intentar introducir su propia gran teoría por la puerta de atrás. Yo no voy a intentarlo, en tanto en cuanto considero sinceramente que la tarea del antropólogo no consiste en constituirse en el *deus ex machina* que resuelva todos los dilemas y contradicciones. Basta con intentar clarificar algún enigma, y espero haberlo hecho en referencia a la controvertida cuestión de la relación cuerpo-mente en la enfermedad y su representación etnográfica. Pero citaré tres áreas en las cuales pienso que el paradigma «posmoderno» puede contribuir al avance de la antropología médica:

1) Antropologizando el Occidente. No, como Rabinow (1986: 241) indica, con objeto de sustituir el occidentalismo por el orientalismo en un tipo de esencialización inversa, sino de cara a mostrar que lo que solemos considerar como universal (por ejemplo, la versión norteamericana de la biomedicina occidental) es, de hecho, un fenómeno cultural e históricamente particular, y también intentando mostrar los vínculos entre aseeraciones de verdad universal y las prácticas sociales, porque es a través de estos vínculos como estas afirmaciones se convierten en «fuerzas efectivas en el mundo social».

2) Asociado con la anterior, considerando seriamente los textos —los textos literales— como material etnográfico. Ello supondrá suprimir el esnobismo inverso que nos permite considerar la cultura popular (a menudo no escrita) como datos, mientras ignoramos que la sección de libros de autoayuda en las librerías de los centros comerciales constituye una invalorable fuente de conocimientos culturales sobre nosotros mismos. Nos guste o no, el libro de Bernie Siegel (y sus conferencias, videos y talleres) son algunos de los vínculos que transforman ciertas afirmaciones de verdad universal en fuerzas efectivas en nuestro propio mundo social. Siegel tiene tanto que decirnos sobre la práctica etnográfica como sobre la práctica biomédica.

3) Escuchar la voz del Otro dentro de nuestra profesión. Si queremos cuestionar la provisionalidad de nuestra propia etnoepistemología (Scheper-Hughes y Lock, 1987: 30), deberíamos empezar por comprender que la dicotomía mente-cuerpo no es más que la variante de una dicotomía más profunda y penetrante, la de sujeto y objeto (Ots, 1990), la cual también da pie a la distinción Self-Otro en la investigación y producción etnográfica. Una antropología médica que dependa del papel del etnógrafo como «crítico social privilegiado que actúe como agente de los oprimidos» (Rosaldo, 1989: 195) preserva intacta la relación sujeto-objeto.

El trabajo de campo es nuestro rito tribal de iniciación, mediante el cual el estudiante de posgrado emerge como antropólogo principiante. Aquellos de nosotros que también, en el curso de nuestra estancia en el reino de la enfermedad, hemos sufrido las ceremonias de iniciación de la biomedicina en nuestra propia carne, durante las cuales sus significados se grabaron literalmente (y no solamente se inscribieron metafóricamente) en nuestra carne, somos los doblemente nacidos. En la caracterización de William James (citada en Kleinman, 1988: 54-55), los doblemente nacidos son aquellos más propensos a cuestionar la sabiduría convencional procedente de cualquier fuente.

«Polifonía» y «heteroglosia» pueden encontrarse no solo «allí fuera», en el mundo externo de los objetos etnográficos y los espacios discursivos (Clifford, 1986: 15), sino también entre las voces disidentes y contestatarias de los doblemente nacidos dentro de nuestra tribu profesional. No pido menos a la antropología de lo que pido a la medicina: que mi punto de vista sea reconocido y tomado en serio. Desde mi especial ángulo de visión, me parece que leer la enfermedad como un texto sobre emociones descontroladas (o el trastorno social que las produce) da pie a una economía moral de la enfermedad que silencia la voz del enfermo de manera tan efectiva como una economía política de la enfermedad en la cual el enfermo individual desaparece engullido por el análisis de clase —como ocurre en la biomedicina, en donde la persona enferma se desvanece del dibujo, como el gato de Cheshire, excepto por una simple característica definidora, la parte enferma de su cuerpo. Prestar atención a la forma en que todas estas aproximaciones antropológicas dan quizá apoyo a relaciones asimétricas de poder, apropiándose y desautorizando la experiencia del enfermo, es, pienso yo, al mismo tiempo lo más productivo y lo más liberador.

---

### Agradecimientos

Este artículo se desarrolló aproximadamente en el período de tiempo en que la autora fue becaria posdoctoral en el programa de formación en antropología médica de la Universidad de Harvard, financiado por NIMH (beca número 2 T32 MH18006-04). Desearía expresar mi gratitud a los componentes del seminario en antropología médica de las mañanas de los viernes entre 1988 y 1990, en especial a Byron Good, Mary-Jo DelVecchio Good, Arthur Kleinman y Thomas Ots, por las estimulantes conversaciones sobre algunas de las ideas planteadas en este estudio, que se debatieron en el seminario. La tesis central de este artículo se estructuró inicialmente en la correspondencia mantenida con Robert Murphy, quien contribuyó no tan solo a clarificarla con sus aportaciones, sino que me animó a utilizar mi personal perspectiva de paciente con cáncer. La oportunidad de presentar este trabajo ante un seminario de posgrado en antropología médica dirigido por el profesor Brooke Thomas en la Universidad de Massachusetts en Amherst fue el catalizador que ayudó a que el artículo fuera completado en su presente forma. Merrill Singer ha sido un editor ejemplar; paciente, generoso con sus sugerencias para transformar la versión inicial del artículo en una más bien adaptada a este número monográfico sobre la teoría en la antropología médica, y capaz de manifestar sus desacuerdos sin ánimo de censura. La perspicaz valoración de Gary McDonogh para determinar tanto lo que era mejorable como lo que estaba bien en la penúltima versión del artículo me ayudó no solo a formular mis argumentaciones de forma más precisa, sino también a encontrar la voz adecuada para expresarlas. Oriol Pi-Sunyer no tan solo ha leído y comentado cada una de las sucesivas versiones del artículo; me apoyaba sin fallar durante la enfermedad que me indujo a estas reflexiones en torno a la teoría antropológica y sus prácticas discursivas.

### Bibliografía

- ANSPACH, R. (1988). «Notes on the Sociology of Medical Discourse: The Language of Case Presentation». *Journal of Health and Social Behavior* 29: 357-375.
- BARSKY, A. J. (1988). *Worried Sick: Our Troubled Quest for Wellness*. Boston: Little, Brown and Company.
- BATES, M. S. (1990). «A Critical Perspective on Coronary Artery Disease and Coronary Bypass Surgery». *Social Science and Medicine* 30(2): 249-260.
- BEHAR, R. (1991). «Death and Memory: From Santa María del Monte to Miami Beach». *Cultural Anthropology* 6(3): 346-384.
- BELLAH, R. N., R. MADSEN, W. M. SULLIVAN, A. SWIDLER, y S. M. TIPTON (1985). *Habits of the Heart: Individualism and Commitment in American Life*. New York: Harper and Row.

- BROWNER, C. H., B. R. ORTIZ DE MONTELLANO, y A. J. RUBEL (1988). «A Methodology for Cross-Cultural Ethnomedical Research». *Current Anthropology* 29(5): 681-702.
- CLIFFORD, J. (1986). «Introduction: Partial Truths». En J. CLIFFORD y G.E. MARCUS (comps.) *Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography*. Pp. 1-26. Berkeley, CA: University of California Press.
- CSORDAS, T.J. (1988). «The Conceptual Status of Hegemony and Critique in Medical Anthropology». *Medical Anthropology Quarterly* 2(4): 416-421.
- (1990). «Embodiment as a Paradigm for Anthropology». *Ethos* 18(1): 5-47.
- D'ANDRADE, R.G. (1984). «Cultural Meaning Systems». En R.A. SHWEDER y R.A. LEVINE, (comps.) *Culture Theory: Essays on Mind, Self, and Emotion*, 88-119. New York: Cambridge University Press.
- DESFORGES, J., et alii (1979). «Hodgkin's Disease». *The New England Journal of Medicine* 301(22): 1212-1221.
- DIGIACOMO, S.M. (1987). «Biomedicine as a Cultural System: An Anthropologist in the Kingdom of the Sick». En H.A. BAER (comp.) *Encounters With Biomedicine: Case Studies in Medical Anthropology*. New York: Gordon and Breach: 315-346.
- (1989). «Clinical "Sound Bites": Temporality and Meaning in the Treatment and Experience of Cancer». *Arxiu d'Etnografia de Catalunya* 7: 57-68.
- DOUGLAS, M. (1982). *Natural Symbols: Explorations in Cosmology*. New York: Pantheon Books.
- DREYFUS, H.L., y P. RABINOW (1983). *Michel Foucault: Beyond Anthropology and Hermeneutics*. 2nd. Ed. Chicago: University of Chicago Press.
- DUNK, P. (1989). «Greek Women and Broken Nerves in Montreal». *Medical Anthropology* 11(1): 29-45.
- ESPINÀS, J. «Addicció». *Avui*, dimarts 9 de juliol: 40.
- FEMIA, J.V. (1987). *Gramsci's Political Thought: Hegemony, Consciousness, and the Revolutionary Process*. New York: Oxford University Press.
- FERNANDEZ, J.W. (1986). *Persuasions and Performances: The Play of Tropes in Culture*. Bloomington, IN: Indiana University Press.
- FOUCAULT, M. (1973.) *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*. New York: Vintage Books.
- GEERTZ, C. (1973). *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books. Traducción castellana: *La interpretación de las culturas*. Alberto L. Bixio (trad.). Barcelona: Editorial Gedisa, 1988.
- (1983). *Local Knowledge: Further Essays in Interpretive Anthropology*. New York: Basic Books. Traducción castellana: *Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas*. Alberto López Bargados (trad.). Barcelona: Ediciones Paidós, 1994.

- (1988). *Works and Lives: The Anthropologist as Author*. Stanford, CA: Stanford University Press. Traducción castellana: *El antropólogo como autor*. Alberto Cardín (trad.). Barcelona: Paidós, 1989.
- GIFFORD, S. (1986). «The Meaning of Lumps: A Case Study of the Ambiguities of Risk». En C.R. Janes et alii (comps.) *Anthropology and Epidemiology*. Boston: D. Reidel: 213-246.
- GILLICK, M.R. (1984). «Health Promotion, Jogging, and the Pursuit of the Moral Life». *Journal of Health Politics, Policy and Law* 9: 367-387.
- GONZALEZ, N. (1989). «The Institutional Consequences of Anthropological Anti-Scientism». Resúmenes del 88 Congreso Anual, 134. Washington, D.C.: American Anthropological Association.
- GOOD, B. (1988). «Comments on Brower, Ortiz de Montellano, and Rubel». *Current Anthropology* 29(5): 693-694.
- GOOD, M-J. DEL VECCHIO, B.J. GOOD, C. SCHAFFER, y S. LIND (1990). «American Oncology and the Discourse on Hope». *Culture, Medicine and Psychiatry* 14: 59-79.
- GORDON, D.R. (1988). «Tenacious Assumptions in Western Medicine». En M. LOCK y D.R. GORDON (comps.). *Biomedicine Examined*. Boston: Kluwer: 19-56.
- HARRIS, D. (1991). «AIDS and Theory». *Lingua Franca*, June: 1, 16-19.
- HERZLICH, C., y J. PIERRET (1987). *Illness and Self in Society*. E. FORSTER, (trad.). Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.
- KAPFERER, B. (1988). «Gramsci's Body and a Critical Medical Anthropology». *Medical Anthropology Quarterly* 2(4): 426-432.
- KEESING, R. M. (1987). «Anthropology as Interpretive Quest». *Current Anthropology* 28(2): 161-176.
- KENNEY, S. (1988). *Sailing*. New York: Viking.
- KIRMAYER, L. J. (1988). «Mind and Body as Metaphors: Hidden Values in Biomedicine». En M. LOCK y D.R. GORDON (comps.). *Biomedicine Examined*. Boston: Kluwer: 57-93.
- KLEINMAN, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- KLEINMAN, A.; L. EISMAN, y B. GOOD (1975). «Culture, Illness, and Care: Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research». *Annals of Internal Medicine* 88(2): 251-258.
- KONNER, M. (1987). *Becoming a Doctor: A Journey of Initiation in Medical School*. New York: Viking.
- KUIPERS, J. C. (1989). «“Medical Discourse” in Anthropological Context: Views of Language and Power». *Medical Anthropology Quarterly* 3(2): 99-123.
- LAKOFF, G., y M. JOHNSON (1980). *Metaphors We Live By*. Chicago: University of Chicago Press.

- LESHAN, L. L. (1957). «A Psychosomatic Hypothesis Concerning the Etiology of Hodgkin's Disease». *Psychological Reports* 3: 565-575.
- (1966). «An Emotional Life History Pattern Associated with Neoplastic Disease». *Annals of the New York Academy of Sciences* 125: 780-793.
- (1977). *You Can Fight for Your Life*. New York: M. Evans and Company.
- LÉVI-STRAUSS, C. (1963). «The Effectiveness of Symbols». En *Structural Anthropology*. New York: Basic Books: 186-205.
- LIMÓN, J. (1989). «Carne, Carnales, and the Carnavalesque: Bakhtinian Bathos, Disorder, and Narrative Discourses.» *American Ethnologist* 16(3): 471-486.
- LUTZ, C. A. (1988). *Unnatural Emotions: Everyday Sentiments on a Micronesian Atoll and Their Challenge to Western Theory*. Chicago: University of Chicago Press.
- MARCUS, G. E., y M. M. J. FISCHER (1986). *Anthropology as Cultural Critique: An Experimental Moment in the Human Sciences*. Chicago: University of Chicago Press.
- MISHLER, E. G. (1984). *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. Norwood, NJ: Ablex Publishing Corporation.
- MORGAN, L. (1987). «Dependency Theory in the Political Economy of Health: An Anthropological Critique». *Medical Anthropology Quarterly* 1(2): 131-154.
- (1989). «“Political Will” and Community Participation in Costa Rican Primary Health Care». *Medical Anthropology Quarterly* 3(3): 232-245.
- ONG, A. (1988). «The Production of Possession: Spirits and the Multinational Corporation in Malaysia». *American Ethnologist* 15(1): 28-42.
- ORTNER, S. B. (1984). «Theory in Anthropology Since the Sixties». *Comparative Studies in Society and History* 26(1): 126-166.
- OTS, T. (1990). «Phenomenology of the Body: The Subject-Object Problem in Psychosomatic Medicine and the Role of Traditional Medical Systems Herein». Ponencia presentada al congreso anual de la American Ethnological Society, Atlanta, GA.
- PHILIPS, M. R. (1985). «Can “Clinically Applied Anthropology” Survive in Medical Care Settings?» *Medical Anthropology Quarterly* 16(2): 31-36.
- PI-SUNYER, O. (1974). «Elites and Noncorporate Groups in the European Mediterranean: A Reconsideration of the Catalan Case». *Comparative Studies in Society and History* 16(1): 117-131.
- (1975). «Of Corporate Groups and Vanishing Development: A Reply to Hansen, Schneider, and Schneider». *Comparative Studies in Society and History* 17(2): 241-244.
- RABINOW, P. (1986). «Representations Are Social Facts: Modernity and Post-Modernity in Anthropology». En J. CLIFFORD y G. E. MARCUS (comps.) *Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography*. Berkeley, CA: University of California Press: 234-261.

- ROSALDO, R. (1989). *Culture and Truth: The Remaking of Social Analysis*. Boston: Beacon Press.
- SANGREN, P. S. (1988). «Rhetoric and the Authority of Ethnography: “Postmodernism” and the Social Reproduction of Texts». *Current Anthropology* 29(3): 405-424.
- SCHEPER-HUGHES, N. (1990). «Three Propositions for a Critically Applied Medical Anthropology». *Social Science and Medicine* 30(2): 189-197.
- SCHEPER-HUGHES, N., y M. M. LOCK (1986). «Speaking “Truth” to Illness: Metaphors, Reification, and a Pedagogy for Patients». *Medical Anthropology Quarterly* 17(5): 137-139.
- (1987). «The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology». *Medical Anthropology Quarterly* 1(1): 6-41.
- SCHNEIDER, P., J. SCHNEIDER, y E. HANSEN (1972). «Modernization and Development: The Role of Regional Elites and Non-Corporate Groups in the European Mediterranean». *Comparative Studies in Society and History* 14(3): 328-350.
- (1975). «From Autonomous Development to Dependent Modernization: The Catalan Case Revisited: A Reply to Pi-Sunyer». *Comparative Studies in Society and History* 17(2): 238-241.
- SIEGEL, B. S. (1986). *Love, Medicine, and Miracles*. New York: Harper and Row.
- SIMONTON, O. C., S. MATTHEWS-SIMONTON, y J. CREIGHTON (1978). *Getting Well Again: A Step-by-Step, Self-Help Guide to Overcoming Cancer for Patients and Their Families*. Los Angeles, CA: J. P. Tarcher.
- SINGER, M. (1987). «Cure, Care, and Control: An Ectopic Encounter with Biomedical Obstetrics». En H.A. BAER (comp.) *Encounters with Biomedicine: Case Studies in Medical Anthropology*. New York: Gordon and Breach: 249-265.
- SINGER, M. H. A. BAER, y E. LAZARUS (1990). «Introduction: Critical Medical Anthropology in Question». *Social Science and Medicine* 30(2): v-viii.
- SONTAG, S. (1970). «The Anthropologist as Hero» (originally published in 1963). En E.N. HAYES y T. HAYES (comps.) *Claude Lévi-Strauss: The Anthropologist as Hero*. Cambridge, MA: MIT Press: 184-196.
- (1978). *Illness as Metaphor*. New York: Farrar, Straus, and Giroux. Traducción castellana: *La enfermedad y sus metáforas*. Mario Muchnik, trad. Barcelona: Muchnik Editores, 1980.
- TAUSSIG, M. T. (1980). «Reification and the Consciousness of the Patient». *Social Science and Medicine* 14B: 3-13.
- TEDLOCK, B. (1991.) «From Participant Observation to the Observation of Participation: The Emergence of Narrative Ethnography». *Journal of Anthropological Research* 47(1): 69-94.
- TEIXIDOR, E. (1991). «Una societat egoista». *Avui*, dilluns 22 de juliol: 12.

- TURNER, V. (1986). *The Anthropology of Performance*. New York: PAJ Publications.
- TYLER, S.A. (1986). «Post-Modern Ethnography: From Document of the Occult to Occult Document». En J. CLIFFORD y G.E. MARCUS (comps.). *Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography*. Berkeley, CA: University of California Press: 122-140.
- WIKAN, U. (1991). «Toward an Experience-Near Anthropology». *Cultural Anthropology* 6(3): 285-305.
- YOUNG, A. (1980.) «The Discourse on Stress and the Reproduction of Conventional Knowledge». *Social Science and Medicine* 14B: 133-146.
- ZULAIKA, J. (1988). *Basque Violence: Metaphor and Sacrament*. Reno y Las Vegas, NV: University of Nevada Press.

## LA CONSTRUCCIÓN DEL SUFRIMIENTO COMO EVIDENCIA: COMPAGINACIÓN DE LOS MOVIMIENTOS DE MEDICINA BASADA EN LA EVIDENCIA Y EN LA NARRACIÓN (MBEYN)

Ingris Peláez Ballestas

Servicio de Reumatología, Hospital General de México «Eduardo Liceaga»

Dr. Balmis 148. Colonia Doctores. México, D.F.

pelaezin@prodigy.net.mx

**Resumen:** La experiencia social de la enfermedad y del padecer altera las formas que adopta el individuo para ser en el mundo, cambia las formas de manifestarse de los grupos que padecen las enfermedades y podría motivar a una reflexión en torno a las políticas de salud para cumplimentar las demandas de atención a estos grupos de enfermos poco visibles por parte de quienes toman decisiones en salud. Para recobrar el sentido de esta experiencia resulta pertinente entrelazar tres paradigmas: la medicina basada en las narraciones, la medicina basada en la evidencia y la medicina basada en el conocimiento tradicional. Estos tres paradigmas tratan de relacionar la búsqueda de sentido individual con la evidencia proporcionada por la investigación clínica cuantitativa, para de esta manera visualizar un tipo de relación que recobraría la comunicación entre tres tradiciones del conocimiento. El conocimiento generado en la investigación clínica se basaría en evidencias (biomédicas y tradicionales) y narrativas, de ahí el término de una medicina basada en la evidencia y la narración.

**Palabras clave:** MBE y N, narración, sufrimiento, medicina basada en el conocimiento tradicional.

**Constructing suffering as evidence: combined narrative- evidence-based medicine (NEBM)**

**Abstract:** The social experience of illness and suffering alters both individual ways of being in the world and collective forms of self-expression by groups suffering from particular diseases, and brings about changes in health policies. To properly assess the meaning of this experience, three paradigms should be combined: narrative-based medicine, evidence-based medicine and traditional knowledge-based medicine. These three approaches strive to link the individual pursuit of meaning with evidence produced by quantitative clinical research

and, thus, to visualize the kind of relationship that would be recovered via communication between both traditions of knowledge. The knowledge generated by clinical research would be based on both evidence and narratives and traditional knowledge; hence the term narrative/evidence-based medicine (NEBM).

Keywords: NEBM, narrative, suffering, traditional knowledge-based medicine.

### Introducción

Este artículo parte de la necesidad en la práctica clínica de tener «evidencias»<sup>1</sup> en la toma de decisiones culturalmente sensibles. Por lo tanto, el presente escrito tiene como objetivos reflexionar sobre la relación dialógica entre los movimientos de la medicina basada en evidencia (MBE) y la medicina basada en narrativas (MBN), y describir las aplicaciones de la MBN como la base de la construcción de la evidencia en tanto conocimiento desde los padecientes y su grupo familiar.

El rescate de la voz del paciente en la vivencia cotidiana de la enfermedad —y en congruencia con su grupo familiar— es un requerimiento de un modelo de atención humanístico. Durante las últimas décadas se han realizado esfuerzos que buscan tanto recuperar como resignificar el sentir del paciente, lo cual subraya su importancia como parte de este modelo humanístico (Kalitzkus y Matthiessen, 2009).

En su desempeño actual, la medicina clínica está centrada en la representación de la enfermedad en casos que se resumen en porcentajes de una población dada (epidemiología), en las probabilidades diagnósticas, en los avances tecnológicos y en las probabilidades del pronóstico a corto, medio y largo plazo de las medidas de desenlace desde la perspectiva biomédica (curación, mejoría, calidad de vida, muerte). Desde esta perspectiva, el sujeto que padece una enfermedad queda reducido por parte del entorno médico a un ente exclusivamente biológico, cuyas características socioculturales experimentan una sensible merma. De esta forma, el paciente es concebido solo como una parte de su sentir, como si solo fuera un número que lo representa de manera global en una población. Es por esto que una de las formas de realizar este «rescate» del sujeto ante una condición de padecimiento es abriéndose a una comunicación entre la medicina clínica y otras áreas del saber, tales como la antropología, la

1 La palabra «evidencia» viene del latín *evidentiā*, y aunque aparentemente tiene el mismo significado en inglés (*evidence*) que en español, en el uso común del lenguaje técnico-médico no significan exactamente lo mismo. La traducción correcta sería «prueba», pero no se usa regularmente de esta manera. Por lo tanto, por la frecuencia de uso, en este texto se emplea el concepto de «medicina basada en evidencia» y no el de «medicina basada en pruebas».

literatura y la sociología, como disciplinas preocupadas por la condición humana (Charon, 2012).

La experiencia social de la enfermedad y del padecer altera las formas que adopta el individuo para ser en el mundo, modifica las formas de manifestarse de los grupos que padecen las enfermedades y genera cambios en las políticas de salud. Para esto, es necesario que los pacientes se muestren a las instituciones no solo como la manifestación de una experiencia individual, sino como una experiencia grupal dentro de un entramado social de carencias, para conseguir así la integración social de estos grupos. El doble juego de lo visible-invisible como una expresión social del sufrimiento se observa en la trayectoria de la enfermedad, tanto en la historia individual como en la historia colectiva del mismo conocimiento del padecer (Good, 2003).

En la labor del rescate de la vivencia del padecer en los contextos clínicos y en la praxis que dicha apertura conlleva, se plantean algunos cuestionamientos surgidos de este proceso reflexivo: ¿cómo rescatar la voz del paciente/familia en un contexto clínico que tiende a callarlo? ¿Cuáles son las alternativas que no solucionan la «evidencia» («el número») ante la angustia del padecer? ¿Cómo emergen las voces de los pacientes en su heterogeneidad ante una sociedad que busca la homogeneidad?

La noción de una aproximación práctica de la antropología médica a la clínica está basada en la importancia y la necesidad de una interpretación hermenéutica que enriquezca el proceso comprensivo del acto clínico e influya de tal manera que implique una corresponsabilidad compartida entre los sujetos participantes del contexto clínico. Esta noción práctica ya había sido propuesta por los eticistas clínicos, quienes siguieron la propuesta de Ricoeur de una hermenéutica de la acción (Ricoeur, 1976). Los seguidores de esta postura plantean una forma diferente de actuar que distaba de la noción de antropología médica aplicada. Esta última era considerada como la imposición de una intervención en los problemas detectados solo por los profesionales de la salud, sin considerar la palabra de otros participantes en el encuentro clínico.

La hermenéutica de la acción se ha manifestado desde diferentes vertientes de las ciencias sociales y humanísticas con relación a la medicina. Esto ha producido cuestionamientos en cuanto a la aplicabilidad de la investigación, tanto en las decisiones individuales en el contexto clínico como en los sistemas y las políticas de salud que se diseñan a partir de datos empíricos «objetivos», medidos de acuerdo con los resultados de las investigaciones que realizan los «expertos» (Dekkers, 1998). Es desde esta perspectiva crítica que surge el movimiento de la medicina basada en narrativas, el cual forma parte del esfuerzo para crear una antropología médica en acción como una forma ética y moral de diseñar intervenciones que beneficien a los pacientes, y como una respuesta a la aplicación unidireccional de las intervenciones en la práctica médica (Greenhalgh, 1998; Greenhalgh, y Hurwitz, 1998).

---

### Medicina basada en narrativas: aportación de resultados en la investigación y práctica diaria de la clínica

La medicina basada en la evidencia (MBE) ha sido definida como el uso consciente, explícito y prudente de los datos médicos más fidedignos para tomar decisiones acerca de la atención médica de pacientes individuales (Sackett y Rosemberg, 1995). Además, ha sido definida como un proceso basado en la mejor evidencia en el desempeño clínico (Ortiz, García-Dieguez y Laffaire). Por otra parte, se debe considerar que en sus inicios esta rama de la medicina se limitaba al contexto clínico y con el tiempo ha ido migrando hacia los entornos de toma de decisiones en los sistemas y políticas de salud. Es pertinente recordar los antecedentes históricos de este movimiento, que nace en Canadá a finales de los años setenta y principios de los ochenta del pasado siglo, e inicia su difusión a través de una red mundial de escuelas médicas con departamentos de epidemiología clínica denominada INCLEN (por las siglas en inglés: International Clinical Epidemiology Network). En los países subdesarrollados, los lineamientos han formado parte de los programas de mejora de la salud auspiciados por varias agencias norteamericanas (Fundación Rockefeller, USAID, entre otras) (Almeida Filho, 2000).

Uno de los postulados de este movimiento en la medicina clínica es su función de vínculo entre la evidencia publicada, la experiencia y la aplicación racional de esta evidencia en el caso de un paciente determinado. Las bases prácticas del movimiento se encuentran plasmadas en guías elaboradas para la toma de decisiones tanto clínicas como relacionadas con sistemas y políticas de salud. La estrategia que se adopta consiste en realizar una lectura crítica de la literatura biomédica y considerar la mejor información sustentada en los estudios para una toma de decisiones a escala macro y micro. El punto final de la evaluación en la escala micro (el caso clínico) siempre es la aplicación de la mejor evidencia en el contexto particular de un paciente específico.

#### La crítica como búsqueda de la complementariedad

A escala mundial, el movimiento de la medicina basada en la evidencia ha tenido éxito en los grandes centros hospitalarios, aunque también ha sido objeto de fuertes críticas provenientes tanto de los ambientes académicos médicos como de las de ciencias sociales. Recientemente se ha publicado una serie de artículos escritos por científicos sociales que expresan un juicio desfavorable hacia este movimiento, centrándose en los siguientes puntos:

1. La evidencia tiene una jerarquía en la que la mejor calidad de los estudios reside en los ensayos clínicos controlados y aleatorizados (ECCyA), o bien en los metaanálisis basados en estos diseños. A su vez, cualquiera de estos dos constituye la base para la creación de guías de toma de decisiones tanto para

los médicos clínicos como para los mismos tomadores de decisiones en los sistemas y políticas de salud.

Esto ha provocado tensiones entre los mismos clínicos, quienes pueden llegar a percibir la situación como una pérdida de libertad en su práctica clínica. En la toma de decisiones a escala macro, la medicina basada en la evidencia, debido al tipo de sustento científico disponible, no siempre se puede aplicar a las diversas poblaciones, lo cual puede acarrear problemas como no tomar en cuenta ni a los pacientes ni a los dilemas éticos a la hora de tomar las decisiones.

2. No todos los problemas que se plantean en la práctica clínica diaria pueden resolverse con un diseño tan controlado y homogeneizador de poblaciones como el ECCyA, y en el caso de numerosos problemas de salud-enfermedad la mejor evidencia puede hallarse a través de un estudio observacional (aunque en sí este enfoque no es nada nuevo, pues anteriormente fue objeto de estudio de A. Feinstein, uno de los fundadores de la epidemiología clínica) (Feinstein, 2002).

3. Una crítica fuerte del concepto de evidencia.

4. El desconocimiento de las medicinas alternativas y complementarias, o bien su valoración solo en función de que cumplan con los criterios de investigación del ECCyA.

5. Exclusión del conocimiento proveniente de las ciencias sociales aplicadas a la salud.

Para concluir con esta serie de artículos, los autores observan que el concepto de «evidencia» es una construcción sociocultural que genera una variable de poder y autoridad hacia los usuarios (voluntarios o impuestos) de la MBE. Por ende, surge la pregunta: ¿en qué se basa la evidencia y quiénes determinan qué es, de hecho, una evidencia? (Lambert, 2006; Lambert, Gordon y Bogdan-Lovis, 2006; Goldenber, 2006).

Desde los años ochenta del pasado siglo venía destacándose el papel de las narrativas como una fuente de generación de conocimiento desde las perspectivas de los que participan en el encuentro clínico. De manera más reciente, Greenhalgh, siguiendo a Kleinman, destaca el valor de las narraciones como un acto comprensivo del sufrimiento del paciente y de los significados que éste le da a su padecer. Esta postura favorece la empatía de la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes. Además, ofrece diferentes actos comprensivos en los procesos diagnósticos, terapéuticos, educativos y en los relacionados con la investigación (Hurwitz, Skultans y Greenhalgh, 2004). En este último punto, se puede destacar la preocupación de los investigadores clínicos y sociales por generar medidas de desenlace basadas en la perspectiva del paciente como complemento de lo que evalúa el clínico. A partir de estas aportaciones se genera el movimiento «medicina basada en narrativas» (MBN). Otros conceptos que convergen hacia la propuesta de la MBN con el objetivo de «rescatar la voz del paciente» se han denominado en la literatura como la atención centrada en,

u orientada hacia el paciente (Charon y Wyer, 2008). Se trata de enfoques relacionados con conceptos como modelos explicativos (Kleiman, 1980), competencia cultural (Betancourt, 2004; Martínez-Hernández, 2006) y alianza terapéutica (Anez, Paris, Bedregal et alii, 2005). El otro movimiento relacionado medicina de las narraciones (Charon, 2004 y 2012).

Estos movimientos están orientados al aporte de las narrativas como método de producción de conocimiento desde las perspectivas locales, sean éstas las de los pacientes, de los familiares de los enfermos crónicos o de los profesionales de la salud. Uno es el surgido en el Reino Unido, liderado por Trisha Greenhalgh (1998) y denominado en su inicio como «medicina basada en narrativas» (Narrative Based-Medicine), y más recientemente como atención primaria basada en narraciones (Narrative based primary care) (Greenhalgh, 2004; Peterkin, 2012). El otro movimiento, desarrollado por Rita Charon (2006) en los Estados Unidos de América, llamado «medicina de las narraciones» (Narrative Medicine), está enfocado más bien hacia la preparación de los médicos en la competencia narrativa; esto es, que integren en su preparación elementos del análisis literario para aplicarlo a las historias de sus pacientes, para de esta manera alcanzar una comprensión más humanística de la persona que padece un malestar o enfermedad, así como una perspectiva ética de la práctica médica. (Charon, 2006).

El papel de la narrativa y las narraciones en el quehacer médico. La medicina basada en narraciones (MBN)

La MBN forma parte del esfuerzo para crear una antropología de la medicina en acción, una forma ética y moral de diseñar intervenciones que beneficien a los pacientes, y una respuesta a la aplicación unidireccional de las intervenciones en la práctica médica (Greenhalgh y Hurwitz, 1998a y 1998b).

La MBN se ha relacionado, o es cercana, a denominaciones como «rescate de la voz del paciente», «medicina centrada en el paciente», «atención centrada u orientada al paciente», «narrativas de la evidencia basada en la medicina» o «medicina de las narraciones» (Kalitzkus y Matthiessen, 2009).

#### LA MEDICINA DE LAS NARRACIONES

La medicina de las narraciones ha sido definida como la práctica de la medicina basada en la competencia narrativa para reconocer, absorber e interpretar las narraciones de enfermedades o padecimientos, así como para guiar la práctica clínica bajo el auxilio del contexto obtenido por medio de las mismas narraciones. Éstas nos permiten comprender al sujeto desde un punto de vista humano y no solamente biológico, así como organizar temporalmente los eventos para darles sentido. En ciencias sociales y humanidades, las narraciones se definen

como algo que alguien cuenta sobre un evento. Por otro lado, una historia es una narración ordenada que evoca acontecimientos protagonizados por personas y se rige por convenciones específicas acerca de una secuencia de eventos (Steiner, 2005). En el área de la salud se ha acuñado de manera más específica el concepto de narraciones médicas, definidas como un método de producción de conocimiento desde las perspectivas locales, sean éstas las de los pacientes, las de los familiares de los enfermos crónicos o las de los profesionales de la salud (Charon, 2004).

La competencia en narrativas (CN) se define como el grupo de destrezas que se requieren para reconocer, interiorizar e interpretar las historias (escuchadas o leídas) provenientes del paciente. Estas historias le permiten al clínico comprender lo que el enfermo quiere decir, de manera que se dé una interacción eficiente entre el conocimiento médico y la experiencia del padecer (Charon, 2004).

Ambas perspectivas comparten el interés de las narraciones, tanto de los pacientes como de los profesionales de la salud, como una estrategia de mejorar la atención al paciente al ofrecer una medicina humanística. La principal diferencia entre ambas es que, por un lado, la medicina de las narraciones médicas se centra en utilizar la narrativa como género literario y su metodología de análisis de los textos para desarrollar en los profesionales de la salud competencias narrativas; para, de esta manera, mejorar el dialogo intercultural y practicar una medicina centrada en el paciente (Charon, 2006). Y, por otro lado, la MBN se basa en las teorías de la sociología, la antropología, la literatura y las ciencias humanas en general. En cuanto a la metodología de la MBN, ésta se sustenta en el análisis del texto, más desde la filosofía que desde la literatura. Sus alcances están orientados a mejorar la atención del paciente, y a complementar las estrategias de intervención terapéuticas y de comprensión del paciente en su entorno. La MBN pone su mayor énfasis, en el sentido práctico de las intervenciones médicas, en un sentido más humanista y más participativo por parte del paciente y la sociedad (Greenhalgh, 2006 y 2007).

Tanto la MBN como la medicina de las narraciones retoman elementos de la literatura (ya definidos como narraciones y competencia narrativa) y de la antropología de la medicina. Estos últimos serán especificados a continuación (modelos explicativos, competencia cultural y alianza terapéutica). Es pertinente aclarar que estos son movimientos en proceso de consolidación dentro del área médica y humanística, y por lo tanto existe una amplia movilidad conceptual.

Los modelos explicativos (ME) no forman parte de las dos vertientes de la MBN y de la medicina de las narraciones. Se trata de un concepto que la MBN ha retomado de la propuesta de A. Kleinman, dado su potencial metodológico para entender el proceso mediante el cual las personas que sufren una enfermedad le dan sentido a ésta, y cómo esto se relaciona con los conocimientos biomédicos. Estructuralmente, hay cinco puntos principales que conforman un modelo

explicativo: la etiología, la emergencia y el modo de aparición de los síntomas, la fisiopatología, el curso de la enfermedad y el tratamiento. Cada miembro de este espacio clínico tiene su propio modelo explicativo: en la conjunción de ellos es donde se da el proceso de la atención clínica (Kleinman, 1980).

Los modelos explicativos de los pacientes y sus familiares dan como resultado el sentido de la enfermedad, la elección del tratamiento particular y su evaluación. Lo anterior es importante dado que el estudio de las interacciones entre los modelos explicativos propuestos por los profesionales de la salud y los pacientes es el espacio donde surgen los problemas de la comunicación clínica. Ésta se construye a través de las constantes transacciones y negociaciones de los modelos explicativos que aparecen entre los involucrados (Kleinman y Benson, 2006).

La competencia cultural (CC) se ha definido como el conjunto de habilidades académicas e interpersonales que permiten que los individuos incrementen su comprensión y apreciación de las diferencias y similitudes culturales de los grupos humanos (Betancourt, 2004; Kleinman y Benson, 2006). Esta definición tiene algunos inconvenientes, dado que se centra en la cultura como creencia y no como un sistema que organiza experiencias subjetivas. Además, el profesional de la salud se presenta como una figura que está fuera de este contexto multicultural (Martínez-Hernández, 2006). Sin embargo, a pesar de estas críticas, los teóricos de esta postura intentan establecer una alternativa que favorezca la relación interpersonal en un contexto interpretativo de sujetos con diferentes modelos explicativos en torno a un acontecimiento, como es la enfermedad-sufrimiento.

Por último, la alianza terapéutica (AT) es entendida como el conjunto de los intercambios de conocimientos, convergencias y divergencias de los participantes en el encuentro clínico y los acuerdos a los que llegan ante el proceso terapéutico (Anez et alii, 2005).

Todos los conceptos previos tienen muchos puntos de convergencia y complementariedad. Se enfocan en una hermenéutica de la intersubjetividad del encuentro clínico, donde coinciden diferentes sistemas culturales —el del paciente y sus familiares y el del propio profesional de la salud. Este acto comprensivo requiere que quienes ofrecen atención al paciente y a su familia recobren las destrezas perdidas en la trayectoria histórica de la medicina clínica. Entre estas habilidades se encuentran la capacidad de escuchar atentamente, la de reconstruir la narración del paciente y la interpretación de este acto, incluyéndose el médico como un agente activo (CC y CN), para llegar a una alianza (más allá de la terapéutica) que permita al individuo integrarse en su contexto sociocultural.

La medicina basada en las narrativas no niega los aportes que ofrece la MBE. Al contrario, trata de relacionar la búsqueda de sentido individual con la evidencia proporcionada por la investigación clínica cuantitativa. Los paradigmas de la investigación cuantitativa (que producen evidencias numéricas) y el paradigma

cualitativo (que produce narraciones) son dos formas de generar conocimiento con sus propios supuestos teórico-metodológicos. Para poder ofrecer una visión del cuidado del proceso salud-enfermedad-padecer, estos paradigmas necesitan interrelacionarse de forma semejante a la doble hélice del ADN (Miller y Crabtree, 1999), que necesita entrelazarse para generar información. Esta analogía nos permite visualizar el tipo de relación que permitiría recobrar la comunicación entre dos tradiciones del conocimiento; de ahí el término de una medicina basada en la evidencia y la narración (MBEyn) (Charon y Wyr, 2008).

#### Aportes de la MBEyn a la práctica clínica

La MBNyn propone las siguientes acciones que deberían realizarse en la búsqueda de la mejor práctica profesional posible:

- Búsqueda de sentido del sujeto enfermo en su red sociocultural.
- Toma de decisiones del sujeto enfermo basada en el sentido dado a su sufrimiento.
- Permitir una relación donde se puedan identificar dilemas éticos, tensiones entre los grupos y la búsqueda de soluciones respetuosas.

Hay dos áreas donde el uso de las narraciones-historias ha tenido menos impacto: la investigación clínica y las políticas de salud. La investigación clínica emplea las narraciones para moverse de lo específico a lo general, y las políticas de salud las utilizan para ejemplificar los temas generales a través de lo específico (Steiner, 2005).

La confluencia de diferentes paradigmas para abordar una problemática compleja, como son los malestares-padecimientos-sufrimientos, es una forma de conciliar las tensiones que afronta la atención de las personas que sufren por un problema de salud. Lo anterior permite llegar al fondo mismo de un problema de salud que conlleva una problemática del mundo moral (Kleinman, 2008), en donde se ubican los problemas fundamentales: el dolor, el sufrimiento moral y el hecho de la muerte (Charon y Wyr, 2008).

El otro paradigma faltante es la aportación de la «medicina basada en el conocimiento tradicional» (MBCT), la cual incluye el conocimiento generado a escala local, el proveniente del sistema no biomédico, y el transmitido en forma inicial en la convivencia cotidiana. Se trata de una forma de conocimiento que ha sido negada por la biomedicina debido a la falta de acercamiento entre ambos saberes. En la construcción de este paradigma es donde la antropología de la medicina puede realizar un mayor aporte. El conocimiento que esta ha generado de la concepción de los procesos de salud y enfermedad, así como la forma en la que se desempeñan las diferentes formas de atención de culturas no occidentales, no han sido ligados a la práctica ni a la conceptualización médica en el sentido cotidiano. Generar este proceso de complementariedad constituiría un

camino sobre el cual realmente dialogarían todos los paradigmas antes mencionados. Solo si compaginamos los paradigmas de la MBCT, la MBN y la MBE de una manera coherente podremos proponer modelos de atención culturalmente sensibles o respetuosos con las sociedades heterogéneas (ver figura 1).

Figura 1. Propuesta de un modelo de atención culturalmente sensible.



La compaginación de los sustratos teóricos y metodológicos de estas tres formas de generación de conocimiento (MBE, MBN y MBCT) nos llevará a un modelo de atención del proceso salud-enfermedad que tendrá en consideración las diferencias culturales y sociales del sufrimiento ante una adversidad como es la pérdida de la salud.

#### Agradecimientos

Agradezco a los doctores Rubén Burgos Vargas, Martha Romero Mendoza y Ángel Martínez Hernández por sus valiosos comentarios y aportaciones al presente escrito.

#### Bibliografía

- ALMEIDA FILHO, Naomar (2000) «La clínica y la epidemiología: dos reinas, dos reinos, una lucha». En ALMEIDA FILHO, Naomar (comp.) (2000) *La ciencia tímida*. Argentina: Universidad de Los Lagos Editorial.
- ANEZ, L. M.; PARIS, M.; BEDREGAL, L.E.; DAVIDSON, L., y GRILO, C. M. (2005) «Application of cultural constructs in the care of first generation Latino clients in a community mental health setting». *Journal of Psychiatric Practice*, 11: 221-230.
- BETANCOURT, J. R. (2004) «Cultural competence- marginal or mainstream movement?» *The New England Journal of Medicine*, 351: 953-955.

- CHARON, Rita (2004) «Narrative and Medicine». *The New England Journal of Medicine*, 350: 862-864.
- CHARON, Rita (2006) *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. New York: Oxford University Press.
- CHARON, Rita y WYER, Peter (2008) «The art of medicine Narrative evidence based medicine». *The Lancet*, 371: 296-7.
- DEKKERS, Wim (1998) «Hermeneutics and experiences of the body. The case of low back pain». *Theoretical Medicine and Bioethics*, 19: 277-293.
- FEINSTEIN, Alvan (2002) «Is 'quality of care' being mislabeled or mismeasured?». *American Journal of Medicine*, 112 (6): 472-8.
- GOLDENBERG, Maya J (2006) «On evidence and evidence-based medicine: Lessons from the philosophy of science». *Social Science & Medicine*, 62: 2621-2632.
- GOOD, Byron J. (2003) *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- GREENHALGH, Trisha (2006) *What seems to be the trouble?: stories in illness and health care*. United Kingdom: Radcliffe Publishing Ltd.
- GREENHALGH, Trisha (2007) *Primary health care: theory and practice*. Oxford: Blackwell Publishing.
- GREENHALGH, Trisha y HURWITZ, Brian (1998a) «Why study narrative?» *British Medical Journal*, 318: 48-50.
- GREENHALGH, Trisha y HURWITZ, Brian (1998b) *Narrative based medicine*. London: Wiley, John & Sons, Incorporated.
- HURWITZ, Brian; GREENHALGH, Trisha y SKULTANS, Vieda (2004) *Narrative research in health and illness*. London: Wiley, John & Sons, Incorporated.
- KALITZKUS, Vera y MATTHIESSEN, Peter F. (2009) «Narrative-Based Medicine: potential, pitfalls, and practice». *The Permanente Journal*, 13(1): 80-86.
- KLEINMAN, Arthur (1980) *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley: University of California Press.
- KLEINMAN, Arthur y BENSON, Peter (2006) «Anthropology in the clinic: The problem of cultural competency and how to fix it». *PLoS Med*, 3: e294-304.
- KLEINMAN, Arthur (2008) «The art of medicine catastrophe and caregiving: the failure of medicine as an art». *The Lancet*, 371: 22-23.
- LAMBERT, Helen (2006) «Accounting for EBM: Notions of evidence in medicine». *Social Science & Medicine*, 62: 2633-2645.
- LAMBERT, Helen; GORDON, Elisa J., y BOGDAN-LOVIS, Elizabeth A. (2006) «Gift horse or Trojan horse? Social science perspectives on evidence-based health care». *Social Science & Medicine*, 62: 2613-2620.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ, Ángel (2006) «Cuando las hormigas corretean por el cerebro: retos y realidades de la psiquiatría cultural». *Cad Saude Publica*, 22: 2269-2280.

- MILLER, William L., y CRABTREE, Benjamin F., (1999) «Primary care research: A multimethod typology and qualitative roadmap». En CRABTREE, Benjamin F., y MILLER, William L., (Eds.) (1999) *Doing qualitative research*. Thousand Oak: SAGE Publications Inc.
- ORTIZ, Zulma; GARCÍA DIÉGUEZ, Marcelo y LAFFAIRE, Enrique (1998) «Medicina basada en la evidencia. Publicación del Boletín de la Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires.
- PETERKIN, Allan (2012) «Practical strategies for practising narrative-based medicine». *Canadian Family Physician*, 58: 63-64.
- RICOEUR, Paul (1976) *Teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido*, México: Siglo XXI / Universidad Iberoamericana.
- SACKETT, David y ROSENBERG, William (1995) «On the needs for evidence-based medicine», *Journal of Public Health Medicine*, 17: 330-334.
- STEINER, John F. (2005) «The use of stories in clinical research and health policy». *JAMA*, 294 (22): 429-501.

## LA CONSTRUCCIÓN CULTURAL DE LOS EFECTOS ADVERSOS DEL TRATAMIENTO ANTIPALÚDICO EN LA AMAZONÍA PERUANA

Joan Muela Ribera  
PASS-international vzw.  
58 Baal, 3980 Tessenderlo, Bélgica  
joan.muela@yahoo.es

Susanna Hausmann  
PASS-international vzw.  
58 Baal, 3980 Tessenderlo, Bélgica  
susanna.hausmann\_muela@yahoo.es

Koen Peeters Grietens  
Prince Leopold Institute for Tropical Medicine  
25 Kronenburgstraat, 2000 Amberes, Bélgica  
kpeeters@itq.be

**Resumen:** En este artículo nos centramos en las lógicas culturales que subyacen en Iquitos (Perú) en las interpretaciones locales de los efectos adversos de la medicación antipalúdica y las recidivas de la enfermedad. Mostramos cómo la evidencia que surge del modelo humoral amazónico-peruano contrasta con las reacciones adversas definidas desde la evidencia biomédica, y sus consecuencias para la adherencia. Finalmente, sugerimos tender puentes en pro de una visión sistémica de la salud/enfermedad/tratamiento.

**Palabras clave:** reacciones adversas del medicamento, malaria, adherencia al tratamiento, teoría frío/caliente.

The cultural construction of the adverse effects of malaria treatment in the Peruvian Amazon

**Abstract:** In this article we focus on the cultural logic that underlies local interpretations of both the adverse effects of malaria treatment and relapses of the disease in Iquitos, Peru. We show how the evidence arising from the Peruvian humoral model contrasts with the adverse reactions described by evidence-based pharmacology, and their consequences for adherence to

treatment. Finally, we advocate for a more systemic view of health/illness/treatment.

Key words: adverse drug reactions; malaria; adherence to treatment; hot/cold theory.

### Introducción

Edwards y Aronson (2000) definen las reacciones adversas de la medicación (RAM) como reacciones apreciables e indeseadas, dañinas y desagradables, que resultan del uso de un producto médico. Las RAM constituyen un asunto fundamental en salud pública, no solo porque son una causa importante de hospitalización y mortalidad (Lazarou, Pomerang y Corey, 1998), sino porque su percepción por parte de pacientes y cuidadores explica —al menos en parte— el rechazo y la falta de adherencia a determinadas terapias, por ejemplo al tratamiento antipalúdico en mujeres embarazadas (Helitzer-Allen y Kendall, 1992) o al tratamiento antirretroviral (Maisels, Steinberg y Toias, 2001).

Los efectos adversos de los fármacos a los que teme el común de la población no son necesariamente los RAM establecidos según criterios biomédicos. Tampoco lo que los pacientes viven y experimentan como efectos secundarios son necesariamente las mismas RAM establecidas por los expertos. Paradójicamente, si bien abundan los estudios farmacológicos sobre las RAM, parecen escasear las investigaciones diseñadas para comprender las lógicas culturales que subyacen en las representaciones sociales de los efectos adversos del tratamiento. Estas investigaciones resultan claves para establecer intervenciones orientadas a mejorar las estrategias de farmacovigilancia, el manejo de las reacciones adversas y la adherencia a las pautas terapéuticas. En este artículo nos centramos en las lógicas culturales que en Iquitos, Perú, subyacen en la percepción y prácticas relacionadas con los efectos adversos de la medicación antipalúdica para malaria vivax.

### Contextualizando el problema

Este artículo tiene como punto de partida los resultados inesperados de un trabajo de campo que realizamos para estudiar la adherencia al tratamiento de la malaria *P. vivax* en las comunidades situadas a lo largo de la carretera de Iquitos a Nauta, en la Amazonía peruana, en dos estancias de campo (2007, 2008) de tres meses de duración cada una (para información detallada ver Peeters, Soto, Erhart et alii, 2010). Estas comunidades, de relativo nuevo arraigo, tenían en

2007 una población estimada de 5.300 habitantes, la mayoría campesinos pobres.

En 2001 el Programa Nacional Peruano para el Control de la Malaria estableció la pauta terapéutica actual, 3 días de cloroquina (CQ) y 7 de primaquina (PQ). Los fármacos antipalúdicos son accesibles y gratuitos en los centros de salud situados a lo largo de la carretera. De acuerdo con el Programa, los enfermos deben acudir tres veces al centro de salud. En la primera se realiza el diagnóstico y se les provee de tratamiento para los tres primeros días; solo si el paciente reside lejos recibe el tratamiento completo. En la segunda visita el paciente recibe la primaquina para finalizar el tratamiento. La tercera visita es de control.

Según nuestros entrevistados, ni la distancia, ni el exceso de trabajo, ni los costes del transporte son barreras infranqueables para el acceso a los centros de salud. Sin embargo, la adherencia estimada al tratamiento antipalúdico fue solo de un 62,2%, dándose la mayor parte de los abandonos después del tercer día (ver Peeters, Soto, Erhart et alii, 2010). Aunque no podemos aportar datos sólidos sobre cuántas de estas personas abandonaron el tratamiento a causa de los efectos adversos del tratamiento, un 69,9%<sup>1</sup> de los entrevistados aseguraron que la medicación les «chocó», y un 61,2% dijeron haber experimentado distintas «alergias».

Los efectos secundarios de la CQ son bien conocidos, e incluyen dolor de cabeza, molestias de estómago, náuseas y picores. La PQ puede provocar dolor y molestias de estómago, sobre todo si no se toma con la comida. De todos modos, aunque estos problemas son habituales, el porcentaje de entrevistados en nuestro estudio que manifestaron haber sufrido los efectos adversos de la medicación parece extremadamente elevado. Probablemente estos datos son inexplicables desde una perspectiva puramente biológica. Más fructífero será preguntarnos por los modelos culturales que permiten dar un significado «alarmanante» a las molestias orgánicas, modular su intensidad percibida, evaluar sus causas y sus efectos, y actuar en consonancia (abandonando el tratamiento, por ejemplo). En el área que estudiamos la interpretación de los efectos secundarios del tratamiento se ha construido sobre las bases de la teoría del «frío/calor».

### La teoría del «frío/calor»

En Iberoamérica, la teoría denominada del «frío/calor» impregna completamente los modelos populares de la enfermedad. Se deriva de principios humorales llevados a América por españoles y portugueses (Foster, 1979, 1987, 1988), aunque no sabemos con certeza si el humoralismo occidental se articuló

<sup>1</sup> De una muestra aleatoria de 185 personas que durante el año anterior fueron diagnosticadas de malaria vivax en el centro de salud de Paujil.

con conceptos similares autóctonos o si, aun siendo completamente extraño, arraigó en los modelos de salud y enfermedad de los pueblos conquistados.

En la visión iberoamericana, los conceptos «frío» y «caliente» son dinámicos y relacionales, configurando un modelo sólido pero flexible, ambivalente y polivalente, heterogéneo y ambiguo, más pragmático que dogmático; un modelo vivo, dinámico, muy alejado de las férreas clasificaciones dicotómicas que ciertos investigadores se obstinan en reconstruir. De acuerdo con Gutiérrez (2009: 155), «los alimentos rara vez son 'fríos' o 'calientes' de por sí, sino por su relación mutua y, sobre todo, con respecto a la alimentación del sujeto y sus circunstancias contextuales».

Los conceptos de «frío» y «calor» no hacen referencia a la temperatura de las cosas; son cualidades de estas cosas. Por ejemplo, en la sierra peruana la mandarina se considera cálida, aunque se tome helada, y el jugo de toronja es considerado fresco aunque se tome caliente (Arroyo et alii, 2001). En estas categorías se incluyen enfermedades, alimentos y bebidas, medicinas y plantas, las personas por su lugar de origen y en relación con el clima, las personas por su edad y sexo, las actividades y los estados corporales.

En modo alguno se trata de categorías bien definidas. Ciertos alimentos y bebidas son considerados «calientes» en unos lugares, pero en otros no lo son; los que en un sitio son «fríos», en otros son «frescos», etc. Por ejemplo, la naranja en Perú es «cálida» y en Bolivia «fresca» (Balladeli, 1990). Las categorías son generales, pero sus contenidos pueden variar localmente, incluso un mismo entrevistado puede clasificar una planta o alimento de manera distinta en diferentes ocasiones y contextos (Foster, 1979). Los antropólogos a menudo se refieren a la «dicotomía frío/caliente», una idea que puede despistar, porque más bien nos encontramos ante un continuum con distintas gradaciones, pero que incluye las lógicas de oposición y analogía.

La teoría del «frío/calor» es fundamentalmente ambientalista y sistémica. Se basa en dos grandes principios: el equilibrio y la adaptación progresiva. Dentro de la lógica sistémica del equilibrio y su ruptura juegan un papel clave los excesos, de frío o de calor, y los cambios súbitos. La idea de «choque», que tanto nos mencionaron en Iquitos para dar cuenta de la enfermedad y de los efectos adversos de la medicación, tiene que ver en gran medida con ambos, los excesos y los cambios súbitos o contrastes.

La suma de elementos calientes, aunque sea paulatina y el calor poco, puede llevar al exceso patógeno, una especie de gota que colma el vaso de agua. En Perú dicen que la ingesta de muchos alimentos cálidos, el exceso de calor ambiental y de trabajo producen enfermedad (Arroyo et alii, 2001). La misma lógica entra en juego si una medicación «fría» —por ejemplo, la penicilina en el estudio de Logan (1973) en Guatemala— se administra a un paciente afectado por una enfermedad también considerada «fría».

Una de las ideas más persistentes en la historia de la medicina humoral es que el ser humano debe adaptarse paulatinamente a climas, alimentos o costumbres a las que no está habituado. Sánchez de Vercial (1961), autor español del siglo xv, la ilustra perfectamente: «Dicen que un hombre que siempre andaba e trabajaba entre los establos e non había enojo del fedor dellos, antes se deleitaba dello segúnt la costumbre lengua que era tornada en natura. E pasando un día por una botica llena de especias, e sintiendo el olor que non había costumbrado, cayó en tierra como muerto. [...] E un físico sabio, desque sopó que andaba en los establos donde había fedor, fizo luego traer estiércor e púso-gelo en las narices. E este que el olor de las especias derribara, desque sintió el fedor que estaba acostumbrado, levantóse sano».

Pasar bruscamente de un lugar caliente a otro frío, exponerse a la lluvia cuando se está sudado de trabajar o bañarse en agua muy fría después de tomar el sol, son acciones consideradas fuentes de enfermedad, por el impacto que produce el contraste repentino en el organismo. Para hacer las cosas correctamente de acuerdo con el modelo humoral, el baño debe empezar despacio, remojando algunas partes del cuerpo.

Recuperar la salud es restaurar el equilibrio. Si la enfermedad es «fría», un resfriado por ejemplo, deben tomarse bebidas, baños, medicinas y comidas «cálidas», preferiblemente de manera progresiva, y se evitará la exposición al frío o ingerir bebidas frías. Si la enfermedad es «caliente» debe refrescarse con baños, plantas medicinales, etc., evitándose tanto los alimentos «calientes» como los muy fríos, por el temor al «choque». Una enfermedad «caliente» empeorará si se toman alimentos «calientes», pero sobre todo «fríos». Lo ideal es «refrescar» o «calentar» paulatinamente el cuerpo, teniendo en cuenta tanto la complejión de la persona como su evolución. En definitiva, lo «frío» y lo «caliente» deben compensarse entre sí para producir un estado físico y moral «templado», equilibrado, que se considera el más deseable y es expresión de bienestar orgánico y emocional (Gutiérrez, 2009).

Un ejemplo recogido en Iquitos ilustra perfectamente este proceso. Nuestra informante padecía de reumatismo, una enfermedad relacionada con el frío y que atribuía al trabajo. El tratamiento que nos contó es para calentar las articulaciones. Prepara camu-camu macerado en cachaza (una bebida alcohólica) y miel de abeja. Después debe tomar un baño en la cañada, porque el trago es muy fuerte. La varicela, en contraste, es una enfermedad que «quema por dentro de caliente que es». Hay que tratar refrescando, por ejemplo con té de malva, lancetilla, toronja y limón, que se toma fresco, pero no helado. «Las bebidas muy frías y los helados, si se tiene mucha fiebre o hace mucho calor, choca», dice. Con varicela no se puede tomar chanco (cerdo), ají o comida condimentada. Se debe tomar comida seca (asada), como el pescado asado, «siempre que no sea pez con muelas».

---

### Las lógicas del tratamiento antipalúdico en Iquitos

En Iquitos, a la malaria se la considera una enfermedad «caliente». Sin embargo, su cura es particularmente interesante porque combina elementos «calientes» y «frescos». Entre las plantas «calientes» («bien amargas», dicen los informantes) destacan el tallo de remo caspi cocinado, la abuta y la raíz de huasá. Los entrevistados mencionaron también la raíz de pijuayo, el sinamillo, la verbena, el cedro, el guisador y la mullaca. Los fármacos antipalúdicos habituales, la cloroquina y primaquina, entran en la categoría de la medicación «caliente» y amarga. Los remedios «frescos» para la malaria incluyen la malva, las hojas de limón, el jugo de limón, los baños tibios con plantas refrescantes o los simples baños en el río, la sal de fruta Eno, la papaya y otras frutas «frescas», y alimentos como el caldo de pescado. Se toman para contrarrestar el efecto de los vegetales o de los fármacos «amargos», y para «refrescar» no solo el calor febril, sino también los ardores de estómago provocados tanto por la malaria como por los fármacos antipalúdicos (recomiendan sal Andrews o sal de fruta Eno, solas o con malva y toronja, «todo ahí combinado»).

Una paradoja que presenta el tratamiento del paludismo es que se trata con plantas «calientes», siendo una enfermedad «caliente». Cierto es que se refresca con infusiones y bebidas «frescas» o con baños. Pero, ¿por qué la abuta o el remo caspi, plantas amargas y «calientes», y por qué se acepta la cloroquina y otros antipalúdicos también «fuertes» y «calientes»?

En su trabajo histórico sobre la quina, Guerra (1977: 15), basándose en fuentes del siglo XVII, sostiene que los jesuitas del Perú «notaron que los indios bebían la corteza pulverizada en agua caliente cuando tiritaban después de estar expuestos a la humedad y al frío. Razonaron entonces, según la doctrina de la analogía, que podría ser utilizada aquella corteza en el frío que precedía las calenturas, y probaron el polvo de la corteza en algunos enfermos con cuartanas y tercianas, obteniendo su curación». Juan de Vega, de la Universidad de San Marcos de Lima (s. XVII), administraba la quina unas pocas horas antes de que comenzaran a aparecer los escalofríos que preceden a la fiebre (Guerra, 1977). Aproximadamente dos siglos más tarde, Fernando de Santa María (1863), sacerdote en Manila, indica: «Tratamiento de calenturas tercianas o cuartanas. Contra esta enfermedad tomarás medio pozuelo de aguardiente en el que echarás ocho o diez granos de pimienta enteros o machacados, a los que puedes añadir una yema de huevo [...], y esto lo beberá el enfermo cuando quiere entrar el frío». Se trataba de administrar un tratamiento «caliente» cuando entraba el frío. En la actualidad los «vegetales calientes» o «amargos» (Arroyo et alii, 2001; Blair y Madrigal, 2005) son ampliamente aceptados y usados, junto con los fármacos antipalúdicos, para tratar la malaria. Sin embargo, no dejan de considerarse peligrosos por «fuertes».

En Iquitos, las personas que han tenido malaria describen muy vivamente la sensación de frío: «me ha hecho sacudir», «me he sentido fresco, subo a casa y más frío con más fuerza me daba y en una frazada me he envuelto», «y temblando con el frío, pucha, de tanto temblar te agarra calambre». El remo caspi, la abuta y otros vegetales amargos se toman antes del frío, «cuando sientes tu cuerpo que está medio que te va a dar la malaria lo vas a tomar», o cuando se empieza a percibir el temblor típico de la malaria vivax: «cuando sientes el frío es cuando tomas la planta amarga». Paralelamente el cuerpo debe refrescarse, no pueden comerse alimentos «calientes», ni exponerse al frío intenso. Un promotor de salud nos contó que «había un paciente por acá que tomaba remo caspi cuando sentía el escalofrío y se iba al agua a bañar, (porque) remo caspi es muy cálido y te puede hacer también chocar, por eso es demasiado calor en la cabeza, necesitas ir a refrescarte». Contra el frío algunos de nuestros entrevistados dijeron tomar purgantes, como el ojé, aunque esto no parece ser muy común<sup>2</sup>. Fernando de Santa María (1863) también recomendaba los purgantes al entrar el frío.

El paracetamol se toma también en esta fase, porque hace entrar en calor: «el paracetamol te caldea igual que remo caspi, por eso tienes que refrescarte, y ya vuelta a todo el cuerpo, caldea por dentro». Y otro informante: «había tomado paracetamol con un té de hierba luisa, el té de cocinas ya con su poco de azúcar, y eso le tomas y empieza a caldear, y abrigado totalmente bien mojadito sales de ahí».

Aparte de aquellos momentos con fuertes sensaciones físicas, los tratamientos «frescos» o «calientes» tienden a tomarse o bien como «agua del tiempo», que es lo más frecuente, o en unas horas del día. Del remo caspi dicen que es mejor no tomar demasiado, porque es muy fuerte y puede «chocar», una limitación que no existe para infusiones y remedios «refrescantes». Algunos informantes dijeron combinar fármacos antipalúdicos con vegetales «amargos», pero la opinión más generalizada entre las personas que entrevistamos fue que la mezcla es peligrosa por excesiva. Se puede tomar o lo uno o lo otro exclusivamente, o bien empezar con fármacos y luego pasar a los vegetales o al revés.

#### Excesos y contrastes: las lógicas de las reacciones adversas de la medicación

¿Qué significa para nuestros entrevistados que la medicación «choca», produce «alergias» y que la enfermedad «rebrot»?; ¿cuáles son las lógicas subyacentes en las concepciones locales de los efectos secundarios de la medicación?

<sup>2</sup> Algunos informantes del estudio de Arroyo et alii (2001) dijeron haber tomado ayahuasca para vomitar cuando sentían los síntomas de malaria, para 'limpiar', pero desconocemos si es una práctica habitual.

Las lógicas de los efectos secundarios del tratamiento antipalúdico y del «rebrote» de la enfermedad son básicamente las mismas que permiten comprender la salud, la enfermedad y la terapia, descritas en el apartado anterior. De hecho, no podemos comprender estos términos, ni sus connotaciones explicativas, ni la experiencia de los pacientes con la medicación, ni la iatrogenia percibida de los fármacos, sin tener en cuenta las nociones de «exceso» y «contraste». Ambas están inscritas en una visión profundamente dinámica del ser humano, en la que las cualidades de los alimentos y bebidas, medicinas, clima, actividades y la propia complejidad individual interactúan en un proceso transformador, marcado por la búsqueda de equilibrio y su constante ruptura.

Empecemos con el concepto de «rebrote». Aunque el término «rebrote» podría traducirse al léxico biomédico por «recidiva», no se superponen plenamente. Sí que ambos contienen la noción de «enfermedad latente», pero mientras en el modelo biomédico la recidiva se explica por la activación patógena de los hipnozoitos (la primaquina sirve para destruirlos), en Iquitos lo explican siguiendo la teoría de «frío/caliente». La idea del «rebrote» se utiliza para ilustrar la irrupción de la enfermedad después de un tiempo durante el cual estaba «dormida» o latente. Nuestros informantes hablan en general de «rebrote» para referirse a una repetición de la enfermedad, ya sea a los pocos días, semanas, o hasta más o menos un mes finalizado el episodio de referencia. Dicen, por ejemplo, «es fijo, si estás con malaria, luego te deja la malaria, comes choncho y de ley que te rebrota [...] con el masato también [...] si te da lluvia, peor» o «se paró la malaria y estás así tranquilo, luego comes choncho y sale otra vez». A veces, sin embargo, usan el término «rebrotar» para expresar la manifestación de la malaria por primera vez, después de un período en el cual la persona estaba ya contagiada, pero permanecía sin síntomas. En términos de un informante: «La persona está tranquila, pero tiene malaria, hasta que toma demasiado trago, o come algo pesado, después enferma [...] ahí ya le sale la enfermedad».

Existe la idea generalizada de que el «rebrote» de la malaria es más virulento que el primer episodio: «Algunos venían con malaria, comían algo grasoso, a veces no se dan cuenta, por ahí un 'juane' (plato típico de la selva peruana), otra vez la fiebre, con vómito les da, diarrea les da, otra vez con más fuerza»; «(la recaída presenta) casi los mismos síntomas, pero más fuertes, si así ya te hace la fiebre, te hace convulsiones, más vómitos [...] la recaída puede producir hasta la muerte». Una entrevistada afirmaba que la malaria vivax (en sus términos) después, cuando rebrota, se vuelve maligna (o falciparo, también en sus palabras), pero esta no parece ser opinión común.

Hasta aquí ya hemos adelantado algunas explicaciones locales para el «rebrote» de la malaria. Los promotores de salud entrevistados y algunos informantes generales mencionaron «no finalizar el tratamiento» como causa importante de este problema, pero en el cuestionario (N=185), de los 45 (24,3%) entrevistados que afirmaron haber sufrido «rebrotos» de malaria, solo uno ale-

gó esta razón. Las causas más frecuentemente citadas fueron comer alimentos grasos (27 de 45) y las bebidas alcohólicas (10 de 45). Estos porcentajes se entienden mejor si tenemos en cuenta que, según el modelo local, no finalizar el tratamiento deja «la enfermedad dormida», pero el «rebrote» de la malaria se activa, de hecho, por la comida grasa o el alcohol.

Entre las comidas que según nuestros informantes provocan el «rebrote» de la malaria destacan la carne de cerdo, el caldo de gallina, el pollo, la palta y condimentos como el ají. Por ejemplo, «mi suegra había comprado chanco y nos invita a comer, y ahí pues, en la tarde ya estaba temblando de malaria [...], mi suegra dice que nunca vamos a comprar chanco ya [...], mucha malaria cuando hay chanco». Las bebidas alcohólicas a las que se refieren son, sobre todo, el «trago», alcohol de alta graduación, y el masato, bebida que suele elaborarse a base de yuca fermentada. Otros elementos citados para explicar el «rebrote» son la exposición al sol, el trabajo, la lluvia o tomar helados (5 de 45 en el cuestionario).

Para evitar el «rebrote» algunos informantes dicen tomar ojé, para vomitar («limpiar»), pero en general se recomienda tomar toda la medicación, evitar los alimentos y situaciones de riesgo, y «refrescar» el cuerpo («durante este mes —posterior al episodio— debes tomar fresco») con té fresco, sopa de pescado, baños templados, etc. Algunos informantes dicen que se debe «diatar», un concepto común en la zona, por ejemplo antes de ciertas curas chamánicas. Diatar significa evitar, entre otras cosas, los picantes, el ají, el chanco y las relaciones sexuales. Se puede trabajar suave, comer caldo, huevo y poca sal.

Las mismas lógicas de los excesos y los contrastes subyacen a la noción de «choque». Pero aquí el problema no es la reaparición de la malaria, sino el malestar físico que provocan los elementos «fuertes» en los pacientes de malaria. En palabras de un informante, promotor de salud, «si tienes malaria no puedes tomar medicación y cosas fuertes, alcohol, chanco, gallina, masato, porque 'choca'». La sensación de «choque» se describe como un impacto súbito, un golpe, un «ataque» que afecta la cabeza, el estómago y, a veces, el hígado. Se experimenta como un fuerte dolor, mareos y náuseas. Los informantes suelen acompañar la descripción del «choque» con un golpe de mano en la zona afectada.

La medicación antipalúdica se considera necesaria, pero se le atribuyen importantes efectos secundarios en términos de «choque», hasta el punto de que suele considerársela, junto con las alergias, una de las razones principales para abandonar el tratamiento. Decía una paciente que «las pastillas me chocan, pues me marean la cabeza cuando tomo estas pastillas y por eso no las quería tomar». Otro entrevistado no dejó la medicación, pero redujo la dosis de PQ: «Con la primaquina no me dio fiebre ya, en eso ya ha quedado mi cuerpo bien débil, bien cansado, apenas (andaba) cinco metros y ya estaba cansado, por eso

cuando me sentaba y me paraba, ¡uuum!... fácilmente te caías bien débil... total que reduce la toma a una dosis diaria».

De acuerdo con el modelo explicativo local de los efectos secundarios, los fármacos pueden «chocar» por sí mismos, pero «chocan» más y más fuerte si se toman con «trago», masato, cerdo, etc. Y, como ya vimos, tampoco se pueden combinar los vegetales «amargos» con el tratamiento antipalúdico. Existe la fuerte convicción de que «si tomas trago, las pastillas te intoxican», por ejemplo, «decimos que se ha envenenado porque estaba tomando tratamiento de malaria y tomaba masato y corteza amarga». Un paciente bajo tratamiento decía que «el día amanezco normal [...] pero cuando trabajo, cuando duele el sol fuerte me choca el estómago y la cabeza». Fijémonos en la suma de elementos «calientes» de esta última cita. Como en la prevención del «rebrote», las personas intentan evitar el «choque», o reducir en la medida de lo posible sus efectos, «refrescando» el cuerpo con té de malva, limonada, baños, etc.

Pero no son solo los alimentos grasos, el alcohol, el sol, o la suma de todos ellos lo que cuenta para entender la noción de «choque», sino también la constitución de las personas. Decía un informante que «yo he visto que han tenido malaria y han tomado masato y no ha pasado nada, dependiendo del cuerpo de cada persona». Las personas débiles, con «poca sangre», ya sea por su naturaleza, por los efectos de la enfermedad o por ambas razones, son más susceptibles al «choque». Por esta razón una promotora de salud argumentaba que «hay que ver el peso del paciente, a veces viene con 39 kg, no le voy a dar cuatro pastillas por más que tenga 18 años, no, le va a chocar porque es fuerte [...]. El libro dice de 18 años para arriba, tanto, tienen 18 años pero pesa poco y ellos (los médicos) le dan cuatro (pastillas), ahí es por donde les choca». A más débil es la persona, más vulnerable será al repertorio de elementos con capacidad de «chocar».

La misma manera de ver las cosas, como procesos interactivos y acumulativos, subyace en las explicaciones del «rebrote»: «Y tú sabes que cuando el cuerpo es débil, estás trabajando y no te alimentas bien, y fuera de eso te da el sol, y viene nuevamente (la malaria) igual, nomás más complicada, entonces sigues repitiendo, o sea sanas esos siete días, y de los siete a los quince otra vez te da, porque no estabas en reposo [...] con el masato también empieza a levantar (rebrotar la malaria) [...] a veces tomas licor, vienen (los amigos) a tomar sus tragos, pucha, y ya sientes como un golpe por no cumplir su tratamiento». Nuestro entrevistado no describía un caso concreto, pero en su narrativa la lógica «si tomas trago, no cumples tratamiento» es de sentido común.

Una de las consecuencias de esta visión acumulativa del «choque» es que los pacientes, a veces, deciden abandonar el tratamiento, ya sea porque no pueden trabajar, ya porque no pueden tomar alcohol. Fijémonos además que en la cita anterior el «rebrote» por beber alcohol tiene ciertas connotaciones morales, como si de «castigo» por no cumplir con la terapia se tratase. En otras

entrevistas esto es más explícito, a menudo dicen que fulano «prefiere el trago al tratamiento». En las comunidades recogimos algunas historias de alcohólicos que abandonan el tratamiento por no dejar la bebida y evitar así el «choque», como aquella de un hombre que «no terminó su tratamiento, y ha tomado masato fuerte, y por la tarde ya murió». ¿Le «chocó» el masato o le «rebrotó» la enfermedad? Nuestro informante no lo sabía, pero tampoco estaba muy interesado en la respuesta, porque la lógica y la moraleja son las mismas, ya sea «choque» o «rebrote».

El otro gran problema del tratamiento antipalúdico es, según nuestros informantes, la alergia. El término «alergia» es ampliamente utilizado en las comunidades para referirse a los efectos adversos de la medicación. A veces se superpone bastante bien a las explicaciones biomédicas de «alergia», por ejemplo cuando dicen que el tratamiento les provoca picores (comezón) que no les dejan dormir, problemas de audición y molestias de estómago. También mencionan a menudo como «alergia» que los fármacos les «reducen la sangre». Dicen por ejemplo que «si alergia, o sea parece que la pastilla nos corta la sangre [...] nos hace pálidos pues», o que «se quedan bien pálidos después que toman las pastillas, dicen que mata los glóbulos rojos».

Lo interesante de nuevo es que estos problemas —algunos de ellos descritos en la literatura farmacológica como efectos adversos habituales de la CQ y la PQ—, sobre todo la «comezón» y los «ardores de estómago», se consideran localmente como afecciones «calientes».

En resumen, el modelo de las RAM antipalúdicas en Iquitos contiene cinco principios que, por sus implicaciones prácticas, deben tenerse en consideración: 1) Si se abandona el tratamiento, la enfermedad queda «dormida». Comer cerdo o consumir alcohol eleva el riesgo de que el paludismo «se levante» o «rebrote». 2) La cualidad «caliente» de los fármacos antipalúdicos supone un riesgo de «choque», «alergias» y otras reacciones adversas. 3) Este riesgo se eleva peligrosamente si el paciente consume alimentos, bebidas, plantas medicinales y otros remedios considerados «calientes» (la lógica del «exceso») o «fríos» (la del contraste), si realiza actividades que «sobrecalientan» el cuerpo, y si se expone a un exceso de calor o, súbitamente, al frío. 4) El riesgo se reduce temperando el organismo con té, alimentos, fármacos o baños «frescos». 5) La constitución de las personas incrementa o reduce el riesgo de padecer los efectos secundarios, así como la gravedad de sus consecuencias.

## Discusión

Logan (1973) acertadamente señaló que, a veces, las concepciones biomédicas y locales son contrapuestas, lo que puede llevar al rechazo de ciertos tratamientos. Pero si bien es cierto que las lógicas de los «excesos» y los «contrastes», del «equilibrio» y de los «procesos paulatinos» pueden estar detrás de la interrup-

ción de la pauta terapéutica, una política sanitaria basada exclusivamente en la evidencia farmacológica corre el riesgo de alejar aún más la perspectiva médica de la perspectiva comunitaria, perdiendo de vista las cualidades conceptuales del modelo interpretativo local.

En este modelo, los efectos adversos forman parte de una concepción integral del tratamiento, que toma en consideración no solo las reacciones del fármaco y sus interacciones con otros medicamentos, sino su relación con la dieta, con el desarrollo de la enfermedad, con la temperatura ambiente, con la constitución de la persona, etc. La metáfora del «campo de batalla» subyacente en la visión biomédica que se difunde de la malaria —mosquitos que atacan e infectan, drogas que destruyen los parásitos, insecticidas que matan los mosquitos— deja poco espacio para la alimentación y la malnutrición, para la pobreza y los contextos de vulnerabilidad en los que vive la población, o para comprender la salud, la enfermedad y el tratamiento como procesos no lineales. Lejos de la perspectiva monocausal y farmacocéntrica subyacente en las actuales campañas del IEC, la teoría del «frío/calor», por ser multicausal, dinámica y relacional, permitiría adaptar a escala comunitaria y sin riesgo aparente de inconmensurabilidad la visión sistémica y biocultural de la enfermedad que caracteriza los nuevos enfoques en «salud global» (Nichter, 2008).

### Referencias

- ARROYO LAGUNA, J.; CUETO, M.; SAAVEDRA, C. et alii (2001) Interculturalidad en la atención de la salud: Estudio socioantropológico de enfermedades que cursan con síndrome ictero hemorrágico en Ayacucho y Cuzco. Proyecto Vigía/USAID/Peru.
- BALLADELI, P. y COLCHA, M. (1990) Entre lo mágico y lo natural. Abya-Yala eds.
- BISECA, C. (1986) Medicina prehispánica de México. México: Panorama ed.
- BLAIR, S. y MADRIGAL, B. (2005) Plantas antimaláricas de Tumaco. Costa Pacífica colombiana. Ed. Universidad de Antioquía.
- EDWARDS, R. y ARONSON, J. (2000) «Adverse drug reactions: definitions, diagnosis, and management». *The Lancet*, 356: 1255-1259.
- HELITZER-ALLEN, D.L. y KENDALL, C. (1992) «Explaining differences between qualitative and quantitative data: a study of chemoprophylaxis during pregnancy». *Health Education Quarterly* 19: 41-54.
- FERNANDO DE SANTA MARÍA (1863) Manual de medicinas caseras para consuelo de los pobres indios, en las provincias y pueblos donde no hay médicos ni boticas. Imprenta de Santo Tomás, Manila.
- FOSTER, G.M. (1979) «Methodological problems in the study of intracultural variation: the hot/cold dichotomy in Tzintzuntzan». *Human Organization*, 38(2): 179-183.

- FOSTER, G.M. (1987) «On the origin of humoral medicine in Latin America». *Medical Anthropology Quarterly*, 1(4): 355-393.
- FOSTER, G.M. (1988) «The validating role of humoral theory in traditional Spanish-American therapeutics». *American Ethnologist*, 15(1): 120-135.
- GUERRA, F. (1977) «El descubrimiento de la quina». *Medicina e Historia*, 69: 8-30.
- GUTIÉRREZ, M. (2009) «Ambivalencias elementales. Representaciones amerindias». En MARTÍNEZ, M. (ed.) *Identitats ambivalents a debat. Quaderns de l'ICA. Sèrie Monogràfics*, 25: 141-160.
- LAZAROU, J.; POMERANG, B.H. y COREY, P.N. (1998) «Incidence of adverse drug reactions in hospitalized patients. A meta-analysis of prospective studies». *The Journal of the American Medical Association*, 279(15): 1200-1205.
- LOGAN, M.H. (1973) «Humoral medicine in Guatemala and peasant acceptance of modern medicine». *Human Organization*, 32(4): 385-395.
- MAISELS, L.; STEINBERG, J., y TOIAS, C. (2001) «An investigation of why eligible patients do not receive HAART». *AIDS Patient Care STDs*, 15 (Suppl): L185-L191.
- NICHTER, M. (2008) *Global health. Why cultural perceptions, social representations, and biopolitics matter*. The University of Arizona Press.
- PEETERS, K.; SOTO, V.; ERHART, A. et alii (2010) «Adherence to 7 day primaquine treatment for plasmodium vivax in the Peruvian Amazon». *The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 82(6): 1017-1023.
- SÁNCHEZ DE VERCIAL, C. (1961, original del s. xv) *Libro de los exemplos*. (Ed. Keller, J.E.) CSIC, Madrid.



TUBERCULOSIS EN INMIGRANTES BOLIVIANOS  
DEL ÁREA METROPOLITANA DE BUENOS AIRES:  
NARRATIVAS Y PROCESOS ASISTENCIALES

Dr. Alejandro Goldberg  
Instituto de Ciencias Antropológicas, sección Antropología Social-CONICET  
Puán, 480, 4º, Oficina 404 - 1406 CABA  
República Argentina  
Tel. (54 11) 4432-0606 int. 145/192  
alejandro.goldberg@gmail.com

Resumen: Se presentan algunos de los resultados arrojados por distintas investigaciones en curso, centradas en la incidencia de la tuberculosis en inmigrantes bolivianos residentes en el Área Metropolitana de Buenos Aires, que trabajaron y vivieron en talleres textiles clandestinos. Se indaga alrededor de la forma en que los sujetos padecen la enfermedad y las maneras en que la describen, interpretan, explican y actúan en relación a ella. Al mismo tiempo, se realiza un seguimiento y análisis de sus procesos asistenciales por tuberculosis focalizando en un centro de salud de la ciudad de Buenos Aires, donde acuden en una alta proporción.

Palabras clave: inmigrantes bolivianos, tuberculosis, narrativas, procesos asistenciales.

Tuberculosis in Bolivian immigrants to the Buenos Aires metropolitan area: narratives and therapeutic itineraries

Abstract: This chapter presents some of the results from various ongoing studies of the incidence of tuberculosis in Bolivian immigrants in the Buenos Aires metropolitan area, where they live and work in clandestine textile workshops. The inquiry explores the ways in which people experience their illness and how they describe, interpret, explain and act in relation to it. The analysis tracks their therapeutic itineraries, focusing on a health care center in Buenos Aires where a high proportion of them go for treatment.

Key words: Bolivian immigrants, tuberculosis, narratives, therapeutic itineraries.

## Presentación

El estudio de caso que se presenta viene siendo abordado en distintas investigaciones<sup>1</sup>, y parte de sus resultados han sido publicados en distintos trabajos (Goldberg, 2011a; 2011b; 2010; 2009). Su objetivo general es el de construir un conocimiento complejo de los procesos de salud/enfermedad/atención relacionados con la tuberculosis (TBC) en inmigrantes bolivianos del Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA). Se enmarca en una línea de análisis antropológico que aborda la manera en que los modos de fragilización social se manifiestan en experiencias y prácticas corporales, procesos de desgaste, padecimientos y sentidos respecto del cuerpo, el bienestar y la salud (Grimberg, 2004; 2005). Del mismo modo, se recupera la perspectiva del actor dentro de un enfoque relacional y procesual que incluye no solo al conjunto de los actores sociales, sus estructuras de significado e intereses, sino que considera también las relaciones asimétricas —en términos de hegemonía/subalternidad— y el contexto en el cual los sujetos están insertos.

### Diseño, metodología y estrategias de la investigación

Las investigaciones apuntadas se desarrollaron sobre la base de dos líneas de trabajo principales: 1) trabajo de campo, con las estrategias de investigación basadas en observaciones de campo, entrevistas en profundidad y grupos de discusión; y 2) trabajo con fuentes secundarias.

#### 1) TRABAJO DE CAMPO

El trabajo de campo estuvo focalizado en inmigrantes bolivianos del AMBA, hombres y mujeres adultos, que estuviesen trabajando o hubiesen trabajado en talleres textiles clandestinos; y que padecieran o hubieran padecido TBC y se estuviesen atendiendo o hubiesen sido atendidos en el sistema público de

1 «Una aproximación antropológica a la tuberculosis en inmigrantes bolivianos del Área Metropolitana de Buenos Aires: su relación con los modos de vida y de trabajo», PIP-CONICET; «Las condiciones de trabajo en los talleres textiles en Buenos Aires, factores de riesgo e impacto en la salud y enfermedad de los trabajadores», SRT; «Análisis de la relevancia de los factores socioculturales en el proceso asistencial de pacientes con TBC usuarios del Instituto Vaccarezza-Hospital Muñiz. Un abordaje etnográfico desde la Antropología Médica», Beca Carrillo-Oñativia 2009-2010, MINSAL (todas ellas dirigidas por el autor de este trabajo); «Emprendimientos productivos, autogestión y vida cotidiana. Etnografías de las formas cooperativas de trabajo en el Área Metropolitana de Buenos Aires». PICT-2007-00230; «Políticas, sufrimiento social y resistencias cotidianas. Un estudio etnográfico en el Área Metropolitana de Buenos Aires». UBACyT, 2008-2010, FI033 (directora: Dra. Mabel Grimberg).

salud<sup>2</sup>. Por otro lado, he incorporado como ámbito de indagación los espacios asociativos, organizativos y reivindicativos de los sujetos de estudio.

Se han realizado entrevistas en profundidad en sesiones múltiples a trabajadores y extrabajadores en talleres textiles clandestinos del AMBA, usuarios de los consultorios externos del Instituto Vaccarezza-Hospital Muñiz y pacientes internados por tuberculosis, privilegiando el trabajo con narrativas biográficas y focalizando en las «trayectorias migratorias», las «condiciones de vida y de trabajo en los talleres textiles clandestinos» y los «procesos asistenciales por TBC». Así mismo, se realizaron entrevistas a otros actores vinculados al problema de estudio abordado: médicos y demás personal sanitario (principalmente del Instituto Vaccarezza-Hospital Muñiz); funcionarios de la Red de Tuberculosis de la CABA; de la Comisión Derecho a la Salud, de la Defensoría del Pueblo de la CABA; y dirigentes y trabajadores de la Cooperativa «La Alameda» (integrada en buena medida por extrabajadores de talleres textiles clandestinos, mayoritariamente de origen boliviano).

Respecto a los Grupos de Discusión (GD) realizados, destacan los siguientes: 1) Integrantes del equipo de salud del Instituto Vaccarezza-Hospital F. Muñiz; 2) Médicas de los consultorios externos del mismo centro; 3) Asistentes sociales del servicio social del centro; 4) Inmigrantes hombres bolivianos internados por TBC en el centro, trabajadores en talleres textiles clandestinos; 5) Inmigrantes mujeres bolivianas internadas por TBC en el centro, trabajadoras en talleres textiles clandestinos; 6) Trabajadores/as del taller textil de la Cooperativa «20 de diciembre»-La Alameda (extrabajadores/as en talleres textiles clandestinos).

Por el lado de las observaciones de campo desarrolladas, cabe mencionar que permitieron detectar saberes y prácticas diferenciadas de los sujetos en torno a la salud/enfermedad/atención, analizar sus interacciones con el sistema sanitario público y el personal de salud, identificar problemáticas ligadas a las condiciones de vida y de trabajo y realizar un seguimiento de sus procesos asistenciales en relación a la TBC. Se han efectuado observaciones de campo en el taller de la Cooperativa La Alameda (Floresta); los consultorios externos y pabellones de internamiento del Instituto Vaccarezza-Hospital F. Muñiz; la esquina de Cobos y Curapaligüe (Bajo Flores), lugar de reclutamiento local de mano de obra para trabajar en los talleres textiles<sup>3</sup>; el Parque Avellaneda como espacio

2 Dentro del mismo, como unidad de observación específica se ha destacado el Instituto Vaccarezza-Hospital Muñiz de la CABA, ya que se trata del centro donde se deriva a buena parte de las personas diagnosticadas con TBC del AMBA y en el cual he podido construir una vinculación sostenida de tres años con el personal de salud.

3 A partir de los datos surgidos en el trabajo de campo, ha sido posible identificar, al menos, dos tipos de talleres textiles clandestinos: 1) Una mayoría de ellos, cuyos propietarios son inmigrantes bolivianos llegados al país principalmente durante la década de 1990, que reclutan la mano de obra en Bolivia por medio de redes de tráfico y trata; 2) Propietarios coreanos (o argentinos descendientes de inmigrantes coreanos) que contratan verbalmente a trabajadores, mayoritariamente

de ocio, esparcimiento y tiempo libre de los trabajadores y trabajadoras en talleres textiles clandestinos y sus hijos (los domingos), entre otros ámbitos de indagación.

Un obstáculo metodológico que vale apuntar es el de la imposibilidad que tuve hasta el momento de ingresar en el recinto de un taller textil clandestino para efectuar observaciones directas, debido a las dificultades para desarrollar esta práctica etnográfica (la falta de condiciones de seguridad mínimas para el investigador, la imposibilidad de acceder de forma abierta y pública, etc.) en estas unidades (léase «ilegales», «fuera de la ley», «no registradas» o «en negro»). En cualquier caso, la reconstrucción de las condiciones en las que se desarrollan las tareas, las características del taller y, ligado a esto, las «situaciones de riesgo» relacionadas con la infección y el desarrollo de la TBC entre los trabajadores, se realizaron por medio de las entrevistas a los sujetos y otros actores (médicas del Instituto Vaccarezza-Hospital Muñiz, por ejemplo), y a la documentación de distinto tipo existente al respecto (denuncias, testimonios y demás fuentes secundarias).

## 2) TRABAJO CON FUENTES SECUNDARIAS

Se ha hecho una búsqueda y selección de bibliografía, por un lado, y de datos, por el otro, para el análisis histórico, de caso y estadístico. Por una parte, la recopilación bibliográfica supuso la selección y lectura de libros, artículos de libros, revistas y otros materiales relativos al fenómeno de la migración boliviana y a la enfermedad de la TBC. En cuanto a los datos estadísticos, se acumuló información cuantitativa sobre los siguientes temas: inmigración boliviana al AMBA; inmigración boliviana e inserción laboral en el AMBA; inmigración boliviana y estadísticas de salud; boletines epidemiológicos generales y estadísticas sobre TBC, la industria textil y el trabajo esclavo; industria de la indumentaria en Argentina; leyes laborales; estadísticas laborales; explotación laboral; tráfico, trata y reducción a la servidumbre; trabajo, salud y TBC, etc.

Como parte del enfoque etnográfico adoptado, se utilizó la técnica de historias de vida y el trabajo con narrativas. A partir del contacto y la selección de informantes clave fue posible reconstruir, describir y analizar las condiciones en las que se realiza el trabajo en los talleres textiles clandestinos del AMBA y su impacto en la salud de las personas, focalizando en las situaciones de riesgo asociadas a la infección y desarrollo de la TBC; y, posteriormente, se pudo abordar el proceso asistencial de los sujetos en el ámbito de las unidades de observación del estudio.

---

bolivianos, en la esquina de Cobo y Curapaligüe (Floresta, CABA), concretamente en una plaza a la que se la conoce simbólica e informalmente como «plaza de la esclavitud» (Goldberg, 2011a).

Las tareas de análisis e interpretación de las prácticas, experiencias y narrativas registradas en el trabajo de campo tuvieron como objetivo no solo la documentación de las complejas características de la experiencia cotidiana de los sujetos en contextos específicos y su impacto en la salud/enfermedad, sino también la determinación de sus vínculos con los procesos sociales, políticos y económicos a escala macrosocial.

En consecuencia, mediante la etnografía fue posible detectar no solo la forma en que los sujetos padecen, sino las maneras en que describen, interpretan, explican y actúan en relación a los problemas de salud derivados de sus condiciones de vida en esta sociedad. Y, al mismo tiempo, se pudo dar cuenta de prácticas, saberes y estrategias que poseen, desarrollan y crean los sujetos para hacer frente a los padecimientos sufridos —como la TBC— en el contexto socio-político y cultural de nuestra sociedad, que en el caso de muchos inmigrantes provenientes de países limítrofes como Bolivia, los excluye, los marginaliza y, por tanto, los oprime y explota.

Por último, cabe apuntar que, como investigador, asumí en todo momento, en el trabajo, un compromiso ético-profesional y humano para con la población de estudio, con el horizonte fijado en la posibilidad de disminuir sus indicadores de morbimortalidad por TBC y aportar al desarrollo de un mejor tratamiento asistencial de aquellas personas enfermas. En este sentido, se confeccionó e incluyó un modelo de consentimiento informado para utilizar en el proyecto, el cual fue oportunamente aprobado por el Comité de Ética del Hospital Muñiz.

### Situación de la tuberculosis

La tuberculosis (TBC) es, desde la antigüedad, una de las enfermedades infecciosas que más muertes ha producido —y sigue produciendo— en el planeta: en la actualidad, es la segunda causa de mortalidad entre todas las enfermedades infecciosas. En consecuencia, continúa siendo uno de los mayores problemas sanitarios a escala mundial.

De acuerdo con los últimos datos proporcionados por la OMS (WHO, 2009), cerca de 2.000 millones de personas están infectadas por el bacilo de la TBC, lo que supone un tercio de la población mundial. Cada año, 8 millones de personas se enferman de TBC y 2 millones mueren por su causa, localizándose mayoritariamente en los países «en vías de desarrollo». En este sentido, la situación actual de la TBC en el mundo es un fiel reflejo de las enormes diferencias geopolíticas, económicas, sociales y epidemiológicas existentes desde hace tiempo entre los países «centrales» y los países «periféricos», así como en el interior de ambos, y entre sus grupos poblacionales<sup>4</sup>.

4 Parte de esas desigualdades a escala global pueden constatarse, así mismo, por ejemplo en el interior de la Unión Europea (UE); y dentro de los países que la integran, en determinados

En el caso de Argentina, la distribución de casos y tasas de mortalidad según provincias, municipios, áreas programáticas de los hospitales y/o conjuntos sociales, permite comprobar la forma en que las desigualdades sociales se traducen en desigualdades en salud, teniendo en cuenta que la TBC está considerada como una enfermedad de la pobreza.

El Ministerio de Salud de la Nación (MINSAL) registró durante 2007 alrededor de 10.000 casos de TBC en todo el país, lo que representa una tasa estimada de 27 casos cada 100.000 habitantes; mientras que la tasa de mortalidad fue de 2. Sin embargo, las desigualdades en el interior de Argentina según provincias son muy marcadas; es Jujuy, una de las provincias más pobres del país y con uno de los sistemas de salud más deficitarios, la que presenta las mayores tasas, tanto de incidencia como de mortalidad: 67 y 4, respectivamente, por cada 100.000 habitantes.

Así mismo, es preciso señalar que la forma predominante de TBC que se da en Argentina es la pulmonar, que afecta a la población joven, en su mayoría hombres (58%), en edad laboral y más pobres, según el indicador de necesidades básicas insatisfechas (NBI). Respecto a esto último, tenemos que el 20% más pobre de la población argentina concentra el 30% del total de casos de TBC del país (Goldberg, 2010).

Lo mismo sucede si tomamos como unidad de análisis un área programática de salud específica de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA). Mientras que la tasa de incidencia promedio de la ciudad fue de casi 40 por 100.000 habitantes en el transcurso de 2009, el área programática del Hospital Piñero, situado en la zona suroeste (Bajo Flores), la más pobre, desatendida en cuanto a políticas sociales y con los niveles más altos de marginalidad y NBIs de la ciu-

---

contextos y poblaciones específicas. En el caso de España, la TBC, como patología específica, fue la enfermedad de mayor prevalencia en las primeras décadas del siglo xx y actualmente sigue siendo endémica: con una tasa de 18,1 casos por 100.000 habitantes, en 2008 superaba la media de la UE (16,7). Estos datos permiten ubicar a la enfermedad como un problema de salud pública de magnitud prioritaria para el país, asociada generalmente con el VIH-SIDA. Lo anterior se vincula, a su vez, con otro dato relevante: España es el país con el mayor índice de infectados por VIH de Europa, considerándose a esta población como un grupo especialmente vulnerable a la infección, desarrollo y muerte por TBC (Caylà et alii, 2009). El otro conjunto sociocultural específico con mayor grado de vulnerabilidad (Grimberg, 2005; Goldberg, 2010) frente a la TBC identificado en España es el de los inmigrantes provenientes de países del llamado «tercer mundo». En tal sentido, a partir del año 2000 —momento en que se constata un aumento de los flujos migratorios internacionales hacia este país— y hasta la actualidad, la proporción de casos de TBC entre la población extranjera registró un aumento progresivo hasta alcanzar el 30% del total. Al respecto, se han realizado distintos trabajos en el transcurso de la última década que analizan la vinculación entre TBC e inmigración en España (Buj Buj, 2005; Cháves Sánchez e Iñigo Martínez, 2007; Sáenz Peláez et alii, 2006). En estos queda de manifiesto, desde una perspectiva de la salud pública, la incidencia de la enfermedad entre poblaciones inmigrantes subalternas provenientes de distintos países africanos, sudamericanos y asiáticos residentes en las principales ciudades españolas, con unas condiciones de vida y de trabajo caracterizadas en muchos casos por la exclusión y la marginación (Arce Arnáez et alii, 2005; Ordobás Gavin et alii, 2007).

dad, triplicó la media, llegando a casi 134 cada 100.000 habitantes. Este último dato resulta de particular interés para los fines de este trabajo, no solo por el índice de prevalencia de la TBC en términos absolutos<sup>5</sup>, sino porque es en esta zona donde se concentra una alta proporción del total de inmigrantes bolivianos que residen en la ciudad y, además, donde se localizan buena parte de los talleres textiles clandestinos. Es decir, que, más allá de los datos, a partir del análisis sociocultural propio de la antropología ha sido posible aproximarse al conocimiento de los grupos poblacionales que aparecen con un grado mayor de vulnerabilidad frente a la TBC respecto de otros conjuntos sociales.

En este sentido, todos los autores coinciden en que la TBC es una enfermedad de la pobreza. En opinión de Farmer (2003), esto implica con total claridad que el «mundo subalterno» de los pobres constituye un escondite adecuado para las enfermedades infecciosas, especialmente cuando se trata de situaciones de segregación y marginación social, como es el caso de los sujetos de estudio de esta investigación.

Partiendo de lo explicitado, es posible afirmar que dentro de los grupos más vulnerables a la infección y desarrollo de la TBC se encuentran los inmigrantes bolivianos que trabajan y viven en talleres textiles clandestinos del AMBA. Estos últimos funcionan como unidades productivas-habitacionales centrales de sus modos de vida y de trabajo, y por sus características constituyen espacios que posibilitan la emergencia de la TBC, su contagio y su transmisión. Debido a las condiciones de semiesclavitud en las que estos sujetos trabajan y viven, su derecho a la atención sanitaria se encuentra relativamente limitado, y en muchos casos directamente vulnerado (como el resto de sus derechos).

<sup>5</sup> Recordando que anteriormente, y según la OMS, se apuntó que la tasa global de nuevos casos informados de TBC para 2007 fue de 139 por 100.000 habitantes; es decir, solo 5 dígitos mayor que la del área programática del Hospital Piñero de la CABA.

Trabajadores inmigrantes bolivianos en talleres textiles clandestinos del AMBA:  
conjunto social vulnerable a la TBC  
y otros padecimientos... y vulnerado en sus derechos.

En el AMBA se concentra el 52% de los bolivianos residentes en Argentina (Benencia, 2003), en su mayoría indocumentados<sup>6</sup>. El caso particular de los inmigrantes bolivianos que trabajan y viven —en muchos casos con sus hijos— en talleres textiles clandestinos del AMBA es complejo; ante todo, en términos de derechos humanos, y también desde el punto de vista sociopolítico, sociocultural y sociosanitario.

En primer lugar, es importante considerar que en su mayoría fueron reclutados en su país de origen por medio de agentes locales pertenecientes a redes de tráfico de personas organizadas, articuladas sobre la base de las cadenas migratorias, y utilizadas en un doble sentido: tanto para la captación de trabajadores como para la sujeción posterior de estos a los talleres textiles clandestinos para su explotación en condiciones de semiesclavitud. Este proceso supone, al menos, tres tipos diferentes de delitos: tráfico de personas, trata de personas y reducción a la servidumbre (Goldberg, 2010).

Ese señor, como traía gente de Bolivia, nos quitaba el documento [...] No nos dejaba salir, teníamos que esperar la voluntad de él [...] Él se quedó con nuestros documentos cuando nos echó a la calle, porque supuestamente le debíamos todavía lo del pasaje, entonces se quedó con los documentos y él tenía muchos documentos que había quitado así a muchas personas... (entrevista a R., inmigrante boliviana, trabajadora en un taller textil clandestino del AMBA).

El trabajo se realiza en condiciones de hacinamiento, en habitaciones sin ventilación plagadas de retazos de tela, hilos, polvillo en el ambiente y pelusas que producen las máquinas<sup>7</sup>. La cantidad de horas trabajadas al día —entre 10

6 Según cálculos extraoficiales del Consulado General de la República de Bolivia en Argentina, habría alrededor de 2.000.000 de bolivianos en este país. De ellos, aproximadamente entre 700.000 y 1.000.000 serían indocumentados; el 40 % trabaja en la costura en forma directa o indirecta, y el resto se reparte entre la construcción, la agricultura y la horticultura, principalmente en el ámbito de la economía sumergida. Regularizar su situación migratoria en la Argentina supone, entre otras dificultades, pagar aproximadamente 1.000 dólares americanos de gastos, entre tasa migratoria y pedidos de copias legalizadas a Bolivia de los certificados de nacimiento y buena conducta. Lo que termina sucediendo, entonces, es que, más por motivos económicos que por voluntad o intenciones, desisten de continuar los trámites para regularizar su situación, reincidiendo en el circuito de mano de obra semiesclava en otros talleres textiles.

7 De acuerdo con las normas de higiene y seguridad laboral (Instituto Nacional de Tecnología Industrial), el corte de la tela con la máquina se debe realizar en un ámbito ventilado, utilizando guantes y barbijos (para prevenir la afectación de las vías respiratorias como consecuencia de la pelusa que se genera, y que se esparce por todo el ambiente). Respecto a la pérdida de la visión, a las condiciones ya mencionadas se suma la poca iluminación que hay en el recinto del taller; un serio

y 15— y las características del propio trabajo provocan en general serios problemas de postura, respiratorios y de la vista. En el caso de las embarazadas, la intensidad del trabajo, sumada a la escasa y deficiente alimentación, ha producido, además de riesgo de vida para la madre y el bebé, anemias crónicas (casos revelados de B y M) y una baja en las defensas que puede llevar a contraer enfermedades como la TBC (caso revelado del hijo de M., quien contrajo la enfermedad cuando era bebé). En este marco, los inmigrantes bolivianos experimentan y sufren una serie de modalidades de vida y trabajo en un contexto migratorio específico: angustia y depresión que acompaña a la situación de «duelo migratorio» derivada del cambio —a nivel personal, familiar, residencial, cultural, etc.— que supone la nueva situación de emigrar; la fatiga en el trabajo, debida a los ritmos intensos y sin descanso; el hacinamiento en el trabajo y en la vivienda (la cual, en la mayoría de los casos, se encuentra en el mismo recinto del taller textil clandestino); la inhalación permanente de polvo y polvillo (incluso al dormir) por falta de una adecuada protección en los talleres; la alimentación deficitaria y diferente a la de origen; y las altas tasas de consumo de alcohol (bebidas destiladas) que se registran en algunos casos. Dadas sus características, el taller textil clandestino constituye un espacio que posibilita la emergencia de la TBC, su contagio y su transmisión (Goldberg, 2010).

Voy a hablar desde mi nacionalidad boliviana: el primer trabajo, el mas accesible, siempre es un taller clandestino. En el único lugar en el que no te piden documentos, y cuando lo tienes te lo quitan, lo toman como garantía, es en un taller clandestino. No tenía otra oportunidad, otra posibilidad no me quedó y tenía que mantener a mi familia, era mi única opción, no tuve más alternativa. Conocí el trabajo en su horario natural, que era para nosotros de 6 de la mañana a 2 de la mañana del otro día y muchas veces trabajé madrugadas enteras. Enfermé un par de veces por bronquitis, porque por la forma en la que trabajaba yo, trabajaba al pie de las máquinas, ordenando las prendas, acomodando o deshilando, y el motor de las máquinas me daban siempre en la espalda [...] Nos daban una pieza con tres máquinas y una cucheta con dos camitas: yo dormía con el chiquito y él [marido] dormía con el grande [hijo] y al principio nos daban comida para los chicos, después nos la sacaban [...] Para desayunar, de 10 a 15 minutos y teníamos que volver a las máquinas. No teníamos tiempo de nada más, y menos los que teníamos familia... yo generalmente compartía la comida: le daba mi parte a mis hijos, y mi marido me daba un poco de la de él. El pago era tan poco, tan bajo... los primeros 6 meses nunca supimos cuanto íbamos a ganar porque todos los meses decían 'no, lo que hiciste no te alcanza, no vas a salir este mes, al otro mes arreglamos' y nos daba vales, adelantos, y para que no se entorpeciera la producción, no nos abría la llave (entrevista a N., extra-

---

problema si se tiene en cuenta que el trabajo en la máquina requiere que el trabajador fije permanentemente la vista en el corte. Así mismo, vale subrayar que un ambiente mal ventilado, donde las partículas portadoras de los bacilos pueden circular sin quedar expuestas a los efectos letales de la luz solar, amplifican aún más el riesgo de infección.

bajadora en un taller textil clandestino, militante del Movimiento de Costureros de Inmigrantes Bolivianos).

Dentro de la nacionalidad de los casos de TBC contabilizados en la red de hospitales públicos de la CABA durante 2009, los argentinos seguían encabezando el ranking con el 43,8 % del total; pero seguidos por los bolivianos con un 37,8 % y un constante crecimiento en los casos desde la década de 1990 en adelante<sup>8</sup>. Esto último, junto con la visibilidad negativa y estigmatizante que existe en una parte de la sociedad argentina alrededor de este colectivo de inmigrantes, ha motivado discursos discriminatorios y de corte racista de distinto signo, incluidos los que reproducen miembros del personal sanitario de los centros públicos de salud a través de la construcción del estereotipo «paciente boliviano pobre tuberculoso». Alusiones, categorizaciones y clasificaciones construidas para referirse a los inmigrantes bolivianos como «factores de riesgo», que son utilizadas para intensificar y consolidar los temores de la población «nativa» con respecto a los inmigrantes limítrofes en términos de «invasión» o «contaminación», y que usufructúan los recursos limitados de la sociedad (en este caso, los servicios públicos de salud, por ley en toda la República Argentina, de carácter gratuito y de acceso universal e irrestricto):

Vienen de afuera, por ejemplo de Bolivia, porque el que no tiene dinero en Bolivia no puede aspirar a ser atendido [...] Llegamos al colmo de que te mandan un tuberculoso en actividad con el informe del médico de Bolivia para que lo tratemos acá. Es decir que ese tipo cruza la frontera y está contaminando. No hay ningún tipo de control de sanidad (entrevista a C., médico de guardia de un hospital público de la CABA).

Nótese la manera en que, sobre todo en este último relato, se trasluce una particular construcción social de la figura del «inmigrante pobre», asociada a la de «inmigrante enfermo»; aunque la propia construcción biomédica termina por referirse a la «enfermedad migrante»: lo que migran —en algunos casos, y dependiendo del tipo que sea, contaminando— son las enfermedades, como la TBC.

Así mismo, entre las representaciones médicas recogidas en el trabajo de campo aparecen aquellas que suponen una estigmatización concreta respecto a su «identidad» (la de los bolivianos) y una estereotipación específica en torno a su «estilo de vida», que, traducidos en conductas de salud, tienen un impacto negativo en sus procesos asistenciales. Construcciones sociales de sentido atribuidas a «lo boliviano» por parte de un sector de la sociedad argentina, en las que se condensan varios significados entremezclados y yuxtapuestos por me-

8 Fuente: Red para la Atención de Tuberculosis de la Ciudad de Buenos Aires, 2009.

dio de los cuales se asocia esta categoría negativa con «pobre», «ignorante», «salvaje», «indio», «ilegal», etc., además de convertirlos en chivos expiatorios de los problemas de la sociedad argentina; entremezcladas con la construcción biomédica del sujeto paciente y del padecimiento, propias del Modelo Médico Hegemónico (Menéndez, 1990), que conciben al paciente como ignorante, como responsable de su padecimiento y de la eficacia del tratamiento que se le prescribe para su curación (Goldberg, 2009).

Al respecto, es importante recordar que las políticas restrictivas hacia la inmigración limítrofe, sobre todo durante la década de 1990, se sustentaron en ciertos discursos provenientes de la esfera política y estatal que buscaron asociar (convenientemente) los problemas sociales y económicos del país con la inmigración limítrofe, identificándola como «responsable» de efectos y consecuencias como, por ejemplo, la falta de trabajo o la propagación de epidemias y enfermedades como el cólera y la TBC. En este sentido, Benencia y Karasik (1994) señalan que durante la epidemia de cólera de la mencionada década, el proceso de «culpabilización» hacia los migrantes bolivianos siguió las líneas del prejuicio étnico-cultural: tanto en el caso de los enfermos del norte del país como de aquellos casos que se registraron en el AMBA, se culpabilizó a los enfermos «por sus costumbres» más que por las precarias condiciones laborales y sanitarias en las que se encontraban trabajando. Se negaba de esta forma la dimensión social, económica y política del proceso de salud/enfermedad, ocultando las condiciones que producen la emergencia de dichas enfermedades, sea del cólera en la década de 1990 o de la TBC en la actualidad.

De modo que los inmigrantes bolivianos aparecen como un conjunto social especialmente vulnerable, sometido a un triple proceso de estigmatización: por sus rasgos fenotípicos; por su condición de clase subalterna en la sociedad de destino; y por el significado despectivo atribuido al «ser boliviano» (con sus connotaciones sociales y culturales implícitas). Armus (2007) recuerda que determinados grupos vulnerables a la TBC fueron, en distintas etapas de la historia, sujetos a diversos procesos de estigmatización. Una estigmatización vinculada no solo a su estrato socioeconómico subalterno, sino también a un particular «estilo de vida» (contrario a la moral y a las «buenas costumbres» dominantes entre la élite de la época) y a conductas específicas de salud con las que se los asociaba en relación a la enfermedad. Así, tenemos que en el Buenos Aires del siglo XIX circulaba el estigma de las prostitutas tuberculosas y, actualmente, en algunos ámbitos entre los que se encuentra el de algunos servicios públicos de salud —que incluye a parte de su personal sanitario—, es posible encontrar el estereotipo de «paciente boliviano tuberculoso».

Como puede apreciarse, la TBC constituye un padecimiento cargado de significados, que excede —como la mayoría de los padecimientos y enfermedades— lo estrictamente patológico. Este fenómeno, en tiempos y espacios pasados, tuvo su correspondencia también en el Buenos Aires de principios del siglo

xx. En aquel contexto, en el que los inmigrantes provenían de forma masiva y mayoritariamente del continente europeo, es posible así mismo rastrear la asociación entre trabajo excesivo/vivienda precaria y TBC, así como construcciones de sentido estigmatizantes y culpabilizadoras hacia cierta inmigración.

Apoyándonos entonces en el concepto de vulnerabilidad social (Grimberg, 2005; Goldberg, 2010), es posible afirmar que no es que los inmigrantes bolivianos del AMBA sean «ilegales», «pobres» o «tuberculosos», sino que, considerando los sectores subalternos con mayor vulnerabilidad social de nuestra sociedad, contraer la TBC entre los inmigrantes bolivianos que son explotados ilegalmente en los talleres textiles clandestinos es una resultante compleja de sus modos de vida y de trabajo.

De costureras a pacientes. Procesos asistenciales por TBC  
a través del análisis de un centro de salud pública de la CABA

En el transcurso de los últimos tres años he realizado trabajo de campo en el Instituto Vaccarezza (UBA)-Hospital F. Muñiz (CABA). Se trata del centro de salud pública que registró durante 2009 el mayor número de casos de TBC atendidos de todos los hospitales de la CABA (el 33 % del total) y en cuyo laboratorio se diagnostican por lo menos 1.000 (mil) casos de TBC cada año. Durante 2009, y hasta los últimos meses de 2010, solo en este hospital se ha podido corroborar el antecedente ocupacional y/o de residencia en talleres textiles del AMBA en, por lo menos, 240 pacientes bolivianos con diagnóstico de TBC.

Una de las razones que explican lo anterior tiene que ver con la tendencia de los inmigrantes bolivianos con síntomas de TBC a acudir directamente a este centro, porque saben, se lo contaron o escucharon que allí los «atienden bien». La consecuencia de esto es que el centro es conocido como el «hospital de los bolivianos».

Una parte de las mujeres entrevistadas, o que participaron de los grupos de discusión durante la investigación, se encontraban internadas (en períodos que iban de 1 semana a 3 meses) en el Pabellón Koch. A partir de sus narrativas, se pueden identificar algunos de los síntomas que experimentaron antes de acudir al hospital y que le fuese diagnosticada la TBC:

No comía, me hacía mal la comida, empezaba a devolver, me empezaba a doler la cabeza, agachaba la cabeza para cualquier cosa y parecía que me golpeaban la cabeza, y después igual hasta ahí no sabía que tenía nada, aparte tosía... Yo pensé que era un simple resfrío, que se me iba a ir en cualquier momento pero no fue así, porque me daba náuseas, sueño... Hasta que un día ya empecé a tirar un poco de flema y ese día levanté un poco de sangre... (Y., inmigrante boliviana con TBC internada en el Pabellón Koch, Hospital Muñiz, extraído del grupo de discusión).

Yo, por ejemplo, entré en un estado de depresión y aparte ya eran los primeros síntomas, no tenía apetito, no comía y tenía mucho insomnio, no dormía bien o a veces dormía mucho y era medio que no me daba cuenta pero yo siempre estaba bien, a veces eso te influye mucho, a veces te cuesta mucho aceptar la realidad que tienes, estás viendo que estás adelgazando... (R.M., inmigrante boliviana con TBC internada en el Pabellón Koch, Hospital Muñiz, extraído del grupo de discusión).

El desarraigo (duelo migratorio), el cambio de idioma, de costumbres, el cambio geográfico-climático que implica —entre otros elementos— la situación de migrar se ve potenciada por cambios en la alimentación, en el trabajo, en el entorno familiar, en las prácticas higiénicas, etc. El problema de los cambios alimentarios, por ejemplo, se vio reflejado en algunas opiniones recogidas en el sentido de que los alimentos que mayoritariamente consumen en Argentina «hinchán» o «llenan, pero no alimentan». Todo lo cual se contrapone con una dieta alimentaria en origen basada más en la ingestión de verduras, preparadas en guisos y de diversas formas.

Mucho tiene que ver la nutrición, porque hoy en día la nutrición es más en grasas, papas fritas, milanesas y no, por ejemplo, en las frutas. En Bolivia, las cosas, por ejemplo, las papas, las verduras, son cosechadas a su tiempo y eso también es bueno para la salud. Y acá es distinto, acá es todo más rápido, como que no es lo mismo, y entonces todo eso a mi también me cayó mal... Y yo comía, y bueno, cuando yo estaba delgada traté de comer pan con manteca, así con un té, y eso también parece que me fue también subiendo de peso pero no me alimentaba nada de nada, estaba... anémica llegué acá, anémica llegué, es como que te infla pero no te alimenta (T., inmigrante boliviana con TBC internada en el Pabellón Koch, Hospital Muñiz, extraído del grupo de discusión).

Respecto al trabajo en los talleres, el polvillo que despide la tela al trabajarse con las máquinas es aspirado constantemente por todos los que están en el recinto cerrado, ya sea durante las intensas jornadas laborales, ya sea al dormir, y a él se le atribuyen los problemas respiratorios que vinculan con la TBC (Golberg, 2010).

Los trabajadores tenemos en el pulmón, el pulmón, tuberculosis en el pulmón. Porque hay mucho polvillo, polvillo, la 'prenda' bota polvillo. Después, el otro puede ser por falta de alimenticios, no atienden bien a la hora de comer... más o menos como esclavos también, no es que no... (entrevista a C., trabajador en un taller textil clandestino del barrio de Floresta, suroeste de la CABA).

[...] Hay mucho polvillo y como la mayoría de los talleres que vive ahí adentro del taller, porque el taller solamente está dividido con maderas, entonces todo el polvillo cuando se apagan las máquinas va cayendo y eso es lo que vamos aspirando todo el tiempo, y nuestros hijos también (entrevista a R.I., inmigrante boliviana, extrabajadora en un taller textil clandestino del AMBA).

En sus representaciones, se asocia el cambio geográfico-climático de origen, concretamente la altura sobre el nivel del mar de la ciudad de La Paz (3.800 metros) —de donde buena parte de estos trabajadores y trabajadoras proviene—, con la infección de la TBC en los talleres:

Nosotros somos de una altura y Bolivia está arriba y en cambio Argentina está acá abajo, y es donde hay una mayor cantidad de oxígeno. En cambio, arriba las personas que nacen allá como es una altura grande hay menos oxígeno y el pulmón esta capacitado para eso, para tratar de jalar más oxígeno; es más grande el pulmón y trabaja más para aspirar más oxígeno... y al venir acá, como es mucho oxígeno acá abajo, el golpe del oxígeno es como que entra más y entra de golpe; influye mucho eso, porque el oxígeno ya viene de golpe y te entra con el polvillo y el bacilo si está dando vueltas por ahí; y allá el clima es seco y acá es húmedo, o sea hay muchas variables para que puedan ser causa de la enfermedad... (D., inmigrante boliviana con TBC internada en el Pabellón Koch, Hospital Muñiz, extraído del grupo de discusión).

Por el lado de los integrantes del equipo de salud, en general se reconoce la situación de vulnerabilidad de este conjunto social específico en relación a la TBC, los «factores de riesgo» en los talleres y los problemas de los contagios y del seguimiento del tratamiento para curar la enfermedad:

Con el taller de costura se ve mucho, es que hay muchas familias que viven en el taller y esto es peor todavía que el que trabaja y se va a su casa, porque viven al lado de la máquina, o donde cortan o donde cosen, así que eso es como que contagian todo... (entrevista a M., médica del Hospital Muñiz).

Hay muchos que vienen como con una actitud preventiva. O sea, vienen por dolor de espalda. Y como uno sabe que trabajan en un taller porque, bueno, uno empieza a preguntar... esto ya amerita hacerle una radiografía. Pero bueno, se ve que mismo entre ellos el tema de la tuberculosis está como muy conocido y entonces por ahí hay alguno que les duele un poquito la espalda y ya por las dudas consultan... tienen como una alerta... pero bueno, como así también tenés los que vienen con una enfermedad ya recontra avanzada y es la primera vez que llegan... (entrevista a L., médica del Instituto Vaccarezza-Hospital Muñiz, CABA).

Uno de los problemas ligados al tratamiento y seguimiento de la TBC en pacientes bolivianos está relacionado con la permanente movilidad que caracteriza sus procesos migratorios a la Argentina: no se puede establecer un seguimiento de los sujetos ni garantizar el suministro de la medicación. En el caso de aquellos que trabajan en talleres textiles clandestinos, el problema principal es que se les prohíbe salir —bajo llave y amenaza— del recinto del taller, viéndose imposibilitados de retirar en los centros de salud la medicación correspondiente o acudir a los controles:

No pasa tanto con la gente que trabaja en la construcción... porque tiene más acceso para venir, dejan la obra y pueden salir más fácilmente que en un taller, a mí me da la sensación de que en el taller están más presos» (entrevista a N., trabajadora social del Hospital Muñiz).

Pienso que el paciente boliviano es bastante interesado en cumplir con todo lo que le estás pidiendo, no es desdénoso, al contrario. Cuando no lo hacen tendrán su razón, sobre todo extra médica, como es el trabajo... son problemas mayores que concurrir al hospital... y no es que no quieran venir, son problemas relacionados con el trabajo, o dificultades para venir... entonces eso hace que dejen, que no puedan cumplir estrictamente con el tratamiento... (entrevista a A., farmacéutica del Instituto Vaccarezza-Hospital Muñiz).

Como parte de la dinámica de las relaciones médico-paciente (RMP), incluyendo en ellas a todos los profesionales miembros del equipo de salud (trabajadores sociales, psicólogos, enfermeros, médicos), se ha detectado la incorporación de saberes por parte de los sujetos pacientes acerca de la enfermedad y su tratamiento, que resignifican en el marco de sus construcciones simbólicas:

La enfermedad te deja una cicatriz en el pulmón, y depende si fue una enfermedad muy avanzada puede llegar a dejarte secuelas, y son secuelas muy importantes. Por ejemplo, el problema de la respiración, después puede llegar los huecos, los agujeros que dicen, y a veces puedes llegar a quedarte discapacitada, depende hasta donde avanzó la enfermedad... por eso, es mejor (tose) que cuando tu cuerpo está dando el alerta, venir y no pierdes nada con venir al doctor, y decir me pasa esto, porque después ya te arrepientes. Yo, por ejemplo, me arrepiento, si me hubiese dado cuenta ya desde un principio y hubiese dicho necesito al doctor, no me hubiese pasado... (Y., inmigrante boliviana con TBC internada en el Pabellón Koch, Hospital Muñiz, extrabajadora en un taller textil clandestino del AMBA, extraído del grupo de discusión).

Cuando a uno le bajan las defensas es donde ahí actúa el bicho, se activa y es ahí donde levanta y empieza a comerte todo... porque el bacilo de Koch es como un bastoncito y te va atrapando y atrapando... (I.R., inmigrante boliviana con TBC internada en el Pabellón Koch, Hospital Muñiz, extraído del grupo de discusión).

La baja de defensas proviene de muchas cosas: si está en un duelo, por ejemplo, eso también le puede ayudar a bajar las defensas y a que el bicho se active; y estaría bueno pedir ayuda psicológicamente o psiquiátricamente; hay muchos centros de ayuda, y acá también le pueden dar alguna información si alguien viene a buscar... (M.A., inmigrante boliviana con TBC internada en el Pabellón Koch, Hospital Muñiz, extrabajadora en un taller textil clandestino del AMBA, extraído del grupo de discusión).

Entre las representaciones de los sujetos entrevistados sobre cuidados alrededor de malestares de tipo respiratorio, desde catarro o gripe hasta aquel al que le han diagnosticado TBC («mal de pulmón»), aparece la autoadministración de remedios caseros a base de plantas medicinales. Uno de los obstáculos

que se presentan para atender este y otro tipo de padecimientos en el contexto de la sociedad argentina es que los inmigrantes bolivianos en general no cuentan con esas sustancias de origen:

Aquí no hay eso, no hay esas hierbas. Y no las dejan entrar. Nosotros traemos un poco de chuñito, una papita de allá digamos, un maíz, nos quitan en las fronteras... la coca también, no se puede. Deben traer a Liniers [por el mercado boliviano situado en ese barrio de la CABA] por contacto de transportes que llevan, algo debe ser que puede traer pero no más de eso porque es muy difícil (entrevista a P., inmigrante boliviano con conocimientos en plantas medicinales y terapia herbolaria andino-boliviana).

En el caso de una de las entrevistadas, ésta relata que su padre utiliza en Bolivia la «medicina naturista», y concretamente para la TBC administra «calmilagros» con ajo:

[...] Había una persona que tenía tuberculosis y la curó mi papá [...]. Calmilagros con ajo: pero no tiene que tomar el cal, el cal lo pones con una cucharilla, una taza con agua y ajo molido, y eso tiene que bajarse el cal, queda el agua con el ajo [...]. Una cucharadita por día a las mañana en ayunas de eso... (entrevista a B., boliviana con TBC internada en el Pabellón Koch, Hospital Muñiz, extrabajadora en un taller textil clandestino del AMBA).

Lo anterior se vincula con los saberes y prácticas, tanto de la medicina tradicional andina —sea quechua o aymará— como de autoatención, concebido como el primer nivel real de atención de las personas (Menéndez, 1992; Goldberg; 2007). Del mismo modo, es posible dar cuenta de la relación entre estas prácticas y el contexto sociosanitario de origen de los inmigrantes. El grado de mayor o menor desconfianza/rechazo se vincula, a su vez, con la eficacia otorgada por los bolivianos en su país a la medicina tradicional andina y a sus terapeutas representantes, además de estar influenciada por una atención sanitaria pública no gratuita, de difícil acceso (sobre todo para aquellos que residen en zonas rurales; o sea, la mayoría de la población) y de baja calidad. Uno de los entrevistados sostuvo que en Bolivia, cuando la gente acude al médico de un hospital, es porque directamente piensa que se va a morir; es decir, que ya realizó los itinerarios terapéuticos por los otros dos modelos médicos (autoatención y tradicional andino).

Yo tampoco sabía ir al hospital, ni sabía como se entra a un hospital... ¡Si la mayoría en Bolivia no va! Cuando estamos bien, si te sentís bien no vas a ir [...]. A veces, por ejemplo, mi papá me hacía a veces tomar la remolacha en ayunas, me decía que era muy bueno para la sangre y hay cosas mas chiquitas pero que ayudan un montón... todo eso te ayuda [...]. Y yo vine acá, en Argentina, y me enfermé, no es que voy a decir que... pero la desgracia me pasó acá; yo en Bolivia estaba bien, el peso bien,

normal, todo (entrevista a B., boliviana con TBC internada en el Pabellón Koch, Hospital Muñiz, extrabajadora en un taller textil clandestino del AMBA).

Cuando por diversas razones, desde el rechazo a la medicación y la imposibilidad de seguir el tratamiento hasta la desconfianza en el sistema público de salud y sus representantes, los sujetos no logran resolver el problema de salud, optan por distintas vías. En ocasiones, y cuando pueden acceder a ello, acuden a clínicas privadas con personal de salud boliviano (por ejemplo, Clínica Virgen de Urkupiña en Pompeya, CABA) o directamente regresan a su lugar de origen para ser tratados por un curandero o terapeuta, representante de la medicina andina. Muchos, una vez curados, regresan a la Argentina a trabajar:

En caso que hospital no sana siempre, no sabe algo, entonces ellos ya saben, lo llevan a Bolivia al curandero, van al curandero allá. Cuando no está enfermo, no pasa nada. Cuando está enfermo cualquier cosa pasa, el mejor es que van allá a la curación. Se hacen curar allá con el curandero, vamos a curar allá... (entrevista a L., trabajador en un taller textil clandestino de Lomas de Zamora, AMBA).

«Hoy en día hay más bien clínicas particulares bolivianas. Ahora hay, antes no había, ahora hay. Los domingos está lleno, los sábados, hay mucho, muchos van. Tienen que pagar la consulta pero son doctores diferentes. Rápido atienden ellos y salvan mucho (entrevista a F., trabajador en un taller textil clandestino de Flores).

Yo una vez me enfermé aquí, en aquí me enfermé. Y a Bolivia regresé... Fui a Bolivia a curarme, porque aquí no había cómo atención. Me agarró una enfermedad, diarrea, gómito, sueño, calentura, baja temperatura, frío también vuelve, casi para morir. Vino el curandero del pueblo, cuando llega la noche me curaron. Día por medio, día por medio, día por medio me recuperé. Ya otro más me ha hecho, uno más después de unos quince días, con ese basta. Esto ha sido en 2002. Entonces me curaron con ese curandero. Me cure allá y ya estaba bien, ya me volví a trabajar acá (entrevista a R., trabajador en un taller textil clandestino de Flores).

### Consideraciones finales

Los inmigrantes bolivianos que viven y trabajan en talleres textiles clandestinos del AMBA se encuentran en una «situación vulnerable de riesgo» de infección y desarrollo de la TBC. Al mismo tiempo, dichas condiciones impactan negativamente en el acceso a los servicios sanitarios y a un tratamiento adecuado de la enfermedad. El problema analizado permite comprobar la manera en que las desigualdades sociales se traducen en desigualdades en salud: no solo por los indicadores, sino en relación al acceso a los servicios públicos, el diagnóstico y el tratamiento. En el caso de los sujetos abordados en este estudio, esto se potencia debido a la indocumentación, la falta de información relativa a sus derechos, sus condiciones de vida/vivienda y de trabajo en los talleres textiles clandestinos y los procesos de estigmatización, discriminación y racismo a los

que son sometidos por una parte de la población, entre los que se encuentra el personal sanitario de centros públicos de salud del AMBA.

En consecuencia, el taller textil clandestino, como unidad productiva-habitacional central del modo de vida/de trabajo de los sujetos de estudio, dadas sus características, constituye un espacio que posibilita la emergencia de la TBC, su contagio, su transmisión y el desarrollo de la enfermedad. Debido a las condiciones de semiesclavitud en las que trabajan y viven en los talleres textiles clandestinos, los sujetos tienen relativamente limitado su derecho a la atención sanitaria de sus problemas de salud; en este caso, a la consulta y a un tratamiento eficaz por TBC en el sistema público. Del mismo modo, tanto la epidemiología como la clínica médica, debido a su construcción biomédica del padecimiento y al método que utilizan, carecen de las herramientas adecuadas para combatir y tratar esta enfermedad, que constituye el principal problema de salud del conjunto social del que se trata.

La salud no es un hecho técnico, sino sociocultural, político y contextual. El temor al contagio, la demanda sectorial o las estadísticas sobre morbilidad y mortalidad de TBC, producen un conocimiento epidemiológico general que no logra identificar a los sectores subalternos más vulnerables —y a aquellos directamente vulnerados— de la sociedad, ni a los conjuntos sociales con modos de vida/de trabajo específicos con mayor incidencia de TBC entre la población (como es el caso de los trabajadores inmigrantes bolivianos en los talleres textiles clandestinos). La construcción biomédica del padecimiento propia de la epidemiología y de la clínica médica —y el método que éstas utilizan— limita un abordaje eficaz de la relación entre la incidencia de la TBC y los modos de vida/de trabajo de estas personas, más allá de que en algunos casos pueda llegar a explicar sus causas.

De ahí la importancia del abordaje de enfermedades como la TBC desde enfoques alternativos a los de la clínica y la epidemiología, como los que se proponen desde la perspectiva antropológica-médica del padecimiento. En este sentido, además de lo señalado anteriormente, vale subrayar que los estudios efectuados en el campo de la salud en general no reflexionan en torno a los procesos de cambio que, en términos de fenómeno sociocultural total, genera la migración; en este caso, focalizando en el proceso salud/enfermedad/atención. Tampoco profundizan en las transformaciones que se han producido en cuanto al diagnóstico, prevención y tratamiento de las enfermedades y padecimientos entre los inmigrantes usuarios de los servicios públicos de salud (así como tampoco se reconoce la autoatención como sistema médico, ya sea para inmigrantes, ya sea para «nativos»).

Se destaca así la importancia de una política sociosanitaria basada en el reconocimiento del pluralismo asistencial existente; en estrategias de prevención de los contagios y el desarrollo de la TBC; y de accesibilidad y garantía de un tratamiento eficaz de la enfermedad en el sistema público de salud. Pa-

ralealmente, es imprescindible insistir con la denuncia del caso abordado en este trabajo ante la opinión pública y la presión a las autoridades autonómicas, nacionales y limítrofes correspondientes, exigiendo que se cumpla con la ley, no permitiendo que se sigan produciendo los delitos de tráfico de personas, trata y reducción a la servidumbre que supone la explotación ilegal de trabajadores en los talleres textiles clandestinos. Esta explotación, por sus condiciones y características, implica un riesgo manifiesto de infección y desarrollo de la TBC en estas personas, y un claro obstáculo para su tratamiento eficaz y la reducción de los contagios.

### Bibliografía

- ARCE ARNÁEZ, A. et alii (2005) «Tuberculosis e inmigración en un área sanitaria de Madrid: situación epidemiológica y evolución de la década 1994-2003». *Medicina Clínica*, 125 (6): 210-212.
- ARMUS, Diego (2007) *La ciudad impura: salud, tuberculosis y cultura en Buenos Aires. 1870-1950*. Buenos Aires: Edhasa.
- BENENCIA, Roberto (2003) «Apéndice: la inmigración limítrofe». En DEVOTO, Fernando (2003) *Historia de la inmigración en la Argentina*. Buenos Aires: Sudamericana.
- BENENCIA, R. y KARASIK, G. (1994) «Bolivianos en Buenos Aires: aspectos de su integración laboral y cultural». *Estudios Migratorios Latinoamericanos*, n.º 27: 261-291.
- BUJ BUJ, Antonio (2005) «Viejas y nuevas plagas. Enfermedades reemergentes y emergentes en los inicios del siglo XXI». *Cuadernos geográficos*, 36 (1): 577-583.
- CAYLÀ, J.A., et alii (2009) «Tuberculosis treatment adherence and fatality in Spain». *Respiratory Research*, 10: 121.
- CHAVES SÁNCHEZ, F.; IÑIGO MARTÍNEZ, J. (2007) «Tuberculosis e inmigración en España». *Revista Española de Salud Pública*, 81 (6): 585-587.
- FARMER, P. (2003) *Pathologies of Power. Health, human right, and the new war on the poor*. Berkeley: U. of California Press.
- GOLDBERG, Alejandro (2011a) «Salud laboral, sufrimiento social y estrategias de organización en inmigrantes bolivianos de la CABA». IX Reunião de Antropologia do Mercosul, GT62: Trabalho, Saúde e Movimentos Sociais na América Latina: uma abordagem comparativa, 10 a 13 de julho de 2011, Curitiba, PR-Brasil.
- (2011b) «Servitude and slave trade: the case of Bolivian immigrants who work in clandestine textile workshops of the Buenos Aires Metropolitan Area». En: M. ARMIERO; S. PRIETO DIAZ y R. TUCKER (eds.) *Naturally immigrants*. Michigan: University of Michigan Press, EEM-EMiGR (en prensa).

- (2010) «Análisis de la relevancia de los factores socioculturales en el proceso asistencial de pacientes con tuberculosis, usuarios del Instituto Vaccarezza -Hospital Muñiz. Un abordaje etnográfico desde la Antropología Médica». *Revista Argentina de Salud Pública*, 1 (5): 13-21.
  - (2009) ««Paciente boliviano tuberculoso». Representaciones del personal sanitario sobre la identidad y el estilo de vida de inmigrantes bolivianos en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires». VIII Reunión de Antropología del Mercosur (RAM): «Diversidad y Poder en América Latina», GT26: Migrações, identidades e conflitos, Buenos Aires, 29 de septiembre al 2 de octubre de 2009. Disponible en: <<http://antropoymigraciones.com.ar/publicaciones/12.pdf>>.
  - (2007) Ser inmigrante no es una enfermedad. Inmigración, condiciones de vida y de trabajo. El proceso de salud/enfermedad/atención de los migrantes senegaleses en Barcelona. Tarragona: Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social Facultad de Letras, Universidad Rovira y Virgili.
- GRIMBERG, Mabel (2005) «En defensa de la salud y la vida. Demandas e iniciativas de salud de agrupamientos sociales de la Ciudad de Buenos Aires y Conurbano Bonaerense 2001 a 2003». *Revista Avá*, 7: 11-30.
- (2004) «Prácticas Sexuales y Prevención al VIH-Sida en jóvenes de sectores populares de la ciudad de Buenos Aires. Un análisis antropológico de género». *Revista de Trabajo Social y Salud*, 47: 21-44.
- MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN (2007) Informe del Programa Nacional de Control de la Tuberculosis.
- MENÉNDEZ, Eduardo (1992) «Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención. Del «teoricismo» al movimiento continuo». *Cuadernos Médico Sociales*, 59: 3-18.
- (1990) *Morir de Alcohol. Saber y hegemonía médica*. México: Alianza.
- ORDOVÁS GAVÍN, M. et alii (2007) «Tuberculosis en la Comunidad de Madrid: incidencia en personas extranjeras y españolas durante el periodo 1996-2004». *Revista Española de Salud Pública*, 81 (6): 597-604.
- SANZ PELÁEZ, O. et alii (2006) «Tuberculosis e inmigración en España: evidencias y controversias». *Medicina Clínica*, 126 (7): 259-269.
- WHO (2009) Report 2009, Global Tuberculosis Control.

## «PERO... ¿ESTOY CURADA?». NARRACIÓN DE RESTITUCIÓN Y DISCURSO BIOMÉDICO EN CÁNCER DE MAMA.

Enric C. Sumalla, Cristian Ochoa, Ignasi Blanco  
Grupo de Investigación «Psicología Positiva, Cáncer y Herencia»  
Hospital Duran i Reynals (HDiR)  
Institut Català d'Oncologia (ICO)  
Avinguda de la Gran Via d'Hospitalet 199-203  
L'Hospitalet del Llobregat (08907)  
ecsumalla@hotmail.com

Resumen: El cáncer de mama como enfermedad local y curable mediante cirugía ha sido sustituido por una construcción biomédica en la que priman las concepciones sistémicas y la necesidad de mayor control. Los deseos y esfuerzos de restitución, el volver a ser la que una era antes de enfermar, manifestados por una parte significativa de las pacientes, se ven dificultados ante el énfasis de los equipos terapéuticos en las posibles recaídas, demandas de vigilancia y creación de dispositivos de atención psicosocial.

Palabras clave: cáncer de mama, restitución, cronicidad, identidad.

«But... am I cured?» Restitution narratives and biomedical discourse on breast cancer.

Abstract: Breast cancer, once regarded as a localized and surgically treatable disease, has been reconceptualized in biomedicine as a systemic disease requiring greater follow-up. Many women treated for breast cancer desire restitution, a return to the pre-illness self, but their efforts to achieve it are hampered by the emphasis of breast cancer treatment teams on the possibility of relapse and the need for ongoing vigilance, and the creation of psychosocial care services.

Key words: breast cancer, restitution narratives, chronicity and identity.

Introducción: la idea de curabilidad en cáncer de mama

Posiblemente, Frances Burney hubiera preferido ser recordada como aquella ensayista y novelista que gozó de efímera fama en los salones literarios del París posrevolucionario. Sin embargo, su destino en la historia quedó fijado un 11 de

septiembre de 1811 cuando, sujeta por siete hombres robustos y bajo el efecto de unas copas de vino, vio extirpado su seno derecho afectado por un tumor. Meses después, en una extensa carta a su hermana Esther, donde calificaba la experiencia como de «...un terror más allá de cualquier posible descripción...», Frances inauguraba el subgénero de las narrativas de mutilación en cáncer de mama (Leopold, 1999). El sufrimiento de Frances, más allá de cualquier posible descripción, fue también un sufrimiento sin sentido. A principios del siglo XIX la extracción quirúrgica del tumor mamario constituía una práctica rara y médicamente desaconsejada, realizada solo entre la clase alta europea y de los EE.UU. en un contexto de pluralismo asistencial donde la cirugía gozaba de muy escaso prestigio; prescindiendo de los peligros asociados a estos procedimientos quirúrgicos sépticos y sin anestesia, el cáncer estaba considerado como una enfermedad sistémica, es decir, una enfermedad que, si bien cursaba con manifestaciones locales en el seno de las pacientes, afectaba a todo un organismo predispuesto a la patología en términos constitucionales. La extirpación del tumor, a la par que peligrosa, era totalmente inútil en tanto, como todo tratamiento sintomático, no impedía, e incluso podía favorecer, el posterior desarrollo del cáncer en otros tejidos del organismo. Médicos y cirujanos formulaban elaborados discursos en torno al cáncer, pero en ellos al término curación se le otorgaba nula relevancia. Frances, aun tras vivir veintinueve años más tras su intervención quirúrgica, nunca se consideró ni fue considerada curada de su enfermedad, una enfermedad que no remitía a un tumor en el pecho, sino a una alteración constitucional que los doctores no podían ni sabían abordar (Patterson, 1987).

Debemos esperar casi ochenta años, hasta la última década del siglo XIX, para, utilizando la expresión de Lerner (2000), constatar «la invención del cáncer de mama como una enfermedad curable». La nueva curabilidad del cáncer de mama descansará en la ruptura con los modelos sistémicos y el surgimiento de concepciones en las que se postulaba la existencia de un periodo en que todo cáncer es una enfermedad local, operable y, por lo tanto, curable. Así, a muy grandes rasgos, y sin demasiada base empírica, se reformula una visión de la patología que, en un periodo temprano de su evolución, queda circunscrita al daño provocado en el tejido mamario primario para, posteriormente, extenderse ordenada y lentamente a los órganos adyacentes. En teoría, una cirugía realizada en las fases iniciales de la enfermedad, una cirugía lo suficientemente invasiva y agresiva para extirpar todas las estructuras anatómicas potencialmente dañadas cercanas al tumor, aseguraría la curación de la paciente con cáncer de mama. Al cirujano William S. Halsted y su técnica de mastectomía radical cabe atribuir el mérito, quizá por primera vez en la historia, de poder prometer a sus pacientes la curación de una enfermedad hasta ese momento más allá de las habilidades terapéuticas de cualquier sanador. La mastectomía radical o Halsted se convirtió en el tratamiento estándar de esta patología, con alguna

variación geográfica, hasta bien entrada la década de 1970. Tras la intervención en condiciones de detección temprana y ante la pregunta «¿estoy o no estoy curada?», ningún cirujano habría dudado un solo instante en formular un «sí» contundente, un «sí» que remitía no tan solo a la ausencia de enfermedad sino a la inclusión de la paciente en un universo normalizado donde, a través de prótesis, reconstrucciones quirúrgicas y distintas prácticas estéticas, el cáncer de mama permanecía socialmente oculto e individualmente negado.

Como podemos observar, más allá de la visión epidemiológica centrada en ratios y proporciones, la idea de curabilidad en cáncer se vincula estrechamente y toma sentido a partir de las distintas concepciones de la enfermedad imperantes en determinados momentos históricos. Así, entre los polos dimensionales de una patología sistémica inabordable por la ciencia médica o de un cáncer localizado perfectamente solucionable si es detectado de forma precoz, las afectadas por la enfermedad han podido y podrán abordar sus lógicas ansiedades vinculadas a los deseos de curación de manera completamente distinta. Nuestra reflexión en torno al concepto de curabilidad en cáncer de mama se plantea, en consecuencia, con el objetivo de delimitar de qué forma en la actualidad los discursos y prácticas biomédicas conforman, facilitando o dificultando, un bien delimitado marco de significaciones que influye directamente en la vivencia de enfermar de nuestras pacientes oncológicas.

### Cuestiones metodológicas

El Institut Català d'Oncologia (ICO), institución especializada de tercer nivel adscrita en régimen de concierto al sistema público de salud, atiende en la actualidad en sus distintos dispositivos a algo más de la mitad de la población oncológica de Cataluña. Entre la cartera de servicios que ofrece, el ICO dispone de una Unidad de Psicooncología que, previa valoración de médicos o enfermería, atiende individual o grupalmente a los pacientes ingresados en el hospital o en régimen de consultas externas. En este contexto, desde la Unidad de Consejo Génético de la institución se inició un amplio programa de investigación centrado en la conformación identitaria de aquellas mujeres supervivientes a un cáncer de mama, utilizando en una primera fase metodología etnográfica como grupos focales, entrevistas y observación participante en distintos ámbitos terapéuticos, con objeto de delimitar qué elementos biográficos y vivenciales ayudan a delimitar distintas identidades entre el conjunto de pacientes. Más concretamente, el material etnográfico utilizado en el presente texto proviene de los grupos psicoterapéuticos que se realizan de manera regular en el ICO con población afectada por cáncer de mama. Así, previa explicación del plan de investigación, se solicitó al psicólogo clínico responsable, y a través de él a las distintas pacientes mediante firma de consentimiento informado, mi inclu-

sión como antropólogo para el registro en audio de un grupo de psicoterapia. Recientemente protocolizado (Ochoa, Sumalla, Maté et alii, 2010), el programa grupal consta de 12 sesiones de frecuencia semanal de entre 90 y 120 minutos de duración, que incluyen pacientes femeninas, preferentemente con cáncer de mama, libres de enfermedad y que hayan finalizado su tratamiento oncológico en un periodo mínimo de 3 meses; es decir, excluiría aquellas mujeres recién diagnosticadas, en fase de tratamiento activo o que presenten una mala evolución y pronóstico de su enfermedad, para centrarse en aquellas que, superada la fase activa del trastorno, presentan dificultades de adaptación a su nueva condición de «supervivientes oncológicas». En referencia al grupo concreto a partir del cual se obtuvo el material etnográfico utilizado en la presente investigación, se compuso de 12 pacientes (edad media: 48 años; rango: 33-58 años), terapeuta y enfermera oncológica, y se desarrolló entre el 8 de febrero y el 10 de mayo de 2010.

Durante la primera sesión, en el momento de la presentación de cada uno de los componentes, se indicó a las pacientes que se consideraba conveniente, dados los objetivos terapéuticos del grupo, adoptar por nuestra parte una actitud de silencio y escucha activa que no interfiriera con la dinámica grupal generada. De esta forma, si bien espacialmente integrado en la mesa redonda donde se desarrollaba la terapia, y más allá de la charla social establecida al inicio y final de cada sesión, solo se intervino verbalmente en las muy escasas ocasiones en que se solicitó mi participación de manera directa por alguna de las pacientes, siempre con cuidado de no introducir temáticas u opiniones que pudieran desviar el curso de la terapia.

El trabajo analítico realizado sobre los datos obtenidos en nuestra asistencia al grupo terapéutico se inscribe en el ámbito de las técnicas cualitativas denominadas de análisis del discurso (Wilkinson y Kitzinger, 2000; Gee, 2005; Starks y Brown Trinidad, 2007). Vinculado al estudio lingüístico, la crítica literaria y la semiótica, desde el análisis del discurso se asume que el lenguaje constituye el elemento mediador a través del cual los sujetos conforman su conocimiento de la realidad; es mediante el uso del lenguaje como las pacientes se posicionan en relación con los otros, asignan significados a los eventos, definen objetivos personales y sociales, caracterizan sus distintos roles y negocian su identidad como individuos. De esta forma, recogiendo los actos de habla de las pacientes estaríamos en disposición de delimitar aquellas dinámicas y prácticas individuales, culturales y sociales a partir de las cuales se construye la experiencia de enfermar de cáncer. Para ello, y tras transcribir las 23 horas y 17 minutos de grabación obtenidas en nuestra asistencia al grupo terapéutico, se segregaron de su contexto comunicacional distintos actos de habla de terapeuta y pacientes asignándoles un código; posteriormente, cada una de estas unidades fue integrada en categorías o «clusters» de significado elaboradas por el equipo de investigación a partir de la información aportada por la bibliografía existente

en torno a aspectos vivenciales-experienciales en cáncer de mama. En caso de duda o no consenso en el equipo de investigación sobre los posibles significados de un acto de habla y su clasificación, se optó por citar a la paciente emisora media hora antes del inicio de la sesión grupal para solicitar aclaraciones.

### La restitución como imposibilidad

Si bien es cierto que la actual construcción social del cáncer de mama, de manera un tanto difusa, recoge todavía en parte la carga simbólica negativa y las ideas de incurabilidad atribuidas a la enfermedad por Susan Sontag en su obra *La enfermedad como metáfora* (1997), resulta hoy por hoy innegable que en los medios de comunicación y en la literatura de divulgación se ha instaurado un cierto «optimismo» en referencia al cáncer y su posible curación (Germà, 2007). Nace una nueva mirada esperanzada en un reino tradicionalmente tiranizado por la muerte y la desesperación. Se vive hoy con esperanza en el universo de la oncología; las implicaciones de este optimismo atraviesan transversalmente toda la experiencia del cáncer incidiendo directamente en las narraciones de aflicción generadas no por las víctimas, término ya en desuso, sino por las denominadas «supervivientes» de la enfermedad. Y pese a ello, pese a la ubicua presencia de esta mirada amable e inquietantemente cheerfulness (King, 2006), no resulta del todo extraño recoger en el trabajo etnográfico realizado en nuestro grupo psicoterapéutico expresiones de intensa ira e irritabilidad en torno a la vivencia del cáncer como patología curable. Así, Carmen, paciente de 33 años, casada y con dos hijos de 7 y 2 años, diagnosticada de un cáncer de mama tratado con mastectomía, quimioterapia adyuvante y posterior reconstrucción mamaria en abril de 2008, durante la tercera de las sesiones del grupo de terapia afirmaba en un tono emocional de franca irritabilidad e indignación hacia el equipo terapéutico: «Yo solo tengo un problema. Y es que para mí tendría que ser: “Estás curada y ya está, punto”. ¡Pero nunca estás curada! Hoy estás bien pero, ¿en qué porcentaje? En un 80%, por ejemplo, pero... ¿estoy curada? Esa es la rabia, el gran problema, no saber si estás curada o no, no encontrar a nadie que te responda claramente a una pregunta tan simple».

Estas palabras de Carmen en torno al concepto de «curabilidad» constituyen la base sobre la que se articula el presente texto, cuyo objetivo se centra en presentar las contradicciones surgidas a la par de una serie de transformaciones nacidas en el ámbito de los discursos de sufrimiento oncológico; transformaciones derivadas de los cambios producidos durante las últimas décadas en las prácticas terapéuticas y las concepciones biomédicas del cáncer de mama. A nuestro entender, las palabras de Carmen se diferenciarían de las tradicionales narraciones de aflicción centradas en el dolor corporal, el miedo ante una próxima muerte, la exclusión social o la incomprensión y despersonalización del sistema biomédico que habían caracterizado los discursos del enfermo sufrien-

te hasta tiempos recientes. Carmen articula una narrativa distinta, en la que el padecimiento lo genera una indefinición, una ambigüedad, un nada en concreto y un todo en su conjunto... un sufrimiento «posmoderno e identitario», si se me permite la expresión. Carmen, dada de alta del hospital hace casi dos años, aparentemente sana y sin sintomatología orgánica de interés, no tan solo no sabe si está o no está curada sino que, abandonada, no encuentra a nadie que le responda a «una pregunta tan simple».

De hecho, la pregunta articulada por Carmen y el padecimiento generado por la ausencia de respuesta solo tienen sentido en nuestro actual contexto y ante una determinada concepción de la enfermedad que delimita, al mismo tiempo que reduce, unos nuevos ámbitos de curabilidad. ¿Qué características definirían este nuevo contexto preventivo-rehabilitador, donde se inscribe y toma sentido el sufrimiento de Carmen? En primer lugar, y en paralelo a la instauración de los tratamientos con quimioterapia durante la década de 1950, se reformula una nueva concepción del cáncer en términos sistémicos. Todo tumor canceroso, por su propia naturaleza, tiende a la invasión de los tejidos adyacentes. Esta invasión puede o no ser detectada pero, en todo caso, la posibilidad de metástasis debe tenerse presente incluso en las fases más tempranas de la enfermedad. Una intervención quirúrgica «radical» en el pecho de la mujer en periodos iniciales reducirá, seguramente, la posibilidad de recurrencia, pero en ningún caso asegurará una curación comprometida por indetectables formaciones celulares cancerosas instaladas, incluso, en tejidos lejanos respecto al foco primario. El cáncer de mama pierde su carácter de enfermedad local para retornar a las viejas concepciones sistémicas que involucran a todo el organismo femenino, al mismo tiempo que el foco terapéutico expande su interés desde el fenómeno local mamario a nuevos ámbitos de intervención situados en un territorio limítrofe a lo orgánico. De esta forma Carmen, el sufrimiento de Carmen, pasa ahora a constituir, más allá del simple tumor en su seno, objeto de interés para los numerosos profesionales del universo de lo «paraoncológico»:

1. Procesos de genetización. Valoración de la historia vital de la paciente, número de familiares afectados por la enfermedad, edad de aparición, histología de los tejidos tumorales... El cáncer de Carmen articulará un relato que incluye ahora no tan solo la vida de nuestra paciente, sino una historia que potencialmente abarcará generaciones de muerte y padecimiento. La posible aparición de una alteración genética predisponente informará a Carmen no tanto sobre lo que será, sino sobre lo que siempre ha sido sin saberlo, identidad revelada que al biologizar su parentesco la obligará a reconfigurar sus relaciones familiares introduciendo esa variable extraña denominada cáncer (Sumalla, Ochoa, Gil et alii, 2009).

2. La psicologización del cáncer. Pese a la todavía insuficiente evidencia respecto al papel jugado por los factores psicológicos en el desarrollo del cáncer de mama, la presencia de eventos traumáticos o altamente estresantes, el duelo

asociado a recientes pérdidas o ciertas características de personalidad centradas en la dificultad de expresar ira y emociones negativas, constituyen conocimientos popularmente defendidos y asumidos por una parte significativa de la profesión psicológica (Bleiker y Van der Ploeg, 1999). Carmen, en todo caso, será abordada atendiendo a la capacidad para gestionar su mundo emocional, posible tendencia a reprimir determinados estados de ánimo, rasgos de personalidad desadaptados que la predisponen al cáncer, estilos de afrontamiento ineficaces o historia traumática... Tecnologías del self destinadas no tanto a curar sino a optimizar sus capacidades con objeto de aliviar su distrés y facilitar la adhesión a su nueva condición de superviviente al cáncer.

3. Actividad rehabilitadora. La lógica de la rehabilitación de psicólogos, enfermeras, trabajadoras sociales... tiene poco que ver con el «estar curado». Pasaría más por integrar el sujeto en un espacio de capacidad recuperada. Este nuevo espacio de capacitación, tras haber superado la enfermedad, implicaría regenerar habilidades potencialmente dañadas por el cáncer: inserción laboral, relaciones sociales, dinámicas familiares, autoconcepto y autocuidado... entre ellas el fomento de una apariencia física normalizada que, a través de maquiillajes y prótesis, permita a Carmen presentarse socialmente como una mujer «femenina», una imagen bella que informa de su excelente estado de salud y su plena reincorporación al circuito de la seducción-reproducción (Hansen y Tjornhoj-Thosen, 2008).

4. Prevención y detección precoz. La instauración de campañas masivas de detección precoz a través de técnicas de mamografía durante la década de 1980 marca un hito en la generación de una nueva figura en el universo oncológico, el risky subject (Aranowitz, 2007). Lógicamente, todos aquellos que en algún periodo de sus vidas han residido en las inhóspitas calles de cancerland quedan automáticamente inscritos a la condición de sujetos en elevado riesgo de desarrollar nuevamente un tumor. El cuerpo de Carmen se ha transformado así en un cuerpo sospechoso, generador de celos. A sus tradicionales funciones el cuerpo añade ahora un potencial lesivo, mortal, que requiere constante vigilancia. El cuerpo de Carmen es ahora algo parecido a su enemigo y, en consecuencia, se impone la adopción de medidas continuas de control y vigilancia en forma de mamografías, ecografías transvaginales, resonancias magnéticas, análisis de marcadores tumorales... Sistemas de espionaje que impidan la invasión cancerosa. Una lógica de «Guerra Fría» que, no es difícil pronosticarlo, facilitará en un próximo futuro la generación de toda una serie de dispositivos médicos específicos centrados no ya en la sanación del cuerpo enfermo sino en la prevención, detección precoz de segundas neoplasias y atención a situaciones de cronicidad y comorbilidad entre las supervivientes de un cáncer (Ferro y Borràs, 2011).

5. Promoción de estilos de vida saludables. Si hasta bien entrada la década de 1970 el concepto de riesgo se asociaba a la presencia de amenazas exter-

nas y la relación que cada sujeto establecía con ellas, a partir de esas fechas el riesgo pasa también a ser entendido como un elemento interno vinculado a la presencia o ausencia de autocontrol (Ogden, 1995). El actual énfasis en la promoción de estilos de vida saludables se fundamenta en la capacidad de cada individuo de evitar o modificar las situaciones de riesgo, de tal forma que, en determinadas circunstancias, el sujeto se constituye como el principal enemigo de sí mismo. De esta forma, se requerirá de Carmen su autorresponsabilización y esfuerzo activo para implantar estrategias que mejoren su calidad de vida. Régimen alimenticio, hábitos de sueño, ejercicio físico, medidas antiestrés, consumo de tóxicos... Todo un conjunto de prácticas instauradas con objeto de prevenir posibles recaídas. De hecho, y llevado al extremo, toda actividad realizada en el transcurso de su vida cotidiana deberá reformularse atendiendo a la siguiente dicotomía: ¿favorece o no la aparición del cáncer?... La enfermedad tiende a hacerse perpetuamente presente como elemento central de juicio que influirá en gran parte de las decisiones tomadas por Carmen (Bell, 2010).

6. Supervivencia como nueva identidad. Al igual que otros muchos movimientos sociales generados en torno a problemas de salud, desde ciertos sectores del activismo anticáncer se ha propuesto una solución identitaria a las dificultades generadas por la enfermedad (Gusfield, 1999). En este contexto, el antiguo concepto biomédico de supervivencia, anteriormente reservado a aquellas pacientes que permanecían vivas y sin síntomas transcurridos cinco años una vez finalizado el tratamiento de su cáncer, ha ido adquiriendo cada vez en mayor medida una naturaleza de identidad que implica de forma explícita una «determinada manera de estar en el mundo». La adscripción acrítica a los postulados de los equipos asistenciales, una feminidad tradicional basada en el atractivo físico y la defensa del rol de madre-esposa; una actitud optimista, el afrontamiento activo, el espíritu de lucha, la fortaleza interior y la glorificación del pensamiento positivo; la responsabilización individual respecto a las causas de la enfermedad y su posible solución a través de la instauración de estilos de vida saludables... todos estos son elementos constitutivos de la nueva identidad de las supervivientes de cáncer de mama (Mathews, 2000; Coreil, Wilke y Pintado, 2004; Kaiser, 2008). Carmen, como el resto de pacientes, podrá mostrarse más o menos receptiva a esta nueva adscripción identitaria, aceptar en mayor o menor grado la defensa de sus postulados, pero, como el resto de pacientes, no logrará abstraerse de la presión social ejercida desde múltiples instancias para que realice el tránsito de «víctima del cáncer» a «superviviente». Para Held (2002), la tiranía de las actitudes positivas y la creencia ampliamente compartida según la cual la única manera de solucionar los problemas consiste en afrontarlos activamente, con ánimo optimista e inquebrantable fortaleza, se inscribe en la tradicional tendencia a «culpabilizar a las víctimas»; Carmen, durante el transcurso del grupo terapéutico, hacía referencia a las recriminaciones de su núcleo familiar cuando en algún momento se manifestaba desesperanzada,

triste, desanimada: «me hacen sentir culpable de sentirme mal», indicaba la paciente.

Cometeríamos un grave error si redujéramos el sufrimiento de Carmen a la aparición-extirpación del tumor y su relación con el estamento biomédico. La aflicción de Carmen, su duda ante una curación prometida pero nunca del todo cumplida, se enmarca en esta amplia red asistencial donde el cáncer hace dejación de su naturaleza orgánica para remitir a la historia familiar, la manera en que Carmen afronta sus problemas y gestiona sus emociones, su rehabilitación social, sus estilos de vida, etc., elementos que encajan mal en la lógica de la curabilidad. Quizás podemos curarnos de un tumor, pero difícilmente nos curamos de una manera de ser, de una manera de vivir... El cáncer ha dejado de remitir a lo biológico para inscribirse de lleno en el ámbito de lo identitario. La pregunta de Carmen es un arcaísmo decimonónico, restos de un periodo ya superado en el que el doctor Halsted tenía una respuesta clara y rotunda a las dudas de sus pacientes. La pregunta de Carmen no tiene ahora respuesta, simplemente porque está mal planteada, planteada a destiempo. La anhelada alta médica ya no significa «estar curado», sino un adentrarse en las misteriosas aguas del mundo de «lo psicosocial», una nueva forma de aflicción, si prefieren denominarlo de esta manera.

Arthur W. Frank, sociólogo canadiense afectado de un cáncer testicular, proporciona en su obra *El narrador herido* (1995) una manera simple y funcional de categorizar las narraciones generadas por los pacientes con cáncer. Un primer grupo de relatos se inscribirían bajo la categoría del caos, historias fragmentadas repletas de dolor y sufrimiento, historias de aflicción que constituyen la base para la patologización de la respuesta emocional del paciente frente a la enfermedad. Un segundo grupo de narraciones, si acaso minoritario pero cada vez de mayor relevancia, nos hablaría de la enfermedad como oportunidad para un cambio identitario que fomentaría nuestro crecimiento personal, el cáncer como escenario ideal donde desplegar y entrenar todas nuestras potencialidades como seres humanos. Sin embargo, indica Frank, el esquema preferido por los pacientes oncológicos viene definido por el término restitución. En estas narraciones, los pacientes con cáncer nos hablan de su estado de salud, su tránsito por la enfermedad y los sistemas asistenciales, y un retorno al estado de salud original. El cáncer no los tocó, no los transformó, no los conmovió... el cáncer es simplemente material de olvido, una «molestia» sobre la cual lo mejor es no hablar ni pensar demasiado, no darle demasiadas vueltas. Ser el mismo que uno era antes de la enfermedad constituiría, de este modo, el destino deseado, la estación término para un porcentaje significativo de pacientes oncológicos.

Defendemos en este breve texto, a partir de las palabras de Carmen, que este destino deseado se ha convertido actualmente en una imposibilidad. Si la afectada por cáncer de mama es situada por el sistema biomédico más allá de la curación, si la paciente no sabe si está o no está curada en tanto el cáncer remite

a elementos no estrictamente biológicos ubicados en la esfera de lo sistémico, de lo constitucional, de las maneras de ser y de las maneras de vivir, el termino «curación» deja de tener sentido y la restitución, volver a ser como una era antes de enfermar, se transforma en una utopía demente. La curación se sustituye por un «como si estuvieras curado» (Hansen y Tjornhoj-Thosen, 2008), un sucedáneo insatisfactorio generador de sufrimiento y aflicción; no tanto un retornar a la vida que uno tenía como un rehacer la propia vida en forma de imitación más o menos lograda. Como apunta Robert Castel en su obra *La gestión de los riesgos* (1984) en referencia a la patología mental, el concepto de salud y de enfermedad, también en cáncer, estalla ante unos nuevos planteamientos psicosociales que desbordan lo patológico para incidir directamente en lo deficitario, un estado global de fragilidad personal que requiere de un constante y perpetuo esfuerzo de rehabilitación normalizadora que sustituya o complemente las tradicionales prácticas curativas psicomédicas.

No podemos finalizar nuestra tarea, un cierto imperativo moral nos obliga, sin intentar contestar la pregunta formulada por Carmen: «Pero... ¿estoy curada?». Podríamos decir, recogiendo las palabras de Frank (1995), que Carmen «está sana sin estar completamente curada», que deberá a aprender a vivir con esta sensación de impotencia y desconocimiento. Los innegables efectos de la enfermedad y su tratamiento, junto con un sistema asistencial biomédico que disminuye los ámbitos de curabilidad al introducir imperativamente en la esfera de «lo tratable» elementos situados al margen de «lo curable», hacen por ahora imposible satisfacer un deseo tan simple y tan humano como «volver a ser la que era». Después de todo, y si pensamos un poco sobre el tema, cada vez somos más los que formamos parte de esta «sociedad de la remisión» apuntada por Frank. La ambigüedad de un nuevo estado que nos confina involuntariamente en un espacio simbólico donde el permanente temor a la recaída y la necesidad de constante vigilancia por parte de los equipos terapéuticos nos impiden restituirnos en términos de continuidad con nuestras vidas pasadas. «Ser de nuevo quien se era antes» constituye hoy por hoy un ejercicio de imposible ejecución ante un cáncer de mama que, atendiendo al discurso biomédico, más que «curado» y olvidado tiene la necesidad de ser perpetuamente controlado y hacerse constantemente presente.

#### Referencias bibliográficas

- ARONOWITZ, R. A. (2007) *Unnatural History. Breast Cancer and American Society*. Cambridge: Cambridge University Press.
- BELL, K. (2010) «Cancer Survivorship, Mor(t)ality and Lifestyle Discourses on Cancer Prevention». *Sociology of Health & Illness*, 32 (3): 349-364.

- BLEIKER, E. M. A. y VAN DER PLOEG, H. M. (1999) «Psychosocial Factors in the Etiology of Breast Cancer: Review of a Popular Link». *Patient Education and Counseling*, 37: 201-214.
- CASTEL, R. (1984) *La gestión de los riesgos. De la anti-psiquiatría al post-análisis*. Barcelona: Anagrama.
- COREIL, J.; WILKE, J. y PINTADO, I. (2004) «Cultural Models of Illness and Recovery in Breast Cancer Support Groups». *Qualitative Health Research*, 14 (7): 905-923.
- FERRO, T. y BORRÀS, J. M. «Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer». *Gaceta Sanitaria*, 2011. doi: 10.1016/j.gaceta.2010.12.002.
- FRANK, A. W. (1995) *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Etics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- GEE, J. P. (2005) *An introduction to discourse analysis: Theory and method*. London: Routledge
- GERMA, J. R. (2007) *El cáncer se cura*. Barcelona: Planeta.
- GUSFIELD, J. (1999) *New Social Movements: From Ideology to Identity*. Philadelphia: Temple University Press.
- HANSEN, H. P. y TJORNHOJ-THOSEN, T. (2008) «Cancer Rehabilitation in Denmark: The Growth of a New Narrative». *Medical Anthropology Quarterly*, 22 (4): 360-380.
- HELD, B. S. (2002) «The Tyranny of the Positive Attitude in America: Observation and Speculation». *Journal of Clinical Psychology*, 58(9): 965-992.
- KAISER, K. (2008) «The Meaning of the Survivor Identity for Women with Breast Cancer». *Social Science & Medicine*, 67 (1): 79-87.
- KING, S. (2006) *Pink Ribbons, INC. Breast Cancer and the Politics of Philanthropy*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- LEOPOLD, E. (1999) *A Darker Ribbon. Breast Cancer, Women, and Their Doctors in the Twentieth Century*. Boston: Beacon Press.
- LERNER, B. H. (2002) «Inventing a Curable Disease: Historical Perspectives on Breast Cancer». En Anne S. KASPER y Susan J. FERGUSON (eds.) (2002) *Breast Cancer. Society Shapes an Epidemic*. New York: Palgrave.
- MATHEWS, H. F. (2000) «Negotiating Cultural Consensus in a Breast Cancer Self-Help Group». *Medical Anthropology Quarterly*, 14 (3): 394-413.
- OCHOA, C.; SUMALLA, E. C.; MATÉ, J.; CASTEJÓN, V.; RODRÍGUEZ, A.; BLANCO, I. y GIL, F. (2010) «Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención integral del superviviente en cáncer». *Psicooncología*, 7 (1): 7-34.
- OGDEN, J. (1995) «Psychosocial Theory and the Creation of the Risky Self». *Social Science & Medicine*, 40 (3): 409-415.
- PATTERSON, J. T. (1987) *The Dread Disease. Cancer and Modern American Culture*. Cambridge: Harvard University Press
- SONTAG, S. (1997) *La malatia com a metàfora*. Barcelona: Empúries.

- SUMALLA, E. C.; OCHOA, C.; GIL, F. y BLANCO, I. (2009) «Sobre tránsitos, identidades y crecimiento postraumático en cáncer hereditario». *Psicooncología*, 6 (1): 27-42.
- STARKS, H. y BROWN TRINIDAD, S. (2007) «Cose your method: A comparison of phenomenology, discourse analysis and grounded theory». *Qualitative Health Research*, 17: 1372-1380.
- WILKINSON, S. y KITZINGER, C. (2000) «Thinking differently about thinking positive: a discursive approach to cancer patients' talk». *Social Science & Medicine*, 50: 797-811.

## LÓGICAS MÚLTIPLES EN TORNO A REDIFINICIÓN DEL FUTURO DE LA ENFERMEDAD CELIACA

Ana Toledo Chávarri  
Investigadora posdoctoral  
Universidad Camilo José Cela  
C/ Castillo de Alarcón, 49  
Urb. Villafranca del Castillo  
28692 Madrid  
anatoledochavarri@gmail.com

**Resumen:** El sistema médico y las asociaciones de pacientes son los principales actores preocupados por conceptualizar e intervenir sobre la enfermedad celiaca, si bien las maneras de pensarla y actuar sobre ella varían dependiendo de la posición en la que se encuentran estos agentes. Lógicas múltiples y dinámicas (medicalización, cuidado y capital) configuran los posibles futuros de esta enfermedad, transformando tanto la identidad individual de los celíacos como las formas colectivas de acceso a la salud en el ámbito de la ciudadanía.

**Palabras clave:** enfermedad celiaca, medicalización, asociaciones de pacientes, cuidado.

Multiple logics regarding the future redefinition of celiac disease

**Abstract:** The medical system and patient associations are the main actors concerned with conceptualizing and managing celiac disease. Ways of thinking about and acting on it vary depending on the position of the different actors. Multiple and dynamic logics (medicalization, care and capital) shape the possible futures of this disease, transforming not only the individual identities of those who suffer from celiac disease but also their collective access to health care understood as a civil right.

**Key words:** celiac disease, medicalization, patient's associations, care.

---

## Introducción

Este artículo pretende recoger las diferentes lógicas que conceptualizan la enfermedad celiaca, como la medicalización, el cuidado y el capital. Estas lógicas las generan y reproducen los actores que participan activamente en la configuración del futuro de la enfermedad: asociaciones de pacientes, el sistema médico, la industria farmacéutica, el Estado. A través de ellas se construyen los itinerarios de diagnóstico, los posibles tratamientos, las formas de autocuidado o la cobertura que el sistema público de salud dará a los pacientes. De manera que estas intervenciones transforman tanto la vida individual de los celíacos como las formas colectivas de incidir en el acceso a la salud. Este artículo pretende analizar el papel de las asociaciones y federaciones como nuevas formas de ciudadanía construidas en torno a lo biológico, que forjan la identidad celiaca tanto de forma individual como colectiva (Toledo, 2012)<sup>1</sup>.

La enfermedad celiaca es, según la Asociación de Celíacos de Madrid (ACM), «una intolerancia permanente al gluten que produce, en individuos predispuestos genéticamente, una lesión grave en la mucosa del intestino delgado, provocando una atrofia de las vellosidades intestinales, lo que determina una inadecuada absorción de los nutrientes de los alimentos (como proteínas, grasas, hidratos de carbono, sales minerales y vitaminas). [...] El único tratamiento existente a día de hoy consiste en el seguimiento de una dieta estricta sin gluten de por vida»<sup>2</sup>. En esta definición de la asociación de pacientes, en la que se retoma una explicación biomédica, se encuentra reflejada parte de esta compleja de lógicas que, como veremos más adelante, se articulan en torno a esta enfermedad.

La celiaquía tiene una posición particular dentro de la concepción de «enfermedad» en relación con los procesos de medicalización actuales. Para empezar, no está tan medicalizada como otros problemas de salud, lo que se debe principalmente a que el diagnóstico resulta difícil, ya que los conocimientos y procedimientos requeridos no están todavía muy extendidos en el sistema médico, y los síntomas se presentan asociados a otras patologías. También es necesario tener en cuenta que el único tratamiento existente para la enfermedad celiaca es a través de la dieta, por lo que el cuidado del paciente depende de la comida y no de píldoras, si bien la industria farmacéutica está empezando a investigar otras soluciones que pasen por la creación de productos farmacológi-

1 Una versión revisada y ampliada de este texto, que pone un mayor énfasis en las implicaciones con respecto a la ciudadanía, está publicada con el título «Ciudadanía biológica, medicalización y otros cuidados: en torno a la enfermedad celiaca» (Toledo, 2012).

2 Definición de la ACM extraída de su página web: <<http://www.celiacosmadrid.org/>>. Consultada en junio de 2010.

cos; cabe destacar, especialmente, la investigación para encontrar vacunas que permitan a los celíacos ingerir gluten sin verse afectados.

Las demandas de las asociaciones de celíacos deben analizarse en el contexto de las configuraciones actuales de los procesos de medicalización de la sociedad contemporánea, y de las diferentes formas de cuidado existentes. En este sentido, forman parte, junto con otras asociaciones de pacientes, en la construcción de lo que significa ser ciudadano activo, participando en la producción y en la definición de la ciudadanía presente, potencial e imposible (Rose y Novas, 2005); como grupos de presión participan en la producción de los derechos futuros para el acceso a y la garantía de la salud (Toledo, 2012).

Las asociaciones están reconfigurando lo que significa ser celíaco en un contexto individual, si bien es cierto que, desde un punto de vista algo más colectivo, su actuación afecta a la gobernanza de la salud y, por tanto, a la ciudadanía. Lógicas diferentes (medicalización, cuidado, pero también capital) se relacionan de modo complejo, mientras los pacientes generan relaciones en las que se dan alianzas parciales, pero también conflictos, con los diferentes actores implicados, además de los ya mencionados: la industria farmacéutica y alimentaria, la investigación biomédica, los sistemas de salud y los poderes públicos.

Este artículo está basado en análisis del contenido de documentación producida por la ACM, la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE) y el sistema sanitario, así como de comunicación vía web. También parte de la participación en diversas actividades propuestas por las asociaciones de celíacos: reuniones informativas, encuentros informales y lúdicos, etc. Se trata de una observación por el momento preliminar, a la espera de organizar un trabajo de campo más amplio.

### Lógicas complejas

En el análisis, parto de la idea de Annemarie Mol (2008) sobre la existencia de diferentes lógicas que rigen el ámbito de la salud. Estas diferentes lógicas funcionan en unas ocasiones de forma relacionada, en otras en colaboración y, finalmente, en otros momentos en contradicción las unas con las otras. Si bien estas lógicas son locales y específicas —pues dependen de las historias locales, los sistemas sanitarios, la epidemiología de la enfermedad, etc.—, las prácticas son, como veremos, significativas en su conjunto.

La diversidad de lógicas que se utilizan para un acercamiento a la enfermedad celíaca no es fácilmente reducible, ya que existe una profunda interacción entre los actores y las conceptualizaciones existentes en torno a esta intolerancia alimentaria. De forma general, las lógicas existentes pueden dividirse en dos: por una parte, la lógica que apunta hacia la profundización de la medicalización de la celiaquía, y por otra, un acercamiento que podemos entender más bien como una forma de cuidado. Los diversos actores que participan en el diagnós-

tico, tratamiento y regulación de la enfermedad celiaca se mueven en esta dicotomía, que oscila entre la intervención técnica y el cuidado, y están insertos en procesos que configuraran la futura vida cotidiana de los celíacos, pero también los derechos y la atención sanitaria a los que tendrán acceso.

La primera de las lógicas mencionadas, la biomédica, es la que está adquiriendo una mayor relevancia y poder, pues está implantándose en las últimas décadas como una forma hegemónica de comprensión del mundo, no solo en el caso concreto que nos ocupa aquí, sino de manera mucho más general como forma de entender la salud, e incluso la condición de persona. La actual profundización en la medicalización tendrá como consecuencia la transformación de la vida de las personas celíacas, ya que implica procesos sociales de carácter amplio, como la mercantilización de la salud, su control por parte del sistema biomédico y la transformación de las formas de ciudadanía.

### Medicalización

Una primera lógica que atraviesa la enfermedad, la que se refiere a la biomedicina, influye decisivamente en la transformación de la vida de las personas celíacas, pero también implica la profundización de procesos sociales más amplios, como la mercantilización de la salud, su monitorización por el sistema biomédico o la reconfiguración de nuevas formas de ciudadanía en las demandas de derechos sobre la salud (Toledo, 2012).

En las últimas décadas se ha tratado de analizar cómo surgen y se articulan nuevas formas de ciudadanía relacionadas con los cambios tecnocientíficos (Beck, 1992; 2005). En el caso de la enfermedad celiaca, la biomedicina ha sido fundamental en este proceso de transformación identitaria; solo a partir de una biopsia intestinal compatible con la enfermedad se puede ser admitido en las asociaciones de pacientes. Se construye así una forma de identidad definida a través de la ciencia y mediada por la tecnología. Estas relaciones forman parte de la reconstrucción mutua del orden social y el tecnocientífico, en la que la biomedicina contribuye a generar nuevas realidades que afectan a conceptos legales, socioculturales y sanitarios. La enfermedad celiaca constituye un ejemplo de cómo las tecnologías de representación de la medicina están generando nuevas formas de ciudadanía e identidad.

La enfermedad celiaca está interconectada con el proceso general de medicalización que se da en la sociedad contemporánea, pero no en todos sus aspectos, pues en algunos está por el momento submedicalizada. El concepto de medicalización surgido de Zola (citado en Clarke y otros) teoriza la extensión de la jurisdicción, autoridad y práctica médica a áreas cada vez más amplias de las vidas de la gente (Clarke et alii, 2003). Al principio, trataba problemas sociales relacionados con la moralidad y el cuerpo, que pasaban de observarse desde la ley a serlo desde la medicina (drogas, alcoholismo, sexualidad, etc.), y más tarde

se extendió a otros ámbitos de la vida, como la alimentación —tal como recoge Mabel Gracia (2007).

La medicalización supone también la aparición de numerosas innovaciones clínicas como otro de los elementos del proceso, esto es, nuevos diagnósticos, tratamientos y procedimientos; y en parte es en este sentido en el que la enfermedad celiaca está submedicalizada.

Uno de los problemas más importantes en torno a esta enfermedad consiste en la dificultad del diagnóstico. Según el Libro Blanco de la Enfermedad Celiaca, «la media de tiempo para conseguir el diagnóstico definitivo de la enfermedad es de 8 años» (Esteban y Márquez, 2008: 91). Especialmente en adultos, el conocimiento médico diagnóstico no está muy extendido y los síntomas suelen asociarse a otras casuísticas. De este modo, se calcula que el 1% de la población española podría ser celiaca, aunque las personas diagnosticadas no llegan al 10% (Polanco, 2008).

Hay que decir, sin embargo, que se está trabajando para transformar esta circunstancia, así como en otros aspectos que redundarán en la biomedicalización. La investigación biomédica de la celiaquía trabaja para buscar evidencias genéticas, así como para encontrar una «solución» farmacéutica al problema. Según la revista *Mazorca*, en la actualidad hay en marcha tres ensayos clínicos para la creación de fármacos que puedan constituir una alternativa para la dieta sin gluten (Gorostizaga, 2008). También se está llevando a cabo el proyecto de investigación CD Medicis, financiado por la Unión Europea (UE). Este proyecto trata de construir un dispositivo de diagnóstico y control de la enfermedad. Se trataría de un completo laboratorio contenido en un chip, parecido al que usan hoy en día los pacientes enfermos de diabetes (Gorostizaga, 2008).

Todos estos avances incidirán en la mercantilización de la salud de los celíacos, así como en otro de los sentidos de la biomedicalización, según Adele Clarke y su equipo (2003): la transformación del manejo de las enfermedades crónicas en responsabilidades morales e individuales que deben conseguirse a través del acceso al conocimiento, la autovigilancia, la prevención y el tratamiento del riesgo a través del consumo de bienes biomédicos.

### La lógica del cuidado

Mientras tanto, los celíacos tratan de buscar también otras formas de cuidado que respondan mejor a su cotidianidad que la indicación del origen de su patología. La principal forma de acceso a esta lógica diferente de cuidado es a través de las asociaciones de pacientes, aunque también existen grupos informales de apoyo, como grupos de padres celíacos, APAS o la participación en redes sociales y foros de internet. Me centraré en el papel de los primeros.

Las asociaciones de celíacos en España<sup>3</sup> funcionan como grupos de apoyo, especialmente en los primeros momentos después del diagnóstico. Las asociaciones de celíacos dan charlas sobre la enfermedad para los principiantes en la dieta sin gluten y dan apoyo también ante las dudas, contaminaciones o incumplimientos de la misma. Una de las funciones fundamentales de las asociaciones es la de construir y distribuir entre sus asociados una lista de los alimentos sin gluten disponibles en el mercado que permita no restringirse a los productos más evidentes, y por tanto ampliar así las posibilidades alimentarias y culinarias. Además, distribuyen también recetas y consejos prácticos para viajar y salir, momentos en los que el seguimiento de la dieta se torna más difícil.

Las tecnologías de la comunicación y la información (TIC) están siendo fundamentales, ya que posibilitan formas participativas en la creación de conocimiento en las que la distinción entre sujetos y objetos de estudio se pone en cuestión constantemente. Internet es el principal medio de comunicación utilizado por los celíacos, aunque aparecen también otras mediaciones tecnológicas; esta nueva arena política es multivocal, está plagada de relaciones densamente imbricadas en las que las demandas ciudadanas hacen borrosas las fronteras entre exclusión e inclusión, entre experto y profano (Heath, Rapp y Taussig, 2004).

#### Alianzas e interacciones: los encuentros entre las lógicas diversas

Cabe apuntar que ambas lógicas no se dan de forma separada, sino que se construyen en constante intersección. Los actores que las representan trabajan de forma conectada y mantienen intensas interacciones entre ellos. En nuestro actual marco de relaciones, la biomedicina se ha transformado en una lente a través de la cual interpretamos, entendemos y buscamos transformar nuestro propio cuerpo. Es, por tanto, esta lógica la que aparece como prevaleciente en la interacción.

Uno de los principales focos de atención en los debates sobre las transformaciones de la ciudadanía en torno a la ciencia y tecnología se centra en la reconfiguración de la participación ciudadana en el cuidado de la salud. Heath, Rapp y Taussig (2004) argumentan que las reconfiguraciones en la ciencia genética y en la esfera pública han creado una emergente ética del cuidado. Estas prácticas cuestionan las nociones convencionales que separan a los expertos de los no expertos. Nuevas áreas de la vida cotidiana pueden regularse y las redes que emergen (entre científicos, activistas, políticos e intereses corporativos) implican nuevas formas de participación democrática y emborronan las fronteras

<sup>3</sup> Las asociaciones de pacientes celíacos de España se reúnen en la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE). FACE está compuesta por 17 miembros, federaciones o asociaciones de las distintas Comunidades Autónomas (<<http://www.celiacos.org/>>).

entre el Estado y la sociedad civil, así como entre los intereses públicos y privados. Callon y Rabeharisoa (2003) analizan por su parte la transformación en la relación de poder entre expertos y no expertos en la investigación de nuevos tratamientos para enfermedades.

Así, las asociaciones de celíacos pertenecen a nuevas formas de ciudadanía ya que su proyecto parte de algunos supuestos de la biomedicina para su propia constitución, como la necesidad de un diagnóstico para la inclusión. Participan, junto con otras muchas asociaciones de pacientes, en la construcción de las concepciones de lo que significa ser ciudadano; apuntalando, como señalan Nikolas Rose y Carlos Novas (2005), distinciones entre los ciudadanos actuales, los potenciales, los problematizados y los imposibles. Las reivindicaciones de ciudadanía planteadas en este marco trazan nuevas configuraciones entre los procesos de medicalización generales de la sociedad contemporánea y otras formas de cuidado en enfermedades emergentes como las antes señaladas.

Además, y en este mismo sentido, las asociaciones están también implicadas en las investigaciones sobre su propia enfermedad, participan activamente en los proyectos y tratan de influir en las decisiones sobre las innovaciones científicas que se tratan de desarrollar.

Por lo tanto, existe una profunda interacción entre ambas lógicas que está produciendo nuevas identidades individuales y colectivas a través de procesos tecnocientíficos. La cuestión es qué consecuencias acarrea la profundización de la biomedicalización para los procesos de reconfiguración individual y colectivo. ¿Surgen nuevas formas de aproximarse e intervenir en la enfermedad celíaca que pasen por el control médico y farmacéutico? ¿Se medicaliza el cuidado? ¿Con qué implicaciones? ¿Cómo afectan estas lógicas a las vidas de los celíacos? ¿Y a las asociaciones? ¿Y a la ciudadanía en general?

#### Las lógicas reconfiguran lo individual y lo colectivo EN CUANTO A LO INDIVIDUAL...

Las asociaciones transforman la identidad celíaca individual y colectiva. Los individuos moldean sus relaciones a través de su conocimiento de su individualidad somática. Aparecen imágenes biológicas, explicaciones, valores y juicios ligados al 'régimen del yo' contemporáneo general. De esta manera, los sujetos establecen nuevas relaciones consigo mismos al describirse a través de los niveles de gluten, el grado de atrofia intestinal o de la predisposición genética a la enfermedad. «El lenguaje con el cual los ciudadanos se llegan a entender y describir a sí mismos es cada vez más biológico» (Rose y Novas, 2005: 13). Estos conceptos van acompañados de cálculos y estrategias a la hora de enfrentarse a la carta de un restaurante, las invitaciones a comer o la preparación de las vacaciones, y los usan para pensar en cómo pueden o deben actuar, en aquello hacia lo que pueden tener miedo o lo que pueden desear.

Rose y Novas (2005: 5) insisten en la posibilidad de elección personal y la responsabilidad que implica este régimen del yo: «la responsabilidad del yo implica hoy responsabilidad ‘corporal’ y genética’: una ha sido desde hace tiempo responsable de la salud y la enfermedad del cuerpo y otra debe también conocer y manejar las implicaciones del genoma propio». Así, para Rose y Novas estas comunidades serían pioneros éticos: «son pioneros de una nueva ética del yo informada —una serie de técnicas para el manejo de la cotidianidad en relación con una condición y en relación con el conocimiento experto—» (2005: 21). En el caso de los celíacos, las asociaciones insisten en el mantenimiento estricto de la dieta sin gluten y se implican en el control de las contaminaciones involuntarias o «transgresiones». Según la visión de ciudadano activo biológico de Rose y Novas, el individuo está obligado a informarse a sí mismo sobre sus enfermedades pero también sobre sus predisposiciones; está obligado a tomar los pasos apropiados, es decir, a ajustar la dieta y el estilo de vida a ellos.

Otros autores contemplan este ‘régimen del yo’ de manera más crítica, pues la salud pasa a recaer por tanto en los pacientes y se transforma así en una meta individual, en una responsabilidad moral. El manejo de la enfermedad pasa por una implicación personal para aumentar el conocimiento, la autovigilancia, la prevención y el tratamiento de los riesgos, así como el consumo apropiado de bienes y servicios médicos y de otras formas de cuidado (Clarke et alii, 2003). Para Callon y Rabeharisoa (2000), esos comportamientos responsables se normalizan, convirtiéndose en rutinarios y esperados, de modo que quienes no actúan de la misma manera forman un nuevo tipo de persona problemática.

#### EN CUANTO A LO COLECTIVO...

Las colectividades formadas en torno a concepciones biológicas de identidad compartida tienen una larga historia y están cobrando cada vez más importancia, especialmente los grupos de pacientes. Las asociaciones de celíacos pertenecen a estas nuevas formas de socialización surgidas en torno a «lo biológico», ya que su proyecto parte de algunos supuestos como la necesidad de un diagnóstico a través de una biopsia para la inclusión en el grupo. Con ello participan, junto con otras muchas asociaciones de enfermos, en la reconfiguración de la ciudadanía.

Las ciencias sociales de las últimas décadas han analizado cómo surgen y se articulan nuevas formas de ciudadanía relacionadas con los cambios tecnocientíficos. Rose y Novas utilizan el concepto de ciudadanía biológica para indicar cómo algunos supuestos biológicos, implícitos o explícitos, están siendo movilizados en muchos proyectos de ciudadanía, modelando las concepciones de lo que significa ser ciudadano y apuntalando distinciones entre los ciudadanos actuales, los potenciales, los problematizados y los imposibles. Rose y Novas usan el término para describir «todos aquellos proyectos de ciudadanía que

han ligado sus concepciones sobre los ciudadanos a creencias sobre la existencia biológica, como seres humanos, individuos, familias y linajes, comunidades, población y razas, y como especie» (Rose y Novas, 2005: 2).

Aunque hay que matizar que, para Rose y Novas (2005), la historia política tiene una larga trayectoria de relación con dimensiones biológicas en las que las formas actuales parten de rápidas innovaciones de la genética, la biotecnología y la biomedicina, sin que por ello estemos viviendo una vuelta del determinismo biológico o genético. El patrón de la ciudadanía biológica ya no se corta por las ideas de raza, degeneración y eugenesia. Se territorializa de manera diferente y en otros ámbitos, como por ejemplo en torno a la biopiratería, el aborto selectivo y la selección de embriones, las normas de educación en salud y salud pública o las técnicas invasivas corporales, que van desde la cirugía estética a la terapia génica. Otros autores, sin embargo, están más preocupados porque este retorno a lo biológico tenga como posibles consecuencias una reificación del concepto de raza a través, por ejemplo, de la investigación genética<sup>1</sup>.

Para Deborah Heath, Rayna Rapp y Karen-Sue Taussig (2004), la puesta en marcha del Proyecto del Genoma Humano ha dado lugar a que tanto las prácticas biomédicas como la percepción pública se hayan «genetizado». Según estas autoras, lo genético se ha transformado en una fuente de explicación común, en una forma de comprender las diferencias humanas, creando un nuevo concepto de identidad al que denominan ciudadanía genética. Así, como se ve en la definición de enfermedad celiaca citada, nociones como la de «predisposición genética» forman parte fundamental de la identidad de esta enfermedad. Esta genetización puede tener como consecuencia una reconfiguración de las demandas sanitarias. A medida que la gente adquiere identidades basadas sus características genéticas o familiares, en general específicas y usualmente raras, dejan de realizar demandas más amplias.

Las asociaciones de pacientes organizan sus demandas a través de la apropiación o creación de conocimiento científico y médico especializado, estableciendo relaciones complejas con los distintos actores, desde el sistema médico a las corporaciones alimentarias y farmacéuticas, pasando por el Estado.

Si en la mayoría de los casos las agrupaciones de enfermos tratan de solicitar mejores tratamientos, en el caso de la enfermedad celiaca las asociaciones llevan a cabo campañas por conseguir mejores y, sobre todo, más extendidos diagnósticos. Así mismo, tratan de ganar acceso a servicios y recursos especializados. Los colectivos celiacos buscan cambiar las leyes tanto a escala nacional como europea y reformar la industria alimentaria (no sólo incluyendo el etiquetado del gluten sino, en última instancia, transformando los procesos de producción) con la que tratan de forjar alianzas. También pretenden recibir subvenciones del Estado para cubrir el coste extra que supone la alimentación

1 Estos debates pueden seguirse en Wade (2006).

sin gluten. Por otro lado, analizan las consecuencias económicas y simbólicas de la enfermedad celiaca, y actúan en consecuencia. Por ejemplo, demandando ante las administraciones que se consideren los alimentos sin gluten como medicamentos y puedan ser, de esta manera, subvencionados. O fomentando la atención adecuada en restaurantes, hospitales y colegios, o bien en eventos como pueden ser la celebración de cabalgatas de reyes sin gluten para los niños celiacos. En este sentido, actúan como grupos de presión política y social frente a la administración, sistema educativo y sanitario o el sector de la restauración. Estas medidas inciden, por tanto, en la vida cotidiana y simbólica de las personas con enfermedad celiaca.

Además, una novedad reciente de las asociaciones de pacientes es la relación que establecen con las investigaciones científicas sobre sus enfermedades: el aumento de la participación es la clave. En el ámbito económico, los consumidores y usuarios toman cada vez más importancia en la definición de la demanda y de los productos, si bien es cierto que no todos los consumidores participan por igual, ya que sólo algunos son consultados. En el ámbito político, las tomas de decisiones con respecto a la movilización de tecnociencia también han cambiado. La ciencia se consideraba antaño como no debatible, y ahora cada vez más se abre a un mayor abanico de posibilidades de participación y representación, a la discusión pública. Para Sheila Jasanoff lo que entra en juego no es tanto la lógica de la representación sino la de la intervención, lo que permite a los grupos debatir simultáneamente su identidad y sus expectativas, y alimentar su proceso de investigación con su propia experiencia (citado en Callon y Rabeharisoa, 2003).

Las asociaciones de pacientes pueden tener diversas maneras de implicarse en la innovación en ciencia y tecnología: pueden o bien aliarse de manera igualitaria con los expertos y buscar la coproducción del conocimiento científico, o bien oponerse a los especialistas, o bien animar a la cooperación entre profesionales y pacientes. En este último caso se encontrarían las asociaciones de celiacos, que serían lo que Callon y Rabeharisoa (2003) denominan organizaciones auxiliares que parten de la diferenciación entre conocimiento experto y experiencia común. Se transforman en auxiliares ocupándose de las intervenciones técnicas definidas por expertos. Proveen apoyo moral y social. Algunas, más escépticas con el sistema médico, tratan de adquirir conocimiento experto comparable al de los especialistas, manteniendo la división formal entre expertos y no expertos<sup>2</sup>.

2 Los otros tipos de grupos serían, en primer lugar, la organización en *partenariado*, que trata de establecer paridad entre especialistas y pacientes. Este tipo de organizaciones tratan de llamar la atención sobre los vínculos de cooperación entre pacientes y especialistas y los mecanismos de construcción social de la identidad. Y, en segundo lugar, la organización *oponente*: los pacientes rechazan que su estado sea definido por la comunidad médica y científica (Callon y Rabeharisoa,

Los mencionados avances biomédicos en celiaquía incidirán en la mercantilización de la salud de los celíacos, así como en un aumento de su medicalización. La biomedicina hace el cuerpo visible, inteligible, calculable y capaz de ser intervenido a escala molecular, y con ello le convierte en fuente de producción de valor económico, de acumulación de capital social y económico. Las alergias e intolerancias como un nuevo nicho de mercado y como responsabilidad social corporativa: legitimación de marcas y comercializadoras. La diferencia, la enfermedad, se transforma en mercancía y a los pacientes en consumidores (Davis, 2007). Mientras la lógica del cuidado buscará nuevos espacios para atender a personas concretas en situaciones concretas y ofrecer respuestas que no pasen por el control médico o del capital, la lógica existente detrás de la farmacéutica, que atiende solo a consumidores agrupados en categorías, deja fuera a quienes que no quieran comprar o no vayan a consumir (Mol, 2008).

### Bibliografía

- BECK, Ulrich (1992), *Risk Society: towards a new society*. London: Sage.
- (2005), «The Cosmopolitan State: Redefining Power in the Global Age», *International Journal of Politics, Culture and Society*, 18: 143-159.
- CALLON, M. And RABEHARISOA, V. (2003) «Research «in the wild» and the shaping of new social identities», *Technology in Society* (25), 193-204.
- CLARKE, Adele; SHIM, Janet; MAMO, Laura, FOSKET, Jennifer Ruth y FISMAN, Jennifer, R. (2003) «Biomedicalization: Tecnoscientific Transformations of Health Illness ans U.S. Biomedicine», *American Sociological Review*, vol. 68 161-194.
- DAVIS, Kathy (2007) *El cuerpo a la carta. Estudios culturales sobre cirugía cosmética*, México, La cifra.
- ESTEBAN, Blanca y MÁRQUEZ, Manuela (2008) «Problemática social». En POLANCO, Isabel (2008) *El libro blanco de la enfermedad celíaca*, INUTCAM, Madrid.
- GOROSTIZAGA, Sonia (Coord.) (2008) Dossier, «Laboratorios de todo el mundo buscan una terapia alternativa a la dieta sin gluten», Mazorca, Revista de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (28).
- GRACIA-ARNAIZ, Mabel (2007) «Comer bien, comer mal: la medicalización del comportamiento alimentario», *Salud Pública de México* 49 (3): 236-242.
- HEATH, Deborah; RAPP, Rayna y TAUSSIG, Karen-Sue (2004) «Genetic citizenship». En David NUGENT y Joan VINCENT (eds.) *Companion to the Handbook of Political Anthropology*. Blackwell Pubs, London.

---

2003). Por ejemplo, los colectivos de sordos, que rechazan hacerse implantes, valoran su identidad y rechazan la tecnología.

- MOL, Annemarie (2008) *The logic of care. Health problem and patient choice*. Routledge, Abingdon.
- POLANCO, Isabel (2008) *El libro blanco de la enfermedad celiaca*, INUTCAM, Madrid.
- ROSE, Nikolas; NOVAS, Carlos (2005) «Biological Citizenship». En ONG, Aihwa y COLLIER, Stephen (eds.) *Global Anthropology*, Blackwell, London. [Accedido el 29 de diciembre de 2009] <<http://www2.lse.ac.uk/sociology/pdf/RoseandNovasBiologicalCitizenship2002.pdf>>.
- TOLEDO CHÁVARRI, Ana (2012) «Ciudadanía biológica, medicalización y otros cuidados: en torno a la enfermedad celiaca». En PÉREZ SEDEÑO, Eulalia e IBÁÑEZ MARTÍN, Rebeca, *Cuerpos y diferencias*, Plaza y Janés, México.

## DEL ARICEPT A LA MEMANTINA: ESPERANZA Y FRACASO EN EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

María Antonia Martorell-Poveda

M.<sup>a</sup> Francisca Jiménez-Herrera

M.<sup>a</sup> Jesús Montes-Muñoz

Departamento de Enfermería, Universitat Rovira i Virgili

Avda. Catalunya, 35. 43002 Tarragona (España)

977 299 407

mariaantonia.martorell@urv.cat

**Resumen:** El donezepilo (Aricept®), la rivastigmina, la galantamina y la memantina son los fármacos actualmente utilizados para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer según su evolución. Están indicados para el alivio de los síntomas, el retraso en su aparición o evolución, pero no para la cura. Esta variedad de posibilidades nos pone en el punto de mira de la bioética y de las prácticas éticas ante la prescripción. Un análisis de las vivencias de familiares que cuidan a personas con Alzheimer pone en evidencia la esperanza que se deposita en una pastilla, pero también el cuestionamiento sobre la eficacia del tratamiento y la duda ante el alcance del conocimiento y la intervención médica para este trastorno. En este caso, las narrativas de los cuidadores ilustran el juego que se establece entre las subjetividades de los profesionales y las propias a la hora de prescribir un determinado fármaco y valorar su efecto, llegando a verse cómo la falta de respuesta al tratamiento se medicaliza y convierte el trastorno en un problema familiar y social antes que médico.

**Palabras clave:** enfermedad de Alzheimer, narrativas cuidadores, eficacia tratamiento, ética de la prescripción.

**From Aricept to Memantine: hope and failure in the treatment of Alzheimer's disease**

**Abstract:** Donepezil (Aricept®), rivastigmine, galantamine and memantine are drugs currently used for treating Alzheimer's disease at different stages. They are prescribed for relieving symptoms, or delaying the onset or progression of the disease, but they do not cure it. This variety of possible uses raises questions concerning bioethics and ethical prescription practices. An analysis of the experiences of family caregivers of people with Alzheimer's disease highlights

not only the hope they invest in medication, but also their questions about the effectiveness of treatment and their doubts about the scope of medical knowledge and the value of medical intervention for this disorder. Caregiver narratives illustrate the interplay of professional and lay subjectivities at work regarding the prescription of drugs and the assessment of their effects. A lack of response to treatment transforms the disorder into a family and social problem rather than a medical one.

Key words: Alzheimer's disease, caregiver narratives, effectiveness of treatment, ethics of prescription.

### Introducción

En relación con el desarrollo científico y la construcción del discurso biomédico en torno a la enfermedad de Alzheimer (EA), la década de 1970 del siglo pasado marca un momento clave en cuanto a la clarificación nosológica del trastorno y la práctica terapéutica relacionada con la llamada hipótesis colinérgica, la cual empezará a dominar a partir de 1976-1978, cuando se descubre que, de forma temprana e intensa en el cerebro de las personas con Alzheimer, se produce un déficit de los niveles de colinacetyltransferasa y acetilcolinesterasa (Martínez Lage, José Manuel; Martínez-Lage Álvarez, P., y Martínez-Lage Álvarez, M., 2001). Sobre la base de esta hipótesis se iniciaron estudios de intervención farmacológica centrados en sustituir el déficit colinérgico que causa el Alzheimer, ya que se considera que la activación de la transmisión colinérgica podría recuperar ciertas funciones cognitivas (Sociedad Española de Psiquiatría, 2000). Esto permitió dar un gran paso en el tratamiento farmacológico de la enfermedad a partir del uso de fármacos inhibidores de la acetilcolinesterasa.

A partir de aquí, en España, como en otros países, entre 1996 y 2003 el Ministerio de Sanidad y Consumo autorizó el uso de la tacrina<sup>3</sup>, el donezepilo (Aricept®), la rivastigmina, la galantamina y la memantina, como fármacos para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. Los cuatros primeros están indicados para las formas leves y moderadas de la enfermedad, mientras que el último resulta prioritario para el tratamiento de las fases moderadamente graves y graves.

Aun cuando se produce este avance en el terreno del tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer, la toma de conciencia de que por sí sola la pérdida de la actividad colinérgica no justifica todas las deficiencias cognitivas comporta la experimentación con otros fármacos. De hecho, un mayor interés

3 Debido a su hepatotoxicidad y a la elevada frecuencia de otros efectos secundarios, este fármaco está prácticamente en desuso.

en el estudio de la implicación de los genes en la patogénesis de la enfermedad de Alzheimer favorecerá el desarrollo de la que podría ser denominada como hipótesis amiloidea, la cual, a su vez, favorecerá la realización de nuevos estudios farmacológicos que llegan hasta nuestros días. Fruto de estos avances, desde hace unos años se encuentran en distintas fases de experimentación varios eventuales fármacos para la enfermedad de Alzheimer, de los cuales el tramiprosato (Alzhemed)<sup>4</sup> y el R-flubiprofen (Flurizan)<sup>5</sup>, cuyos resultados definitivos se presentaron en 2007 y 2008 respectivamente, se preveían que pudieran ser comercializados en Europa antes de 2010 (García García, 2007; Martínez Lage, José Manuel, 2006). Así mismo, el interés en los aspectos genéticos de la enfermedad también ha supuesto el desarrollo de la experimentación con vacunas — AN-1972 es el nombre que recibió la famosa vacuna contra el Alzheimer, desarrollada por la empresa farmacéutica Elan— o de otras estrategias de detección precoz de la enfermedad en los familiares, como el Programa de Información y Consejo Genético (PICOGEN) del Hospital Clínico de Barcelona.

Vemos, por tanto, que el mercado farmacéutico, en este terreno, como en tantos otros, es prolífico. Sin embargo, hasta el momento los fármacos en uso intentan aliviar algunos de los síntomas, retrasar su aparición o evolución, pero en ningún caso llegan a curar la enfermedad. Parece claro que los efectos sintomáticos no se pueden menospreciar, pero consideramos que tampoco se pueden obviar las grandes sumas económicas que moviliza la industria farmacéutica en aras de una solución. Parece así que la potencial mejora sintomática del enfermo de Alzheimer, el supuesto beneficio para su cuidador, la aparente repercusión socioeconómica de estos dos aspectos<sup>6</sup> y la necesidad de una curación están justificando todo tipo de inversión que no siempre estará en equilibrio con los costes invisibles<sup>7</sup> de la enfermedad.

A partir del análisis de las vivencias, las representaciones y las prácticas sociales de 15 familiares cuidadores de personas con Alzheimer, hemos podido

4 Este es un fármaco antiamiloides que actúa como antagonista de la proteína beta amiloide.

5 El R-flubiprofen es un antiinflamatorio no esteroideo de uso para el tratamiento del cáncer. La actuación de los antiinflamatorios no esteroideos se vincula al efecto inflamatorio preventivo y la respuesta inmune en la patogenia de las placas de amiloide características de la enfermedad de Alzheimer (Sociedad Española de Psiquiatría, 2000).

6 Hay estudios que han mostrado un beneficio anual de unos 320 dólares por el uso de la tacrina en personas con Alzheimer. Así mismo, también se ha visto que una mejoría de un punto en el mini-mental de Folstein puede comportar un ahorro de hasta 1.100 dólares por enfermo (Sociedad Española de Psiquiatría, 2000).

7 La idea de costes invisibles se retoma del trabajo de Durán Heras (2002), referida a los costes subjetivos que se derivan de la pérdida de autonomía funcional y al consumo de tiempo por el impacto del proceso en la persona y su contexto social y familiar. En este estudio, la autora señala que, en España, de un total de 5.000 horas estimadas de cuidados a enfermos, el 88% es cubierto por la familia y amigos. Estos cuidados suponen más de 276 millones de jornadas laborales de ocho horas, que a un coste del salario mínimo interprofesional ascenderían a 34.531 millones de euros anuales.

evidenciar y analizar la respuesta a la enfermedad centrada en la estrategia terapéutica movilizada más tempranamente: la prescripción farmacológica. «Mira —comentaba un día una cuidadora—, a ell el primer que li van donar és això que donen per l'Alzheimer, Aricept es diu.»

En la investigación, realizada en Tarragona en el transcurso de doce meses no continuos, se utilizó básicamente la entrevista etnográfica en sus diversas modalidades, incluido el grupo focal, y la observación participante con familias que cuidaban de un pariente con enfermedad de Alzheimer. Así mismo, los datos también se complementaron con el trabajo de campo realizado en una Unidad de Diagnóstico de Demencias del Servicio Catalán público de Salud.

Para esta ocasión, se rescatan las narrativas de los familiares expresadas en una de las sesiones de grupo focal, así como la mirada que respecto a la prescripción farmacológica ofrecieron algunos de los profesionales.

### La prescripción farmacológica

Si, como hemos mencionado más arriba, en el mercado se dispone de cuatro fármacos potenciales para personas diagnosticadas de EA, la opinión personal del profesional respecto a la efectividad, la comodidad de la pauta de administración y los posibles efectos adversos determinan, en buena medida, la elección de un tratamiento u otro. Así, en cierta manera, el médico dispone de una libertad a la hora de prescribir y, con respecto a ésta, no se pueden menospreciar las relaciones que se establecen entre facultativos y la industria farmacéutica, y lo que de ésta se puede derivar. Pero, dada la variedad de opciones, el profesional debiera hacer de la prescripción un acto moral en el que los usuarios estén implicados en la toma de decisión de sus procesos, es decir, que dispongan de información respecto a las posibilidades, efectos, etc., para que actúen con responsabilidad y sentido crítico en la elección. De esta manera, la prescripción se ajusta a los principios de bioética, en el sentido que apunta Altisent, ya que «la correcta indicación de un tratamiento farmacológico lo podríamos clasificar dentro del principio de beneficencia: el mejor plan terapéutico disponible, lo que de algún modo ya incluye la contraindicación que se relacionaría con el principio de no-maleficencia» (Altisent, 2003: 107).

De acuerdo con esto, al promover la beneficencia podemos alcanzar la seguridad y minimizar los riesgos que pueden provocar determinados fármacos. Este principio obliga a manejar las evidencias científicas disponibles, esto es, una adecuada información, tanto en su rigor científico como en su actualidad, sin prometer resultados que no se saben si realmente se conseguirán. No se trata de hablar de mejoría en el proceso cuando ésta, realmente, no solo estará sujeta al efecto del medicamento. Ofrecer una adecuada información y aceptar la participación de la persona, en un determinado plan terapéutico, salvaguarda el princi-

pio ético de la autonomía, pero si se consideran todas las posibles dimensiones de la situación y distribución de los recursos, también se preserva el principio de justicia, ya que permite adecuar la decisión valorando aspectos como la eficacia o el coste económico.

Los fundamentos de la ética en la práctica de la prescripción, en situaciones concretas como estas, deben ajustarse a criterios científicos racionales y principios éticos, considerando encontrar el equilibrio entre el beneficio esperado para el paciente y el respeto a su voluntad, en la medida de lo posible, por sus condiciones cognitivas y las indicaciones adecuadas, sin olvidar la racionalidad económica. Esta práctica ética permite compatibilizar la calidad de la prescripción y el respeto a los derechos de los pacientes, fundamentándose de esta manera en una ética de la responsabilidad, que considera fundamental tener en cuenta los principios bioéticos, el contexto y las consecuencias.

En síntesis, se trataría de una prescripción razonada de medicamentos que proponga diferentes escalones que contemplen la valoración de eficacia y efectividad, el perfil de seguridad, la prevención de iatrogenia y farmacovigilancia y el balance resultados-recursos y fármaco-economía. Y que todo ello sea presentado de forma adecuada para promover la toma de decisión más apropiada (Marijuán, 2003).

Para el caso de la EA, el neurólogo es el especialista responsable de la prescripción farmacológica a partir de la valoración que realiza durante la primera visita, en la que su impresión, junto a la objetivación del deterioro mediante el uso de diferentes instrumentos de evaluación, le permite tomar la decisión del tratamiento. Sea el fármaco que sea de su elección, la prescripción comporta un proceso burocrático que se inicia con el informe del clínico en el que notifica el diagnóstico y la cumplimentación de una receta informatizada que hará llegar al Consell Asesor del Tractament Farmacològic de la Malaltia d'Alzheimer (CATMA), órgano creado en Cataluña para asesorar sobre el uso correcto de los fármacos indicados para el tratamiento de la enfermedad y, entre otras finalidades, establecer un mayor control del gasto y el uso farmacéutico. En el mejor de los casos, al cabo de tres meses el CATMA emitirá el informe favorable para la instauración del tratamiento, siempre y cuando se cumplan tres condiciones: a) la demencia sea de tipo Alzheimer; b) la fase en la que se encuentre el paciente sea leve o moderada, y c) deberá existir la garantía de que la toma correcta del fármaco será supervisada por una persona responsable.

En relación con estos criterios, y de acuerdo con el trabajo de campo realizado en una Unidad de Diagnóstico de Demencias, podemos decir que su confirmación no está exenta de cierta subjetividad por parte del especialista evaluador, ni del posible proceso de falsificación de los resultados de las pruebas diagnósticas. El especialista suele solicitar el tratamiento amparándose en una posible orientación diagnóstica o en un juicio del deterioro cuando aún no ha finalizado todo el proceso diagnóstico. Esta situación puede llegar a comportar

lo que hemos denominado como alzheimerización de los diagnósticos clínicos y una sobredimensión del problema. La alzheimerización se entiende aquí como reflejo de la tendencia que tienen los profesionales a sospechar prioritariamente una enfermedad de Alzheimer cuando se encuentran ante la presencia de una posible demencia. Su estudio diagnóstico siempre tiende a descartar o a intentar confirmar la enfermedad de Alzheimer por encima del resto de entidades clínicas que quedan recogidas bajo el epígrafe de las demencias.

Otro aspecto dilemático y subjetivo al que se enfrenta el clínico tiene que ver con la confirmación de la existencia de un responsable para la toma del medicamento a partir de lo que le dice el acompañante del enfermo. Esta percepción subjetiva queda recogida en las palabras de un neurólogo:

Mira, yo en la primera visita si ya veo un diagnóstico bastante claro de deterioro cognitivo asociado al Alzheimer avanzo la solicitud al Consejo Asesor. ¡Fíjate, con esta que ha salido me mojaré con el diagnóstico de Alzheimer, estaba fatal, no se enteraba de nada y, además, tenía un nivel cultural muy bajo! De su hija, supongo que sí, que se encargará de que tome las pastillas, sino... ya veremos. (V.M., 4/3/2003).

En síntesis, podemos decir que la prescripción se adapta a un proceso burocrático generado por el propio sistema de salud, que, por lo que acabamos de comentar, puede suponer cierto exceso de prescripción y un consecuente aumento del gasto sanitario y particular de las familias, algo que supuestamente el mismo sistema intenta evitar o corregir a través del CATMA.

### La vivencia del familiar

Durante el proceso de valoración que realiza el neurólogo para decidir el tratamiento, y durante la administración del mismo, también se considerará la información del cuidador, que aporta datos no recogidos en las pruebas iniciales que pueden hacer variar el resultado de la valoración y la estrategia médica prevista, sobre todo en cuanto a la dosis a administrar. Así, en unos casos ésta se aumenta, en otros se mantiene la mínima, y en otros se llega incluso a suspender el tratamiento a petición del familiar.

En el transcurso del trabajo de campo se ha observado cómo, en cierta manera, el tratamiento depende de la vivencia del familiar respecto a los cambios conductuales de la persona antes que de la propia sintomatología expresada por la enfermedad. En este caso, el profesional adjudica un papel relevante y una validez a la expresión y al sentir del familiar para determinar la instauración, y posterior modificación si procede, de la pauta farmacológica a seguir. La expresión práctica de esta estrategia se traduce en una heterogeneidad fármaco-persona, de tal forma que, ante una similar sintomatología, las pautas y dosis de

tratamiento pueden ser distintas. Estas situaciones ilustran de qué modo entran en juego las subjetividades del profesional y del familiar para emitir un juicio y una acción respecto a la situación de la persona afectada, y también demuestran en qué medida la enfermedad se convierte en un problema de ajuste del tratamiento farmacológico, aunque desde nuestra mirada también evidencian la realidad familiar y social que supone la experiencia con la enfermedad de Alzheimer.

Una vez que se instaura el tratamiento, el familiar inicia una nueva vivencia de la enfermedad y construirá una determinada percepción respecto a su efectividad. De acuerdo con Robinson, Clare y Evans (2005), algunos familiares pueden tener la visión de que el tratamiento hace alguna cosa, mientras otros experimentan sus efectos secundarios o sienten que el efecto de la medicación es retrasar lentamente el declive cognitivo, pero sin ofrecer ninguna cura. En cualquier caso, a partir de ahora se dispone de un fármaco que presumiblemente controlará la enfermedad y permitirá que «tots estarem més tranquils» (Azucena, 21/2/2002). Así, el familiar deposita en la medicación la esperanza para afrontar la enfermedad de su pariente. Una esperanza que también se alimenta de la percepción de una supuesta fe que el propio clínico deposita en el tratamiento farmacológico. Esta idea queda recogida en las palabras de la siguiente cuidadora:

Yo creo que también es importante que, por parte del médico, siempre existe una fe [...], está muy claro que como sabemos que es una enfermedad degenerativa e irreversible, y también tenemos que ser conscientes de que si a lo mejor no le diéramos el enfermo estaría peor; y eso tampoco lo podemos valorar en ese momento. Y eso creo que es por lo que continuamos medicando [...]. Porque siempre hay una esperanza de que pueda haber mejora [...]. Los familiares, en un intento desesperado, se agarran a todo. A partir de aquí, haces lo que sea, hasta tal punto que te dicen que un familiar próximo no hay nada que hacer y que se le va a practicar una biopsia y accedes. Accedes porque necesitas agarrarte a algo. (Begonia, sesión grupo focal, 28/04/2003).

Sin embargo, poco a poco el familiar se dará cuenta de que la pastilla no contrarresta todos los efectos de la enfermedad y la confianza en el tratamiento se va transformando, primero en resignación y más tarde en desilusión y conformismo. Estas vivencias, sentidas y manifestadas por varias cuidadoras, quedan explicitadas también en el siguiente discurso:

Jo el que puc dir és que, al principi, li donava per una resignació a dir que no feia res. Ja després ho fas perquè és l'únic que hi ha. (Begonia, sesión grupo focal, 28/04/2003).

De este modo, a lo largo del tratamiento se pone en cuestión su eficacia, y se duda del alcance de la intervención médica y de la confianza que el propio profesional adjudica al tratamiento. En una sesión con un grupo focal de familiares, donde debatimos y analizamos de forma específica este tema, Begonia, apoyada por el resto de participantes, comentaba:

Si son sinceros los médicos tampoco creen. Yo pienso que no creen. En la medicación específica del Alzheimer hay muchos que no creen; si es que no cura. (Begonia, sesión grupo focal, 28/04/2003).

Como se observa, el régimen terapéutico enfrenta a los cuidadores a los límites del conocimiento médico, aspecto que se refuerza por la manifestación del experto respecto al desconocimiento de la causa de la enfermedad de Alzheimer, y la falta de un tratamiento que cure. Aunque el principio de incurabilidad pone en entredicho la utilidad del fármaco, no hay persona diagnosticada de posible demencia de Alzheimer a la que no se le prescriba medicación específica. De este modo, la actitud del profesional respecto al tratamiento retroalimenta la percepción escéptica del cuidador. No obstante, la prescripción sigue teniendo utilidad para reforzar la imagen del Alzheimer como enfermedad, así como el papel de poder y control que el neurólogo ejerce sobre el trastorno.

Pese a este escepticismo, el medicamento, sobre todo al principio, confiere seguridad y tranquilidad al cuidador, que siente que está haciendo algo por su familiar. La credibilidad que el cuidador otorga al medicamento y la estimación de posibles efectos explicaría que continúe administrando el tratamiento médico a su familiar. Una cuidadora comentaba:

Yo se la doy porque creo. Pero luego ves que le estas dando la medicina y que no adelanta nada, al revés, que va para atrás y dices: «¿yo para qué le estoy dando tanta medicina?» Para que no haga nada. Porque yo ya lo he preguntado a muchos médicos, al de cabecera, a la que lo lleva y todos me han dicho: «llévalo donde quieras que no hay nada». Pero yo le sigo dando por si acaso [...] Si no le doy la medicina se me pone peor todavía, pues se la tienes que dar porque dices: no vaya a ser que se ponga peor. Y así estamos, engañándonos y poniéndolo a lo mejor peor de lo que estaba. (Margarita, sesión grupo focal, 28/04/2003).

Y otros de los motivos por los cuales los familiares siguen administrando el tratamiento los comentó también esta cuidadora, aunque todos acaban por abocar en el sentimiento de esperanza de mejora del enfermo:

También habría el desconocimiento de lo que es la enfermedad, toda una serie de cosas, de información, el no saber qué puede pasar. O sea, ya te digo, por ignorancia y por desconocimiento [...] Detrás de todo también están los laboratorios que se llevan el diez por ciento y que se maneja mucho dinero. Yo creo que también está todo esto [...] Y luego, lo que también creo que es fundamental es que la ciencia

avanza a base de experimentación y de pruebas y que... por eso también lo damos. Yo creo que es porque pensamos que hay algo de esperanza. (Begonia, sesión grupo focal, 28/04/2003).

Como comentábamos, uno de los criterios a la hora de instaurar el tratamiento específico para la enfermedad de Alzheimer consiste en asegurarse de la existencia de una persona responsable que garantizará la toma y el seguimiento adecuado de la pauta. Así, el médico especialista responsabiliza al familiar de la gestión y el seguimiento del tratamiento: está encargado de observar los comportamientos del enfermo y su evolución para informarle posteriormente y que pueda tomar decisiones en relación a los ajustes de dosis necesarios. De este modo, la pauta de tratamiento se convierte en un proceso de experimentación que se corrige según la vivencia y percepción del cuidador.

Que el tratamiento se base en una práctica de ensayo y error acaba por desconcertar al familiar y genera mayor incertidumbre sobre el efecto terapéutico. Profesional y cuidador participan de este proceso de experimentación esperando evidenciar una eficacia biológica (Martínez Hernández, 1992). Sin embargo, la intervención simbólica del fármaco llega a producir pequeños cambios en la percepción de su eficacia biológica, viéndose, tras varios ajustes en el tratamiento, cierto efecto y mejora en los comportamientos del sujeto. De nuevo, nos encontramos ante la construcción de la enfermedad de acuerdo con un problema de ajuste del tratamiento farmacológico.

Sin embargo, la mejora no siempre se evidencia y entonces el cuidador retorna el control sobre el tratamiento al médico para que determine su efectividad. La esposa de Narciso se mostró agresiva durante un tiempo, a raíz de lo cual se inició el proceso de cambios en la pauta medicamentosa. Narciso dudaba sobre el efecto del nuevo tratamiento, que sin embargo continuó administrándolo porque, en su opinión, «los que tienen que ver la mejora son los médicos» (3/05/2002).

La falta de mejoría de su esposa y un informe desfavorable sobre la continuación del tratamiento con Aricept reforzaron el descrédito del fármaco que había percibido este cuidador. Él mismo justificaba la situación diciendo que «ya llegan estos enfermos así, a un cierto estado en que ya estas pastillas no le hacen nada» (16/1/2003). No obstante, mientras le quedaron pastillas continuó administrando el tratamiento esperando la comercialización en el mercado de un nuevo fármaco —la memantina<sup>8</sup>— que se adaptase a las características evo-

<sup>8</sup> Los expertos clínicos reconocen que la pérdida de eficacia del tratamiento con inhibidores de la acetilcolinesterasa, como el donezepilo, es una realidad. Ante una situación así parece justificado el cambio de tratamiento y el uso de la memantina combinada o sola (Goñi Imízcoz y Herrera Varo, 2007). La memantina fue autorizada para el tratamiento de las formas moderadamente graves y graves de la enfermedad de Alzheimer en marzo de 2003, después de haber sido utilizada para trastornos neuropsiquiátricos en Alemania durante casi veinte años (Gaspar Caro y Alay Romero, 2003).

lutivas de la enfermedad de su esposa, ya que el neurólogo le había comentado que en ese momento «la pondremos en marcha, probaremos a ver si hace efecto o a ver cómo va» (16/1/2003). La esposa de Narciso fue tratada con el nuevo fármaco durante un tiempo, hasta que por segunda vez no hubo mejora visible y se suspendió el tratamiento. En este caso, como en otros, los expertos sugieren que el fármaco deja de ser efectivo por la evolución misma de la enfermedad. El fracaso del tratamiento se medicaliza y, a partir de aquí, desde el momento en que la ciencia ya no puede hacer nada por resolver la enfermedad, ésta se convierte casi exclusivamente en un problema familiar.

En síntesis, la prescripción de la medicación para el Alzheimer se enfrenta con dos mensajes contradictorios. Por un lado, observamos que los fármacos más recientes constituyen avances en la eficacia y la seguridad; pero, por otro lado, la medicación puede no producir efectos e incluso causar daños o efectos secundarios. De acuerdo con Leibing (2009), esta situación hace emerger una «antropología de la incertidumbre» como un marco que se centra en las negociaciones culturales de seguridad y que considera la incertidumbre, la ambivalencia y la duda como poderosas fuerzas sociales transformadoras.

En esta línea, como ya hemos comentado, la experimentación con nuevos fármacos para el tratamiento del Alzheimer no cesa. Precisamente, es en el fracaso del tratamiento donde la industria farmacéutica encuentra un terreno abonado para ampliar sus investigaciones y desarrollar nuevas estrategias terapéuticas. Pensamos que los intereses económicos en este campo hacen que se refuerce la imagen del Alzheimer como enfermedad, lo cual permite trabajar en la dirección de su cura y tratamiento.

### Bibliografía

- ALTISENT, Rogelio (2003) «La relación con la industria farmacéutica: una cuestión ética de alta prevalencia en medicina de familia». *Atención Primaria*, 32 (2): 106-109.
- DURÁN HERAS, María Angeles (2002) *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.
- GARCÍA GARCÍA, Antonio (2007) *Alzheimer 2010. Actualidad en farmacología y terapéutica*, 5 (2): 93-95. Disponible en: <[www.socerfar.com/pdf//AFT5.pdf](http://www.socerfar.com/pdf//AFT5.pdf)>. [Consultado 15 de octubre de 2007].
- GASPAR CARO, María José y ALAY ROMERO, Maite (2003) «Memantina en la malaltia d'Alzheimer.» *Butlletí d'Informació terapèutica del Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya*, 15 (9): 35-38. Disponible en: <[www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/bit903.pdf](http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/bit903.pdf)>. [Consultado 14 de febrero de 2007].

- GOÑI IMÍZCOZ, Miguel y HERRERA VARO, N. (2007) «El tratamiento específico de la EA: cuestiones prácticas». En MARTINEZ LAGE, José Manuel y CARNERO PARDO, Cristobal (eds.) (2007) *Alzheimer 2007: recapitulación y perspectivas*. Madrid: Aula Médica Ediciones.
- LEIBING, Annette (2009) «Tense prescriptions? Alzheimer medications and the anthropology of uncertainty». *Transcultural Psychiatry*, 46 (1): 180-206.
- MARIJUÁN, Mabel (2003) «Ética de la prescripción». *Boletín INFAC*, 11 (3): 11-16. Disponible en: <[http://osanet.euskadi.net/contenidos/informacion/infac/eu\\_1223/adjuntos/infac\\_v11n3.pdf](http://osanet.euskadi.net/contenidos/informacion/infac/eu_1223/adjuntos/infac_v11n3.pdf)>. [Consultado 11 de noviembre de 2010].
- MARTÍNEZ HERNÁEZ, Ángel (1992) «Eficacia simbólica, eficacia biológica: hacia un nuevo modelo de comunicación en la asistencia sanitaria». *Revista ROL de Enfermería*, 172 (15): 61-68.
- MARTÍNEZ LAGE, José Manuel (2006) «Centenario de la Enfermedad de Alzheimer». En *Desde mi balcón: Alzheimer semana a semana*, 18 de septiembre. Disponible en: <[www.medicinainformacion.com/dmb\\_prof/immlage.htm](http://www.medicinainformacion.com/dmb_prof/immlage.htm)>. [Consultado 24 de enero de 2007].
- MARTÍNEZ LAGE, José Manuel; MARTÍNEZ-LAGE ÁLVAREZ, Pablo y MARTÍNEZ-LAGE ÁLVAREZ, Miguel (2001) «El fenómeno médico, social y cultural de la enfermedad de Alzheimer». En MARTÍNEZ LAGE, José Manuel y KHACHATURIAN, Zaven (coord.) (2001) *Alzheimer XXI: Ciencia y Sociedad*. Barcelona: Masson.
- ROBINSON, Lynne; CLARE, Linda y EVANS, Kathryn (2005) «Making sense of dementia and adjusting to loss: psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples». *Aging & Mental Health*, 9 (4): 337-347.
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PSIQUIATRÍA (2000) *Consenso español sobre demencias*. Madrid: Drug Farma.



SER MATRONA A MEDIADOS DEL SIGLO XX. EL GÉNERO COMO  
DISTRIBUIDOR DE OPORTUNIDADES Y ORGANIZADOR  
DE LAS EMOCIONES<sup>1</sup>

M.<sup>a</sup> Jesús Montes-Muñoz

Maria F. Jiménez-Herrera

Departamento de Enfermería. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona

majesus.montes@urv.cat

Ana Castells-Montes

Institut Català de la Salut

Maria Antonia Martorell-Poveda

Departamento de Enfermería. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona

Resumen: La profesión de matrona se ha identificado durante siglos como una tarea femenina. Ser matrona implicó una forma de vida. En este trabajo, a partir de las narrativas de matronas que ejercieron en los años 1945-1960 del siglo pasado, se profundiza en la influencia que tuvo el género en sus decisiones profesionales y en el rol que como mujeres se les asignó. Se rescatan las experiencias y emociones que nos transmiten, así como las formas de resistencia que activaron.

Palabras clave: matrona, género, identidad profesional, emociones, representaciones sociales.

Being a midwife in the mid-twentieth century. Gender as a provider of opportunities and organizer of emotions

Abstract: The profession of midwifery has been identified for centuries as a woman's job. Being a midwife, however, was not only a job but also a way of life. In this chapter, through a close reading of the narratives of midwives practicing between 1945 and 1960, I explore the influence of gender both on their career

<sup>1</sup> Este trabajo forma parte de una investigación más amplia llevada a cabo en el Departamento de Enfermería de la Universitat Rovira i Virgili. Ha sido subvencionado por el Institut Català de les Dones.

choices and on the roles they were assigned as women. The analysis focuses on the experiences and emotions their narratives convey, as well as the forms of resistance they employed.

Key words: midwives, gender, professional identity, emotions, social representations.

### Introducción

Ser matrona fue, hasta el siglo XVIII, un oficio eminentemente femenino. El interés de los varones cirujanos en la práctica de la asistencia al nacimiento dio como resultado su progresiva ocupación de este campo hasta llegar a apropiárselo (Ortiz, 2010). La medicina, en su progreso, impuso su autoridad basándose en un saber definido como científico, apoyado en la publicación de textos y artículos en los que se justificaron el control que ejercieron sobre la formación de las matronas.

En la Ley de Instrucción Pública de 1857 se definió el reglamento para la enseñanza de los estudios de matronas y las condiciones requeridas a las aspirantes (Álvarez Ricart, 1988). La obtención del título podía ser a través de una formación oficial o libre, aunque en ambos casos debían estar inscritas en una universidad. También se les exigió ser casadas o viudas, con la necesidad de presentar la licencia del marido, así como la justificación de buena vida y costumbres certificada por el párroco. A principios del siglo XX, un Real Decreto reorganizó la profesión y se creó el título de «practicante autorizado para la asistencia a partos normales» (Linares Abad, 2009).

La primera escuela reconocida como Escuela Oficial de Matronas fue la Casa de Salud Santa Cristina, adscrita a la Facultad de Medicina de Madrid, en 1931 (Gálvez Ginachero, 1948). En la revisión de los textos utilizados para la instrucción de las matronas en este centro (Orengo Díaz del Castillo, 1948-1953) se aprecia que, además de los saberes teóricos propios de la profesión, la formación estuvo centrada en la consolidación de la obediencia que debían mantener hacia los dictámenes médicos. Estos discursos ya venían produciéndose desde décadas anteriores sobre las consideradas profesiones «auxiliares de la medicina» (Bossi, 1925), que fueron las de practicante, enfermera y matrona. Mientras tanto, en las demás facultades de Medicina de España podía cursarse la carrera por libre (Álvarez Sierra, 1955).

Las matronas tituladas tenían, en 1930, la colegiación obligatoria, lo que resalta la necesidad de control sobre su ejercicio profesional, así como «la persecución de quienes actúen sin título legal, como de aquellas otras personas que con serio peligro para la salud pública exploten las prácticas del curanderismo» (citado en Estatutos y Reglamento, 1951: 34). Posteriormente, la Ley de Sanidad Nacional de 1944 estableció la unificación colegial de todas las profesiones

auxiliares sanitarias (Terré Rull, 1997) y, en 1951, se aprobaron los estatutos y reglamento del Consejo General de Matronas y de los Colegios Oficiales. La profesión de matrona permaneció hasta 1953 como carrera independiente, uniéndose en ese año con las carreras de practicante y enfermera en la única titulación de Asistente Técnico Sanitario (ATS). Los estudios de matrona quedaron supeditados a esta titulación, de la que la obtención del Diploma de Asistencia Obstétrica (matrona) constituiría una especialidad de dos años de duración, tal como ha permanecido hasta nuestros días.

Por otro lado, estas normas no pueden desmarcarse de la situación política e ideológica que se vivía en España. Durante el primer franquismo (1939-1959), el régimen impulsó toda una serie de medidas pronatalistas, generando una visión muy determinista de las mujeres, reduciéndolas a su papel de madres, «ángel y esencia del hogar». Todo esto se concretó en leyes protectoras de la familia (García Nieto, 2000), y ayudas que el Estado ofrecía a las mujeres casadas que cesaban su actividad laboral (Roca, 1996), y «que tenía como fin centrar a las mujeres en las tareas de reproducción social en el seno del hogar, porque se reconoce a la familia como célula primaria, natural y fundamento de la sociedad, y al mismo tiempo como una institución moral dotada de derecho inalienable y superior a toda ley positiva» (García Nieto, 2000: 725). La procreación se consideró un deber hacia la patria (Nash, 1991). En ello, el régimen contó con el apoyo de la Iglesia, puesto que su política pronatalista también giraba en torno a la protección de la familia y los principios morales del catolicismo. La Sección Femenina tuvo también un papel crucial en el adoctrinamiento moral y de instrucción de las mujeres.

La atención al nacimiento en los partos normales en la primera mitad del siglo xx tenía lugar mayoritariamente en los domicilios asistidos por una matrona, que, en caso de necesidad, debía llamar al médico. El régimen de asistencia fue el de beneficencia, que estaba a cargo de instituciones municipales, o el sistema de igualas que fomentó en Cataluña el desarrollo de pequeñas mutuas y cajas de enfermedad, que se encargaron de dar cobertura privada en la asistencia al parto (Gervás; Pérez Fernández; Palomo Cobos; Pastor Sánchez, 2005). Esta línea de actuación culminó con la Ley de 14 de diciembre de 1942, fecha en la que se creó el Seguro Obligatorio de Enfermedad, que, además, daba cobertura también a la asistencia por maternidad.

En esta dinámica, resulta interesante recoger la información que nos aporta Bosch Marín (1950) sobre los resultados de la asistencia a los partos en España, en el estudio realizado entre 1947-1949. El autor señala que durante este periodo fueron atendidos a domicilio el 94,2% de los partos y el 5,8% en las residencias. El parto será asistido por una matrona si «se presume normal y la vivienda de la gestante reúne un mínimo de condiciones higiénicas» (Bosch Marín, 1950: 4), apuntando posteriormente que el 61,3% de los ingresos en las residencias maternas correspondieron a distocias sociales, esto es, aquellas mujeres en

condiciones de pobreza extrema. Respecto a los resultados de los partos, en las residencias el 31,8% fueron distócicos, frente a un 8,4% en los domicilios, así como una mortalidad materna en el trienio del 3,2% en las residencias y del 0,4% en los domicilios. Bosch justifica estos datos por el desplazamiento de las mujeres con problemas a las maternidades, aunque, como ha quedado reflejado, más de la mitad de ingresos respondieron a distocias sociales. De estos resultados se desprende que las matronas tuvieron una sólida formación práctica para la resolución de los problemas, así como en su diagnóstico precoz.

Es en este contexto histórico en el que situamos la profesión de las matronas en el presente estudio. Nos propusimos recoger los relatos de aquellas mujeres que ejercieron en la ciudad y provincia de Tarragona, para conocer las interpretaciones y vivencias de cómo experimentaron y desarrollaron sus tareas profesionales, cómo se sintieron, cómo respondieron a las demandas de la época y la implicación que esto tuvo en sus vidas. En el análisis de los discursos se rescatan sus voces para dar visibilidad y reconocimiento a una tarea poco representada en la historia de las profesiones sanitarias.

Tomamos el género como hilo conductor inherente a la profesión, considerando las diferencias que se dieron entre mujeres y hombres, tanto en la formación como en los valores, normas, supuestos y obligaciones sociales, que eran desiguales para ambos. La incorporación de estas diferencias llevó implícita responsabilidades y papeles sociales que promovieron sentimientos diferenciados según el sexo. Esto es, las sociedades construyen universos emocionales de relaciones en normas colectivas a las que contestar según sean hombres o mujeres, en un tiempo y contexto determinado (Le Breton, 2009).

En este artículo se analiza de qué modo los componentes de valores morales y creencias atribuidos a las mujeres por su género van a resultar en la intención del mantenimiento de la subordinación de las matronas, así como en generar y reforzar la obediencia al poder patriarcal establecido. Para ello, en primer lugar analizamos la decisión sobre la elección y el ejercicio profesional, continuamos con las relaciones que establecieron con los médicos y las formas de resistencia que ejercieron, para, finalmente, recoger las emociones que transmitieron de su trabajo.

Han sido ocho las matronas entrevistadas. Pilar (1933), que llevó a cabo toda su vida profesional en la ciudad; María (1917) y Carmen (1932), que los primeros años ejercieron en zonas rurales para trasladarse posteriormente a la ciudad; y Julia (1919), Adela (1920), Ana (1921), Manuela (1923) y Laura (1931), que ejercieron en las zonas rurales en poblaciones de entre 1.500 y 15.000 habitantes. Los criterios para su selección fueron básicamente dos: que hubieran ejercido a mediados del siglo pasado —independientemente de zonas urbanas o rurales— y que fuera posible la comunicación. No se consideraron otras variables por la escasez de matronas con estas características. A todas ellas se les realizó una entrevista con un guión establecido, pero abierta, de forma que

diera lugar a la expresión libre de sus experiencias. A Pilar, Carmen, Ana y Manuela se les realizó una segunda entrevista de las mismas características con la intención de ampliar la información de la primera. Las entrevistas fueron recogidas en grabación en el propio domicilio de las matronas. Se realizaron entre los años 2000 y 2009 y, a fin de mantener el anonimato, sus nombres en este artículo son ficticios.

En el análisis de los relatos utilizamos también referencias teóricas de diferentes procedencias, como aquellas correspondientes a textos de formación publicados por médicos, investigaciones en las que se refleja la ideología de la época y escritos en forma de memorias realizados por las propias matronas. Queremos resaltar la importancia de los documentos orales que estas mujeres han generado. La fragilidad de la edad hace que hoy dos de ellas ya no estén con nosotros, otras dos hayan olvidado la experiencia y otra no se pueda comunicar. Desde aquí, queremos agradecerles a todas su generosidad.

### Ser matrona. Elección y ejercicio profesional

Las posibilidades de elección en las familias que pudieron dar estudios a sus hijas se reducían a maestra, enfermera y matrona. Al preguntar a Ana por qué se hizo matrona, explicó: «Un día oí hablar a mis padres que decían: una maestra y otra matrona», y a ella le correspondió lo segundo.

En el documento a modo de autobiografía que Ana nos proporcionó, nos relató el proceso que siguió hasta alcanzar dicho objetivo:

Quando en 1936 tenía catorce años, estalla la guerra y la vida de todos queda marcada. Yo comencé a trabajar en la fábrica del pueblo. Yo pensaba que podía ser enfermera, pero la guerra iba haciendo estragos y se suspendieron todos los planes [...]. Sin dejar la fábrica comencé a estudiar. No fue posible encontrar un profesor en el pueblo ya que el maestro que se había comprometido, eligió enseñar a tres chicos que hacían comercio y me dejó plantada.

Esta situación fue la consecuencia de la concepción ideológica en el reparto de tareas entre sexos, del que las mujeres siempre salieron perjudicadas. Los estereotipos de género presuponían la necesidad de una mayor inversión en formación para los hombres. Con ello, las mujeres quedaban en desigualdad de oportunidades, aunque, en palabras del profesor —según recuerda Ana—, «ya sé que para ti es de vida o muerte». Aun reconociendo la injusticia y el daño derivado de ello, prevaleció el mantenimiento y perpetuación de los valores sociales.

Pero las mujeres como agentes participantes en la sociedad toman decisiones que afectarán a sus vidas: «Las dificultades me dieron ánimos, no me acobardé. Pensé '¡ahora o nunca!' Y ese 'nunca' me dio coraje» (Ana). Buscó entonces otras opciones que le dirigieran a su objetivo:

Como el sábado no se trabaja, iba a Tarragona. Mi hermana estaba de maestra en un convento de monjas y cuando podía, venía a aclararme lo que no entendía. El domingo volvía al pueblo, mi padre venía a buscarme con un carro y la mula a Valls, dos horas de camino con frío y mal tiempo. Él lo aguantaba todo igual que yo.

El relato de Ana es, además, un verdadero documento gráfico que nos aporta las imágenes de la situación social en la que se encontraban mujeres y hombres en aquellos años. En él se reflejan las condiciones de vida, los recursos y los medios técnicos disponibles, es decir, que el género constituía un factor más en la organización de las relaciones, no el único.

La elección profesional decidida por los progenitores fue la norma entre las matronas entrevistadas. Por ejemplo, Pilar quería ser diseñadora, «pero mi padre nos encauzaba a lo que él quería. Yo no quería ser enfermera y al final ¡enfermera!», aunque «con enfermera no me conformaba, yo quería ser algo más». Manuela estudió magisterio en primer lugar pero, «en el pueblo ni en el entorno no me hubieran dado plaza hasta que yo hubiera sido mayor y mira [...] ¿por qué no te haces comadrona? (le dijo su madre). Entonces te quedarás en el pueblo», así que estudió para matrona. Responder a la tradición familiar de matronas u obstetras también formó parte de la elección entre las entrevistadas.

El género fue el condicionante en la decisión de la elección profesional. Ser matrona fue consecuencia de un cálculo de intereses. En unas se capta la tendencia a la búsqueda de la ampliación de horizontes de libertad y de autonomía en el trabajo, pero también el prestigio profesional —que va más allá de ser practicante o enfermera—, tal como afirmó Pilar. El reconocimiento social y los beneficios económicos fueron otros factores decisivos implícitos que expusieron. La palabra «vocación» apareció en ocasiones a lo largo de algunos relatos, pero para hacer alusión a la satisfacción en su experiencia profesional, no como tendencia inicial para la elección a la que se suele hacer referencia cuando se trata de profesiones femeninas dedicadas al cuidado de otros.

El siguiente paso fue la inscripción para la realización de los estudios. «Fui a la Facultad de Medicina para matricularme. ¡Me parecía que estaba viviendo una aventura maravillosa! ¡Me parecía que tenía delante la inmensidad! El mundo se abría. ¡Lo había conseguido!» (Ana). Cuatro de las matronas estudiaron por libre con la ayuda del farmacéutico o el médico del pueblo, que, además, les proporcionaron los contactos para la realización de las prácticas en los hospitales. Tres de ellas también siguieron, a la vez que los de matrona, los estudios de practicante, «porque en el pueblo no había practicante y claro, a mí me fue muy bien porque pude entrar enseguida» (Laura), y como forma de mejorar los ingresos familiares. El resto realizó los estudios en régimen de internado.

Ser matrona estaba establecido como profesión auxiliar de la medicina. Sus funciones estaban condicionadas por la voluntad o decisión de «si el médico lo autoriza» o «si el médico lo decide así» (Orengo, 1953), poniendo énfasis en que

su misión era la de dar ayuda «ejecutando las órdenes médicas y cumpliendo sus instrucciones» (Box, 1944: 20). En este sentido, el texto de Orengo (1953), con cuatro ediciones, muestra una fuerte insistencia en el mantenimiento de este orden de obediencia de las matronas hacia las decisiones del médico varón, aunque fueran superfluas, lo que reproducía las normas sociales del sometimiento en el que las mujeres debían permanecer. Con esta finalidad, el uso de discursos amenazantes que generaban miedo frente a los posibles riesgos fue un recurso muy utilizado en los textos, si bien también se elogiaba a las matronas obedientes por «su labor verdaderamente admirable» (Orengo, 1953: 191).

Desde estos discursos se justificaron y reforzaron los beneficios de la conformidad con las tareas sencillas propias de las mujeres, con menos formación, y por lo tanto menos valoradas social y económicamente que las asignadas a los médicos hombres. Todas las matronas entrevistadas se mostraron agradecidas hacia quienes les habían formado y rememoraron nombres de médicos porque «se portó muy bien conmigo» (Julia) o «el Dr. X me ayudó siempre. Me dejaba entrar cuando operaba y cuando hacía visitas me explicaba. Sí, me admitió para que hiciera allí las prácticas» (Manuela). El reconocimiento de las matronas hacia los médicos fue generalizado.

Otro aspecto en el que consideramos el género como modelador de las decisiones y distribuidor de las emociones es que todas estas mujeres, al finalizar sus estudios, regresaron al núcleo familiar para desarrollar su profesión en un entorno que les era conocido. Tres de ellas hablaron de la invitación médica para quedarse en la ciudad (Barcelona) y ejercer como su colaboradora. Pero los lazos familiares o las normas sociales respecto al compromiso con sus mayores fueron más fuertes. Así lo explicó María: «Cuando se lo dije, la mamá dice “no, no, no. Tú, nena, no irás a Barcelona, ¿verdad que no me dejarás? ¿No me dejarás?” “No, mamá, no padezcas”. Y no la dejé». Manuela manifestó la intención de quedarse en el pueblo porque «yo quería estar al lado de mis padres. Yo fui siempre ‘la nena’ y la mimada, y claro, yo estaba bien con ellos y me necesitaban. Me hubiera sabido muy mal dejarlos». Esta decisión de volver les aseguraba, además, la posibilidad de tener trabajo en el mismo lugar de la residencia familiar. Para ello, las redes sociales de amistades resultaron un recurso.

Vivir cerca de la familia pudo ser la respuesta que socialmente se esperaba de las hijas, por la obligación moral de cuidar como tarea tradicionalmente asignada a las mujeres. Pero proporcionarse apoyo fue una necesidad mutua, que fue respondida por ambas partes porque «si trabajaba, los niños comían en casa de mi madre» (Laura) y «yo recuerdo que mi padre vino una noche aquí, a dormir en una butaca. Los niños tenían sarampión, ¡todo se arregla!» (Manuela). Al ser una profesión con dedicación horaria total e imprevisible, la familia fue un recurso imprescindible con el que todas ellas contaron para el cuidado de sus criaturas.

Entendemos que el trabajo, aunque les proporcionó independencia y mayor autonomía que al resto de las mujeres, no les eximió socialmente del cumplimiento de sus roles. Manuela lo explicó así:

Llegaba por ejemplo a las 6 de la mañana de un parto y ya no me ponía a dormir porque a las 8 tenía que ayudar a mis dos hijos a arreglarse para ir a la escuela por mucho sueño que tuviera. Y cuando ellos estaban en la escuela, como también soy practicante, salía a las 9 de la mañana a pie y cuando acababa a las 11 o las 12 tampoco podía dormir porque venían los niños a comer. Solo podía hacer la siesta cuando los niños volvían a la escuela.

En general, hablaron de «organización familiar» para referirse a la dinámica cotidiana del cuidado de la casa y de las criaturas. Las menos, contaron con la colaboración de la pareja. Fueron principalmente las abuelas y abuelos quienes les dieron más apoyo. Además, todas necesitaron ayuda contratada.

#### El espacio de las matronas. Relaciones y prácticas

Las matronas entrevistadas ejercieron con plaza en propiedad en la Asistencia Pública Domiciliaria en las zonas rurales junto a un médico generalista. En las ciudades o poblaciones más grandes contaban con médicos obstetras que seleccionaban a las matronas con quienes querían trabajar, con plaza en el Servicio Obligatorio de Enfermedad. Las relaciones que se establecieron entre ellos en ambos grupos fueron diferentes, ya que, así como en la ciudad las matronas se sabían parte de una unidad sanitaria dependiente de la dirección médica, en las zonas rurales trabajaron de forma autónoma e independiente.

En este último caso, las relaciones que establecieron en general fueron de confianza y colaboración, tal como explicó Adela:

La sutura de la episiotomía la hacía el médico pero tenía la costumbre de coserlas a la mañana siguiente y luego quedaban muy mal. Por eso dije: 'o viene a coserlas enseguida o lo hago yo'. Así se lo dije al médico y él dijo: 'mira, si es de día, no me importa que me llames, pero si es de noche y puedes hacerlo tú, ya te lo harás tú'. Entonces ya no le llamaba.

Una de las características profesionales ha sido esta disponibilidad de las matronas respecto a los horarios, sobre todo nocturnos, en los que tenían permitido sobrepasarse en sus competencias profesionales. Manuela, por ejemplo, explicó que, en un parto que tuvo lugar por la noche, tuvo que intervenir más de lo habitual. Al día siguiente «le dije (al médico) que recetara unos antibióticos porque tal y como había ido, que no hubiesen complicaciones». Estas matronas tuvieron una gran autonomía, pero aunque trabajaban solas, necesitaron de la autorización y la consideración de las opiniones médicas.

La colaboración llegó a crear lazos de amistad en Laura que, con motivo del nacimiento de su primer hijo, decidió quedarse en su casa ayudada por una compañera. Habló con el médico así: «solo me preocupa algo. Que si tengo un desgarro, no me coserán. Porque yo sabía que otras no cosían. Y me dijo (el médico) que si era por eso tranquila. Tú tienes el crío y si tienes un desgarro me llamas y yo bajo a arreglarte. Y así fue». La relación de confianza se mostró más intensa cuando compartieron clientela privada, como explicó Julia: «'Usted misma ya verá, según cómo esté. Si progresa o no, ya me avisará'. Y, ya cuando estaba a punto de nacer, ya viene el tocólogo, hace la tarea final y, por poca cosa que sea, hacen algo y ya está».

Pero estas situaciones, explicaron, dieron lugar a algunos malentendidos con las mujeres, como «me han llegado a decir que por qué no he llamado antes al médico porque claro, cuando él llega ya nace el crío» (Carmen). También, en ocasiones, se generaron tensiones en las relaciones: «Llamó rápido al médico. "¡Respire, no apriete!" Si no hubiera tenido tiempo el doctor de llegar, la hubiera reñido» (Julia). Llamar al médico cuando en el parto surgía una complicación era una obligación de las matronas, pero también, y por motivos económicos, se le debía llamar cuando se trataba de partos normales de los servicios privados o mutuas. Estas fueron las normas que se dictaron en los textos dirigidos a su formación:

Se adaptará a las costumbres del doctor y seguirá minuciosamente sus órdenes. Se enterará bien, por ejemplo, de en qué momento del parto debe llamar al médico y cuidará mucho de avisar con tiempo para que no llegue después del nacimiento de la criatura. Cuando el periodo expulsivo avanza rápidamente, se retrasa un poco el parto si se coloca a la mujer de lado y se procura que no empuje (Orengo, 1974: 255).

Así, Pilar afirmó con una ligera tristeza que «nosotras hacíamos el trabajo y ellos se llevaban los laureles», lo que denota la actitud de servicio y obediencia en que se debieron mantener. Los roles del cuidar asignados a las mujeres «en función de las necesidades de los otros» implicó en las matronas su total dedicación, aunque menos valorada que las de los obstetras o médicos, que, con una dedicación temporal menor que las mujeres a quienes asistieron, tuvieron más reconocimiento y mejores salarios. Y es que «las mismas tareas pueden ser nobles y difíciles cuando son realizadas por unos hombres, o insignificantes e imperceptibles, fáciles y triviales, cuando corren a cargo de las mujeres» (Bourdieu, 2000: 79).

Otra de las particularidades del trabajo de las mujeres que estudió Narotzky (1988), y que se refleja en las matronas, es su disponibilidad en tiempos imprevistos, a cualquier requerimiento y con espacios de tiempos muertos en la espera del parto, que llenaron de diferentes maneras, tal como explicó Pilar: haciendo compras, recogiendo a los niños del colegio, preparando la comida,

etc., para salir de nuevo a acompañar a la mujer en su parto. El valor del tiempo de los médicos y obstetras fue diferente porque «no pueden permanecer todo el tiempo al lado de la paciente» (Orengo, 1953: 181), por esto »la matrona, debidamente instruida, nos ahorra mucho trabajo y nos evita pérdidas inútiles de tiempo» (Clavero Núñez, 1952: 80), pero, continúa el autor, la matrona debe ser «medianamente educada y agradable» (Ibidem, 1952: 80).

La autorización y control médico sobre las matronas estaban aceptados, y la relación que entre ellos se estableciera era indicativa de la posibilidad o no de trabajo en el pueblo o zona. Así, Vía, en su relato biográfico, explica que el médico de cabecera «era un excelente tocólogo» y relata: «me hizo muchas preguntas que me parecían innecesarias [...] después, repensándomelo comprendí que se trataba de algo parecido a un examen para saber los conocimientos que yo tenía» (1972: 17). También en otras ocasiones se dieron situaciones contrarias, como explicó Carmen del médico de cabecera que tenía como referencia: «no sabía nada y no quería saber nada (de los partos). Dice: “si necesitas alguna medicación me la pides, pero no cuentes conmigo”. Entonces yo no le llamaba para nada». Ella tomó las decisiones, aunque los honorarios de la asistencia a los partos repercutían en ambos. Contrariamente a este dejar hacer, María se encontró con el entorpecimiento: «era joven, pero ¡tan pobre de espíritu! Que no podía sufrir ni que (la matrona) tomara la presión. De estos he conocido muchos, no sabían hacer y no te dejaban hacer», y ante las dificultades, finalmente decidió trasladarse a la ciudad.

Así, la jerarquía médica fue la norma, pero las matronas apenas lo cuestionaron. Sus relatos se centraron más en la satisfacción del trabajo bien realizado, en el que persiste una identidad profesional marcada por sentimientos de orgullo porque «no se me ha muerto nadie», aseguró con énfasis Carmen, o «comencé haciendo 12 partos en un mes, luego 30 y 40» (Julia), o demostrando su prestigio porque «todas me buscaban» (Manuela), presumiendo de los diagnósticos acertados que hizo. Pero eso sí, este orgullo profesional lo presentaron protegido por la humildad de que «Dios me ayudó» o, como Julia, asegurando que su habilidad diagnóstica fue porque «¿Ves que don me dio Dios nuestro señor, no?». «Gracias a Dios» es una frase que se repitió en sus relatos, que entendemos es la tendencia a la modestia propia de su sexo, desde la que no se reconocen los buenos resultados como consecuencia de su saber. Esto no aparece en los discursos médicos de la misma época<sup>2</sup>.

2 Se han revisado las publicaciones médicas de la Revista Española de Obstetricia y Ginecología en los años en que ejercieron estas mujeres.

---

## Resistencias

Las matronas ejercieron formas de resistencia en las que se refleja la no aceptación o el cuestionamiento de algunas de las normas pautadas. Así, Ana replanteó el rol del médico explicando que, cuando se le llamaba por una alteración en un parto, la matrona se supone que debía pasar a un segundo plano como ayudante en sus intervenciones. Pero ella lo redefinió diciendo que «si la matrona atendía el parto y cuando tenía problemas llamaba al médico, entonces el médico es el ayudante de la matrona y no al contrario». La ayuda médica ante situaciones de urgencia fue valorada por quienes dispusieron de ella. Esto suponía que, además de ayudantes del médico, en su presencia pasaban a ocuparse de las tareas domésticas, como recoger, ordenar la habitación y limpiar el instrumental utilizado por el médico (Vía, 1972). Manuela tomó decisiones:

Había un médico que le interesaba hacer partos. Hicimos equipo. Fue bien, pero el asunto monetario es el que hizo cambiar las cosas. Porque me venían a buscar a mí, y yo no iba a buscarle a él porque ¡Toda la noche allí! dilatando, preparando la cama y toda una serie de cosas y cuando era el momento de gloria, le teníamos que llamar a él. Pero no a todos (los partos). Yo siempre iba a asistir a los pobres, pero él no [...], porque allí no se podía sacar dinero. Estas cosas se saben y me sabe mal decirlo. ¡Ya he dicho demasiado!.

Al tratarse de partos normales, su actuación no trascendió, pero, aun con los años que han pasado, no deseó profundizar en aspectos que pudieran suponer el descrédito médico. Esto lo hemos encontrado en los relatos de otras matronas cuando, no conformes con algunas relaciones, en la entrevista no entraron a cuestionar el poder médico, con una lealtad profesional que, entendemos, es consecuencia del aprendizaje en las relaciones de género y cumplimiento de roles.

Solo en una ocasión Julia nos aportó el ejemplo de la defensa de su propio saber. Ante un diagnóstico impreciso que realizó, y al no coincidir con la opinión del médico, este la recriminó. Julia asumió su poder diciéndole: «Escuche, tengo un título y, si me equivoco, pues me equivoco yo. Pero también puedo opinar porque tengo un título, ¿no?»». Finalmente, los resultados repartieron razones a medias, pero ella afirmó que estaba dispuesta a que los padres supieran la verdad, defendiendo así su prestigio, aun en contra de la opinión médica.

Otras formas de resistencia se derivaron del aprendizaje realizado en la formación, como la práctica de las episiotomías: «Aunque no tenía autorización para hacerlas, pero los médicos las hacían en los hospitales y entonces, si veía que era necesario, la hacía» (Julia). Dependiendo del lugar y año de formación, así como de las decisiones del médico que ejercía en la zona, las matronas tuvieron prohibida la realización de la sutura del periné. Esta fue una atribución médica, ya que repercutía en sus ganancias (Bosch Marín, 1950). María se en-

contró con este impedimento y, ante la incompetencia médica para resolver un desgarro, en adelante decidió no llamarlo. Las matronas entrevistadas que tenían los estudios de practicante estaban autorizadas a realizar pequeñas intervenciones y suturas.

Consideramos también prácticas de resistencia el uso de medicamentos en el parto. Laura afirmó que «los conocía todos», pero esto ya generalmente con la autorización médica y con la finalidad que ya hemos analizado de no causarle molestias, sobre todo nocturnas, con llamadas.

### Las emociones

Ser matrona supuso responder a un sistema de normas que las implicaba como mujeres, como profesionales y como madres, en el orden socialmente establecido. Cada uno de estos ámbitos impregnaba y unificaba sus relatos. Pero hay otros aspectos que no queremos dejar de reflejar. Se trata de la soledad y el aislamiento en que ejercieron la mayoría, y las emociones que, aunque pudieron experimentarse por ambos sexos, consideramos interesante rescatarlas, ya que son parte importante en sus relatos. La responsabilidad profesional sobre la educación e higiene en la época fue una cuestión en la que se reflejaron las condiciones sociales y el papel social de las matronas:

La suciedad es un peligro. Había que matar las moscas para hacer el parto bien. Claro, porque estaba en el suelo, en la paja y claro, ¿cómo tenía que hacer el parto de esa manera? Había fardos y cogí tres o cuatro para hacerles de cama y también poner el instrumental. Me llevé de casa tres o cuatro tallas de ropa blanca y limpia (Manuela).

Y en otra ocasión María explicó: «Pedí un recipiente para hervir los guantes. Me trajeron un bote de conserva de tomate vacío que estaba sucio y digo: ‘aquí no hiervo el guante, me trae un pote que esté limpio y brillante’. Esa mujer se enfadó». Desde los textos médicos, la posición de la matrona respecto a las familias se consideró privilegiada (Orengo, 1953). A ellas les fue asignada la transmisión de normas higiénicas que aseguraran las buenas condiciones sanitarias, alejando así la posibilidad de muerte en el parto, pues el fantasma de la fiebre puerperal estaba presente.

Estar al lado de la vida lleva implícito la posibilidad de la muerte. Todas se refirieron a ella para afirmar que la evitaron, aunque se presentó en ocasiones. La muerte posible en el nacimiento fue una preocupación que tradujeron en «miedo», y que manifestaron de diferentes formas. Adela se refirió directamente: «Sí, tenía miedo. He hecho 5.000 partos sola y siempre he tenido miedo hasta que ha nacido el crío y les he visto a los dos que estaban bien». Gádamer afirma que «La angustia y el miedo se encuentran en estrecho contacto con las

situaciones de hallarse amparado y de quedar repentinamente expuesto a lo vasto y a lo desconocido» (Gádamer, 1996: 168). Ser requerida para un parto supone situarse en la incertidumbre, porque siempre parece guardar un secreto desconocido. Así lo vivió Ana: «Cuando llamaban a la puerta, el corazón me saltaba. Cargada de miedo iba a ver a la partera de turno y me hacía cargo de la situación» (entendiendo como «situación» el entorno doméstico y familiar de la mujer) «porque tú allí eres una extraña y tienes que poner orden para que todo vaya bien». También, la comercialización de los antibióticos hacia 1948 supuso un antes y un después en la asistencia obstétrica (Vía, 1972). Esto lo rememoran las matronas de mayor edad.

La prudencia y la responsabilidad como componentes de sus funciones fueron muy valoradas en el ejercicio profesional, y, aunque generalmente los partos evolucionaron con normalidad<sup>1</sup>, «algunas veces se presentaba una complicación imprevista y me dejaba un gusto amargo y un sufrimiento que tenía que guardar para mí sola» (Ana). El aislamiento y soledad de las matronas rurales fue la tónica de su práctica hasta más allá de los años sesenta. Posteriormente, según explicaron, se reunían una vez al año para compartir las anécdotas y aspectos curiosos que habían vivido. Raramente hablaron de los miedos, inseguridad o dificultades cotidianas porque «cada una hacía lo que sabía o lo que podía» (Pilar).

La tristeza también apareció en el relato. Vino de la mano de las condiciones sociales que se vivieron: «la posguerra es peor que la pobreza. Te encontrabas familias que habían perdido los hijos en la guerra y, aunque tuvieran tierras, estaban abandonadas» (María), o de las condiciones de los emigrados: «asistiendo partos en el suelo» (Manuela); y Ana, de sus prácticas en Barcelona, aseguró que «no había imaginado nunca tanta pobreza».

Pero fueron las emociones positivas las que caracterizaron sus discursos:

Mi trabajo fue de una gran responsabilidad. Ayudar a la madre en el momento de tener un hijo para mí es muy importante, recibir en mis manos un recién nacido lleno de vida es un hecho emocionante. La experiencia de trabajar en el pueblo hace seguir sintiéndome todavía ligada a ellos por una especie de afecto (Ana).

Las matronas rurales compartieron con el resto de mujeres un mismo entorno social, estableciendo entre ellas lazos de solidaridad más allá de los meramente profesionales. Así lo encontramos en las explicaciones de Adela: «Aquella mujer se quedó sin leche [...]. Le di de mamar (a la criatura) hasta que pudimos llevarla... porque era pequeñita». Y sigue su relato: «a veces me daban lástima y

<sup>1</sup> En la experiencia de Vía (1972) el 95% de los partos son normales y Orengo (1967) eleva esta cifra al 96%.

llevaba ropa y comida de mi casa». También María se ofreció para adoptar una criatura ante la dificultad de los padres como ayuda para su mantenimiento.

En todas ellas prevaleció el relato de las emociones positivas de su ejercicio profesional y, como demostración de su veracidad, nos hablan de las mujeres y hombres que en la actualidad todavía les recuerdan con cariño.

### Conclusiones

Desde el género, a través de la asignación de roles, se definen formas de pensar y de sentir diferenciadas para las mujeres y los hombres. Se construye un universo de representaciones compartidas socialmente a las que se espera respondan unas y otros, de las que, en general, las mujeres han salido poco beneficiadas. En la formación de las matronas, caracterizada como femenina, se les inculcó la obediencia y sumisión al poder masculino en el que, salvo algunos episodios, todas situaron sus tareas profesionales y las relaciones que establecieron entre ellas, los médicos y su entorno profesional.

Cuidar a otros, o «ser para otros», como condición inherente al ser mujer derivó en la aceptación de las decisiones que sobre sus vidas tomaron sus familias y en la obligación sentida de dar una respuesta positiva a las necesidades que les plantearon. Esta condición se prolongó al servicio incondicional a las mujeres en sus partos y a las demandas médicas profesionales.

Los sentimientos respecto a los resultados de los partos, que se traducen en inseguridad y miedo, consideramos que fueron consecuencia de los límites socialmente pautados en su formación, así como de los discursos de culpabilidad que tradicionalmente han recaído sobre las prácticas de las matronas. Por contra, aunque la mortalidad materna e infantil de la época fue más alta en los hospitales (Bos Marín, 1950), desde los escritos médicos no muestran estos sentimientos, pues parece entenderse que en sus acciones están eximidos de ellos —por la distribución según el género—, y por el poder que se les proporciona socialmente gracias al saber que se les supone, en el cual estos son contrarrestados.

Así, las matronas estuvieron sujetas al reparto de oportunidades y obligaciones que les generaron respuestas emocionales en dos ámbitos diferentes pero complementarios, pues se encuadraron en el único marco del patriarcado. Por un lado, debieron responder a los roles socialmente asignados como mujeres, y por otro, siempre en su condición femenina, al acatamiento de normas profesionales dictadas desde los varones. Aun así, explicaron que el ejercicio de su profesión fue fuente de satisfacciones, les proporcionó beneficios y, en diferentes medidas, activaron formas de resistencia con las que introdujeron cambios.

## Bibliografía

- Álvarez Ricart, M. del Carmen (1988) *La mujer como profesional de la medicina en la España del siglo XIX*. Barcelona: Anthropos.
- ALVAREZ SIERRA, José (1955) *Historia de la profesión adaptada al programa de Ayudante Técnico Sanitario*. Madrid: Murga.
- BOSCH MARÍN, Juan; DE LA CÁMARA, Juan-Pedro; SÁENZ DE TEJADA, Venancio (1950) «270.000 partos. Sus enseñanzas sanitarias. Observaciones sobre la asistencia topológica prestada en el Seguro obligatorio de enfermedad durante los años 1947 a 1949». Disponible en: <[http://bvingesa.msc.es/bvingesa/es/catalogo\\_imagenes/grupo.cmd?path=1002070](http://bvingesa.msc.es/bvingesa/es/catalogo_imagenes/grupo.cmd?path=1002070)>. Consultado el 15 de marzo del 2010.
- BOSSI, I.M. (1925) *Manual de obstetricia y cirugía menor para las comadronas*. Barcelona. Gustavo Gili, Editor.
- BOURDIEU, Pier (2000) *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- BOX MARÍA-COSPEDAL, Antonio (1942) *Manual teórico-práctico para practican-tes, matronas y enfermeras*. Madrid: Instituto Editorial Reus. 4ª Edición.
- CLAVERO NÚÑEZ, Ángel (1952) *Aspectos humanos del parto normal*. Valencia. Edición del autor.
- Estatutos y reglamento del consejo general y colegios oficiales de matronas de España. (1951). Madrid. Impresos Sánchez.
- GADAMER, Hans Geor (1996) *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa.
- GARCÍA-NIETO, Mª Carmen (2000) «Trabajo y oposición popular de las mujeres durante la dictadura franquista». En DUBY, Georges y PERROT, Michelle (dir.) (2000) *Historia de las mujeres. El siglo XX*. Madrid: Taurus.
- GAVEZ GINACHERO, José (1948) «Prólogo». En ORENGO DÍAZ DEL CASTILLO, Francisco (1948) *Obstetricia para matronas*. Ed. del autor. 1ª ed.
- GERVÁS, Juan; PÉREZ FERNÁNDEZ, Mercedes; PALOMO COBOS, Luis; PASTOR SÁNCHEZ, Raimundo. (2005). *Veinte años de reforma de la Atención Primaria en España. Valoración para un aprendizaje por acierto/error*. Madrid: Ministerio Sanidad y Consumo.
- LE BRETON, David (1999) *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Plaza Edición.
- LINARES ABAD, Manuel (2009) «Mujeres matronas, un recorrido por la historia con perspectiva de género». I Congreso virtual sobre Historia de las Mujeres. Disponible en: <[http://www.revistacodice.es/publi\\_virtuales/i\\_con\\_h\\_mujeres/documentos/ponencias/ponenciasMLINARES.pdf](http://www.revistacodice.es/publi_virtuales/i_con_h_mujeres/documentos/ponencias/ponenciasMLINARES.pdf)>, 2009: 18.
- NAROTZKY, Susana (1988) *Trabajar en familia. Mujeres, hogares y talleres*. Valencia: Alfons el Magnànim.
- NASH, Mary (1996) «Pronatalismo y maternidad en la España franquista». En BOCK, Gisela; THANE, Pat (eds.) (1996) *Maternidad y políticas de género*. Madrid: Cátedra.

- ORENGO DÍAZ DEL CASTILLO, Francisco (1953) *Obstetricia para matronas*. Madrid, Ed. del Autor. 2º ed.
- ORTIZ GÓMEZ, Teresa (2010) «Las matronas y la transmisión de saberes científicos sobre el parto en la España del siglo XIX». En MORENO SÁNCHEZ, Emilia (coord.) (2010) *Orientaciones para una educación no sexista*. Oviedo: Septen ediciones. S.L.
- ROCA, Jordi (1996) *De la pureza a la maternidad. La construcción del género femenino en la posguerra española*. Madrid: Secretaría del Estado de Cultura. Ministerio de Educación y Cultura.
- SALAZAR AGULLÓ, Modesta; BERNABEU-MESTRE, Josep; MARTÍNEZ MARCO, Emilio et alii (2008) «Salud materna y perspectiva de género en el primer franquismo. Colección «Al Servicio de España y del Niño Español». *Matronas Profesión*. 4: 28-33.
- TERRÉ RULL, Carmen (1997) «Anexo a la edición española. La matrona en España. Historia de una profesión». En TOWLER, Jean; BRAMALL, Joan, *Comadronas en la historia y en la sociedad*. Barcelona: Masson.
- VÍA, Ramona (1972) *Com neixen els catalans*. Barcelona: Club Editor. El Pi de les Tres Branques.

## FUERA DE ESCENA: LA LOCURA, LO OBS-CENO Y EL SENTIDO COMÚN<sup>2</sup>

Àngel Martínez-Hernández  
Universitat Rovira i Virgili  
angel.martinez@urv.cat

Resumen: En la historia de Europa, la locura ha estado asociada a dos fenómenos: el tránsito y el confinamiento. Aunque aparentemente antagónicos, estos dos fenómenos conforman un estar obsceno, entendiendo este término en su sentido etimológico de fuera de escena. En este texto, y tomando como referencia los datos de mi trabajo etnográfico desde la década de los noventa en la red de salud mental de Cataluña, se argumenta que el «estar obs-ceno» se deriva de la especial refracción de la locura con los procesos de hegemonía, persuasión e inculcación que operan habitualmente en la vida social y, en particular, con su opacidad no a la razón, como generalmente se invoca, sino al sentido común entendido como sistema cultural. Esta refracción es la que induce a una gestión de la locura en los sistemas expertos que busca subsumir la vivencia de los afectados en categorías nosológicas previsibles.

Palabras clave: locura, obs-cenidad, sentido común, etnografía, biopolítica.

Offstage: madness, the ob-scene and common sense

Abstract: Throughout European history, madness has been associated with two states: movement and confinement. These apparently contradictory states converge in an obscene state, in the etymological sense of the word: offstage. In this article, based on data from ethnographic work in the Barcelona mental health care network, it is argued that «being ob-scene» results when madness challenges hegemonic social processes of inculcation and persuasion that induce acceptance of behavioral patterns considered appropriate, and lead patients to identify with the interests of therapists. Madness defies not reason, as it is widely supposed, but common sense understood as a cultural system. Its

<sup>2</sup> Este texto toma como referencia trabajos anteriores (Martínez-Hernández, 1998; Martínez-Hernández, 2000). Una versión en portugués fue presentada como conferencia en el marco del II Simpósio A vida medicada: biopolítica nos debates contemporâneos realizado en Florianópolis (Brasil) en agosto de 2012.

refractory nature leads to the stigmatizing management of madness in expert systems that seeks to subsume the experience of affected persons in predictable nosological categories.

Key words: madness, the ob-scene, common sense, ethnography, biopolitics.

### Introducción

En la historia de Europa y de sus procesos civilizadores (y colonizadores) la locura ha venido asociada a dos prácticas sociales: el tránsito y el confinamiento (Martínez Hernández, 2000). La primera de estas adquiere una de sus mejores representaciones en *El Quijote*, donde, como es sabido, el insensato se ve abocado a un error continuo, pues aquello que trata de alcanzar es tan cercano y a la vez tan lejano como la propia fantasía. El confinamiento, por su parte, incluye entre otras modalidades el manicomio como lugar de reclusión de no se sabe a ciencia cierta el qué: ¿la sinrazón, el caos, la falta de sentido común, el desorden, el miedo, la diferencia, la disidencia?, pero que persiste durante siglos como una forma de control social. Aunque aparentemente contradictorios, movimiento y reclusión constituyen dos prácticas sociales que conforman un estar obs-ceno, en su sentido etimológico de fuera de escena, pues mientras el movimiento se convierte en una salida forzada o voluntaria del juego social, el confinamiento supone una invisibilización y anulación de los derechos de ciudadanía de los afectados.

Como es de esperar, el lazo que une movimiento con reclusión es el mismo que anuda la locura a un saber psiquiátrico que fue considerado «especial» en sus orígenes (Campos Marín, 2001; Comelles, 1988). La psiquiatría es un saber y una práctica sobre la alteridad, aunque con el tiempo esa otredad haya sido difuminada para constituir un territorio de estados de anormalidad tan difuso como débil en su formulación. Estados depresivos y ansiosos, el supuesto riesgo o probabilidad de padecer un trastorno, comportamientos incómodos asociados al juego, la sexualidad, la agresividad o la interacción social, el malestar propio del ciclo de la vida, estados como la pérdida leve de memoria (déficit cognitivo menor), son situaciones, entre muchas otras, que con el tiempo se han convertido en estados tratables para el saber psiquiátrico, tal como se desprende de cualquier revisión histórica (Caponi, 2012), de la implementación más contemporánea del DSM-IV-TR (Apa, 2000) y de los debates previos al aún inédito e inquietante DSM-V (Apa, 2012). Si las biopolíticas de la psicosis fueron siempre un ejercicio de ocultación, las nuevas biopolíticas de las neurosis y de las aflicciones mentales leves son una tarea de persuasión para resolver una supuesta anomalía considerada reversible y en su lugar ubicar una hiper-

normalidad que vincule al sujeto a una cultura y economía-política del consumo (Martínez Hernández, 2009a).

En cambio, la «locura» no parece un fenómeno que pueda ser objeto de persuasión, o no al menos en primera instancia. La psicosis es un estado que en la tradición biomédica no se interpreta como susceptible de comprensión, y menos de diálogo, quizá por considerarse como la simple expresión del error del juicio y del pensamiento, tal como indicaba tempranamente Kraepelin (1907). Más bien, suele generar un monólogo en el que terapeutas, familiares y supuestos cuerdos acaban encontrando lo que buscaban: la sinrazón, la imposibilidad de un vínculo social del afectado o las propias nosologías como nociones de verdad que acaban generando una idea de enfermo total que requerirá de una terapia total<sup>3</sup>.

Con todo, ¿qué es lo que realmente produce esta necesidad de ubicar la locura fuera de escena, como una imagen que no debe ser mirada? ¿Qué se esconde en la acción misma de esconder? ¿Qué se muestra en esta tentativa de invisibilizar estos estados de anormalidad, de negar su palabra? ¿Es algo tan simple como el axioma krapeliniano que el delirio es la expresión del error, o va más allá de esta afirmación para involucrar otras disfunciones y cortocircuitos entre la locura y la estructura cultural con sus formas de saber/poder? Este texto alberga como objetivo reflexionar sobre la construcción social de la locura como un objeto obs-ceno que no debe ser escuchado, sino que debe ubicarse fuera de la escena social, ya que vulnera la lógica del sentido común en su acepción geertziana de naturalización del orden de convenciones culturales. Paradójicamente, y a su vez, esta ocultación de la locura se amplifica con la necesidad de toda política y gestión de la vida de ser también obs-cena, de encubrir su voluntad de poder bajo una maraña de naturalizaciones del mundo social que permitan que la vida sentida se convierta en alguna nosología creída y previsible.

En este trabajo trataré de ilustrar cómo la locura se convierte en obs-cena por implosionar la lógica de sentido común y aportar algo así como una especie de sinsentido común o antítesis del sentido común hegemónico. Para ello utilizaré datos de mi investigación etnográfica en la red de asistencia en salud mental de Cataluña durante los años noventa del pasado siglo, que ya aparecen reflejados en aportaciones anteriores (Martínez Hernández, 1998; 2000), así como otros datos derivados de mi vinculación posterior como investigador, asesor, experto o miembro de comisiones de la citada red.

3 Para un análisis de la noción de «enfermo total» ver Correa-Urquiza (2010). Para una reflexión sobre el concepto de «terapia total» ver Martínez-Hernández (2009b).

## La locura y el no-lugar

Como sabemos por diferentes autores<sup>4</sup>, en el siglo xv emergió como representación pictórica y literaria, a la vez que como anecdótica<sup>5</sup> y trágica realidad social, la figura de la stultifera navis o «Nave de los locos». Según Foucault (1985), en busca de una supuesta razón perdida los insensatos eran recluidos y obligados a descender los ríos de Renania en dirección a Bélgica, o bien a remontar el Rin hacia el Jura y Besançon. Si bien la evidencia real de esta práctica es bastante incierta y las razones de esta práctica oscuras, Foucault destaca algunas de estas últimas, como el carácter simbólico del agua a la que son confiados los insensatos: el agua es a la vez elemento purificador y representación de la inestabilidad e incertidumbres asociadas a la estulticia. Esta práctica responde a cierta lógica pública, pues no deja de ser una deportación real o imaginada de los locos fuera del espacio de la ciudad, además de una forma sofisticada de confinamiento que ubica a los afectados en la posición del perpetuo pasajero, en la arena de la encrucijada infinita.

Está documentado desde el siglo xiv (Rosen, 1974) que los «locos» que producían altercados públicos o simplemente molestaban en la escena ciudadana, y más aún si se trataba de alienados considerados extranjeros, eran primero recluidos en las «casas de locos» municipales o en los hospitales generales existentes. La Dolhaus del Georhospitaal de Elbing creada en 1326 o la Tollkiste de Hamburgo de la misma época son ejemplos de casas de locos creadas ex profeso. El Hôtel-Dieu de París o el Holy Trinity en Salisbury (Inglaterra) son ejemplos de hospitales generales que cuentan con alienados entre sus pacientes desde el siglo xiv. Desde estos recintos los locos pasaban a ser liberados, recluidos en prisiones u ocasionalmente entregados a la suerte de la navegación.

En algunos casos, las autoridades municipales los confiaban a marineros y mercaderes que eran remunerados por su función de portadores (Foucault, 1985). Las insólitas mercancías eran abandonadas en los lugares de paso y de mercado en donde podían deambular con cierta libertad hasta que se iniciaba de nuevo el proceso de reclusión y deportación. También podía ser que, siguiendo el modelo de exclusión de la lepra existente durante la Edad Media, fueran

4 Véanse Rosen (1974) y Foucault (1985). Véase Cabral (2010) para una versión brasileña del curioso *trem dos loucos*.

5 La existencia de la stultifera navis como sistema de deportación de los «locos» ha sido un tema ampliamente discutido. En su *Historia de la locura*, Foucault aporta datos, referencias y casos concretos que le permiten afirmar que entre los navíos imaginarios, novelescos y satíricos de la época, «el *Narrenschiff* [Nave de los locos] fue el único que tuvo una existencia real» (1985:21). Esta afirmación ha sido debatida por algunos autores que consideran anecdótica este tipo de práctica (Maher y Maher, 1982). No es el objetivo de este texto discutir el carácter real o alegórico de la stultifera navis, ya que, en cualquier caso, resulta una metáfora excelente para mostrar la vinculación cultural de la locura con el tránsito y, a la vez, con el confinamiento.

segregados a los campos exteriores a las murallas, o que, simplemente, fueran retenidos en los lugares de paso, como en las puertas de las ciudades, retornándolos así al espacio del tránsito, a ese territorio de indefinición tan omnipresente en la modernidad que Marc Augé (1993) ha definido como el no-lugar.

Foucault (1985) nos indica que el modelo de control de la locura basado en la exclusión a los lugares de paso tuvo un tiempo limitado de existencia, por lo menos hasta la instauración del manicomio. No obstante, un examen atento nos muestra que algunos elementos de este sistema persistieron. El manicomio instaure un sistema de reclusión sedentario, pero, al igual que la alegoría de la Nave de los locos, supone la concentración de los insensatos en un espacio físico que es purificador y a la vez incierto. El efecto purificador del agua se suple en el asilo con medidas como la llamada terapia moral que inauguró Pinel o con tratamientos ideados para la «rehabilitación» del espíritu primero y de la mente más tarde. La incertidumbre, por su parte, ha dejado de representarse ahora con el río de los mil brazos y el mar abierto, pero no ha desaparecido del panorama social, pues el asilo vendrá íntimamente unido en el imaginario a lo irracional, a lo inesperado y también a lo siniestro. Porque, ¿qué es un manicomio, sino una nave de los locos anclada en los confines de la ciudad y despojada de su simbología acuática? Tanto la alegoría de la stultifera navis como las casas de locos que proliferaron en los municipios europeos desde el siglo XIV pueden entenderse como las condiciones de posibilidad de lo que Foucault llamó el «gran encierro» (1985).

Otra similitud no menos importante es que el modelo asilar no resuelve el problema errante de la locura, sino que simplemente lo contiene. En los manicomios que aún existen en los países que no han llevado a cabo o completado su proceso de reforma psiquiátrica se observa esta lucha entre el control y la movilidad. Los reclusos pasean por la institución a menudo sin rumbo fijo o con una rutina inflexible, suben y bajan las mismas escaleras veinte o treinta veces al día, van de la habitación al comedor, del comedor a la sala, de la sala al patio, del patio al comedor y del comedor a las habitaciones (Caudill, 1958; Dunham y Kirson, 1960; Goffman, 1988; Ferreira y Martínez-Hernández, 2003). Cuando pasean por el patio caminan de un muro a otro del recinto, cinco veces, diez veces, veinte veces. Se balancean cuando están sentados. Mueven repetitivamente sus piernas, sus manos o sus dedos. Si no pueden moverse físicamente suplen esta falta evadiéndose psicológicamente. Es como si su movimiento físico y su evasión mental reprodujeran el vaivén de la stultifera navis.

Los modelos posteriores de deshospitalización y desinstitucionalización (Correa et alii, 2006) basados en una estructura de dispositivos diversos que oscilan entre las unidades de psiquiatría de los hospitales generales, donde los pacientes son ingresados durante el tiempo de crisis, y los centros de rehabilitación psicosocial, donde esperan su postergada autonomía, pasando por los hospitales de día y el resto de dispositivos de la red asistencial, no han podi-

do resolver el problema de la movilidad de los afectados —que es también el de su no-pertinencia social y por tanto su atribuida obs-cenidad—. Aunque ya desde los años cincuenta del siglo XX se observa una mayor sofisticación de los tratamientos, fundamentalmente con la entrada en el escenario de los antipsicóticos, el problema del tránsito no solo no ha sido solucionado, sino que incluso se ha acrecentado. La camisa de fuerza que impedía el movimiento de los brazos ha dejado paso a lo que ha sido llamado, creo que con acierto, «camisa de fuerza química» o control medicamentoso (López-Muñoz et alii, 2002). Tampoco aparentemente se necesitan ya los muros físicos del asilo, pues los nuevos fármacos generan «muros» neuroquímicos que supuestamente facilitan la contención inhibiendo algunos de los llamados síntomas floridos de la psicosis, como el delirio y las alucinaciones. Sin embargo, este tipo de tratamiento somático, además de producir efectos secundarios adversos (el parkinsonismo en el caso de los antipsicóticos típicos y síndrome metabólico en el de los antipsicóticos atípicos; antes rígidos, ahora obesos), ha permitido un control precario de la locura. Los afectados continúan deambulando de un lugar a otro sin rumbo fijo. Se concentran, curiosamente, en los espacios de tránsito y de no-lugar, como las estaciones de autobuses y de trenes, los centros de las ciudades y los parques. Por otro lado, los profesionales y expertos tratan de encontrar una solución a fenómenos como el llamado revolving-door, o puerta giratoria, que no es otra cosa que el proceso continuo de ingreso y alta al que se ven sometidos los afectados. Es como si estuviésemos ante una variación de la exclusión a los territorios de paso, ya estén estos juegos basados en la idea del enfermo como sujeto contaminante, ya estén contruidos a partir de la reiteración de gestos y comportamientos que sedimentan la marginación de los afectados al territorio de la liminaridad social.

Tanto la exclusión a las zonas de paso como el encierro que instaura el manicomio o el modelo de deshospitización generado en las últimas décadas gracias a la psicofarmacología tienen en común que se llevan a cabo a costa de la conciencia y voluntad del afligido. Bajo la excusa de la incapacidad mental de los afectados, estos tres modelos se unifican en su capacidad coercitiva. Por ejemplo, es frecuente que bajo el modelo de la deshospitización no se comunique al afectado el diagnóstico de su enfermedad. El axioma kraepeliniano de que la locura viene unida de forma irresoluble a la confusión y al error genera una relación de poder en la que, diga lo que diga o haga lo que haga el afectado, casi todo estará siempre en su contra. Y es que, una vez incluido en el catálogo de los locos, el círculo se ha cerrado ante cualquier argumento. En su lugar se dispondrá una práctica tutelada de la vida encaminada a anudar el comportamiento del afectado a una vigilancia moralizadora.

### Sentido común y sentido obscuro

Durante aproximadamente un año entrevisté a Babu dos días a la semana con el propósito de elaborar su historia de vida<sup>6</sup>. En aquel momento Babu estaba ingresado en una residencia terapéutica para psicóticos crónicos de Barcelona, en la que convivía con otros veinte pacientes que también fueron, aunque en menor grado, informantes de mi investigación etnográfica. Es importante subrayar que dentro del repertorio de recursos asistenciales para el tratamiento de los afectados, las residencias terapéuticas, junto a los apartamentos asistidos, son entendidas como uno de los niveles más cercanos a la llamada inserción o reinserción dentro de la comunidad, aunque nadie se encargue de definir qué es eso de la «comunidad», ya que aparece a menudo como una idealización lejana a todo pragmatismo basado en el conocimiento empírico de la realidad social<sup>7</sup>. En este contexto, Babu y sus compañeros disponían de una mayor libertad de movimientos que en otros dispositivos asistenciales.

La jornada de Babu transcurría entre la residencia en la que vivía y unas horas de dedicación a un taller de rehabilitación que regía la misma fundación que gestionaba la residencia. Se trataba de un taller que combinaba diferentes actividades, como la pintura, la encuadernación y pequeños trabajos de montaje, y que incluía un quiosco/papelería que abría sus puertas al público en general. Babu estaba generalmente al frente de la caja y cara al público. De hecho, una parte importante de las conversaciones que tuvimos se llevaron a cabo en la papelería, así como en un pequeño despacho adjunto habilitado para las entrevistas terapéuticas.

Debo confesar que para Babu, y a veces también para mí, resultaba complicado establecer una distinción entre lo que es una entrevista etnográfica y lo que supone una relación terapéutica. En tanto que yo no soy psiquiatra ni psicólogo, una de las cuestiones que trataba de aclarar desde el principio con los informantes era mi condición de antropólogo o etnógrafo que simplemente quiere saber de ellos, pero en modo alguno realizar un tratamiento psicoterapéutico. Mi punto de vista es que si se diferencia en algo la entrevista clínica de una entrevista etnográfica es precisamente en que en la primera el profesional se posiciona en el papel del saber o supuesto-saber, mientras que en la segunda

6 Estas entrevistas se realizaban dentro de una investigación más amplia en la red de salud mental de Cataluña y que incluyeron observación y entrevistas en profundidad. El trabajo de campo principal se desarrolló entre 1990 y 1993 en diferentes instituciones de la ciudad de Barcelona que abarcaron la atención hospitalaria, la asistencia ambulatoria y la rehabilitación psicosocial. Posteriormente, y desde entonces, se ha mantenido un seguimiento de los procesos de atención como investigador, asesor o experto de la citada red. Por razones de confidencialidad los nombres de los actores son pseudónimos y la identidad de las instituciones no aparece en escena.

7 Ver Canals (1994) para una discusión en profundidad sobre el concepto de comunidad y sus usos en el ámbito sanitario.

el investigador adopta una posición más propia del no-saber para poder develar los significados nativos. En caso contrario, sería imposible dar cuenta del saber del otro y menos aún aplicar un relativismo metodológico característico de la antropología que permita encontrar un código dependiente no tanto del investigador como del investigado. Si se prefiere, en palabras de un autor como Geertz el objetivo de la antropología «no es dar respuestas a nuestras preguntas más profundas, sino darnos acceso a respuestas dadas por otros» (Geertz, 1987:40).

Sin embargo, y a pesar de las aclaraciones que realicé a Babu y a los informantes sobre cuál era el objetivo de mi trabajo, en la práctica era difícil para ellos establecer una distinción entre una terapia como la psicoanalítica y la entrevista etnográfica. En principio, podemos pensar que existen claras diferencias entre las intervenciones puntuales del psicoanalista orientando la cura y las preguntas más explícitas del etnógrafo encaminadas a la simple consecución de información. No obstante, al responder a las cuestiones Babu se obligaba a un trabajo de revisión autobiográfica. En este escenario de confusiones se llevaron a cabo las entrevistas. Pero conozcamos un poco su historia.

Babu me contó que era un konkani que pertenecía a la minoría católica de la India y que su familia tenía orígenes aristocráticos. También relató que había tenido una infancia marcada por la tortura continua infringida por un padre alcohólico. La tortura consistía en disparar cada noche apuntando a su cabeza de niño una escopeta sin munición, así como en castigos corporales que a la mañana siguiente eran obviados u omitidos por todo el grupo doméstico como si nada hubiese acontecido. De forma semejante a esa lógica que Taussig (1995) ha desmenuzado en sus escritos sobre el papel del silencio y la negación de la tortura en la amplificación y gestión del terror, Babu, sus hermanos y su madre vivían bajo la imprevisibilidad de la tortura y la tortura de la imprevisibilidad.

También me manifestó que fue un niño aplicado en la escuela hasta la edad de quince años en que enfermó de tifus, que tuvo dificultades para relacionarse con las mujeres debido a su timidez y que cuando pudo emigró a Londres con el propósito de estudiar una carrera universitaria. Allí conoció a su esposa, con la que vino posteriormente a residir y a trabajar a una ciudad próxima a Barcelona. Su empleo consistía en ser ejecutivo de una conocida multinacional americana.

A tenor de lo que me explicó, su problema emergió de forma abrupta en Barcelona. De pronto empezó a tener dificultades para concentrarse en el trabajo. A esta dificultad le siguió, según su testimonio, un sentimiento intenso de «depresión» y una «necesidad de quedarse en casa» alejado de todo contacto social y rememorando los problemas de tortura de su infancia. El proceso que siguió queda mejor explicado en sus propias palabras:

Me acordaba de las noches de tortura con mi padre. Una vez que le pegó con un látigo a mi hermano en el pene y los disparos en la cabeza, siempre esperando que

me matara de una vez y no me mataba. Pensé que, como había sufrido tanto, yo era Jesucristo. A veces había tenido fantasías cuando era niño, como que era un gran futbolista o un tenista y la gente me aclamaba. Que era un gran científico y había hecho un gran descubrimiento o que yo era sueco y había sido adoptado por unos sucios indios. Ahora pensaba también que yo era muy importante. En el trabajo me iba mal. Tenía muchos nervios y parálisis cerebral, no podía trabajar y tenía que quedarme más tiempo que los demás. Sabía que me querían echar del trabajo, pero yo me puse mal de los nervios antes y cogí la baja.

Los últimos días de trabajo pensaba tonterías, como que los jefes norteamericanos venían a Barcelona y me ponían a mí de director. Mi jefe entonces se ponía a mis pies y me pedía perdón. Todos me alababan. Y la verdad es que cuando paseaba por la oficina me parecía oír voces que me decían [vitoreando]: 'jefe, jefe'. Después pensaba que era el presidente de todas las multinacionales extranjeras en Barcelona y que venían a pedirme trabajo y favores. Cuando iba por la calle creía que las mujeres que vestían de azul y blanco querían ser mis amantes y los hombres vestidos así mis colaboradores. El presidente Bush había bajado de su sillón para darme una oportunidad porque yo era más inteligente. Cuando veía la televisión americana, por satélite, pensaba que se referían a mí porque habían puesto un dispositivo electrónico en mi casa para protegerme de los atentados. Pero ya ser presidente de USA no era suficiente, y entonces tenía que ser rey de todo el mundo, y como yo había sufrido tanto de niño es como si hubiera sido crucificado por mi padre, porque yo nunca he oído una historia como la mía en ninguna parte. Aquello fue terrible, una tortura continua. Después había vuelto a la vida para ayudar a toda la gente. Había dejado de ser Babu para ser Jesucristo.

La experiencia de Babu, aunque íntima y reservada, tenía un impacto importante en su comportamiento en el trabajo y en la relación con sus compañeros. Difícilmente alguien que está convencido de que es el presidente de los Estados Unidos o Jesucristo puede pasar desapercibido en un entorno laboral. Razón por lo que enseguida Babu se vio abocado primero a la perplejidad de sus compañeros y más tarde a su más absoluta marginación hasta su baja por enfermedad y el inicio del tratamiento psiquiátrico.

De hecho, en relatos como los de Babu se observa que uno de los territorios de mayor rechazo del delirio y de las manifestaciones de la locura por extensión es precisamente el contexto laboral, núcleo duro de lo pragmático, que no suele aceptar tales irrupciones. A diferencia de otros contextos culturales donde este tipo de manifestaciones no generan un rechazo social, o al menos no de la misma intensidad o envergadura, en la cultura capitalista del trabajo se sacude rápidamente la locura hacia los márgenes creando una auténtica expulsión de la escena. Evidentemente, esta negación del lugar social es una práctica social en sí misma, de tal forma que el no-lugar adquiere carácter de lugar, aunque eso sí, un lugar especial, un lugar anudado a una identificación fuerte (las nosologías y sus prácticas derivadas de control de la vida) que reduce, si es que no anula, otras posibilidades de ser y, por tanto, de ciudadanía. Ahora bien, ¿por qué se

produce esta exclusión de la escena? Es evidente que la experiencia de Babu adopta formas no aceptadas socialmente, pero ¿contra qué atenta esta experiencia para merecer la condena a la obs-cenidad?

Es un lugar común ubicar la locura en oposición a la razón o incluso a la racionalidad, entendiendo la primera como cualidad y la segunda como sistematización de esa cualidad. Frente a una idea de «razón» que supuestamente permite una valoración correcta de las cosas, se opondría el defecto del juicio, la confusión de la realidad interna con la externa, la falta de discernimiento de los deseos subjetivos, en fin: la locura como sinrazón. Ahora bien, el problema es que difícilmente podemos entender que algún contexto terapéutico pueda ser la materialización de la racionalidad. Más bien, el análisis de las prácticas de contención, rehabilitación y tratamiento en la mayoría de los contextos nos muestra que la locura parece oponerse más que a esa entidad abstracta llamada razón al plano más cotidiano del sentido común, entendiendo éste en los términos que Clifford Geertz utiliza en *Common sense as a cultural system* (Geertz, 1983:73-93).

En el mencionado texto, el antropólogo de Princeton define el sentido común como un sistema cultural que se caracteriza por los siguientes atributos o cuasi-cualidades: la naturalidad, la practicidad, la transparencia, la asistematización y la accesibilidad (Geertz, 1983:83). Vale la pena subrayar, aunque pueda parecer obvio, que se trata de atributos que no son de las cosas, sino atribuciones del sentido común a las cosas. Y es precisamente en el juego de atribuciones o no atribuciones, y de interpretaciones de las presencias y ausencias de estas atribuciones, donde parece definirse, a mi juicio, la construcción social de la locura.

Geertz subraya que la cualidad más definitoria del sentido común es la naturalidad, entendiendo esta en su significado de elementalidad y obviedad. Como es de esperar, esta idea de naturalidad no se aplica al terreno de todas las cosas y representaciones, sino que focaliza su atención en determinadas materias que bajo esta luz aparecerán como evidentes. Aunque Geertz no lo indique, no hay que ser muy perspicaz para interpretar que en el fondo la naturalidad es un atributo de cualquier sistema cultural, pues es lo que permite la construcción de lo que este autor ha definido como el aura de factualidad de los fenómenos (Geertz, 1987:87); esa condición por la que las representaciones aparecen como inequívocamente reales para los actores sociales. Probablemente una manera de definir tal condición es el principio cultural de que las cosas son como son porque responden a una lógica preestablecida (en tanto que natural) que las legitima.

Si analizamos el relato de Babu, observamos que aparecen claramente dos tipos de registro. En el primero, los acontecimientos se producen con una lógica similar a lo elemental del sentido común: si sufre torturas de su padre es lógico desde esta perspectiva comprender que Babu esté afectado, que tenga proble-

mas para concentrarse o que fantasee en su infancia que era un niño sueco adoptado. Al fin y al cabo, este tipo de fantasías, que Freud llamó una vez «novela familiar» (del neurótico) (Familienroman; Freud, 1981:1361), como pensar que se es hijo de otros padres, que se ha sido adoptado y fabular a partir de aquí todo un mundo de relaciones familiares, es probablemente inherente a la capacidad imaginativa y performativa de todo actor social. Pero esa naturalidad de la historia de Babu se quiebra por un segundo registro que se inicia en ese «Los últimos días de trabajo pensaba tonterías...», y que le dirige a pensar que es el presidente de los USA y posteriormente Jesucristo. Lo que se conoce como delirio se opone a la obviedad y naturalidad del sentido común. Lo que alerta a los familiares, afines o compañeros de trabajo de que un actor como Babu se ha trastornado es esa falta de elementalidad o, si se prefiere, de ruptura con el aura de factualidad del sistema cultural. Ante determinadas circunstancias, cabe dentro de las inflexiones del sentido común (o de los sentidos comunes en juego) ver vírgenes y escuchar la voz de Dios o desenmascarar imaginativamente el sentido común hegemónico y su naturalización del mundo, como así se hace desde algunos movimientos artísticos. Sin embargo, si algo caracteriza al delirio es una ruptura subjetiva, donde paradójicamente lo biográfico y lo inaudito se unen para mostrar lo arbitrario que subyace a toda naturalización, para desnudar los artificios de un mundo social de convenciones. Si se prefiere utilizar una jerga estructuralista, es como si el acontecimiento navegase contra toda estructura.

La especificidad de la experiencia de Babu también atenta claramente contra el resto de los atributos del sentido común. Su mundo de ficción, en donde se convierte en jefe de todas las empresas multinacionales norteamericanas de Barcelona, y más tarde en presidente de los Estados Unidos, difícilmente puede guardar sintonía con el principio de practicidad (Geertz, 1983). Menos aún podemos acercarnos a la experiencia de Babu a las especiales connotaciones de «astucia» y de «capacidad para hacer prosperar los proyectos» que según Geertz deben interpretarse bajo este atributo (Geertz, 1983:87).

La fabulación de Babu también resulta clave para entender la ausencia en su discurso de otros atributos de sentido común como la transparencia (thinness; Geertz, 1983:83). Si como dice Geertz, la transparencia puede definirse con el verso de Butler de que «todo es lo que es y no otra cosa» («everything is what it is and not another thing»), el relato de Babu bien puede resumirse en la idea de que «todo no es lo que es, sino otra cosa». Una idea que es aplicable a su mundo subjetivo y a su certidumbre de que él no es quien es (un ejecutivo e ingeniero de una multinacional), sino otra cosa (presidente de los EE.UU., Jesucristo), pero también a su interpretación de la realidad social, puesto que allí también lo que es (transeúntes que visten de azul y blanco) es claramente otra cosa (sus amantes en el caso de las mujeres y sus colaboradores en el caso de los hombres).

Seguidamente tenemos el atributo de la asistematicidad (*immethodicalness*; Geertz, 1983:90), que remite, aunque Geertz no lo diga exactamente así, a la flexibilidad de toda aseveración e idea sobre las cosas, a esa elasticidad —y esto sí que lo dice el autor— que se descubre en versos como el de Walt Whitman: «Me contradigo a mí mismo, o sea que me contradigo. Yo contengo multitudes» («I contradict myself, so I contradict myself. I contain multitudes»). Un principio que es antagónico con la experiencia de Babu, ya que el sujeto no pone en cuestión el delirio, sino que lo acata como certeza. Es cierto que esto no es así con la reflexión posterior sobre su propia experiencia, ya que la tensión delirante ha remitido, pero también que la vivencia relatada se caracteriza por la falta de ductilidad, y por tanto por la rigidez del sistema de creencias y convicciones.

Finalmente nos queda la cualidad de la accesibilidad, que nos diría algo así como que el sentido común es propiedad general de todos los actores sociales, o al menos de una parte importante de ellos, pues como nos indica Geertz «cualquier persona con sus facultades razonablemente intactas puede llegar a conclusiones de sentido común» (Geertz, 1994:113). No es gratuito que el propio Geertz (o su sentido común) nos ofrezca esta oposición entre sentido común y locura, aunque solo sea como una anotación apresurada y casi inconsciente. La experiencia de Babu, por ejemplo, pone en evidencia cómo a la comunidad o sociabilidad de los juicios puede oponerse una idiosincrasia que conlleve una dosis importante de inaccesibilidad.

En síntesis, en la locura podemos observar una artificialidad narrativa que se opone a la naturalidad, una fantasía que se contrapone a la practicidad, una codificación que se contradice con la idea de transparencia de los fenómenos, una rigidez que replica a la flexibilidad y asistematicidad necesarias para manejarse cotidianamente y una idiosincrasia que tiende a lo inaccesible. Dicho en otras palabras, situaciones como las de Babu quiebran las bases del sentido común para oponer una especie de sinsentido común o sentido obs-ceno.

La modificación de este sinsentido es un objetivo fundamental, aunque tácito, de la mayoría de dispositivos asistenciales encargados del tratamiento y rehabilitación de las personas afectadas por una psicosis. Estos recursos actúan como auténticas escuelas de sentido común que tratan de recomponer en los actores el aura de factualidad de las acciones y representaciones sociales para que se conviertan en sujetos solventes desde el punto de vista social; esto es: reproductores del sentido común. En este sentido, estos recursos no pueden escapar a una función moralizante y moralizadora, aunque paradójicamente la mayoría de las terapias se piensen a sí mismas como intervenciones ajenas al mundo social y moral, ya que parten de una epistemología y metodología individualistas para entender las aflicciones humanas. Es por ello que los profesionales en estos casos no suelen buscar estrategias que permitan a los afectados anudar su relato contracorriente del sentido común a una actividad crítica y/o

reflexiva, a una función social, por ejemplo, que se derive de su particular visión del mundo.

En el contexto asistencial en el que se encontraba Babu no se favorecía que los afectados desarrollasen su propia visión del mundo, y menos de forma crítica, creativa y reflexiva. Más bien se trataba de que asumiesen y participasen de las convenciones sociales más estereotipadas y normativizadas sin cuestionarlas. De ahí que no se considerase oportuno que los pacientes leyesen libros de esoterismo, se adhiriesen a grupos religiosos minoritarios o reflexionasen sobre problemáticas abstractas, pues este tipo de recursos y actividades se entendían usualmente como amplificadores de la actividad delirante. Sobre este particular observé una curiosa discusión entre una psiquiatra y su paciente derivada de que este último, que había sido diagnosticado de esquizofrenia un año antes, había comenzado a estudiar filosofía en una universidad local. Mientras el afectado explicaba su interés por algunas problemáticas que plantea la filosofía sobre el sentido de la existencia o el ser de las cosas, la profesional le exigía que abandonase este tipo de estudios y se dedicase a otros más apegados a la realidad práctica. De esta manera la terapeuta reconducía al afectado no al terreno de la racionalidad, sino al dominio más elemental, práctico y accesible del sentido común.

Las conversaciones que generalmente se adoptan en las sesiones de terapia grupal también muestran una preferencia nada azarosa por temas considerados prácticos y elementales, como los transportes públicos, cómo conseguir trabajo o el precio de las cosas en el mercado. Este tipo de temáticas son generalmente escogidas por vincularse con la gestión de lo cotidiano y, por tanto, consideradas fundamentales para la rehabilitación de los afectados.

Uno de los objetivos de las terapias grupales es recrear una visión de sentido común que pueda ser compartida por los diferentes individuos que participen en la sesión. Así, se intenta recuperar los pedazos individuales de sentido común de los diferentes participantes para recomponer con ellos un sentido común colectivo que pueda ser asumido individualmente. Por ejemplo, en una sesión monográfica sobre los transportes públicos que realizaron en una de las instituciones donde yo ejercía de investigador, uno de los afectados, Emilio, afirmó que los autobuses de dos pisos no eran seguros y volcaban continuamente, por lo que se negaba a subir en este tipo de vehículos, y más si llevaban números impares, puesto que él nació en un día, mes y año con número par; por tanto, en su lógica par significaba vida e impar muerte. El terapeuta buscó la respuesta crítica en el resto de los afectados, quienes colectivamente introdujeron argumentos como que los ingenieros y fabricantes de autobuses ya tienen en cuenta los requisitos de seguridad a la hora de diseñar los autobuses de dos pisos o que no se tenía noticia de que estos vehículos volcasen más que otros. Pero como en la discusión comenzaron a aparecer argumentos del tipo «el destino está escrito en los números» o «quién puede asegurarnos que esos autobuses no se volca-

rán alguna vez», el profesional empezó a insistir en que había que ser prácticos y aceptar que si las cosas son como son, es decir si los autobuses de dos pisos circulan por las ciudades, es por algo. De esta manera el terapeuta orientaba a Emilio a una actitud de asunción del aura de factualidad de las representaciones y artefactos culturales. Frente a la actividad delirante que insistía en decodificar e implosionar convenciones culturales, la voz del terapeuta se erigía como baluarte del sentido común, arrinconando las voces disonantes de los afectados hacía los márgenes de la escena.

Los terapeutas utilizan dos mecanismos para recomponer el sentido común de los afectados. El primero es el sistema explícito de la negociación/coerción con el paciente mediante el uso de lógicas como la de castigo/recompensa. El segundo es la búsqueda de una identificación de los afectados con los juicios de los propios terapeutas, que, como es evidente, representan aquí la voz del sentido común. Hay que subrayar que ambas prácticas son de éxito limitado debido a los sentidos idiosincrásicos anclados en los afectados y su tendencia a eso que ha sido llamado desrealización y que en el fondo consiste en una especie de deconstrucción de los códigos culturales que permiten naturalizar el mundo.

En las sesiones grupales, la táctica de la identificación se lleva a cabo mediante la motivación de los pacientes para que respondan y contradigan aquellas afirmaciones que no son consideradas prácticas y de sentido común, como aseverar taxativamente que los autobuses de dos pisos vuelcan o, como apuntaba otro de los informantes, que hay barcos pagados por el Estado encargados de almacenar homosexuales y disidentes para después abandonarlos en alta mar. Una simple mirada por parte del terapeuta a aquellos pacientes que considera más «recuperados» y que se supone que pueden emitir juicios más próximos al sentido común, puede servir para que estos inicien una serie de comentarios críticos cercanos a las expectativas del terapeuta. De esta manera, se establece entre el conjunto de afectados una jerarquía de proximidades al terapeuta que busca obediencias y también mimetismos. Pero para que ello funcione, el terapeuta tiene que establecer previamente una relación de transferencia o idealización que es absolutamente necesaria para que los afectados se identifiquen con sus intereses —¿o quizá deberíamos decir deseos?—, pues sin este vínculo difícilmente se puede hacer uso del recurso del «profesional decepcionado» ante los juicios bizarros de los pacientes.

En las sesiones individuales no se puede contar con la ayuda de otros pacientes que ejerzan de voz vicaria de los profesionales, pero sí con los supuestos fragmentos de «sentido común» del afectado, así como con la posición del terapeuta ejerciendo de sujeto y personificación de este sentido. No obstante, es fácil que se quiebre la confianza entre ambos. El profesional insistirá al paciente en que confíe en el tratamiento, en que se deje guiar. El paciente es probable que piense que difícilmente podrá confiar en quien a su vez no confía en él. El usuario novel podrá ser más explícito a la hora de narrar sus experiencias, sus

delirios, sus alucinaciones, pero pronto observará que esto supone un alto coste, como el aumento de la medicación, la desconfianza del terapeuta y el pánico de los allegados. Así podrá pasar el tiempo, hasta que el paciente opte por relatar aquello que considera que el terapeuta espera escuchar. Se tratará de dar una imagen de sentido común, de sujeto domesticado que ya no muestra trazas de sentidos obs-cenos, que actúa críticamente contra esa experiencia que un día tuvo. Esta es, por ejemplo, la actitud que, según me confesó, Babu tenía con los profesionales. Ya no había confianza, sólo relatos miméticos con las supuestas expectativas del terapeuta. Narrativas colonizadas, de convención, que ocultasen lo inaudito, lo impensable, que permitiesen recuperar un pequeño lugar en la escena social, o ya ni eso, que al menos otorgasen tranquilidad y comodidad en la vida cotidiana. Así, ante la incapacidad manifiesta de crear una hegemonía de sentido común, la persuasión pierde su capacidad como instrumento para dejar paso a una ocultación de la locura que trabajo tanto en el ámbito de las prácticas terapéuticas como en el de los propios afectados.

Es indudable que, para el terapeuta, toda aceptación del sentido común por parte de los usuarios debe surgir de una crítica de los propios delirios y fantasías. La constatación de una mejoría clínica o la más cuestionable «curación» de la psicosis pasan por el reconocimiento por parte del profesional de que se asumen juicios de sentido común y de que estos se materializan en prácticas cotidianas como coger el autobús, mantener la higiene personal y plantearse metas alcanzables. Además, claro está, de constatar que el afectado ha superado su tendencia al delirio y a la desrealización. En realidad, los centros asistenciales se convierten en escenarios de continua lucha entre la desculturización propia de la locura y el sentido común. Una desculturización que reafirma a los profesionales en el sentido común y un sentido común que demuestra la arbitrariedad de su estructura cuando se opone a la desculturización. De ahí, probablemente, tanto la imagen de genialidad y sutileza crítica de la locura contra el orden establecido, como gran parte de las críticas a los tratamientos psiquiátricos como sistemas coercitivos.

#### A modo de conclusión

La locura es una voz fuera de escena en nuestros contextos sociales y terapéuticos. Como un relato que debe ser domesticado, el delirio tiende a ocultarse mediante procedimientos psicofarmacológicos y psicoterapéuticos para que resurja depurado y adaptado al sentido común. Esta tarea, sin embargo, orienta con frecuencia a una cadena de fracasos, básicamente porque la locura es refractaria a los procesos de hegemonía, inculcación y persuasión y, no solo eso, sus características permiten generar una implosión del sentido común al oponer a éste quasi-cualidades antagónicas como la artificialidad, la impracticidad, la codificación, la rigidez de las certezas y, también, la inaccesibilidad. Es por ello

que la gestión de este tipo de aflicciones consume a usuarios, profesionales y familiares al disponerlos en un espacio tensionado entre el sentido común y los sentidos idiosincrásicos de los afectados.

La locura es temida por desvelar la naturaleza artificiosa del sentido común, incluyendo el artificio más fundamental: su naturalización. No hay lugar para una función social de la locura, por ejemplo, para repensar lo arbitrario de nuestro mundo social. Eso significaría una aceptación de la locura como parte de la escena, como recurso con sentido y también «consentido». Sin embargo, la mayoría de las estrategias terapéuticas no buscan dialogar o dar espacio al relato psicótico, sino domarlo como una anomalía, domesticarlo; aunque el éxito de esa misión sea siempre escaso. Como resultado se promueve una política ciega de (y sobre) la vida que, mientras reproduce modelos de «terapia total», mitiga la posibilidad de diálogo y de escucha social. Así, se facilita el énfasis del management frente a la narrativa, de la nosología frente a la experiencia, de la identificación burocrática sobre la identidad vivida<sup>1</sup>. También de la preeminencia de las retóricas de la evidencia, con su capacidad objetivadora de las aflicciones humanas mediante nosologías, categorías, criterios diagnósticos, hipótesis reduccionistas y tratamientos posibles, sobre aquello que es en última instancia lo más evidente: el sufrimiento.

#### Agradecimientos

Quiero agradecer a mis informantes, tanto usuarios como profesionales, su colaboración para ser entrevistados. También la lectura atenta del texto por parte de C. Mendoza y de Lina Masana. Este artículo se ha redactado con ayuda de los proyectos MICINN CSO2009-08432, CSO2012-33841 y Fundació La Marató de TV3 090730/31.

#### Bibliografía

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) (2000). *Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders TR*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) (2012). *Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5-Development*. <<http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>>.

1 Los conceptos de «identidad» e «identificación» son aquí utilizados como una variación y adaptación de las nociones desarrolladas por Terradas (2004) de identidad vivida e identificación política. Esta última puede entenderse como una alienación de la vida, «la reducción y conversión abstracta de una memoria de vida en un signo de pertinencia o estigma político» (CITA). Ver la aplicación de estos conceptos al campo de la salud mental en Mercadé (2011).

- AUGÉ, Marc (1993). Los «no lugares» espacios del anonimato. Una antropología de la sobremodernidad. Barcelona: Gedisa.
- BELLOC, Marcio (2011). Homem sem história. A narrativa como criação de cidadania. Tesis de doctorado, Universitat Rovira i Virgili. <<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/32220/HOMEM-SEM-HIST%C3%93RIA%20-%20Marcio%20Mariath%20Belloc.pdf?sequence=1>>.
- CABRAL, Karol (2011). Artesãos da saúde. Saúde mental e participação social em Porto Alegre. Tesis de doctorado. Universitat Rovira i Virgili. <<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/32218/tesi.pdf?sequence=1>>.
- CAMPOS MARÍN, Ricardo (2001). «De la higiene del aislamiento a la higiene de la libertad. La reforma de la institución manicomial en Francia (1860-1940)». *Frenia* Vol 1(1): 37-64.
- CANALS, Josep (1994). «La reconstrucción imaginaria de la comunidad: consideraciones sobre un tópico del reformismo sanitario». *Jano*. Vol. XLVI Nº 1073.
- CAUDILL, William A. (1958). *The Psychiatric Hospital as a Small Society*. Cambridge: Harvard University Press.
- COMELLES, Josep Maria (1988). *La razón y la sinrazón*. Barcelona: PPU.
- CORREA-URQUIZA, Martín (2010). Radio Nikosia: la rebelión de los saberes profanos. Tesis de doctorado, Universitat Rovira i Virgili. <<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8437/Tesi.pdf;jsessionid=6F6D93792EB0ADA-176706603C5A8F2E7.tdx2?sequence=1>>.
- DUNHAM, Warren.; WINBERG, Kirson. (1960). *The Culture of the State Mental Hospital*. Detroit: Wayne State University.
- FERREIRA, LM; MARTÍNEZ HERNAÉZ, Àngel (2003) «Ulisses, Greta y otras vidas. Tiempo, espacio y confinamiento en un hospital psiquiátrico del Sur de Brasil». *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria* (3):1:59-70.
- FOUCAULT, Michel (1985). *Historia de la locura en la época clásica*. México: FCE.
- FOUCAULT, Michel (1999). *Les anormaux*. Course at the Collège de France (1974-1975). París: Gallimard- Seuil.
- FREUD, Sigmund (1981) «La novela familiar del neurotico». *Obras Completas*. Madrid: Biblioteca Nueva, p. 1361-3.
- GEERTZ, Clifford (1983) *Local Knowledge. Further Essays in Interpretive Anthropology*. New York: Basic Books.
- GEERTZ, Clifford (1987). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- GOFFMAN, Erving (1988). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- KRAEPELIN, Emil (1907) *Clinical Psychiatry. A Text book for students and physicians*. New York: Macmillan Company.
- LÓPEZ-MUÑOZ, Francisco; ÁLAMO, Cecilio; CUENCA, Eduardo (2002). «Aspectos históricos del descubrimiento y de la introducción clínica de la Clorpromazina: Medio siglo de psicofarmacología». *Frenia* II-I, p. 77-107.

- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (1998). «Antropología versus Psiquiatría. El síntoma y sus interpretaciones». Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, vol. XVIII, n.º 68, p. 645-659.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (2000). ¿Has visto cómo llora un cerezo? Pasos hacia una antropología de la esquizofrenia. Barcelona: Publicacions de la Universitat de Barcelona.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (2009a). «Cuerpos fantasmales en la urge global». Fractal: Revista de Psicología. Vol.21 (2), p. 223-236.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (2009b). «Más allá de la rehabilitación psicosocial». Cadernos Brasileiros de Saúde Mental, 1 (1).
- MAHER, W.B. Y MAHER B. (1982). «The ship of fools: Stultifera Navis or ignis fatuus?». American Psychologist, Vol 37(7), p. 756-761.
- MERCADÉ I GARCÍA, Òscar. (2011). Identitat cultural versus identificació política: saber psiquiàtric i itineraris d'aflicció. Màster Oficial en Antropologia i Etnografia, Universitat de Barcelona.<<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/19222/1/Identitat%20cultural%20versus%20identificaci%C3%B3%20pol%C3%ADtica.pdf>>.
- ROSEN, George (1974). Locura y sociedad. Madrid: Alianza.
- TERRADAS, Ignasi (2004). «La contradicción entre identidad vivida e identificación jurídico-política». Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia, 20: 63-79.
- TAUSSIG, Michael (1995). Un gigante en convulsiones. El mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente. Barcelona: Gedisa.

## **II. LA EVIDENCIA DE LA NARRATIVA**



ENTRE MÉDICOS Y ANTROPÓLOGOS.  
LA ESCUCHA ATENTA Y COMPROMETIDA DE LA EXPERIENCIA NARRADA  
DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA.

Lina Masana, B.A., M.Sc., Ph. D.  
Universitat Rovira i Virgili – Tarragona  
lina.masana@gmail.com

Resumen: La experiencia de la enfermedad crónica es la de una historia de destrucción y reconstrucción del mundo vital del individuo. El enfermo crónico busca explicar, entender, dotar de sentido y de significado a la experiencia del sufrimiento a través de las palabras. Este capítulo, basado en material etnográfico procedente de mi investigación doctoral sobre la experiencia y la gestión de la enfermedad crónica en Cataluña (España) y contrastado con literatura existente sobre el tema, pretende contribuir a la teoría de las narrativas de la enfermedad en dos aspectos principales. Primero, mostrando que, a pesar de la disparidad de patologías y las diferencias en las experiencias personales, existe un común denominador de la experiencia de la cronicidad que emerge tras las narrativas particulares de los enfermos crónicos y que tiene que ver con la dimensión temporal de la enfermedad y la reconstrucción narrativa de la experiencia de la misma. Segundo, reivindicando una escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica, a través de una actitud empática, un compromiso ético y moral. Todo ello se argumentará centrándonos en dos contextos diferentes en los que se desarrolla el relato de la enfermedad y que tiene que ver con dos audiencias profesionales diferentes que escuchan e interpretan las narrativas: los profesionales sanitarios y los científicos sociales, y en concreto, los médicos y los antropólogos.

Palabras clave: narrativas; enfermedades crónicas; escucha atenta; compromiso ético y moral; médicos y antropólogos.

Among doctors and anthropologists. Attentive and committed listening to the narratives of the chronically ill.

Abstract: The experience of chronic illness involves the destruction and subsequent reconstruction of the individual lifeworld. The chronically ill try to explain, understand, make sense of and give meaning to their experience of

suffering through words. This chapter, based on ethnographic material from my dissertation research on the experience and management of chronic illness in Catalonia (Spain) together with literature on the topic, attempts to contribute to a broader theory of illness narratives in two ways. First, although my participants have a wide variety of diagnoses and personal experiences of illness, I show that they also share a common experience that is related to the temporal dimension of illness and its narrative reconstruction. Second, I stress the need for attentive and committed listening to the narratives of the chronically ill through an empathic attitude, ethical commitment and moral witness. My argument focuses on two different narrative contexts in which illness stories are recorded and interpreted —health care and social scientific research— and their respective professional audiences: doctors and anthropologists.

Keywords: narratives; chronic illness; attentive listening; ethical and moral commitment; doctors and anthropologists.

### Introducción: ¿Quién dice qué a quién? Contextualizando la narrativa

¿Qué nos dicen las narrativas de los enfermos crónicos? ¿A quién hablan de su enfermedad? ¿Cómo comunican la experiencia corporal y emocional del malestar? ¿Cómo se escucha, entiende e interpreta? Narrar la experiencia de la enfermedad es un acto de comunicación —emisor, mensaje, receptor— en el que casi siempre, excepto en una ocasión (la del monólogo interior), intervienen un enfermo que narra y alguien que escucha. Dar a conocer la situación personal de enfermedad responde a un porqué y a un para algo, contrariamente uno no diría nada<sup>1</sup>.

Este capítulo mostrará aquello que dicen los crónicos poniendo la atención en a quién se lo dicen. Se parte de la base que la gente escoge qué relato contar y a quién se lo va a contar, dando lugar a diferentes narrativas determinadas por factores situacionales y especialmente por la interacción entre el que narra y el que escucha (Clark y Mishler, 1992; Hydén, 1997; Kleinman, A. 1988), ya que «narratives are always edited versions of reality, not objective and impartial descriptions of it... and interviewees always make choices about what to divulge» (Riessman, 1990:1197). Para ello, me propongo analizar dicha

1 De hecho, la acción contraria del secretismo, que también se hace para algo y tiene un porqué, tiene una presencia importante en muchos de aquellos que padecen enfermedades crónicas invisibles, es decir, en aquellos cuyos cuerpos parecen sanos y no enfermos, y prefieren ocultar socialmente su condición por temor a la estigmatización y rechazo, principalmente, y para evitar problemas laborales o sociales derivados del dar a conocer su estado. He desarrollado el análisis de este fenómeno en Masana (2011).

interacción en dos contextos diferentes en los que se desarrolla el relato de la enfermedad, que tienen que ver con dos audiencias profesionales distintas: los profesionales sanitarios y los científicos sociales, y en concreto, los médicos y los antropólogos. Siguiendo la propuesta de Hydén, «it is important to distinguish between different narrative contexts because the context influences the narrative's form, presentation and interpretation» (Hydén, 1997:62), se argumentará que la respuesta, interpretación, validación y evidencia que se otorgue a las narrativas de los enfermos, vendrá condicionada, además de por el relato escogido para ser narrado, los factores situacionales y la interacción entre el narrador y el oyente, por la disciplina desde la que se escucha e interpreta y por sesgos (in)voluntarios del profesional, de (de)formación profesional, puesto que las interpretaciones siempre serán versiones de segundo, tercer y cuarto orden del relato original (Geertz, 1981; Bury, 2001).

El propósito final es reflexionar sobre la práctica profesional de la escucha del enfermo crónico, identificando sus flaquezas y peligros, promoviendo una escucha atenta y comprometida que sirva para responder a las necesidades de los afectados y no para categorizar, etiquetar o reificar los discursos simplificando el encuentro clínico, ni para llevar a cabo nuestras labores de investigación de forma rutinaria, ni siquiera para satisfacer exclusivamente nuestra voluntad de conocimiento o nuestras ansias de publicación.

Escuchar atentamente implica saber preguntar, saber responder, saber facilitar la expresividad del relato, no interrumpir inoportunamente, respetar los tiempos del relato (Mishler et alii, 1989), así como establecer una relación de colaboración en el acto de comunicación (Estroff, 1995; Kleinman, A. y Benson, 2004; Mishler et alii, 1989; Van der Geest, 2010). Y esos saberes se adquieren ejercitándolos junto a unos valores indispensables que forman parte de cualquier interacción social, como son el respeto, la sensibilidad y la empatía en la escucha del sufrimiento ajeno (Kleinman y Benson, 2004). Por tratarse además de relaciones no entre no-iguales, sino entre un profesional y un enfermo, además se requerirá una postura de compromiso ético y moral para los enfermos (Estroff, 1995; Kleinman, A. y Benson, 2004; Kleinman, A. y Kleinman, J., 1991), que se llevaría a cabo con el mismo celo con el que se mantiene el principio de confidencialidad en la medicina, con el que se protegen los datos personales, o mediante el cual pasamos comités de ética para llevar a cabo nuestras investigaciones y nuestros informantes nos firman documentos de consentimiento informado. Para diferenciar entre lo ético y lo moral, Arthur Kleinman nos propone la siguiente definición: «I take the «ethical» to be the high-level, abstract, professional discourse of theorists. In contradistinction the space of the moral is the local world of exigent experience where something is at stake for participants in everyday routines of living and where political power and social violence coerces subjectivity» (Kleinman, A., 1996:288). Para hacer pragmática la noción teórica de ética de A. Kleinman, el compromiso ético

puede ser practicado en los términos que propone Lévinas en el encuentro cara-a-cara, donde los interlocutores se encontrarían a un mismo nivel, donde el otro no debe ser objetivado y donde el primer deber ético ante el que sufre es el reconocimiento (acknowledgement; Lévinas, 1988). Por otro lado, el compromiso moral pasa por un compromiso interpersonal y la responsabilidad en la respuesta al sufrimiento del otro —por parte de profesionales, amigos, familia u otros seres sociales—, dado que la esencia de la experiencia de la enfermedad es un proceso interpersonal que opera en un contexto moral donde afloran sentimientos, miedos, sensación de amenaza y pérdida, sobre los que «nadie habla», «privando de moralidad» la experiencia de los que sufren (Kleinman, A y Benson, 2004). Como bien resume Laura:

Quan m'ho van dir se'm va caure el món a sobre. És una bufetada. No és un «bueno, té diabetis, ja està», com volent dir «ja sabem el que té i el que implica, s'ha de vigilar el sucre, ha de fer exercici físic moderat, ha de mantenir una dieta equilibrada». No, no, no. Com que ja està? Algú s'ha preguntat què vol dir tot això? Què vol dir tot això de veritat?

Para tratar de responder esa pregunta lanzada al aire desde una angustia existencial motivada por la experiencia del sufrimiento y la enfermedad, y antes de adentrarnos en esas discusiones de índole epistemológica sobre el compromiso ético y moral, primero es conveniente situar lo que tienen en común los narradores de la historia —los enfermos crónicos— y cuáles son los hilos principales con los que se teje la trama: la cronicidad y la temporalidad.

### Historias de crónicos: el común denominador de los narradores

El material etnográfico que aquí se presenta procede de mi investigación doctoral sobre la experiencia y la gestión de la enfermedad crónica en Cataluña (España)<sup>2</sup>. El grupo de enfermos crónicos escogido presenta una heterogeneidad de patologías —dolor crónico, diabetes, celiaquía, EPOC, asma, ictus, cardiopatía, hipertensión, entre otras— bajo el común denominador de enfermedades crónicas somáticas (orgánicas)<sup>3</sup> que generen cierto grado moderado de dependencia o discapacidad. Ante tal heterogeneidad de crónicos, la pregunta

2 Las citas y referencias que se utilizan en este capítulo proceden de las entrevistas realizadas a los enfermos, de la observación participante en una unidad de dolor crónico en un hospital urbano de tercer nivel en Cataluña, complementadas con otras fuentes de datos etnográficos como son los diarios personales (blogs) que encontramos en internet y la observación flotante.

3 Se excluyen del estudio las enfermedades mentales, accidentes, amputaciones, trasplantes, enfermedades de los órganos sensoriales y drogodependencias, por tener especificidades que requieren un abordaje distinto y particular.

aparece sola: ¿qué tendrán en común un diabético, uno que tiene asma y el que ha padecido un ictus?

Como diría Hydén: «The common denominator is the narrative's theme, namely, illness» (Hydén, 1997:53), y en el caso que nos ocupa, añadiré que namely chronic illness. Así pues, lo común es la experiencia de la cronicidad —entendida como categoría analítica que engloba los procesos de enfermedad y malestar crónico— que genera narrativas temáticamente convergentes. Lo heterogéneo es la disparidad de patologías, síntomas, evoluciones y pronósticos a los que los enfermos hacen frente, que confieren diferentes relatos de la enfermedad. Incluso dos enfermos con la misma patología pueden tener diferencias en la evolución de su enfermedad (el curso clínico que se creía natural y generalizable) y en la presentación de sus síntomas, aunque aun así podemos afirmar que «comparten una historia de un mismo problema»<sup>4</sup>. Comparten un problema (la enfermedad) que se presenta de forma diversa (la historia) puesto que aunque la enfermedad sea la misma, la situación general para el enfermo no tiene por qué serlo (Canals, 2003). Por tanto, lo que se considera problema para unos u otros solo podrá ser definido por los propios afectados. Podría parecer que las diferencias existentes en la experiencia personal de la enfermedad crónica obstaculizan inferir de lo particular o lo general —lo común— dentro de la cronicidad, pero, paradójicamente, los resultados de esta investigación, sustentados por la literatura existente sobre las illness narratives, muestran cómo estas diferentes historias de crónicos convergen en unos relatos comunes de sufrimiento que dan cuenta de la problemática de la cronicidad más allá de las particularidades personales. Llama la atención encontrar también coincidencias narrativas entre los que padecen artritis reumatoide en Reino Unido, esclerosis múltiple en Estados Unidos o colitis ulcerosa en Egipto (por citar algunos ejemplos), entre ellos y con los crónicos catalanes de esta investigación<sup>5</sup>. Sin olvidar, ni negar, la heterogeneidad y diversidad presentes en toda experiencia individual, y ciertas especificidades culturales que determinan las reglas sociales, las commonalities (Garro, 1992) encontradas permiten que estas experiencias particulares contribuyan a una mayor teoría analítica de las narrativas de la enfermedad, abogando por un análisis riguroso, dedicado y una interpretación cauta, como diría Crapanzano (1992), reconociendo una interpretación provisional y relativa, sabiendo como sabemos que las nuestras son interpretaciones de interpretaciones de lo que otros piensan o sienten (Geertz, 1981:3).

4 Citado en Canals (2002, 2003), sacado de la propuesta que Silverman (1980) utiliza para definir qué es un grupo de ayuda mutua.

5 Es importante señalar que no he llevado a cabo un cross-cultural study en toda regla, sino un incipiente estudio comparativo para contrastar la información obtenida con la literatura existente sobre el tema. He obtenido coincidencias y convergencias sorprendentes, a la vez que también he encontrado otros estudios que ponen de relieve diferencias culturales que determinan respuestas diversas ante la enfermedad, y, por tanto, diferentes maneras de narrarla, explicarla o expresarla.

Reconociendo de antemano las limitaciones, el análisis de las narrativas comunes (por temática y repetición) nos permite, por un lado, explorar las representaciones culturales sobre la enfermedad y cómo estas influyen en las relaciones e interacciones entre el enfermo y su entorno. Por otro lado, buscando más allá de las palabras desde una perspectiva interpretativa y fenomenológica, nos permitirá explorar la experiencia vivida en un cuerpo crónicamente enfermo acercándonos a la comprensión de los relatos compartidos de sufrimiento. Esto se hace especialmente relevante para el que escucha, lee, interpreta o evidencia la narrativa, sobre todo cuando dicho oyente es un profesional sanitario o un científico social; en concreto, para este ensayo, un médico y un antropólogo médico.

### Cronicidad y temporalidad: sumando experiencias, contando episodios

La representación narrativa de la enfermedad (Good, 2003), en concreto la re-construcción narrativa de la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento (narrative re-construction; Williams, 1984), es un proceso que generalmente se elabora después de la experiencia vivida. A posteriori la persona re-elabora lo que ha vivido y sentido «en sus propias carnes» (nunca mejor dicho) para dotar de sentido dicha experiencia, para indagar hipótesis sobre la causa de la enfermedad, como estrategia para justificar sus limitaciones ante los otros; en definitiva, para que la experiencia de la enfermedad sea entendible para los demás y también para uno mismo. Ese relato que rescata el pasado —retrospective narratization (Kleinman, A. 1988:50)— acostumbra a darse después de superar situaciones críticas de salud, y tiene también un propósito moral, el de dotar de significados culturales y reintegrar las relaciones sociales alteradas por la enfermedad (Kleinman, A. 1988; Bury, 1982, 2011). Paradójicamente, en el caso de los enfermos crónicos, además de la re-construcción narrativa de la enfermedad a posteriori, después de episodios concretos o crisis, encontramos simultáneamente una re-construcción paralela a una experiencia del sufrimiento en el marco de una enfermedad que no termina —un open-ended process que es a la vez un never-ending process—, porque la suya es, como bien definen todos ellos, una enfermedad «para toda la vida», «para siempre». El enfermo crónico se encuentra narrando y re-narrando<sup>6</sup> la historia de su enfermedad mientras esta acontece, y su relato va saltando continuamente entre el presente y el pasado, en forma de flash-back, tejiendo una trama (Good, 2003), un argumento narra-

6 Tal como dice Bruner, «Life consists of retellings» (Turner y Bruner, 1986:12), con lo que ponen el énfasis en la importancia del tiempo en la construcción narrativa de los hechos vitales, como por ejemplo la enfermedad.

tivo que emula el movimiento de un péndulo (swings back and forth; Kleinman, A., 1988:115), que hace una relectura de los acontecimientos hacia atrás (reading the life backward; Becker, G., 1997), tratando de dotar de sentido y hacer comprensible el presente. En ocasiones, lo que el enfermo crónico experimenta en el presente no es lo mismo que experimentó en un episodio pasado, por lo que se encuentra en la tesitura de tener dos relatos simultáneos a contar: lo que le pasa ahora y lo que le pasó antes, la semana pasada, el mes pasado, el año pasado, hace años o incluso más lejos en el tiempo, como algunos que arrastran enfermedades desde pequeños, como el caso de Víctor:

És... jo mateix em perdo una mica perquè hi ha dues coses. És a dir, jo ara mateix estic diagnosticat de Tumor Desmoide... que és un... tumor benigne però és molt agressiu [...]. Doncs a mi em van amputar la cama per això. Però jo abans d'això tenia una altra cosa. Tot va començar quan jo tenia 2 anys, que jo que començava a caminar i els meus pares van veure que desviava la cama [...] i al final a Barcelona un traumatòleg en principi així important em va diagnosticar una malaltia que es deia Síndrome de Pyle. És una malaltia que suposadament s'havien trobat prop de 50 casos arreu del món, malaltia totalment desconeguda [...]. Em vaig passar la infància amb aparells ortopèdics, tot amb l'objectiu de corregir, de fer correccions òssies, i als 8 anys em van fer la primera operació per intentar adreçar la cama. I a partir d'aquí, just sota el genoll, i a partir d'aquí em van començar a sortir unes coses dures, al genoll, just després de l'operació, que durant molts anys no es va saber ben bé què era, ah [...] i llavors em van començar a l'adolescència a sortir focus per altres parts del cos: a l'abdomen, a la zona alta del glutí, tot a, tot a... sempre se'm donava a la zona dreta del cos, i se'm va anar desenvolupant al voltant del maluc... [silenci]. Em van amputar la cama, i llavors tot el monyó se'm va cobrir, també del mateix [...]. Llavors és un tipus de tumor que... eh... qualsevol operació produeix recidiva molt forta, torna, torna a créixer, i encara que no n'hi hagi en aquella zona, si intervenen quirúrgicament surt [...]. Vaig començar a moure'm i anar a altres metges, altres metges, i al final a Bellvitge em van, em van diagnosticar això, Tumor Desmoide [flux] i em van fer, bueno, un munt de coses, em van fer [pausa] quimio, em van fer varies històries, però res m'ha servit. I... la cosa estava parada fins fa un any, un any i pico, eh, bueno, ah, ja feia un temps que els tenia, no li donava importància, però em van sortir un més aquí al genoll esquerra, com un bulto així de 4-5cm, i en tinc un altre aquí [señala su ingle, hacia el bajo vientre]. I de fet, últimament, aquest estiu m'he notat un petit quiste aquí a la cuixa, ja m'ho vaig a veure la setmana que ve a veure què. Llavors aquesta és la història. Això és lo que jo tinc.

Toda enfermedad crónica supone desde su inicio una biographical disruption (Bury, 1982) o una suma de continuous disruptions (Van Dongen y Reis, 2001), que afectan a uno de los aspectos fundamentales de la vida tal como la concebimos: el tiempo, es decir, nuestra existencia temporal. La ruptura temporal causada por la enfermedad requiere ser enmendada a través de una experiencia de continuidad acompañada de coherencia interna, lo que se consigue a través del relato de la historia de la enfermedad en el tiempo,

reconstruyendo el pasado y enlazando las interrupciones continuadas (Becker, G., 1997; Hydén, 1997; Mishler et alii, 1989; Toombs, 1990; Ricoeur, 1980, 1984). Por eso, en la reconstrucción narrativa de la enfermedad crónica siempre encontramos referencias temporales en relación a momentos clave que han supuesto un punto de inflexión (turning point; Charmaz, 1991) tanto en la biografía de la persona como en la evolución de la enfermedad, como queda claro en el ejemplo de Víctor, cuyo relato gira en torno a la amputación de su pierna.

Muchas enfermedades crónicas cursan por brotes y tienen un curso clínico cíclico, de periodos de estabilidad y otros de inestabilidad o crisis que se van alternando en el tiempo (Farreras y Rozman, 2012; Vaqué, 2008)<sup>7</sup>. Estos ciclos o fases dibujan en el tiempo lo que denomino una historia ciclotímica de la enfermedad crónica: una sucesión de días buenos y malos (Good Days, Bad Days; Charmaz, 1991), de temporadas buenas y no tan buenas, que a modo de carrera de obstáculos y mediante una continuidad de crisis o brotes, conforma la experiencia vivida de la cronicidad, poniendo de relieve otro común denominador de la experiencia compartida de cualquier enfermedad crónica. En palabras de Clara:

Ara estàs bé, ara no ho estàs. Al matí t'aixequés bé i al migdia estàs que no t'aguantés i t'has de posar al llit. I després se't passa i ja tornes a rutllar. És molt difícil d'entendre. Va així, ad libitum. Un dia estàs bé, i l'altre sembla com si t'hagués passat un camió per sobre. Tres dies bé, i dos fatal, i no saps ni tu perquè. No hi ha patró. Mai saps ben bé, has d'anar trampejant, com pots. Quan tens una temporada bona és fantàstic, però quan notes que en ve una de dolenta, uf, fa por, perquè no saps el que durarà, i saps que ho passaràs malament.

La experiencia de la enfermedad crónica está impregnada de incertidumbre, una de las sus características definitorias: «no sabes», «no hay patrón», «ad libitum». Ni el enfermo ni el médico pueden saber de antemano cuándo uno estará bien o mal, ni cuánto durarán esas fases o brotes, puesto que las enfermedades crónicas desafían el curso natural de la enfermedad, el pensado y preprogramado «curso ideal y abstracto de la especie morbosa» (Sydenham, citado en Laín, 1990:234). La experiencia de vivir una vida a temporadas condiciona el día a día, el presente y los planes de futuro de los enfermos crónicos, y eso se refleja en sus narrativas (Charmaz, 1991; Garro, 1992; Williams, 1984), y aun en las buenas temporadas, el enfermo no olvida que tras la tregua la enfermedad sigue acechando, como bien expresa uno de nuestros más ilustres poetas y escritores, que padeció esclerosis múltiple:

7 Sobre chronic illness trajectory models ver: Corbin y Strauss (1991); Lynn y Adamson (2003); Pierce (2008)

Ara, a partir de 1974, i potser més exactament de la segona meitat d'aquest any, es pot dir que no he sofert cap crisi seriosa, cap "brot", que diuen els metges, la qual cosa no significa pas, evidentment, que la malaltia hagi deixat de tenir-me completament sota el seu control i m'hagi obsequiat, de tant en tant, amb clares demostracions de la seva presència. (Miquel Martí i Pol, 1989:12).

Incluso cuando la enfermedad parece controlada y estabilizada, algunos daños colaterales aparecen en escena añadiendo nuevos episodios narrables, nuevos relatos de enfermedad simultáneos a la enfermedad principal, como explica Cristina, que sufre de una rara y severa neuropatía intestinal:

Ahora tengo 31 años, y con la parenteral he recuperado todo el peso perdido y estoy bien nutrida, pero son habituales los cólicos intestinales, las sepsis por infección del catéter, las alteraciones del hígado, las hipoglucemias, el cansancio, la osteopenia, los posibles problemas cardíacos que están en proceso de diagnóstico. Son baches que me pone la enfermedad y que día a día consigo superar.

El enfermo crónico va sumando experiencias de la enfermedad en el tiempo y va narrando episodios como capítulos del libro de la historia de su vida y su enfermedad, que solo puede ser escrito en paralelo a lo que ocurre y posteriormente a lo ocurrido. Por ello es habitual que sus narrativas se sitúen temporalmente: «ahora estoy bien», «no, aquello ya me pasó, ahora es otra cosa», «uy, cuando tuve la crisis, me lo vi muy negro», «¿que si estoy mejor que cuándo?». La urgencia y la importancia de lo que acontece sitúan al enfermo crónico temporalmente en el presente o en el pasado, y su narrativa se centrará más en uno y otro momento dependiendo de su situación de salud, el grado de sufrimiento —físico y emocional— que conlleve, el grado de adaptación a la situación y, en última instancia, en aquello que nos quiera contar o tenga necesidad de contar. Por un lado, respondiendo a un «¿qué te pasa?» encontraremos la narrativa en paralelo de cuánto y cuándo le está pasando: «Hoy hablamos de la enfermedad de ahora, lo otro del otro día [entrevista anterior] es otra cosa, lo de hoy es otra enfermedad», decía Antonio para dejarme claro que solo íbamos a hablar de la «nueva» enfermedad, la de ahora. Por otro lado, para dar cuenta de «¿qué te pasa?» en el presente muchos se remiten al pasado, y mediante la estrategia narrativa del flash-back, vuelven al origen de cuándo y cómo empezó todo, como respondiendo a un «¿qué te pasó?», dando lugar a la narrativa reconstruida a posteriori que tiene su origen en el pasado y que trata de dar explicación a la situación actual, tal como explica Dolors:

Vaig començar que tenia febre, molta febre, molta febre, molta febre, anava al metge i em trobava bé. Tenia 34 anys. Vaig agafar una sombra d'embòlia. Vaig estar un any fent-me tot tipus de proves. Fins que me van trobar lo que és la sarcoïdosis pulmonar.

La reconstrucción narrativa, como elemento central en la experiencia compartida de la cronicidad, es una estrategia que cumple con distintas funciones. El enfermo narra los eventos del pasado para, principalmente, dotar de significado el presente, indagar sobre la causa-origen de su padecer, justificar sus limitaciones, legitimar su experiencia y redefinir su identidad (Bury, 2011; Charmaz, 1991; Frank, 1995; Garro, 1992; Good, 2003; Hyden, 1997; Kleinman, A., 1988; Williams, 1984), tal como ilustra el siguiente relato de Joan:

Fa tres anys, jo estava tan tranquil·lament com jo... bueno, i aleshores arrel de molta feina... mirar molt ordinador... havia molta feina, bueno, jo no em vaig adonar que havia molta feina però al cap d'un mes d'aquest congrés doncs vaig començar a veure doble, no? [...] El tema era que no podia treballar de cap manera, es que veia doble, després l'agudesa visual va disminuir molt, i era molt angoixant, és que és molt molt, és horrible, és que veure-hi doble és una cosa [...]. O sigui és la incertesa, el perquè m'ha passat a mi, i després també la dependència, o sigui clar, de jo conduir... Me trobava que la dona tenia que assumir moltes coses que jo feia... La dependència que tenia dels demés.

Un análisis de lo que nos cuentan, mejor dicho, de cómo nos lo cuentan, y de lo no dicho —incluyendo el valiosísimo lenguaje no verbal que a veces olvidamos— me hace preguntarme sobre hasta qué punto esos episodios del pasado solo forman parte del pasado y de una narrativa que se rescata a posteriori, a pesar de haber superado las crisis con éxito, que en muchos casos significa estar vivo. Desde un punto de vista fenomenológico, al rescatar la experiencia vivida puede ocurrir lo que comenta Mariona, que en un momento determinado de la entrevista, después de un relato en forma de flash-back para explicar un episodio muy crítico de hipertensión pulmonar dentro de su largo proceso de enfermedad, se sorprende a sí misma diciendo:

¡Ostrasss!, ahora que lo pienso, ya casi no me acordaba, hacía tiempo que no lo explicaba eso, pero al volverlo a explicar, me ha venido todo otra vez como si fuera ayer. Que fuerte. Te remueve todo, ¿eh?

Se puso roja, sus ojos lagrimosos y respiraba más agitadamente; ¿lo estaba reviviendo? Su madre, que en ese momento ya hacía un buen rato que se había unido a la entrevista, le dijo:

Madre de Mariona: Pero ara ja tens ganes de plorar.

A lo que ella contestó:

Mariona: Es que son muchos recuerdos, eh? A ver, por más asumido que lo tengas, pffff, tirar para atrás, es como...

Ni quise ni preví que se le despertara el recuerdo del sufrimiento tan vivamente, una situación delicada y un riesgo probable con el que debemos con-

tar y para el que hay que estar «preparado» y saber responder. El pasado se hace presente y, en cierto modo, se revive el sufrimiento al evocarlo (Becker, G., 1997<sup>8</sup>; Behar, 1996; Rosaldo, 1989). Muchos de los entrevistados sufren al revivir momentos pasados, y eso se percibe (o debería percibirse) de diferentes maneras: sus ojos se entumescen, se muestran cabizbajos o esquivan la mirada, hacen pausas más largas en su relato, les tiembla la voz o tartamudean, o bien se quedan en silencio. Eso nos da una información primordial que suele pasarse por alto desde la biomedicina, en el encuentro clínico, cuando el fallo, la crisis o el problema han sido resueltos con éxito. Quizás también algunos antropólogos, no entrenados o despistados a la hora de priorizar el objetivo de obtener la narrativa, el relato oral, tampoco han aprendido aún a leer entre líneas lo que no se dice, o a prestar atención al lenguaje no verbal que sí dice<sup>9</sup>. Traté de tranquilizar a Mariona como pude, con palabras, con una mano en el hombro, le acerqué un vaso de agua y cambié su atención pidiendo hacer una pausa para estirar las piernas, primero mirando desde los ventanales del salón a la calle, y, en vista del día precioso y soleado que nos acompañaba, viendo que llevábamos dos horas y cuarto de entrevista y que aún estaba nerviosa y agitada, dije:

Lina: I si anem al carrer a fer una passejadeta? Fa un dia preciós!

Tanto Mariona como su madre respondieron casi al unísono:

Mariona: Vale, sí, guays.

Madre Mariona: Sí, sí, acompaña-la, que le conviene salir un ratito.

Y nos fuimos de paseo. Y hablamos de lo ocurrido y todo se calmó. Sonreía, estaba muy contenta. Y me decía (jella a mí!): «Tu no te preocupes que a mí me ha ido muy bien hablar, ¿eh? Yo hoy he hecho terapia». Nos despedimos con un caluroso abrazo<sup>10</sup>. Desde entonces, siempre que nos vemos parecemos dos adolescentes que hace siglos que no se hayan visto —«¡nenaaaaaaaaa!», gritamos, reímos y nos abrazamos.

Allí se creó un vínculo que creo que es emocional y no meramente profesional, porque así es como lo siento cuando lo escribo entre sonrisas y lágrimas, porque ella tiene la habilidad de despertarme esos sentimientos. En la vida de

8 Como reconoce Gay Becker en su libro sobre *Disrupted lives* y en relación a su experiencia personal: «I have omitted much of that distress from my account, however, because it resurrects old fears whenever I dwell on it» (Becker, G., 1997:11).

9 Teorizamos y llenamos ríos de tinta sobre el tema del cuerpo a nivel conceptual, pero, paradójicamente, no nos han enseñado a leerlo en la práctica. Aprovecho para reivindicar la presencia de cursos o asignaturas sobre el conocimiento y la interpretación del lenguaje no verbal en las entrevistas y en la observación, dentro de la formación general para antropólogos u otros científicos sociales (o no), y me ofrezco para ello.

10 Y al día siguiente, con la excusa de darle las gracias por la entrevista del día anterior, le escribí un correo electrónico para saber cómo estaba y saber que «todo iba bien». En efecto, todo iba bien.

algunos enfermos crónicos lo emocional está a flor de piel, lo transmiten y lo percibimos. Existe un sufrimiento moral o emocional paralelo al físico, que en muchas ocasiones sigue presente por muchas batallas que haya librado uno, por muchas cicatrices cerradas, por tiempo que haya pasado. Y aunque aparentemente contar el relato de la enfermedad afecte momentáneamente al que lo ha vivido «en sus carnes», la mayoría de los enfermos crónicos que he tenido el gusto de conocer se muestran tremendamente agradecidos por la escucha atenta y por el interés en su historia de vida y de enfermedad. Y sí, algunos sufren a la vez que se sienten aliviados al poder compartir y hablar de lo que les ha pasado, puesto que es a través de la narrativa como acto moral que dan voz y forma a su sufrimiento (Charmaz, 1999; Kleinman, A., 1988). Por ello, narrar la enfermedad no es solo contar una historia (Garro, 1992), ni un mero acto de comunicación, del mismo modo que oír no es lo mismo que escuchar; es un acto moral que requiere de una respuesta moral (Charmaz, 1999; Frank, 1991, 1995; Hydén, 1995, 1997; Kleinman, A., 1988; Kleinman, A. y Kleinman, J., 1991; Kleinman, A. y Benson, 2004; Williams, 1993). Y eso, ante una audiencia profesional de médicos o antropólogos, se convierte más en un imperativo que en una recomendación.

### ¿Qué me pasa doctor?... y la narrative medicine

Cuando una persona sana se encuentra mal y empieza a experimentar síntomas desconocidos hasta el momento, que le causan malestar e interfieren con su vida diaria, que persisten en el tiempo más allá de lo que serían las popularmente conocidas afecciones comunes de poca duración y satisfactoria resolución (tipo gripe, catarro o indigestión, por ejemplo), o que aparecen súbitamente sin explicación alguna y «asustan», acostumbra a comunicarlo en primer lugar a sus seres más cercanos, familia o amigos, tal como comenta Rafa de su experiencia momentos antes de sufrir un ictus:

Era un día normal, fui a trabajar, estábamos cenando, me levanté a recoger la mesa y todo esto, y entonces ya cuando habíamos recogido la cocina vine hacia el sofá y entonces le dije [a su mujer] «ostia, que estoy mareao, que estoy muy mareao», y que me mareaba, pero era un mareo muy raro, y claro la sensación me estaba dando porque se me estaba durmiendo todo el lado izquierdo. Entonces pues me senté aquí en el sofá, porque no se me iba la sensación, y entonces Silvia vio como torcía ya la boca, y... plas plas» [hace el gesto de picar de manos indicando irse rápido al hospital].

En ocasiones son los propios familiares o amigos los que se dan cuenta de que algo no va bien y comentan aquello de «tú no estás bien, a ti te pasa algo, nos vamos al médico», como le dijo Plácido a Antonio cuando una supuesta

gripe de dos días de evolución derivó en unas fiebres altas y Antonio empezó a delirar, a perder la noción del tiempo, del lugar y de la situación. La primera llamada de auxilio, así pues, ocurre en el ámbito doméstico, que es un valiosísimo, a la par que infravalorado, primer nivel de atención, cuyos actores y narrativas deben ser tenidos en cuenta<sup>11</sup>.

Después del ámbito doméstico, la siguiente narrativa de la enfermedad se reproduce en el encuentro clínico ante el médico, en la consulta, donde el hasta entonces sano trata de explicar lo que no va bien, lo que «no funciona» de su cuerpo, lo que le duele, los síntomas que provocan malestar e interfieren en su día a día, con el objetivo de obtener respuesta a la pregunta «¿Qué me pasa doctor?», y si puede ser, acompañada de solución. En este momento la escucha atenta es crucial (Kleinman, A., 1988; Mishler et alii, 1989)<sup>12</sup>, porque lo que el profesional entienda de lo que le explique el paciente-consultante —«a semiotic act of transforming lay speech into professional categories» (Kleinman, A., 1988:129)— determinará las pruebas a realizar y el posible diagnóstico. Pero no solo eso es lo importante. Ese momento es también controvertido, porque lo que el profesional escuche y cómo lo interprete según sus criterios, que derivan de un aprendizaje profesional muy concreto, determinaran el trato y la atención (el caso) que recibirá el paciente. La escucha atenta toma relevancia para evitar reincidir en dos de los errores más comunes que se dan en el encuentro clínico: la desautorización casi sistemática de las narrativas de los enfermos (Martínez-Hernández, 2008) y el escepticismo con el que los médicos reciben tales narrativas (Kleinman, A. y Benson, 2004), fruto de una concepción dominante de la enfermedad como algo meramente biológico, algo que anula toda experiencia de la enfermedad más allá del signo identificable o del síntoma objetivable (Martínez-Hernández, 2000), lo que deslegitima la experiencia de la misma (Ware, 1992). Una escucha sesgada y la necesidad de atribuir un diagnóstico pueden conducir, en ocasiones, a encasillamientos diagnósticos generalmente de índole psicósomática y con sesgo de género (Dumit, 2006; Garro, 1992; Nettleton et alii, 2004; Ware, 1992; Werner y Malterud, 2003), que podrían derivar en futuras iatrogenias indeseadas.

En diversas ocasiones diferentes médicos me han descrito *off the record* un perfil de paciente concreto que en mi opinión condiciona el trato y la atención recibida, pudiendo sesgar la orientación diagnóstica: mujer, blanca, clase media o media-alta, educación superior, contestataria, que no se conforma con lo

11 La noción de escucha atenta no solo atañe a escuchar la narrativa del paciente, si no que incluye también a la de sus familiares que le acompañen en el encuentro clínico (o que estén presentes en el momento de la entrevista etnográfica), puesto que ellos, como parte implicada, también aportan información y significación a la experiencia de la enfermedad.

12 «The informal descriptions of what an illness is about have enormous clinical significance: to ignore them may be fatal» (Kleinman, A., 1988:121).

primero que le dicen y que hace muchas preguntas. Ese sería el perfil del tipo de pacientes que los médicos no quieren tener, porque «son problemáticas», porque cuestionan el saber médico y porque no aceptan un trato basado en una relación de poder. Si una entra por la puerta y cumple con esos requisitos, tiene más probabilidades de que su relato de la enfermedad se restrinja, se menosprecie, se ningunee o se encasille en algunas denominadas «enfermedades de moda» de corte psicossomático que afectan mayoritariamente a las mujeres<sup>13</sup>. Este fue el caso de Blanca, que tras un año y ocho meses de encontrarse mal, con fatiga diaria, malestar general, dolor abdominal y febrículas intermitentes, entre otros síntomas que no llevaban a ningún diagnóstico para su doctora de cabecera, fue derivada a la unidad de fatiga crónica y fibromialgia de un hospital terciario de Barcelona.

Entré en la consulta y le dije: «aún no sé porqué me han derivado aquí, pero vengo para que me diga que, ojalá, yo no tengo esta enfermedad». Aún no había acabado de explicarle lo que me estaba ocurriendo, tratando de hacer un resumen de más de año y medio de acumulación de síntomas, pruebas múltiples, diversas visitas a diferentes médicos especialistas... que oigo que acompaña en voz alta lo que teclea en el ordenador: «Paciente tipo A». «¿Cómo que tipo A? —le dije— ¿qué quiere decir eso?» «Pues nerviosa, perfeccionista, multitarea, superwoman, neurótica... bueno, tal como sois todas», decía con una sonrisa burlona. Me enfadé mucho: «¿Cómo que todas? ¿Qué sabrá usted de mi personalidad si aún ni me conoce ni sabe nada de mí? ¿Si es la primera vez que me ve y apenas llevo cinco minutos aquí? Oiga, yo no he venido para eso, no he ido al psicólogo, he venido al médico porque me encuentro muy mal» —le dije. Pues nada. Ahí está. En mi historial clínico del hospital, ala, para que todo el mundo lo vea cuando me visite con cualquier médico [el historial clínico está informatizado y compartido con otros especialistas del mismo hospital]. Y acarrea con las consecuencias, porque eso lo tergiversa todo. Ahora bórralo tú. Sí, le dije que hiciera el favor de quitar eso de mi historial, que aún no me había hecho una visita completa como Dios manda para sacar conclusiones, pero nada.

Lo que le sucedió a Clara con la automática atribución de «Paciente tipo A» (Young, 1980), guarda mucho parecido con el cancer-prone personality (LeShan, 1966), que consiste en atribuir ciertos rasgos del carácter psicológico-emotivo de un individuo como desencadenante o favorecedor de la posibilidad de desarrollar una malignidad; en definitiva, acusando al enfermo de provocarse él mismo su mal por un defecto del self (ver DiGiacomo, 1992; DiGiacomo y Su-

13 En algunos casos, algunos médicos hombres parecen buscar constatar y realzar las neurosis femeninas (de corte histérico), y de ahí, el paso al calificativo de neurótica es relativamente rápido, y de ese a la neurastenia también, siendo finalmente adjudicada alguna de las enfermedades de moda que afectan mayoritariamente y no casualmente a las mujeres. Esta perversión diagnóstica es solo la punta del iceberg de una trama de intereses mucho más compleja sobre la ambigüedad diagnóstica de ciertos malestares y su falta de consenso dentro del entrono de los profesionales médicos.

mallá, 2012, para análisis y discusión de dicho fenómeno). Una escucha atenta a la narrativa del enfermo por parte del profesional, junto con el compromiso de una *narrative ethics* (Frank, 1995), evitaría una innecesaria culpabilización del enfermo y posibles iatrogenias asociadas a un mal diagnóstico por una mala escucha o falta de escucha.

El encuentro clínico y la relación médico-paciente han generado ríos de tinta desde la antropología médica y la sociología de la medicina, por reunir una serie de características —relaciones de poder, desigualdad, conocimiento experto y lego— que la hace conflictiva<sup>14</sup>. Lo importante de este encuentro para el enfermo consultante será el resultado que se obtenga a la pregunta *¿qué me pasa doctor?*, porque la gente va al médico, primero, porque no se encuentra bien, y después, para que los curen. El problema reside en que las enfermedades crónicas no son curables, por eso son crónicas<sup>15</sup>, por lo que plantean el reto del cuidado a largo plazo —*long term care*— y sitúan la experiencia vivida de la enfermedad en una tesitura notablemente distinta a la de las enfermedades agudas, y la labor del médico en un modelo de atención muy diferente (OMS, 2005).

Una pequeña porción de la narrativa que el enfermo relata ante el médico sobre su malestar es la que formará parte de la conocida historia clínica, en modo abreviado y filtrado por el saber y lenguaje médico, por ejemplo: mialgias, astenia, dolor abdominal difuso, fiebre<sup>16</sup>. Lo que figure allí será el resultado de una selección y valoración individual del clínico, una interpretación del que escribe sobre lo que le han contado, por lo que consiste en una inscripción más subjetiva de lo que muchos piensan, en la que pueden intervenir múltiples voces (Poirier y Brauner, 1990)<sup>17</sup>. Pero ese documento clínico no da cuenta de todo cuanto acontece. Una de las principales críticas desde la antropología médica al modelo biomédico hegemónico es su ahistoricidad, como señala Menéndez en su crítica al modelo médico hegemónico (Menéndez, 2005). Hemos oído hasta la saciedad la queja de que «el médico no escucha» al paciente (recientemente

14 Ver por ejemplo: Comelles (1993; 1998); Freidson (1978); Menéndez (1983, 1984, 2003; 2005); Parsons (1999).

15 Crónico es un término que etimológicamente deriva del latín *chronicus*, y del griego *khronikós*, «relativo al tiempo», que tiene que ver con el dios Cronos (del tiempo eterno). El adjetivo crónico, así pues, presenta la primera y principal característica común del conjunto de las enfermedades crónicas: son enfermedades que perduran en el tiempo, de larga duración, lo que nos remite a su segunda principal característica, su incurabilidad.

16 Para un ejemplo de *summarized medical record* ver Kleinman (1988:134), en el que «the human suffering that is so much a part of this chronic illness is met with silence and seemingly denied» (op.cit.:135).

17 En las historias clínicas del hospital intervienen, interpretan y escriben todos aquellos que entran en contacto con el enfermo, por ejemplo: personal de enfermería, diferentes clínicos según turnos o especialidades, psicólogos o trabajadores sociales.

que «ya ni mira a los ojos, solo al ordenador»), que no le interesa la vida del paciente, ni su contexto social o cultural, que pueden ser elementos clave para atisbar o perfilar el diagnóstico del malestar que le aqueja. Pero más allá de intereses puramente biológico-pragmáticos sobre un adecuado diagnóstico y tratamiento para mejorar la calidad de vida del paciente, es necesario recuperar la atención sobre la narrativa del paciente y su historia para poder atender los malestares de índole emocional, moral o psicológica que suelen acompañar la experiencia de padecer una enfermedad crónica (Bury, 1982; Charmaz, 1999; Frank, 1991, 1995; Hydén, 1995, 1997; Kleinman, A. 1988; Kleinman, A. y Benson, 2004). Saber escuchar el sufrimiento moral subyacente a la enfermedad biológica diagnosticada requiere ejercitar una escucha atenta, sensible y empática, y atender cuestiones que van más allá del «en general te veo bien», «todo sigue igual, más o menos estable», «no andas tan mal, dentro de lo que cabe», «los de allá fuera [los que esperan fuera de la consulta] están peor que tú». Tal como dice Barbara Webster, que sufrió una «versión benigna» de esclerosis múltiple, en relación a los comentarios de su neurólogo:

In his world, I am clearly one of the lucky ones. Seen through his eyes, I am quite well. In my world —and especially compared to the way I used to be— I am not OK at all (Webster, 1989:83).

En el encuentro del clínico con el crónico, es importante tener en cuenta de nuevo la noción de temporalidad en relación a la enfermedad, así como las diferentes percepciones en relación al tiempo de enfermedad, puesto que el relato que el médico escucha en la consulta es solo un fragmento de la historia de la enfermedad del paciente, una instantánea de un momento dado en un día concreto, que si bien guarda relación con el todo, no es, ni de lejos, el todo mismo. El neurólogo de Bárbara Webster, a pesar de ser «a very sensitive and compassionate man. He listens very carefully, a rare quality», tal como reconoce ella, puede también incurrir involuntariamente en minimizar o restar importancia a la experiencia de la enfermedad, tal como esta se vive:

But his knowledge of me is necessarily limited. (Because that knowledge is, in large part, based on my presentation, I am responsible for it.) His experience of me is based on discrete episodes, fixed in time, while who I am at that moment is only one part of a continuum. It may be just because doctors do see only moments, isolated from life, from relationships, that they tend to understate the importance of the disease for the patient. «So you can't walk very well», and seen purely objectively, I would not disagree. But for me there is nothing objective nor isolated about that fact. (Webster, 1989:83).

Tal como dice Toombs (1990: 237) en su análisis fenomenológico de la temporalidad de la enfermedad:

Physician and patient are constituting the temporality of illness according to two different and incommensurable time dimensions. This fundamental difference in temporal constitution between the lived experience of illness and the disease state adds to the already existing disparity between the patient's and the physician's conceptualization of illness. Rather than representing a shared reality between them, illness represents in effect two quite distinct realities - the meaning of one being distinctly and qualitatively different from the meaning of the other.

Por eso se hace necesaria una escucha atenta y un interés más allá del síntoma y del momento en el que se experimenta, porque, tal como apuntó siglos atrás el médico Thomas Sydenham (1624-1689) —el denominado «Hipócrates inglés»—, las enfermedades agudas son procesos más bien «biológicos», mientras que consideraba los procesos crónicos como algo más bien «biográfico» (citado en Laín, 1998:162). Habrá que escuchar, así pues, el relato más amplio de la experiencia de la enfermedad dentro de la historia biográfica de la persona. Identificar el problema para llevar a cabo tal empresa es fácil: ¿habrá tiempo para ello?

Hemos oído sobradamente que en el encuentro clínico «no hay tiempo para ello». Cierto, la media de minutos que un médico de cabecera de la sanidad pública puede destinar a cada enfermo está pautado burocráticamente con la insuficiente y lamentable cifra de 8 minutos<sup>18</sup>: «Solo tengo 8 minutos para verte, solo tengo 8 minutos para verte» es la queja reiterada que mi doctora de cabecera expresa en voz alta mientras teclea en el ordenador, sin apenas cruzar la mirada conmigo, y reconociendo, y también lamentando, que ella no puede hacer nada más, que a ella «le ponen» la lista de enfermos a los que debe visitar, y debe hacerlo en el tiempo estipulado. Triste, pero verdad. Y muy estresante para los profesionales. Quizás hay cuestiones estructurales de la organización burocrática de la asistencia sanitaria que no deciden los médicos en primera instancia. «A mí me llenan la agenda a tope y luego apañátelas para visitar a todos en el poco tiempo que tienes. Es una locura», me confiesa una amiga médico de primaria. Estamos acostumbrados a oír que «así es como funciona el sistema», claro, pero tanto los trabajadores como los usuarios de la sanidad formamos parte de ese «sistema» que debería cambiar, y todos tenemos cierta responsabilidad en ello. Retomemos las carencias del encuentro clínico en un aspecto cuya mejora está en la mano de los profesionales<sup>19</sup>: la escucha atenta al relato del paciente, un aprendizaje que pasa por desarrollar ciertas habilidades

18 Hay cierta variabilidad regional o local en esa cifra, puesto que algunos declaran tener 7 minutos, y otros hasta 10.

19 Aunque reconociendo que para ello deberán también darse ciertos cambios estructurales y funcionales en la forma de trabajar de las instituciones y centros sanitarios.

como la empatía y la sensibilidad, y ciertos valores como un compromiso ético y una respuesta moral (más allá de lo estrictamente biológico).

Si bien los antropólogos y sociólogos médicos trabajamos desde hace décadas con las narrativas de la enfermedad sabiendo que no son relatos de síntomas<sup>20</sup>, sino un relato de gran valor etnográfico para el análisis de la experiencia de la enfermedad, sus significados culturales y repercusiones sociales, solo hace relativamente poco tiempo que a los profesionales de la medicina se les despertó el interés por las narrativas de sus pacientes. Se trata de una tendencia o nuevo campo de estudio de práctica médica denominada *narrative medicine*, que nació en Estados Unidos sobre los años ochenta del pasado siglo, y que muchos atribuyen a Rita Charon<sup>21</sup>, y que hasta la fecha funciona más bien en un plano académico que práctico, porque aún despierta escepticismos entre los que sostienen una mirada exclusivamente biologicista y mecánica de la enfermedad<sup>22</sup>. La *narrative medicine*, que en España aún está en sus albores, es un modelo de práctica médica que busca la eficacia y el trato más humano en la relación médico-paciente, dotando de habilidades narrativas a los médicos para que aprendan a escuchar de manera empática y a leer atentamente las narrativas de sus pacientes: «The effective practice of medicine requires narrative competence, that is, the ability to acknowledge, absorb, interpret, and act on the stories and plights of others» (Charon, 2001). En otras palabras, que los médicos aprendan qué hacer con las narrativas de sus pacientes, cómo escuchar e interpretar lo que les cuentan, y hacerlo con

20 Recordemos que, según el diccionario médico, signo se define como «an objective evidence of disease especially as observed and interpreted by the physician rather than by the patient or lay observer, for example: narrow retinal vessels are a sign of arteriosclerosis» (<<http://www.merriam-webster.com/medlineplus/sign>>), mientras que síntoma se atribuye a «subjective evidence of disease or physical disturbance observed by the patient, for example: headache is a symptom of many diseases and visual disturbances may be a symptom of retinal arteriosclerosis» (<<http://www.merriam-webster.com/medlineplus/symptom>>). El problema reside en que el concepto o noción de síntoma como evidencia subjetiva de la enfermedad ha sido vulnerado por la biomedicina en aras de objetivar dicha experiencia subjetiva, en un intento de convertir síntomas subjetivos a signos objetivables. Las narrativas de la enfermedad, lo que el enfermo relata sobre su padecimiento, no son relatos de síntomas ni de fenómenos biológicos, sino que es el síntoma el que es narrativa y discursividad, el síntoma es la narrativa que impele a la necesidad de la escucha (Martínez-Hernández, 2000).

21 Sin embargo, otra fuente (Bury, 2001) indica que los primeros debates en atención primaria y general sobre la importancia de una medicina más holística y de la necesidad de escuchar al paciente, surgió en Reino Unido sobre los años 50, aunque no es de extrañar que las referencias en uno y otro lado del Atlántico difieran.

22 Una colega cardióloga interesada en los significados culturales de las dolencias de sus pacientes me comenta, no sin cierta frustración, la falta de empatía de muchos de sus colegas médicos sobre sus inquietudes más allá de lo puramente biomédico y la dificultad que encuentra para publicar en revistas médicas artículos de corte cualitativo e interpretativo sobre las narrativas de los enfermos.

humildad (narrative humility; DasGupta, 2008) subsanaría quizás en parte las tan mencionadas carencias del encuentro clínico, entre las que la falta de escucha y de empatía se llevan la palma. La misión, sin embargo, es controvertida, porque implica un cambio en el modo de pensar y atender la enfermedad, para pasar a pensar en y atender al enfermo. Para ello, deberán introducirse cambios en el currículum de la carrera de medicina, y en el modo en cómo se enseña a los futuros médicos, sobre todo por lo que respeta a la objetividad clínica y el distanciamiento con el paciente. Por otro lado, despierta suspicacias en algunos antropólogos y sociólogos médicos, que ven cómo los médicos parecen querer erigirse con el saber sobre las narrativas de los enfermos como si fuera uno de sus grandes descubrimientos o logros, como si fueran expertos en la materia, cuando no es así.

El conocido trabajo de Arthur Kleinman sobre las illness narratives ya apuntó la necesidad de que los médicos escucharan las narrativas de sus pacientes y familiares, para después «he or she must interpret it in light of different modes of illness meanings» (Kleinman, A., 1988:49). Años antes, el mismo Arthur Kleinman, junto con Leon Eisenberg y Byron Good (1978), describieron los explanatory models para ayudar a los profesionales sanitarios a practicar una culturally sensitive medicine, para entender mejor los aspectos culturales y sociales que subyacen a los relatos de sufrimiento tanto del enfermo como de sus familiares. También Arthur Frank, en su libro *The Wounded Storyteller* (Frank, 1995), propone tres modelos de narrativas de la enfermedad —restitution, chaos and quest narratives— para orientar la labor de los médicos en la escucha de sus pacientes<sup>23</sup>. Pero no hay que entender estas propuestas o modelos como compartimentos estancos y exclusivos, sino todo lo contrario. En el caso de las narrativas de los enfermos crónicos se hace imprescindible entenderlas como un proceso abierto y cambiante que evoluciona en el tiempo, y no deben ser tomadas como entidades estáticas, unitarias o reificadas. Además, el análisis de las narrativas de la enfermedad es una labor de por sí compleja que cuesta lo suyo a los expertos en ello (antropólogos y sociólogos), por lo que está claro de que no se trata de escoger unos modelos-receta y aplicarlos sin más. Por otro lado, me preocupa que importantes referentes dentro de la antropología médica y la sociología de la medicina no estén siendo citados o sean todavía insuficientemente reconocidos por los que están desarrollando las propuestas de modelo actual de narrative medicine<sup>24</sup>. Se trata de construir puentes entre

23 Incluso podemos encontrar otros modelos y propuestas, desde la sociología médica y la psicología social, por lo que se refiere a tipos de illness narratives, como por ejemplo las tres tipologías de Bury (2001) —contingent, moral and core narratives— o las también tres tipologías de Hydén (1997) —illness as narrative, narratives about illness, and narrative as illness—.

24 Mirando algunas publicaciones de los que lideran los grupos internacionales de investigación sobre narrative medicine faltan referencias al trabajo ya desarrollado desde la antropología médica (con excepción de Arthur Frank, que hasta ahora es el autor más citado en todos los ámbitos y

disciplinas para mejorar el encuentro y la práctica clínica, pero manteniendo un ojo atento y crítico, tal como propone Bury: «current claims about narrative analysis in medicine need to be treated with caution» (Bury, 2001:263).

### Conversaciones con antropólogos y otros científicos sociales

Narrar la experiencia de la enfermedad puede resultar especialmente difícil, no solo por el acostumbrado rechazo social a los temas tabúes de la adversidad por excelencia —enfermedad, sufrimiento, dolor y muerte— sino también porque hablar de la enfermedad expone (desnuda) al narrador ante los otros. El material del que se habla es íntimo y sensible, y mostrar las debilidades o limitaciones físicas (que algunos entienden como defectos o taras)<sup>25</sup> sitúa al narrador en una posición de vulnerabilidad y, en ocasiones, de inferioridad ante el otro sano que le escucha. Esto es especialmente relevante en las edades centrales de la vida, para el grupo que he estudiado de adultos entre 30 y 50 años, puesto que a estas edades se supone que uno debe estar sano biológicamente, además de activo y productivo social y laboralmente. Hablar de enfermedad crónica añade un plus de complejidad, puesto que la situación de mala salud no será un pasaje temporal en la biografía de la persona, sino un estado permanente que le condicionará desde el primer momento la vida del enfermo y de los que están a su alrededor (Bury, 1982; Charmaz, 1991). El enfermo acostumbra a explicar su historia a personas cuya reacción es importante para ellos (to significant others; Kleinman, A., 1988) y con las que cree que puede contar. Pero también es sabido que la enfermedad conlleva sus costes sociales, y que algunos seres del entorno social desaparecerán (Brody, 1987; Frank, 1991, 1995; Kleinman, A., 1988;), por lo que a veces algunos enfermos crónicos pueden encontrarse con que les faltan oídos que quieran oír y almas que quieran escuchar. La soledad y el aislamiento social acostumbran a ser las principales amenazas o temores que pueden acompañar la experiencia de la cronicidad.

Entonces (o no) entramos en escena nosotros, los antropólogos médicos cazadores de palabras de los enfermos, escuchadores atentos de las narrativas y analizadores de experiencias de la enfermedad. No somos ni médicos, ni tampoco amigos, somos una especie de mix intermedio, un profesional cercano, con el que pueden también establecerse vínculos de amistad (o de otra índole). Y queremos escucharles, necesitamos escucharles, puesto que nuestro trabajo depende de ellos y de sus palabras. Cabe reconocer que esto de ir por las casas

disciplinas). Se constata una intención inter-disciplinar de abordaje humanístico que de momento aún está en una fase multi-disciplinar con notable influencia del paradigma biomédico.

25 Ver especialmente el capítulo primero, «Inválidos, tarados, lisiados o mutilados», del libro de Marta Allué (2003) sobre (dis)capacidad(es).

de la gente con una grabadora digital a sentarnos en el sofá durante unas horas para escuchar los relatos particulares sobre la experiencia de la enfermedad no es un trabajo habitual. De hecho, algunos de los participantes no entienden de entrada qué pueden aportar ellos con «solo» hablar de su propia experiencia de la enfermedad. Frases como «no sé si sabré responderte a las preguntas», «¿qué es de lo que tengo que hablar?», «¿ya te servirá todo esto?», «¿puedo hablar de lo que quiera?» evidencian que nuestro trabajo queda distante para el imaginario colectivo de algunos que no han tenido experiencia previa con nosotros. Nuestro objetivo de conocer y aprender acerca de la experiencia de la enfermedad resulta chocante y gratificante a la vez, y en algunos casos puede llegar a ser incluso temido<sup>26</sup>. Les sorprende que nosotros, los profesionales, vayamos a aprender de ellos, los enfermos<sup>27</sup>. Esto pone de relieve las principales diferencias entre el encuentro clínico y el etnográfico. Partir de una posición de no-saber para aprender contrasta radicalmente con el encuentro clínico al que están acostumbrados, «el médico es el que sabe y el que dice cómo deben hacerse las cosas, porque para eso él sabe»<sup>28</sup>, y sitúa la relación entre antropólogo-informante en una posición de (mayor) horizontalidad en lugar de la verticalidad que acostumbra a caracterizar el encuentro clínico. Pero debemos reconocer que, aunque ejercitando nuestra más sincera humildad, los informantes saben que somos un profesional de «algo», pero al fin y al cabo un profesional, por lo que dicha horizontalidad es, en algunos casos, una presunción nuestra que no resulta obvia para los enfermos. Sabemos que la antropología es todavía una disciplina extraña para una gran mayoría de la sociedad, y cuando uno no está estudiando tribus perdidas o comunidades indígenas por tierras remotas (el imaginario colectivo por excelencia de las labores de nuestra disciplina), cuando uno estudia *at home* resulta chocante, más todavía por lo que se refiere a la antropología médica<sup>29</sup>. En mi primera entrevista para esta investigación, Rafa se

26 Decía recientemente Rosa María Osorio en una charla que dio en la URV (30/10/2012): «Mis informantes ya me soñaban, ya me temían, ¡uy!, ya la tenemos aquí otra vez, debían decir entre ellos», porque ella realizó una cantidad ingente de entrevistas para su investigación de doctorado, por no decir que a algunas personas las llegó a entrevistar veinte veces. Pues sí, la debían soñar.

27 A mi pesar, una bien entendida y deseable actitud humilde no siempre ha caracterizado el rol del antropólogo. Es una virtud de la que algunos no pueden presumir, y aún menos en algunos contextos académicos, donde cierta presuntuosidad y prepotencia caracterizan algunos egos y sus logros académicos a costa de la historia de vida de los demás.

28 Aunque dicho reconocimiento de autoridad médica está siendo muy cuestionado recientemente, y más gracias a internet, puesto que la gente puede tener acceso a un sinnúmero de información en relación a su enfermedad que antes no tenía. Ese mayor conocimiento del lego no «destrona» el conocimiento experto del médico, ni lo pretende, pero sí redefine los roles y la relación de poder basada en el saber experto que hasta ahora ha regido el encuentro clínico. Muchos médicos, sin embargo, aún no han incorporado ese cambio en el encuentro clínico, y siguen despreciando el saber de un lego cada vez más experto e informado.

29 O antropología de la salud, como prefieren denominarlo algunos colegas.

pensó que lo de la antropología médica era como lo de la antropología forense, una profesión que se ha popularizado recientemente a raíz de series policíacas norteamericanas del estilo CSI, Bones o Castle. Cuando le pregunté si sabía por qué lo quería entrevistar y a qué me dedicaba me dijo:

Rafa: «Sí, sí, como la del CSI». A lo que le contesté:

Lina: «No, no, yo estudio a los vivos, yo entrevisto a los vivos, no a los muertos».

Pensó unos segundos y añadió:

Rafa: «Ah, claro, básicamente porque los muertos no te pueden contestar a las preguntas, no?». Reímos.

Hay que reconocer que la situación, con todo el respeto que merece la muerte, fue muy cómica. Y de hecho, Rafa no ha sido el único en confundir mi especialidad con una antropóloga forense. A algunos les queda lejos. No saben qué queremos exactamente de ellos<sup>30</sup>, y como no les vamos a prescribir nada, ni vamos a juzgar si tienen unos hábitos de vida saludables o no, pues, se asombran. El encuentro clínico pretende ser terapéutico y prescriptivo; en cambio, el encuentro etnográfico, si bien puede ser terapéutico aun sin que esa sea la intencionalidad de nuestra visita, cumple con una función descriptiva. Que nos expliquen lo que más puedan de la experiencia de la enfermedad para que nosotros podamos aprender de ello, analizarlo y elaborar propuestas que en honor a una antropología aplicada puedan ser llevadas a la práctica para mejorar la vida de los afectados. La frase que siempre me sorprende más es la de «no sé si sabré responderte a las preguntas», hay cierto temor de entrada como si nuestro encuentro fuera un examen. ¿Será que temen no dar con la respuesta adecuada porque otros les juzgaron por ello? Siempre les respondo que quién mejor que ellos para contarme su experiencia de la enfermedad, y al final aún dudan si «¿ya te servirá todo esto?»; el mayor asombro, que su experiencia, que su relato, que su historia sirva para algo. Las erosiones vitales que conllevan algunas enfermedades crónicas pueden conducir al enfermo a un sentimiento de inutilidad (Charmaz, 1991), por lo que sentirse útiles les devuelve el sentido de pertenencia al mundo, a la sociedad. Y curiosamente, sin sus palabras nuestra labor sería imposible, y para ello es necesaria la escucha atenta y comprometida que vengo solicitando reiteradamente. Recuerdo también muy bien el comienzo de la primera entrevista con Víctor, cuando dijo:

Víctor: Puc hablar del que jo vulgui?

30 Muchos me esperan con documentación médica sobre el diagnóstico, pruebas que les han realizado, listado de medicación crónica que toman, y me lo comparten sin reparos, incluso añadiría que satisfechos por corroborar y legitimar sus palabras sustentados por la información médica-técnica que tienen y que creen que me interesa. Incluso algunos esperan que lo lea y les dé «mi consejo» o que les aclare términos que no les han quedado claros: «Dislipemia, eso no sé yo lo que es», me dice Antonio mirando el informe médico, aunque por otro lado añade: «Esas son las pastillas que me tomo para lo del colesterol».

Lina: Clar que sí, per això he vingut.

Víctor: En serio? Del que jo vulgui?

Lina: Home, jo he vingut per a que em parlis de la teva malaltia, però si vols comentar el partit de futbol d'ahir o una pel·lícula molt xula que has vist, val, però si ve al cas, clar, que si no...

Víctor: No, ho dic perquè una vegada van venir a fer-me una entrevista i no em deixaven contestar el que jo volia, ni dir tacos,...

Lina: Tu pots parlar tal com parles normalment i tal com tu parlaries si li expliquessis a algú sobre la teva malaltia. Jo no et diré ni el que està bé ni el que està malament de respondre, pots contestar el que vulguis. Inclús pots no contestar si no et ve de gust contestar a una pregunta.

Víctor: Ah, molt bé, o sigui que si no vull no tinc perquè contestar, oi?

Lina: Exacte, tu decideixes què vols explicar i fins on. I tranquil, que no et faré moltes preguntes.

Víctor: Ah, així vale. És que una vegada van venir a maxacar-me a preguntes i a sobre em deien el que no podia dir perquè «no quedava bé» i em va molestar molt. Però el que tu plantejges es diferent. És que si no, ja ni cal que comencem.

Lina: Molt bé, ja em diràs, i si hi ha algo que et fa sentir incòmode, fes-m'ho saber, si us plau.

Solo cabe comentar que la primera entrevista con Víctor se alargó unas tres horas y pico, con pausas para café, galletas y cigarrillos incluidas, en las que seguíamos hablando de ello, directa o indirectamente, y en las que yo también ofrecí pedacitos de mi vida a compartir. Y lo dejamos por cuestiones de salud y agotamiento físico, de los dos. Las siguientes veces que nos hemos visto hemos hablado una media de tres horas, nuestros encuentros son siempre tranquilos y largos, como un paréntesis calmado en el que ambos reflexionamos en voz alta sobre la experiencia y el significado de vivir con una enfermedad crónica, que en su caso va mucho más allá de una evidencia visual de la amputación de su pierna. A Víctor le encanta hablar, es un monologuista excepcional con una profundidad de análisis sobre la experiencia de la enfermedad (propia y de otros) impresionante, pero a la vez, es alguien con el que surge el diálogo, porque es un informante que también cuestiona al que tiene delante. Y eso me gusta. Quid pro quo. Reciprocidad. Yo te doy, tú me das. Retomo lo de nuestra visita —es cierto, nosotros vamos de visita a las casas de la gente<sup>31</sup>, no son ellos los que van a visitar a un profesional al centro de atención primaria, al hospital, consulta privada, o donde sea—. El profesional les llega a casa con una grabadora dispuesto a tomar prestadas sus palabras, para después reproducirlas en otros

31 En el caso de mis entrevistas todas han sido así, en casa de la gente, excepto cuatro, dos en el despacho profesional donde trabaja el informante, una en un aula de mi universidad, y otra en una cafetería (tranquila). Otra cosa es la observación llevada a cabo en el hospital, que no tiene nada que ver; la etnografía hospitalaria nos pone otras pruebas a superar y requiere de ciertas habilidades para moverse en terreno desconocido. Ver Van der Geest y Finkler (2004) para una excelente revisión y discusión de la labor de la etnografía hospitalaria.

contextos. ¿No es lícito esperar cierta respuesta recíproca? Sí, y con matices. Cabría preguntarnos sobre ciertas prácticas de compensación económica, regalos o favores de otra índole que se han utilizado y se siguen utilizando en nuestra disciplina, y que son, como no podría ser de otra manera, controvertidas y peligrosas. Aquí no es el enfermo el que regala un jamón o un buen vino al médico por Navidad, es el antropólogo el que lleva regalos a los enfermos o paga por sus servicios a la ciencia, lo que levanta la duda de si acceden a las entrevistas porque quieren colaborar o porque necesitan dinero (Estroff, 1995). Los límites de dichas prácticas atañen a criterios éticos y morales que no solo tienen que ver con las decisiones individuales de cada investigador (o el grupo de investigación), por lo que una revisión de tales prácticas en un contexto mayor, el de la disciplina, nos permitiría tratar de consensuar los procedimientos, aun reconociendo que la infinidad de contextos y situaciones diferentes complicarían notablemente dicha misión. La autocrítica me pide reivindicar de nuevo un código deontológico consensuado para nuestra disciplina, que si bien existe implícitamente en aquello de «todos sabemos más o menos lo que hay que hacer y cómo hay que hacerlo», en nuestro país no está explicitado, y ciertas licencias o procedimientos poco ortodoxos podrían perjudicar nuestro estatus profesional y nuestra práctica. Aunque sabemos que ese documento (el código deontológico) no es garantía exclusiva de buena práctica; los médicos lo tienen y, aun así, algunos parecen olvidarse de su existencia. Paradójicamente, por mucho que tratemos de concretar nuestro proceder, la cuestión última reside en ese compromiso ético y moral para con nuestros informantes, que solo la conciencia de cada individuo acaba decidiendo.

Reconocidos los límites y retos de nuestra práctica profesional, sigo considerando el encuentro etnográfico como muy gratificante, tanto para nosotros como para ellos, porque se sienten escuchados y valorados, y casi siempre, al menos esa es mi experiencia, cuando acabamos la entrevista te dicen aquello de «gracias», a lo que una responde «gracias a ti». Aprovecho esta ocasión de nuevo para dejar constancia una vez más de que soy yo la que te tengo que dar las gracias, por ayudarme en mi investigación, por contribuir a enriquecer el discurso del conocimiento humano, por abrirme las puertas de vuestra casa y vuestra alma, por contarme lo difícil y lo íntimo, por dejarme hurgar en los detalles del pasado y del presente, por el tiempo, por compartir, por estar, por hablar, por las palabras. Gracias a vosotros y gracias a ellas —las palabras— podemos construir ese buscado conocimiento y podemos contribuir, como diría Geertz, a ampliar y enriquecer el universo del discurso humano y a refinar el debate (Geertz, 1989), a la vez que, en honor a una antropología médica aplicada, aportamos herramientas que puedan ayudar a vislumbrar y construir un nuevo y necesario modelo de atención tanto para las enfermedades crónicas como para los enfermos crónicos.

---

### Consideraciones finales

Las narrativas de enfermedad cumplen diversas funciones: «Narratives take many forms, have many uses and serve many purposes, for individuals and for social groups» (Bury, 2001:281). Hablar de la enfermedad permite, entre otras cuestiones, buscar ayuda profesional, compartir la adversidad con otros, recibir apoyo moral o de otra índole, dotar de significado a la experiencia sufrimiento y resignificar una identidad deteriorada o perdida (Bury, 2001; Charmaz, 1991, 1999, 2002; Frank, 1991, 1995; Hydén, 1997; Kleinman, A., 1989; Williams, 1984;). Por ello, dicho acto de comunicación trasciende los límites del lenguaje convirtiéndose en un acto moral, tanto para el narrador como para el oyente, que se ve involucrado en una historia de la enfermedad que le pertenece desde el mismo momento en que la escucha, ante la cual debe asumir un compromiso ético y la responsabilidad moral de responder ante ella y ante quien se la narró: «Narrative ethics guides people, whether ill or healthy, lay or professional, in the moral commitments that illness calls them to» (Frank, 1995:157).

Escuchar, leer e interpretar las narrativas de la enfermedad no es tarea fácil. Hemos visto ejemplos de cómo estas narrativas tienen lugar en dos contextos profesionales diferentes, con dos tipos de oyentes con una formación de base muy diferente. Las narrativas de los enfermos, sin embargo, no nos dan acceso directo a la experiencia, y las interpretaciones que hagamos de ellas siempre serán construcciones de segundo o tercer orden (Geertz, 1981) que aun tratando de ser fieles al relato original, son otro relato; «If it were not, then ‘words could speak for themselves’ and the need for interpretation will fall» (Bury, 2001:282). Además, sabiendo que las narrativas son historias que la gente cuenta de ellos mismos, que refleja su experiencia tal como ellos la ven y tal como quieren que sea vista (Becker, G., 1997; Hyden, 1997; Kleinman, A., 1988 ), muchas historias no solo serán parciales y no contarán todo lo narrable, sino que el narrador seleccionará, consciente e inconscientemente, aquello que quiere que sea escuchado sin que podamos objetivar o determinar la veracidad de lo narrado (Martínez-Hernández, 2010). La pericia del cazador de palabras y analizador de experiencias, del hermeneuta en definitiva, deberá discernir entre historias a medias para extraer los temas comunes relevantes y susceptibles de ser analizados, aun sabiendo que el resultado será una interpretación provisional de los hechos y que «we will never fully capture their views» (Van der Geest, 2010:99); y todo ello sin perder de vista que «What emerged from an interview was not simply the story of an illness, but the story of a life altered by illness» (Garro, 1992:101).

Por ello, el análisis de la narrativa de la enfermedad desde una perspectiva hermenéutica es una tarea laboriosa que va más allá de codificar fragmentos de texto e identificar categorías de análisis para que un programa de tratamiento de datos cualitativos nos extraiga resúmenes y reportes. No estoy en contra del

uso de dichas herramientas informáticas, al contrario, pero coincido plenamente con Riessman (1993:2) cuando reclama que el investigador debe preguntarse «why was the story told that way?», es decir, más allá de lo que se ha dicho —las palabras— preguntarse sobre el cómo y el por qué, algo que, de momento, no hacen las máquinas ni los programas informáticos. Por ello también, los profesionales médicos que se adhieran al nuevo modelo (tendencia) de narrative medicine deberán hacerse la misma pregunta y ser cautos con el uso que hagan de las palabras de los enfermos, utilizándolo para bien y, sobre todo, huyendo de una respuesta policial del estilo «todo lo que diga puede ser utilizado en su contra», que perpetuaría el vigilar y castigar que ya apuntaba Foucault (1978), algo que lamentablemente puede suceder en algunos encuentros clínicos cuando las narrativas de los enfermos no se adecuan a lo que el profesional quiere oír, a un supuesto canon preestablecido o guión estandarizado del relato de la enfermedad (narrative script, Young, 1995; Martínez-Hernández, 2013)<sup>32</sup>, o cuando un sesgo biomédico encasilla al paciente en un perfil que quizás no le corresponde. El discurso, la historia de la enfermedad, así pues, no debería convertirse en una herramienta de poder en manos del profesional sanitario para deslegitimar la voz del paciente (Young, 1995) ni en la apropiación de una historia a desmenuzar y analizar para los científicos sociales (Bury, 2001; Frank, 1995); ni, en ambos casos, meramente en algo para publicar y sobre lo que beneficiarse, como bien plantea la crítica que Garden (2010) esgrime planteándose dónde están los límites del uso de la narrativa de la enfermedad de otro. Garden escribe en relación a un notorio y mediático caso que se dio en los Estados Unidos sobre la escritora y poeta Lucy Grealy y su libro autobiográfico *Autobiography of a Face* (1994) sobre su experiencia personal desde la infancia con un cáncer de mandíbula, y el posterior beneficio que su amiga Ann Patchett obtuvo con la publicación de *Truth and Beauty* (2005) un libro sobre su amistad —que Grealy ni menciona en su autobiografía— que revisa y reelabora la experiencia de la enfermedad de Lucy a través de los ojos de Ann, añadiendo un nuevo final, su muerte, y erigiendo su autoría y autoridad justificada por el hecho que «many people asked me» (citado en Garden, 2010:130). Garden escribe:

A critical question that must be asked when examining the ethicality of publishing a revealing depiction of another person is, who benefits? With medical case studies, for example, in which individual patients might be identified, that possibility is weighed against the benefit to society: the potential for others with a similar condition to benefit from the discussion. The author benefits in terms of career advancement but not monetarily. Physician-authors usually benefit monetarily

32 Una cuestión que parece más evidente en relación a los trastornos mentales, pero que también afecta a las enfermedades somáticas. Para narrativas obs-cenas, fuera de escena, que atentan al sentido común del poder biomédico, y que el médico, por tanto, no quiere oír, ver el capítulo de Àngel Martínez-Hernández en esta misma publicación y Martínez-Hernández (2000).

from the growing genre of popular medical writing, whereas the benefit to society in general is not as clear. Patchett appears to have benefited more from writing about Grealy than Grealy's family, other friends, and readers. While Grealy's sister Suellen published an article in which she charged Patchett with «hijacking» her and her family's grief (S. Grealy 2004), Patchett essentially launched her own career by writing about Grealy. (Garden, 2010:130, énfasis añadido).

Si bien me cuesta (y aterra) imaginarme este escenario en mi tan estimada disciplina, el ejemplo pone los pelos de punta y nos encomienda una labor (¿de vigilancia?) ética para todos aquellos sobre los que escribimos y de los que hablamos. Las versiones de la enfermedad explicadas por terceras personas —en el caso que nos ocupa, profesionales médicos o antropólogos— no son ni más fiables ni menos subjetivas que las originales explicadas en primera persona (Shapiro, 2011), puesto que el profesional impregna su subjetividad en ellas y su (de)formación la moldea, debiendo admitir, además, las inevitables limitaciones producto de la intersubjetividad que acontece en el encuentro (Estroff, 1995, Van der Geest, 2010). Al menos, que sus aspiraciones sean honestas, su trato respetuoso, y con una voluntad de compromiso ético y moral del sufrimiento (Frank, 1995; Kleinman, A., 1988; Kleiman, A. y Benson, 2004). Sería deseable que los antropólogos no caigan en el error de convertir a sus sujetos de estudio «into objects of metaphorisation and academic debate and miss the point they set out to make» (Van der Geest, 2010:107), evitando en la medida de lo posible convertirlos en un objeto deshumanizado, en una caricatura de la experiencia (Kleinman, A. y Kleiman, J., 1991:276).

Más allá de la necesaria reflexión autocrítica para unos y para otros, creo firmemente en la necesidad de establecer esos puentes que nos permitan transitar entre esos dos mundos —la medicina y la antropología, entre la realidad y la narración<sup>33</sup>, entre la experiencia vivida y la percibida— para poder escuchar y atender mejor a nuestros pacientes o informantes. Un cambio significativo pueda darse, quizás, cuando los oyentes pasen a ser interlocutores de los profesionales en el sentido de establecer un diálogo con el enfermo y de comprometerse con él, tomando la propuesta de Arthur Frank de thinking with en lugar de thinking about (Frank, 1995, 2004), un punto de partida indispensable para desarrollar una narrative ethics. Ser interlocutor implica establecer una relación de colaboración entre unos y otros (Mishler et alii, 1989; Kleinman, A. y Benson, 2004), y reconocerse a uno mismo como narrador-colaborador del relato que está teniendo lugar en el encuentro clínico o etnográfico. Aun sabiendo que

33 Toda narración es una versión editada de la realidad (Riessman, 1990), una creación de naturaleza provisional entre fact and fiction, «in this sense chronic illness might be called 'factions'» (Bury, 2001:282). Ver también Martínez-Hernández (2010) para un excelente análisis de las sutiles fronteras realidad-ficción existentes entre un relato biográfico y un mito, y sus diferencias y semejanzas como recursos narrativos.

constato una obviedad, cabe recordar que el encuentro narrativo no es un monólogo, y aunque quienes hablan más (rato) acostumbran a ser los enfermos, debe ser entendido y practicado en base y hacia a un modelo dialógico que asegure una bidireccionalidad comunicativa en condiciones de mayor horizontalidad y «en una posición de mayor reciprocidad, pero sin desdibujar el papel activo de los profesionales» (Martínez-Hernández, 2008:188). Los profesionales médicos y los antropólogos no están mudos en los encuentros clínicos o etnográficos, son también seres narrativos que están ahí interviniendo y formando parte de la narración que acontece, por lo que el compromiso ético y moral con lo dicho parecería la respuesta adecuada. Me gustaría acabar con un cuento sufí que ilustra una postura necesaria para llevar a cabo esta escucha atenta y comprometida que he venido reivindicando.

Un discípulo fue a visitar a su maestro y solicitó que le impartiera alguna enseñanza importante para su desarrollo. El maestro contestó irónicamente:

—Atención.

—¿Y qué más? —preguntó el discípulo.

—Atención, atención —repitió el maestro.

El discípulo insistió: —Pero, ¿qué más?

—Atención, atención, atención -dijo el maestro.

—Pero, ¿qué es la atención?

El maestro contestó:—Atención es atención.

### Agradecimientos

Agradezco mucho a Àngel Martínez Hernández los comentarios y sugerencias sobre este texto porque me han permitido repensarlo y mejorarlo, y también especialmente las aportaciones de los informantes que han participado en mi investigación doctoral y que con sus palabras han ayudado a construirlo.

### Apoyo institucional

Este trabajo se ha llevado a cabo y ha sido posible gracias a una Beca predoctoral de Personal Investigador Novel (AGAUR-FI, Generalitat de Catalunya), con el apoyo del Comisionado para Universidades e Investigación del Departamento de Innovación, Universidades y Empresa de la Generalitat de Catalunya y del Fondo Social Europeo.

## Bibliografía citada

- BECKER, Gay (1997) *Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Chaotic World*. University of California Press.
- BEHAR, Ruth (1996) *The Vulnerable Observer: Anthropology That Breaks Your Heart*. Boston: Beacon Press.
- BRODY, Howard (1987) *Stories of Sickness*. Yale University Press: New Haven.
- BURY, Michael (1982) «Chronic Illness as Biographical Disruption». *Sociology of Health & Illness*, 4(2):167-182.
- BURY, Michael (2001) «Illness Narratives: Fact or Fiction?». *Sociology of Health & Illness*, 23(3):263-285.
- CANALS, Josep (2002) *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Tesis Doctoral. Universitat Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.
- CANALS, Josep (2003) «Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas: Reciprocidades, identidades y dependencias». En: J. Filgueira e I. López-Fernández (eds.), *Antropología y Salud Mental. Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*. 3(1): 71-81.
- CHARMAZ, Kathy (1991) *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- CHARMAZ, Kathy (1999) «Stories of Suffering: Subjective Tales and Research Narratives». *Qualitative Health Research*, 9(3):362-382.
- CHARON, Rita (2001) «Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession and Trust». *JAMA, Journal of American Medical Association*, 286(15):1897-1902.
- CLARK, Jack A. y MISHLER, Elliot G. (1992) «Attending to Patients' Stories: Reframing the Clinical Task». *Sociology of Health & Illness*, 14(3):344-372.
- COMELLES, Josep M. (1998) «Atención Primaria de salud: el difícil maridaje entre atención integral y atención institucional». *Trabajo Social y Salud*, 29:251-265.
- COMELLES, Josep M. (1993) «La utopía de la atención integral en salud. Autoatención, práctica médica y asistencia primaria». *Revisiones en Salud Pública*, 3:169-192.
- CORBIN, Juliette y STRAUSS, Anselm (1991) «A Nursing Model for Chronic Illness Management Based upon the Trajectory Framework». *Research and Theory for Nursing Practice*, 5(3):155-174.
- CRAPANZANO, Vincent (1992) *Hermes' Dilemma & Hamlet's Desire. On the Epistemology of Interpretation*. Cambridge, Ma., Harvard University Press.
- DASGUPTA, Sayantani (2008) «Narrative Humility». *The Lancet*, 371(22):980-981.

- DIGIACOMO, Susan M. (1992) «Metaphor as Illness: Postmodern Dilemmas in the Representation of Body, Mind and Disorder». *Medical Anthropology*, 14:109-137.
- DIGIACOMO, Susan M. (1995) «A Narrative Deconstruction of 'Diagnostic Delay'». *Second Opinion*, 20(4):21-35.
- DIGIACOMO, Susan M. y SUMALLA, Enric C. (2012) «Del esencialismo biológico a la experiencia encarnada: el cáncer como aprendizaje». *Iglesia Viva*, 252:37-56.
- DUMIT, Joseph (2006) «Illnesses You Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses», *Social Science & Medicine*, 62: 577-590.
- ESTROFF, Sue E. (1995). «Whose Story is it Anyway? Authority, Voice and Responsibility in Narratives of Chronic Illness». En Toombs, S. Kay et alii (eds.), *Chronic Illness. From Experience to Policy*. Bloomington: Indiana Press, 77-104.
- FARRERAS, Valentí y ROZMAN, Ciril (2012) *Medicina Interna*. Barcelona: Elsevier.
- FOUCAULT, Michel (1978) [1975] *Vigilar y castigar*. Madrid: Siglo XXI.
- FRANK, Arthur W. (1991) *At the Will of the Body. Reflections on Illness*. Boston: Houghton Mifflin.
- FRANK, Arthur W. (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- FREIDSON, Eliot (1978) [1972] *La profesión médica: un estudio de sociología del conocimiento*. Barcelona: Península.
- GARDEN, Rebecca (2010) «Telling Stories about Illness and Disability: The Limits and Lessons of Narrative». *Perspectives in Biology and Medicine*, 53(1):121-135.
- GARRO, Linda C. (1992) «Chronic Illness and the Construction of Narratives». En: M.J. DelVecchio Good; P.E. Brodwin; B.J. Good y A. Kleinman (eds.) *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.
- GEERTZ, Clifford (1981) [1973] *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- GOOD, Byron J. (2003) [1994] *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- HYDÉN, Lars-Christer (1995) «In Search of an Ending. Narrative Reconstruction as a Moral Quest». *Journal of Narrative & Life History*, 5(1):67-84.
- HYDÉN, Lars-Christer (1997) «Illness and Narrative». *Sociology of Health & Illness*, 19(1):48-69.
- KLEINMAN, Arthur; EISENBERG, Leo y GOOD, Byron (1978) «Culture, Illness, and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-cultural Research». *Annals of Internal Medicine* 88: 251-258.

- KLEINMAN, Arthur y KLEIMAN, Joan (1991) «Suffering and its Professional Transformation: Towards and Ethnography of Interpersonal Experience». *Culture, Medicine and Psychiatry*, 15(3): 275-302.
- KLEINMAN, Arthur (1988) *The Illnes Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- KLEINMAN, Arthur (1996) «Suffering Ethics, and the Politics of Moral Life». *Culture, Medicine and Psychiatry*, 20:287-290.
- KLEINMAN, Arthur y BENSON, Peter (2004) «La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina». *Humanitas Monográfico*, 2:17-26.
- LAÍN, Pedro (1988, 3ª ed) *La historia clínica: historia y teoría del relato patográfico*. Madrid: Friacastela.
- LESHAN, Lawrence (1966) «An Emotional Life History Pattern Associated with Neoplastic Disease». *Annals of the New York Academy of Sciences* 125:780-793.
- LÉVINAS, Emmanuel (1988) «Useless Suffering». En Bernasconi, Robert y Wood, David (eds.) *The Provocation of Levinas: Rethinking the Other*, London: Routledge.
- LYNN, Joanne y ADAMSON, David M. (2003) *Living Well at the End of Life. Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*. Washington: Rand Health, 2003.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (2000) *What's Behind the Symptom?* London & New York: Routledge (2000)
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (2008) *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (2010) «El hijo del cazador de tigres: Mito, violencia y masculinidad en un relato biográfico». *Historia, Antropología y Fuentes Orales*, 44:113-127.
- MARTÍ I POL, Miquel (1989) *Estimada Marta*. Barcelona: Edicions 62.
- MASANA, Lina (2011) «Invisible Chronic Illnesses Inside Apparently Healthy Bodies». En: FAINZANG, Sylvie y HAXAIRE, Claudie (eds.) *Of Bodies and Symptoms. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*. Tarragona: Publicacions URV- Col·lecció Antropologia Mèdica.
- MENÉNDEZ, Eduardo (1983) «Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud». *Cuadernos de la casa chata*, 86.
- MENÉNDEZ, Eduardo (1984) «El modelo hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud». *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 3: 83-121.
- MENÉNDEZ, Eduardo (2003) «Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas». *Ciencia & Saúde Colectiva*, 8(1):185-207.

- MENÉNDEZ, Eduardo (2005) «El modelo médico y la salud de los trabajadores». *Salud Colectiva*, La Plata 1(1):9-32.
- MISHLER, Elliot G.; CLARK, Jack A.; INGELFINGER, Joseph; SIMON, Michael P. (1989) «The Language of Attentive Patient Care: a Comparison of Two Medical Interviews». *Journal of General Internal Medicine*, 4:325-335.
- NETTLETON, Sarah; O'MALLEY, Lisa; WATT, Ian y DUFFEY, Philip (2004) «Enigmatic Illness: Narratives of Patients who Live with Medical Unexplained Symptoms», *Social Theory and Health* 2(1): 44-66.
- OMS (2005): *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI. El reto de las enfermedades crónicas*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- PARSONS, Talcott (1999) [1951] *El Sistema Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- PIERCE, Susan Foley (2008) *Nursing Studies*, University of North Carolina. Disponible en: <[http://www.unc.edu/courses/2009spring/nurs/595/960/chronic\\_illness-2003/ci\\_segment2.html](http://www.unc.edu/courses/2009spring/nurs/595/960/chronic_illness-2003/ci_segment2.html)>.
- POIRIER, Suzanne y BRAUNER, Daniel J. (1990) «The Voices of the Medical Record». *Theoretical Medicine*, 11:29-39.
- RIESSMAN, Catherine K. (1990) «Strategic Uses of Narrative in the Presentations of Self and Illness: a research note». *Social Science & Medicine*, 30(11):1195-1200.
- RIESSMAN, Catherine K. (1993) *Narrative Analysis*. London: Sage.
- RICOEUR, Paul (1980) «Narrative Time». En *Critical Inquiry - On Narrative*, 7(1): 169-190.
- RICOEUR, Paul (1984) *Time and Narrative*. Vol 1. Chicago: Chicago University Press.
- ROSALDO, Renato (1989) *Culture & Truth. The Remaking of Social Analysis*. Boston: Beacon Press.
- SHAPIRO, Johanna (2011) «Illness Narratives: Reliability, Authenticity and the Empathic Witness». *Journal of Medical Ethics - Medical Humanities*, 37(2):68-72.
- SILVERMAN, P. R. (1980) *Mutual Help Groups: Organization and Development*. Londres, Sage.
- TOOMBS, S. Kay (1990) «The Temporality of Illness: Four Levels of Experience». *Theoretical Medicine*, 11:227-241.
- TURNER, Victor W. y BRUNER, Edward (1986) (eds.) *The Anthropology of Experience*. Urbana: University of Illinois.
- VAN DER GEEST, Sjaak y FINKLER, Kaja (2004) «Hospital Ethnography: Introduction». *Social Science & Medicine*, 59:1995-2001
- VAN DER GEEST, Sjaak (2010) «Patients as Co-Researchers? Views and Experiences in Dutch Medical Anthropology». En: Fainzang, Sylvie; Einar Hem, Hans y Bech Risor, Mette (eds.) *The Taste for Knowledge. Medical Anthropology Facing Medical Realities*. Denmark: Aarhus University Press.

- VAN DONGEN, Els y REIS, Ria (2001) «Editorial: Chronic Illness: Struggle and Challenge». *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 19:4, 293-297.
- VAQUÉ, Josep (2011) «Epidemiología general de las enfermedades crónicas. Estrategias de prevención». En Piédrola Gil, G. (ed.) *Medicina preventiva y salud pública* (11ª edición). Barcelona: Elsevier Masson.
- WARE, Norma C. (1992) «Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome». *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, 6 (4): 347-361.
- WEBSTER, Barbara (1989) *All of a Piece: a Life with Multiple Sclerosis*. The Johns Hopkins University Press.
- WERNER, Anne y MALTERUD, Kirsti (2003) «It is Hard Work Behaving as a Credible Patient: Encounters Between Women with Chronic Pain and their Doctors». *Social Science & Medicine*, 57(8):1409-149.
- WILLIAMS, Gareth H. (1984) «The Genesis of Chronic Illness: Narrative Re-Construction». *Sociology of Health & Illness*, 6(2):175-200.
- WILLIAMS, Gareth H. (1993) «Chronic Illness and the Pursuit of Virtue in Everyday Life». En Radley, Alan. *Worlds of Illness. Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. London; New York: Routledge.
- YOUNG, Allan (1980) «The Discourse on Stress and the Reproduction of Conventional Knowledge». *Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology*, 14(3):133-146.
- YOUNG, Allan (1995) *The Harmony of Illusions: Inventing Post-Traumatic Stress Disorder*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.



## LA ESCUCHA DEL SUFRIMIENTO EN LA RELACIÓN CLÍNICA

María José Valderrama  
Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea  
Dpto. Enfermería, II  
Pº Dr. Begiristain, 105  
20014 Donostia-San Sebastián  
mj.valderrama@ehu.es

**Resumen:** Para la biomedicina, la integración de la filosofía Hospice en la que se fundamentan los cuidados paliativos está suponiendo un reto tanto para los profesionales que los han ido asumiendo como para el propio sistema sanitario. En este artículo, basado en las narrativas de profesionales de medicina y enfermería de la provincia de Guipúzcoa, se abordan algunas de las dificultades con las que se encontraron al asumir la atención en el final de la vida y los costes profesionales y personales a los que, en términos de sufrimiento, se vieron confrontados.

**Palabras clave:** cuidados paliativos, síntomas, comunicación y calidad de la atención.

Witnessing suffering in the clinical relationship

**Abstract:** Integrating the Hospice philosophy, in which palliative care is grounded, into biomedicine poses a challenge both for the medical system and for health professionals. This chapter, based on narratives collected from health professionals in the province of Gipuzkoa, analyses some of the difficulties faced by doctors and nurses caring for patients at the end of their lives, and the professional and personal costs of being witness to suffering.

**Key words:** palliative care, symptoms, communication and quality of health care.

Una gran filosofía no es la que pronuncia los juicios definitivos,  
la que instala una verdad definitiva. Es la que introduce  
una inquietud, la que provoca una conmoción.

Charles Péguy. Notes sur Bergson.

---

## Introducción

El nacimiento y la muerte constituyen en sí mismos momentos cruciales de la vida, y lo son para la sociedad en general y para quienes en los diferentes contextos sociales y sanitarios han sido designados para cuidar de las personas que se encuentran en estas fases límite. En lo que respecta a los cuidados en el final de la vida en el ámbito sanitario, a partir de los años 60 del pasado siglo surgió la preocupación por realizar un replanteamiento sobre las dinámicas asistenciales y sobre la forma en que se abordaba la atención en esta fase. Se vio la necesidad de pensar y planificar modelos y espacios asistenciales más adecuados para su atención. Estos cuestionamientos surgieron de los profesionales de medicina y enfermería que se dedicaban y estaban implicados en el cuidado de personas que se encontraban en la fase final de la vida. En este contexto se fraguó la filosofía Hospice en la que se sustentan los cuidados paliativos (CP) (Saunders, 1980, 1986). Por lo que respecta a España, los CP comenzaron a desarrollarse a partir de los años 90; los hospitales de Vic (Cataluña), El Sabinal (Canarias) y Valdecilla (Cantabria) pusieron en marcha las primeras Unidades de CP; con posterioridad se fueron creando los servicios de atención domiciliaria. En 2001 se publicó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001)<sup>34</sup> y posteriormente se fueron publicando los de las diferentes Comunidades Autónomas, y entre ellos el de la Comunidad Autónoma del País Vasco (2006), zona a la que se ha circunscrito mi trabajo.

Los principios básicos de filosofía Hospice en la que se fundamentan los cuidados paliativos plantean que el sistema sanitario deberá desarrollar las bases que permitan el establecimiento, desarrollo y consolidación de este tipo especial de cuidados, orientados al bienestar y al confort de la persona diagnosticada de una enfermedad incurable que se encuentra en fase terminal; los cuidados deberán estar orientados tanto a la persona enferma como a su familia. El control de los síntomas constituye uno de sus principales objetivos y, puesto que el dolor suele ser uno de los síntomas característicos de la fase terminal de muchas patologías, e importante fuente de falta de confort para quien lo sufre, se le otorga especial importancia. De forma paralela se debe planificar la atención a la familia, cuando así lo demande y según sus necesidades; esta atención se podrá prolongar después del fallecimiento de su familiar, durante el proceso de duelo. Como premisas fundamentales, cabe señalar que los C.P. excluyen explícitamente de sus objetivos la prolongación de la vida o la aceleración de la muerte: «No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte; intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un

<sup>34</sup> A la que siguieron otras dos publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo (2007, 2009).

entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos» (Centeno, Hernansanz y Arnillas, 1999: 301).

### El contexto

Resulta necesario referirse a la época histórica en la que se produjo el movimiento que dio lugar a la creación y desarrollo de los C.P. Cabe recordar que a partir de los años 50 del pasado siglo aumentó de modo exponencial el acceso a la biomedicina de una gran parte de la población, para la cual este recurso resultaba impensable e inalcanzable en épocas anteriores; este cambio se produjo como resultado de la progresiva creación de los diferentes dispositivos asistenciales para las situaciones de enfermedad, recursos generales y públicos, los cuales proporcionaban una atención sanitaria a la población general en una Europa que se reponía de los efectos de la II Guerra Mundial y en la que la biomedicina comenzaba a desarrollar un importante potencial curativo. El Seguro Obligatorio de Enfermedad fue creado en España en 1942, y posteriormente, en 1963, se fundaba el Instituto Nacional de la Seguridad Social.

La creación de una red hospitalaria potente hizo que hacia los años 70 estos centros pasaran a ser considerados tanto por la población general como por el sector sanitario como «el lugar asistencial por excelencia» para el tratamiento de los procesos de enfermedad agudos y crónicos, y también para el final de la vida<sup>35</sup>. En la medida en que el hospital ganaba prestigio, la familia perdía protagonismo en una tarea que secularmente había asumido, en tanto que primera proveedora de cuidados, en referencia a los cuidados informales. En esta época, el objetivo del hospital y el del personal sanitario que en él trabajaba se orientaban a la curación, por lo que las personas con enfermedades con mal pronóstico y terminales suponían un grave conflicto para quienes debían atenderles; la muerte de los pacientes era considerada y vivida como un fracaso profesional, cuando no personal.

### «Conflicto» y «crisis»

El mayor potencial que la biomedicina fue desarrollando a lo largo del siglo xx influyó de forma muy importante en el aumento de la esperanza de vida de la población; también fue en aumento el número de personas con patologías crónicas. A finales de los años 80 se produjeron dos acontecimientos que a mi entender ayudaron a impulsar el cuestionamiento del modelo biomédico (Me-

<sup>35</sup> Aunque constituyera una práctica habitual reenviar —en el sentido de devolver— a las personas moribundas a sus domicilios a partir del momento en que la curación dejaba de ser un objetivo alcanzable, es decir, cuando se consideraba, desde una perspectiva curativa, que «ya no se podía hacer nada más».

nández, 2002): el desarrollo de los equipos de atención primaria (AP) y el sida<sup>36</sup>, pandemia que irrumpió de forma violenta en la sociedad y que afectó con especial virulencia a sectores particulares de la misma; esta patología tuvo en sus comienzos una evolución rápida y fatal, afectando principalmente a personas muy jóvenes. Los profesionales de medicina y enfermería que les atendían se vieron confrontados con situaciones muy duras y difíciles, cuya problemática desbordaba lo estrictamente biomédico: «La verdad es que aprendimos muchísimo, pero fue, vamos, a golpe de... [...] a golpe de golpe, de mucho golpe, porque era tristísimo lo que hacíamos, ¡tristísimo! Veíamos todos los terminales de sida en unas situaciones, en.... unas familias desestructuradas, bueno, triste, triste, triste, triste» (ad/m3, 3)<sup>37</sup>. Esta circunstancia les obligó a realizar un replanteamiento de su quehacer profesional, lo que les provocó cuestionamientos sobre los límites del poder curativo de la medicina, sobre su formación y sobre una práctica asistencial basada en exclusiva en un modelo orientado a la curación que comenzaban a sospechar era más adecuado para el abordaje de enfermedades agudas. Frente a una asistencia que les desbordaba, se preguntaban si era posible planificar otro tipo de abordaje para personas con evoluciones muy rápidas y con un diagnóstico siempre letal; si era posible trabajar con objetivos diferentes a la curación, si desde sus respectivos trabajos de enfermería y medicina podían ofrecer «algo más» a las personas con sida, etc., en definitiva, si era posible trabajar con otros objetivos asistenciales y de otra manera.

En la misma época se gestaban los primeros equipos de AP, en los que se comenzaba a recibir demandas, por parte de personas afectadas de enfermedades terminales, de ser atendidos en sus domicilios hasta su fallecimiento, al cuidado de los profesionales de AP y de sus familias, evitando así su ingreso en unos hospitales que consideraban coartaban su libertad, su dinámica personal, y en los que consideraban no tener cabida. La dificultad para atender a estos pacientes era manifiesta; adolecían de falta de formación, de entrenamiento y de recursos para atender correctamente sus necesidades y demandas. También para ellos resultaban manifiestas sus carencias y sus dificultades. «Comencé, ¡por pura y dura necesidad! A mí se me planteó. Yo no tenía ningún interés especial en trabajar en este terreno cuando empecé a trabajar en medicina [...]. A mí se me presenta una situación en la cual una persona no quiere ingresar en el hospital y me plantea, [...] es así como empiezo, me plantea [...] ¡la exigencia

36 Utilizo las minúsculas siguiendo la recomendación de L. Irizar (2009), quien en su tesis doctoral, haciendo un paralelismo con la escritura de los SMS, propone la utilización de las minúsculas como forma más amable y menos agresiva para nombrarlo.

37 Para identificar mejor desde el lugar en que hablaban los informantes, se ha utilizado la siguiente codificación: ap, para atención primaria; ah, para la hospitalaria; y ad, para la hospitalización domiciliaria; m, corresponde a lo dicho por profesionales de medicina, y e, a los de enfermería; el último número corresponde a la página de la transcripción original en que se encuentra cada una de las frases.

casí!, me exigen el que yo dé una respuesta (de cuidados) en casa, a domicilio» (ap/m1, 3). Continúa explicando que en ningún momento pensó en negarse o que esa demanda no fuera de su competencia profesional; consideraba que debía darle respuesta. Lo que realmente le preocupaba era su falta de formación para responder profesionalmente de forma correcta.

De modo paralelo, quienes trabajaban en los servicios de oncología se preguntaban sobre la pertinencia de utilizar tratamientos curativos de modo sistemático y «hasta el final» de la vida, máxime en aquellas situaciones en las que la curación había dejado de ser una meta alcanzable y cuando los tratamientos podían llegar a ser agresivos y/o limitantes para las personas a quienes se les debía administrar.

Una característica a destacar es que estos cuestionamientos se fraguaron entre profesionales de medicina y enfermería que trabajaban en la sanidad pública, y fueron espoleados e impulsados por profesionales formados en un modelo asistencial cuya finalidad era curar. No hay que olvidar que estos replanteamientos, impensables años atrás, se veían así mismo favorecidos por la mejor dotación y capacitación técnica de la medicina, la mayor disponibilidad de tratamientos efectivos para diversas patologías anteriormente incurables y por el mayor y mejor acceso de la población a los dispositivos de salud.

En este contexto surgieron algunos grupos informales, cuyo objetivo era la formación<sup>38</sup>, así como la discusión y la puesta en común de las reflexiones que iban surgiendo en torno a una práctica asistencial que consideraban poco operativa para responder a una demanda a la que entendían debían asumir, aunque no estuviera prevista y/o no fuera valorada en el contexto asistencial general, y frente a la que se sentían faltos de la formación y herramientas que hicieran posible la atención a las personas cuya curación ya no era posible. Se trataba de crear dinámicas que requerían cambios importantes en la forma de entender y planificar la asistencia; cambios que suponían dar un giro, desde el modelo biomédico en el que se formaron, orientado al signo y a la enfermedad, donde la persona enferma queda difuminada y se la considera —en el mejor de los casos— como una constante interferencia entre el signo y su tratamiento (Benoist, 1996), hacia una perspectiva orientada a la persona enferma y sus necesidades de salud —entendidas estas en sentido amplio— y donde la familia volvía a cobrar un protagonismo olvidado, en la medida en que debía sumir el cuidado informal.

El abordaje asistencial propuesto por los CP chocaba de plano con la formación hospitalocéntrica de la que procedían. La atención en el final de la vida

<sup>38</sup> En primer lugar la propia, posteriormente la fueron compartiendo y haciendo extensiva a otros compañeros, y con quienes se encontraban realizando sus últimos años de formación; esta iniciativa se desarrolló con muy poco apoyo institucional, a excepción de la formación y apoyo que recibieron quienes formaron parte de los primeros equipos de atención al sida.

hace especial hincapié en el control de los síntomas, con especial énfasis en el dolor; el confort y el respeto de la dignidad de la persona enferma son considerados como objetivos asistenciales primordiales. Y puesto que los síntomas se escuchan, y tanto el confort como los parámetros en los que se basa la dignidad son potestativos de cada individuo, ¿cómo trabajar teniéndolos en cuenta cuando se ha recibido una formación que ha primado el signo sobre el síntoma, que ha menospreciado el valor subjetivo del segundo y en la que se ha dado muy poca importancia a la relación clínica? Si bien el «descubrimiento» de la filosofía Hospice permitió comenzar a desarrollar nuevas estrategias asistenciales, quienes se involucraron en este proyecto comprendieron que no era posible llevarlo a la práctica sin una previa capacitación y formación que les proporcionara las herramientas que lo hicieran posible; el soporte institucional se hacía necesario. Partían del deseo de asistir a las personas enfermas hasta el final de sus días, pero se encontraban con grandes dificultades para llevarlo a cabo. Se topaban con varias dificultades: con el fallecimiento de los pacientes —¿cómo trabajar la frustración que produce un fallecimiento cuando el objetivo principal de su formación previa era la curación?—, pero también resultaba difícil desarrollar y manejar una relación clínica eficaz y efectiva, así como delimitar el lugar de la familia en tanto que cuidadora principal. Todo ello debía de ser compatibilizado con el trabajo cotidiano, por lo que la atención a estos pacientes y a sus familias suponía una carga de trabajo añadida, sin reconocimiento ni valoración por parte de la administración sanitaria.

Para poder integrar en la práctica cotidiana esta nueva orientación, su deseo y su voluntad de llevarlo a cabo resultaban insuficientes. La intuición que les guió en el comienzo de su búsqueda puso de manifiesto la necesidad de una formación adicional que hiciera posible el cambio. El sistema sanitario, al igual que otros sistemas, no puede ni debe ser considerado como una estructura fija y homogénea; la dialéctica entre centralidades y periferias siempre está presente (Menéndez, 1978). En sus márgenes fluyen nuevas ideas y experiencias, generalmente menos acordes con la ortodoxia que caracteriza a la estructura y organización de un macrosistema como el biomédico; el intercambio entre periferias y centralidades puede ser fuente de enriquecimiento y también de conflictos, de la que esta experiencia es solo un ejemplo.

### Los protagonistas

Siguiendo a quienes me han precedido y guiado en mi camino por la antropología de la medicina, consideré que esta experiencia, surgida en los márgenes del sistema sanitario oficial, merecía ser recuperada; así lo hice, mediante las narrativas de quienes lo protagonizaron, entrevistando en profundidad a 11 profesionales de medicina (5 mujeres y 6 hombres) y 5 de enfermería (4 mujeres y

1 hombre) que desarrollaban su trabajo con personas en el final de su vida; se trataba de profesionales con más de 10 años de experiencia en este campo<sup>39</sup>, que ejercían su trabajo en la sanidad pública (en el Servicio Vasco de Salud OSA-KIDETZA), en la provincia de Guipúzcoa<sup>40</sup>. Se trataba de recuperar la historia de quienes decidieron asumir como parte de su práctica profesional la atención a personas en situación terminal, decisión que les relegaba a trabajar en un espacio asistencial marginal, minoritario y poco valorado<sup>41</sup>. Estos 16 testimonios ejemplifican el camino que siguieron y las dificultades con las que se toparon, así como el modo en que las encararon e intentaron solventarlas. Se trata de una experiencia surgida en los márgenes del sistema y también en los márgenes de la vida, y es que quizá las situaciones extremas son las que obligan al replanteamiento de unos esquemas generales de trabajo fraguados en el seno de una asistencia sanitaria cada vez más tecnificada, donde se plantean situaciones y problemáticas impensables hace no demasiado tiempo para las que se deben proponer nuevos abordajes y estrategias, y donde resulta imprescindible recuperar al sujeto enfermo como parte indispensable del proceso asistencial<sup>42</sup>.

En este artículo me referiré al coste personal y al sufrimiento con el que se enfrentaron algunos de los profesionales de enfermería y medicina que se embarcaron en la tarea de desarrollar los CP en Guipúzcoa<sup>43</sup>, y que lo hicieron integrando la filosofía Hospice en su quehacer profesional. Lo que aquí se presenta es una parte de sus narrativas<sup>44</sup>, lo referido a las dificultades con las que se fueron topando como consecuencia de su decisión de cuidar en el final de la vida, al coste personal y profesional que les acarrió esa decisión, y al modo en el que les afectó el sufrimiento al que debieron hacer frente. Se hace alusión al coste personal, ya que en sus relatos insistían en que los aspectos profesionales «invadían» y perturbaban el espacio personal, y manifestaban la dificultad que

39 Las entrevistas fueron realizadas durante los veranos de 2003 y 2004.

40 Su experiencia resultó ser muy similar a las que acontecieron en áreas geográficas próximas. Para más información ver García García (2004) y Sanz Ortiz (2004).

41 Durante estos años han sido más los profesionales comprometidos con los CP que han aportado sus reflexiones, trabajo y experiencia en esta andadura; las personas entrevistadas así lo reconocen, les recuerdan y valoran su trabajo y sus aportaciones.

42 Como en el caso de la hospitalización domiciliaria, en la atención al final de la vida o en otras circunstancias que lo requieran, resulta imprescindible reconocer, valorar y reforzar en su justa medida la tarea de las familias como proveedoras de cuidados informales, puesto que, sin su dedicación y compromiso, esta forma particular de atención sanitaria resulta dificultosa, cuando no imposible.

43 En la medida en que la profesión de enfermería —al menos en teoría— está orientada al cuidado, consideré conveniente recabar más información sobre el proceso seguido por los profesionales de la medicina, para quienes la curación representaba un objetivo profesional fundamental.

44 Ver así mismo Valderrama (2005, 2008).

les supuso separar los aspectos profesionales de los personales y las consecuencias negativas causadas por las interferencias de los primeros en sus vidas.

### Los escollos

Para comenzar, hay que decir que ellos, con independencia de su formación específica de base, mostraban una sensibilidad previa hacia las tareas de cuidar; ya desde sus respectivas formaciones, y desde el comienzo de sus andaduras profesionales, las consideraron tareas complementarias entendiéndolas como un binomio inseparable e interdependiente ligado a sus funciones asistenciales. No obstante, la confrontación con el fallecimiento de las personas a las que cuidaban supuso un primer escollo que debieron superar, no sin dificultad, en la medida en que se enfrentaban con los límites profesionales y con la frustración de no poder alcanzar uno de sus objetivos profesionales: el de curar. Debieron replantearse los objetivos con los que trabajar, reorientándolos y recuperando aspectos tales como el confort y la dignidad de la persona enferma; al intentar llevarlos a cabo surgían otras dificultades, ya que al reorientar el trabajo profesional hacia la persona enferma y al síntoma, cobraban relevancia otros aspectos que así mismo debían ser tenidos en cuenta, analizados y manejados, tales como la relación clínica, la escucha de los síntomas, el poder y su manejo en la relación profesional, la puesta en valor de la palabra de la persona enferma, el trabajo con las familias, etc.; y relacionado con todo ello, el burnout<sup>45</sup> producido por las dificultades —en ocasiones insalvables— a las que debieron hacer frente y al sufrimiento provocado por asumir unas tareas profesionales para las que carecían de entrenamiento y herramientas, del que supone un buen ejemplo la cantidad de profesionales que comenzaron a trabajar en este ámbito y debieron dejarlo por las repercusiones negativas que su trabajo tenía en su vida personal; es decir, que lo tuvieron que dejar por salvaguarda personal.

Todos ellos refieren la dificultad de comunicar un mal pronóstico; con independencia de los años de profesión, de sus formaciones complementarias, de las estrategias y reflexiones realizadas al respecto<sup>46</sup>, siguen viviéndola como una de las mayores dificultades. Saber esperar buscando el momento más apropiado, dar el tiempo necesario, reconocer, escuchar y responder a las dudas y las preocupaciones de quien está enfermo sin confundirlas con las propias,

45 Descrito por Feudenberger (1974) y posteriormente definido como un «síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal que puede ocurrir entre individuos que trabajan directamente con personas» (Maslach, 1982).

46 Se ha escrito mucho sobre la transmisión de un mal pronóstico; conocen bien las diferentes técnicas para realizarlo de la mejor manera posible, se refieren al manejo de la «verdad soportable» (González Barón y otros, 1993). A pesar de todo, lo describen como un momento que siempre resulta duro y difícil. Ver también Saunders (1980) y Gómez Sancho (1998).

respetando la singularidad individual: «saber escuchar y no ‘meter la pata’, no adelantarme y darle tiempo a que manifieste lo que desea. Saber respetar el ritmo del otro, no cortarle ni adelantarme [...], respetar sus silencios para que piense sobre lo que quiere decir y no adelantarme» (ap/m3, 8). Y qué duda cabe que transmitir una «mala noticia» supone un mal trago y una gran carga de sufrimiento para los interlocutores.

Quienes trabajan en AP señalan como dificultad añadida aquellas situaciones en las que con anterioridad existía una relación difícil o conflictiva con la persona enferma y/o su familia: «Al ser médico de cabecera, pueden ser relaciones que han comenzado igual hace 20 años o antes, lo que pasa es que en esta etapa se ponen al descubierto. A veces has tenido muy poca relación con esa persona y puede haber tenido un buen o mal comienzo [...]. Esto tiene una enorme importancia para la persona enferma y su familia» (ap/m1, 8). Recordemos que, si bien una de las características de la atención en el final de la vida es la de tener una duración mayor y más intensa que la requerida por los procesos agudos, la prolongación en el tiempo es una característica que comparte con la asistencia propia de AP y, por supuesto, la que requieren las personas con enfermedades crónicas. También señalaban como dificultosas aquellas situaciones en las que surgía la discrepancia: «cuando la opinión y los valores del enfermo difieren de los míos; ahí está clarísimo» (ah/m1, 10), y cuando la problemática psicológica pasaba a primer plano, aspectos que junto con otros abordaremos en el apartado siguiente.

### La escucha

La escucha surgía como tema fundamental y necesario en la tarea clínica, y al mismo tiempo como una gran dificultad para utilizarla correctamente. Habían tenido una intuición previa sobre su valor en tanto que herramienta de trabajo; la comparaban con el fonendoscopio, puesto que permite recuperar una información relevante, imposible de obtener por otros medios, que ayuda a mejorar el diagnóstico y la atención. Le daban también una gran importancia, puesto que: «si la relación clínica funciona todo irá mejor, incluso se necesitará menos analgesia» (ap/m3, 7). Si bien reconocían su valor también señalaban las dificultades para llevarla a cabo, ya que suponía en primer lugar el reconocimiento de la persona enferma como interlocutor válido: «creer en su palabra», para mostrar disponibilidad y respeto hacia sus decisiones, lo que suponía «redescubrir» y poner en valor la subjetividad. Puesto que los síntomas se escuchan, no hay mejor forma para recoger los parámetros en los que se fundamentan el confort y la dignidad del paciente. Reconocerles como sujetos activos, protagonistas de su propia existencia —hasta el final de la misma—, supone respetar los procesos individuales y escuchar demandas que, en ocasiones, van más allá de los sínto-

mas puramente físicos, los cuales, se tengan en cuenta o no, siempre acompañarán al proceso de enfermar. Para escuchar es necesario dar un tiempo y un espacio a la palabra, tiempo del que no siempre se dispone. Escuchar supone, además, colocarse en un lugar de mayor vulnerabilidad, en la medida en que la interlocución, a diferencia de la comunicación unilateral, da cabida a la discrepancia y a planteamientos que incluso pueden llegar al cuestionamiento de la práctica profesional; porque cuando se muestra disponibilidad y se pregunta, no siempre se escucha lo deseado: «en ocasiones te colocan en situaciones difíciles y te llevan a cuestionamientos sobre tu práctica profesional» (ap/m1, 8). Manejar el desacuerdo y llegar a decisiones consensuadas no siempre resulta sencillo, aunque sí necesario.

Así mismo, escuchar supone arriesgarse a recibir demandas difíciles e incómodas: «escuchar supone recoger cuestiones relativas a la demanda de eutanasia, de sedación [...] o incluso de hospitalización cuando no lo esperabas o cuando no la considerabas conveniente» (ap/m1, 8). ¿Cómo manejar y manejarse frente a la complejidad de las demandas a través de las que se manifiestan las otras necesidades, aquellas que no son estrictamente sanitarias pero que necesariamente deben ser tenidas en cuenta, asumiéndolas y/o derivándolas? ¿Cómo realizar derivaciones efectivas en un espacio sociosanitario carente de mecanismos que lo faciliten y caracterizado por una cartera de recursos precaria, mal estructurada y dependiente de diferentes administraciones, instituciones, asociaciones, etc., donde el oscurantismo parece guiar a quienes intentan comprender su funcionamiento? Aquí, el voluntarismo para crear redes informales de colaboración de la que hacen gala las personas entrevistadas es digno de mención.

Además de requerir de un tiempo, un espacio y disponibilidad, la escucha activa produce siempre cansancio mental y físico; es lo que sucede cuando por ejemplo relatan no haber podido realizar más que una de las visitas domiciliarias programadas, teniendo que posponer, por cansancio, el resto para otro día: «Ahí te das cuenta del esfuerzo que has hecho. Escuchar supone muchísimo, contener muchas emociones y mantener el tipo» (ac/e1, 5).

En un buen número de ocasiones, la atención en el final de la vida se realiza en el domicilio. Las visitas domiciliarias suponen un esfuerzo añadido por varios motivos: los atributos que distinguen a los profesionales en su consulta y que los caracteriza como tales, y recuerdan y hacen patente la diferencia de estatus, como son la bata blanca, el fonendoscopio, etc., desaparecen en la consulta domiciliaria; del mismo modo, desaparece la mesa que mantiene la distancia entre los interlocutores en el despacho del centro de salud o del hospital<sup>1</sup>, y el «terreno» es diferente. La relación en el domicilio se hace más compleja; los

1 Donde se suman otras circunstancias como la diferencia postural, vertical para unos y acostadas las personas hospitalizadas, etc.

profesionales son los «visitantes» en el domicilio de la familia —cuidadora principal durante las 24 horas del día— y donde ésta toma un protagonismo que no tiene en los otros ámbitos asistenciales. La visita domiciliaria proporciona una gran riqueza de información, permite y facilita una relación más rica y cercana, pero a la vez no exenta de riesgos: las dinámicas familiares son particulares y diversas, pudiendo llegar a ser muy complejas, circunstancia que hará más difícil la relación clínica. Se llega incluso a plantear el riesgo para los profesionales, en aquellas situaciones particularmente complejas, de ser fagocitados por la dinámica familiar. Aquí también se hace imprescindible el entrenamiento.

Resulta interesante cómo la sanidad francesa, con una menor tradición en atención primaria, ya que la medicina general no fue reconocida como especialidad hasta 2004, va teorizando sobre la necesidad de estructurar la escucha y la relación clínica en las consultas de medicina general, y la necesidad de formar a sus profesionales al objeto de hacer su trabajo menos costoso, con un mejor encuadre y orientado a obtener un resultado más efectivo para los interlocutores (Haxaire, Genest y Bail, 2010)<sup>2</sup>.

La necesidad y el valor de la escucha son indiscutibles, pero para ser efectiva se hace necesario conocer y reconocer sus límites; saber para qué y hasta dónde escuchar. Para que sea efectiva, la escucha debe de estar encuadrada y planteada en un contexto terapéutico particular y debe tener unos objetivos concretos definidos a priori. Escuchar, como objetivo en sí mismo, conduce a la repetición, al cansancio y la falta de efectividad. Insisten en que la escucha resulta también difícil cuando las personas se repiten mucho<sup>3</sup>: «cuando se trata de temas no relacionados con la enfermedad, sino con sus sentimientos, con su estado emocional. Para mí eso es lo más difícil» (ap/e1, 9). Queda planteada la dificultad relativa a qué hacer con lo que se recibe cuando lo manifestado tiene que ver con los sentimientos y con el sufrimiento de la persona enferma, es decir, con la dificultad para manejar los aspectos psicológicos y las demandas de pacientes y/o familias en este campo y el modo de hacerlo de forma efectiva cuando se carece de la formación específica para el manejo del sufrimiento psí-

2 Estos autores plantea tres orientaciones particulares utilizadas en los diferentes momentos en que se desarrolla la relación clínica: la orientada a la anamnesis, que habitualmente no crea problemas; la escucha activa, que con una orientación educativa y pedagógica permite al médico guardar una cierta distancia y proponer soluciones «prácticas» que emanan de su objetividad y sentido común, y fundamentadas en su experiencia; y la empática, para la que se consideran menos preparados: «Dans ce cas, le médecin reçoit le discours du patient de manière souvent un peu abrupte, sans outils pour gérer ce qui se dit à ce moment, à savoir des histoires de vie bien loin de sa compétence technique. Il ne peut pas toujours maintenir la bonne distance avec son patient» (Haxaire, Genest, Bail, 2010: 137).

3 La repetición en el discurso de sus pacientes es algo que perciben, quizá sin saber relacionarlo con problemáticas psicológicas, o de otro tipo, que por mucho que se expresen quedan sin resolver. Cabe recordar que desde un punto de vista psicológico existe una diferencia importante entre saber (conocer de modo racional) y elaborar (integrar ese saber).

quico, máxime cuando resulta difícil o imposible derivar estas demandas hacia servicios especializados (Barbero, 2008)<sup>4</sup>. Desde una perspectiva psicológica, la posibilidad de realizar intervenciones en crisis e intervenciones preventivas — siempre y cuando la persona lo demande— podrían mejorar su calidad de vida, evitando un sufrimiento innecesario a quienes lo necesitan y demandan, así como a los profesionales que les atienden.

Los límites de la escucha deben ser claros y reconocibles, deben estar relacionados con el tipo de asistencia, con la especificidad profesional y con las demandas que pueden y deben ser atendidas en cada ámbito asistencial, para que los interlocutores los reconozcan y los entiendan, no como una limitación o una negación a la escucha y la asistencia, sino como un modo de encuadre y contención en la relación clínica: «no le voy a decir lo que me tiene que contar ni hasta dónde, pero sí quiero que sepa hasta dónde le puedo ayudar [...]; el que me cuente mucho más supondrá que eso se quedará sin respuesta» (ap/e2, 7). Ir más allá en la escucha, y adentrarse en terrenos no controlados y específicos de otros profesionales, tendrá consecuencias negativas para los interlocutores: para los pacientes o sus familias, ya que frustrará sus expectativas de ver satisfechas sus necesidades o aumentará la sensación de la gravedad de sus demandas y problemáticas, y por otro, en los profesionales, al recibir demandas repetitivas, imposibles de abordar desde su especificidad profesional, lo que les creará la «falsa» sensación de fracaso e incompetencia profesional.

### El «eco» de lo escuchado

Otra de las dificultades recogidas hacía referencia al desgaste personal que les provocaba la escucha del sufrimiento que suele acompañar a esta etapa vital. Su falta de entrenamiento para trabajar con emociones y sentimientos dificultaba su trabajo; el sufrimiento que escuchaban les afectaba en su ámbito profesional, y en la medida en que carecían de herramientas que debieran haberles permitido reconducirlo, evacuarlo y/o derivarlo a otros profesionales competentes en el tema, se veían afectados, también, en el ámbito personal. Hablan de la dificultad para escuchar el sufrimiento, en referencia claro está al sufrimiento psicológico, el modo de reconocerlo y diferenciarlo y contenerlo para que no resulte invasivo para la integridad personal de quien lo recibe: «escuchar a través de los afectos o de [...] lo que te quieren transmitir es muy difícil, difícilísimo» (ah/m1, 10).

4 El autor, psicólogo del Hospital Universitario de La Paz de Madrid (Scio. de Hematología), denuncia la escasez de profesionales de la psicología en el ámbito de los CP; junto con los de trabajo social, son los grandes olvidados en este ámbito asistencial.

Manifiestan su deseo de realizar una escucha empática; no obstante, para que ésta sea efectiva y facilite la contención del paciente, necesita de una formación previa, sin la cual se sentirá desbordado quien la recibe, en cuyo caso dejará de ser efectiva como herramienta terapéutica, convirtiéndose en una carga difícil de sobrellevar para quienes, armados únicamente con el deseo y la buena voluntad, se introducen por este camino intentando hacer frente a las necesidades de sus pacientes. Para ellos, las consecuencias serán siempre negativas, como por ejemplo la pérdida de objetividad, la sobreimplicación, las identificaciones difíciles de manejar [...]<sup>5</sup>, pudiendo llegar a hacer tambalear el equilibrio personal.

Como consecuencia de lo antedicho, y en referencia explícita al síndrome de burnout que algunos padecieron, recuerdan a los compañeros que muy a su pesar debieron dejar de trabajar en este sector asistencial por el sobreesfuerzo que les suponía, por la dificultad personal que representaba el trabajar con un nivel de sufrimiento que no podían ni manejar ni evacuar, y que surgía en el marco de la asistencia, fruto de una relación clínica estrecha, del «cuerpo a cuerpo» que requieren los CP, lo que les generaba dificultades a la hora de gestionar y vehicular de modo satisfactorio el sufrimiento que en ellos provocaba lo que consideraban como parte de su trabajo profesional: recoger y escuchar el sufrimiento de las personas a las que atendían.

Y además...

Puesto que estas experiencias surgieron en los márgenes del sistema sanitario público, la falta de reconocimiento de esta tarea, del sobreesfuerzo y consiguiente cansancio que provocaban, es algo que, más que reivindicar, echaban en falta. Se trata de una asistencia que no requiere ni de un gran aparataje ni de una sofisticada capacitación técnica, pero sí necesita, como se ha intentado mostrar, una formación más específica en esos otros aspectos que han formado parte de las profesiones sanitarias y que hoy se encuentran relegados, cuando no despreciados, tanto desde el punto de vista formativo como asistencial. En este sentido, hablan de la soledad en la que en la mayoría de los casos se ven abocados a trabajar, haciendo frente a demandas complejas y difíciles: «De esta soledad no se habla; se habla mucho de la soledad del enfermo terminal, pero la del médico en esta situación es terrible. Y sin relación con otros compañeros [...]. Cuando se pueda compartir con otros compañeros puede que la soledad no sea tan enorme» (ap/m1, 8). Hablan también de la soledad relativa a la toma de

<sup>5</sup> Es, sin duda, este tipo de escucha la que moviliza más al médico, la que más le afecta a escala profesional y personal respecto de la que manifiesta dificultad, impotencia, insatisfacción; en síntesis, su propio sufrimiento (Dumitru-Lahaye, 2005), citado por Haxaire, Genest y Bail (2010).

decisiones, a la falta de recursos sociosanitarios y las dificultades para acceder a los pocos existentes, así como a la carencia de coordinación interservicios, ya sea en el ámbito sanitario (servicios de urgencias, diferentes especialidades y A.P.), ya sea en el sociosanitario.

Los C.P. requieren un mayor tiempo y dedicación que la asistencia a personas con patologías agudas; sin reconocimiento institucional y sin medios para su consolidación, el riesgo de que la implantación del modelo asistencial propuesto por la filosofía Hospice cale, se asiente, se desarrolle y, en un futuro, pueda ser exportada a otros sectores de la asistencia sanitaria —como es la atención a la cronicidad—, está en riesgo. En la medida en que el reconocimiento no se manifieste de forma explícita, el riesgo de que esta experiencia sea fagocitada y quede difuminada en la dinámica del sistema sanitario es importante, puesto que «si la imagen de un médico de Paliativos es la de un ‘médico de segunda’, es muy difícil que un MIR o el ‘residente’ se te acerque. ¡Aparte de que es un tema complicado! [...] porque de curar, que es para lo que haces medicina, a de repente ver que [...] se te muere uno, se te muere otro; que ese otro plantea un problema familiar serio, que al otro [...], que ese hombre te está diciendo todos los días que está de mal humor porque está enfermo y que eres un fracaso como médico porque no le curas [...]. Es un tema difícil y complicado» (ah/m1, 16).

Sin la implementación y el apoyo institucional, y por supuesto sin una buena formación de base, sin la creación de equipos multidisciplinares que hagan posible el desarrollo de este sector asistencial, experiencias como esta a la que hacemos alusión se verán abocadas a una lenta desaparición, quedando en el olvido la esperanza con la que surgieron, resultando inútil el esfuerzo de quienes se empeñaron en el desarrollo de los CP y en la integración de la filosofía Hospice en la sanidad pública.

### Bibliografía

- BARBERO, J. (2008). «Psicólogos en cuidados paliativos: la sinrazón de un olvido», *Psicooncología*, vol. 5 n.º 1 (179-191).
- BENOIST, J. (1996). *Soigner au pluriel. Éssais sur le pluralisme médical*, Paris: Khartala
- CENTENO, C.; HERNANDEZ, S.; ARNILLAS, P. (1999). «Historia de los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos en España». En GÓMEZ-SANCHO, M. (ed.) (1999). *Cuidados paliativos en la cultura latina*. Madrid: Arán Ediciones.
- FEUDENBERGER, H. J. (1974). «Staff Burn-out», *Journal of Social Issues*, n.º 30 (159-165).
- GARCÍA GARCÍA (2000). «Historia de la medicina paliativa española, algunas actuaciones», *Rev. Medicina Paliativa*, vol. 7, n.º 1 (27-27).

- GÓMEZ SANCHO, M. (1998). *Medicina paliativa. La respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán Eds.
- GONZÁLEZ BARÓN et alii (1993). «La información al paciente con cáncer. Concepto de verdad soportable y progresiva», *Neoplasia*, n.º 10 (1-3).
- HAXAIRE, Genest y Bail (2010). «Pratiques et savoir pratique des médecins généralistes face à la souffrance psychique». En BLOY, G. y SCHWEYER, F.J. *Rennes. Singuliers généralistes*. Presses de l'EHESP.
- IRIZAR, L. (2009). *La cuestión de la subjetividad y la enfermedad. Un ejemplo: el vih/sida*. Tesis doctoral. Dpto. de Filosofía. UPV/EHU.
- MARSLACH, C. (1982). *Burnout: the cost of caring*. New York: Prentice-Hall Press.
- MENÉNDEZ, E. (1978). «El modelo médico y la salud de los trabajadores». En BASAGLIA, F. *Saber médico*. México. Nueva Imagen.
- (2002). *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencia y racismo*. Barcelona: Bellaterra.
- SANZ ORTIZ, J. (2000). «Historia de la medicina paliativa», *Rev. Medicina Paliativa*, vol. 6, n.º 2 (82-88).
- SAUNDERS, C. (1980). *Cuidados en la enfermedad terminal*. Barcelona: Salvat.
- (1986). *La vie aidant la mort*. Paris: Medisi.
- VALDERRAMA, M. J. (2005). «Repitiendo para no repetir, II. Atención a personas en fin de vida desde atención primaria», *Revista della Società Italiana di Antropología Medica*, n.º 19-20 (105-126).
- (2008). *Al final de la vida.... Historias y narrativas de profesionales de cuidados paliativos*. Barcelona: Icaria.
- (2001). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- (2007) *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- (2008) *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- (2006) *Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida*. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco.



## DIÁLOGOS ENTRE PARES SOBRE HEPATITE C. O PONTO DE VISTA DOS DOENTES E A SOCIALIZAÇÃO ATRAVÉS DOS FÓRUMS EM LINHA

Marta Maia

Centro em Rede de Investigação em Antropologia, Lisboa  
CRIA-IUL, Ed. ISCTE, Av. das Forças Armadas, 1649-026 Lisboa, Portugal  
maia\_marta@hotmail.com

**Resumo:** O tratamento da hepatite C apresenta cerca de 50% de possibilidade de cura, mas os seus efeitos adversos são numerosos, tornando a vivência do tratamento penosa. Durante o tratamento, que dura geralmente um ano, alguns doentes procuram ajuda em fóruns na Internet. Estes tornam-se um espaço de diálogo terapêutico na medida em que os doentes se sentem entre iguais, que partilham vivências e significados comuns, se exprimem livremente e se sentem compreendidos.

**Palavras-chave:** Hepatite C, experiência da doença, fóruns na Internet, tratamento, cura.

**Resumen:** Este artículo describe la experiencia de la gente que tiene la hepatitis C, en particular sus experiencias expresadas en foros de la Red. La enfermedad y su tratamiento influyen en su vida diaria y también en su identidad. Quiere decir una identidad personal, y también el sentimiento de una pertenencia a un grupo. Los foros de la Red son un espacio donde las personas enfermas pueden buscar informaciones, encontrar ayuda y expresarse. Estes diálogos en los foros son una narrativa terapéutica.

**Palabras clave:** hepatitis C, experiencia de la enfermedad, foros en la red, tratamiento, cura.

**Abstract:** This chapter describes the illness experience of people who have hepatitis C, particularly their experiences expressed in Internet forums. The disease and its treatment influence not only their daily life but also their identity, both in personal terms and in terms of group belonging. Internet forums are a space where sick persons can seek information, find help, and express themselves. Dialogue in these forums becomes a therapeutic narrative.

**Key words:** hepatitis C, illness experience, Internet forums, treatment, care.

## Introdução

A presente pesquisa explora a vivência e gestão da doença, do ponto de vista dos pacientes, através das narrativas de pessoas com hepatite C em fóruns na Internet.

O trabalho de campo foi desenvolvido em França, no quadro de uma investigação de pós-doutoramento, entre 2005 e 2006, com o apoio financeiro da Fundação Calouste Gulbenkian. Explorei dois fóruns e realizei entrevistas semi-directivas com dez dos seus membros, cinco homens e cinco mulheres entre os 30 e os 60 anos de idade.

A hepatite C é uma doença viral transmissível pelo sangue e por via materno-fetal, geralmente crónica. A severidade da doença hepática ligada ao VHC é variável, mas pode provocar cirrose e cancro hepático. O tratamento actual apresenta cerca de 50% de probabilidades de cura, mas os seus efeitos adversos são numerosos: depressão, febre, dores musculares, dores de cabeça, cansaço, náuseas, perturbações psicológicas, disfunções da tiróide, etc. (Cimbidhi, 2003). De acordo com um estudo realizado em 2002 (SOS Hepatites, 2003), 75% dos pacientes afirmam que a hepatite perturba a sua vida quotidiana. Em primeiro lugar, a doença provoca frequentemente um cansaço crónico. Em segundo lugar, obriga a um acompanhamento médico regular, que por sua vez reaviva a consciência da presença da doença e o sentimento de se ser doente. Por último, os efeitos adversos do tratamento podem ser particularmente importantes.

Um membro da associação SOS Hépatites, em França, inventou um termo para designar os membros das associações de doentes: «hépatants». O termo alargou-se depois a todas as pessoas que têm uma hepatite.

A hepatite C é uma doença que aparece como paradoxal pois acarreta poucos ou nenhuns sintomas mas o seu tratamento tem habitualmente muitos efeitos adversos, tornando-a sintomática no momento da tentativa de cura, o que cria nos doentes uma impressão de contradição entre o processo de entrada na cura e o estado de debilidade causado pelo tratamento.

Os fóruns da Internet permitem uma conexão com os outros sem sair de casa, o que é fundamental para os doentes em tratamento cujos corpos se encontram debilitados pela medicação, num momento em que as necessidades de apoio e compreensão urgem, tornando-se mesmo espaços privilegiados de expressão das experiências e dos significados da doença.

### O fórum como espaço de diálogo privilegiado

O que leva os doentes a procurar fóruns sobre as hepatites na Internet é sobretudo a busca de informação, a procura de reconforto e a necessidade de diálogo com pessoas que têm a mesma doença. A necessidade de partilhar informa-

ções, experiências e sentimentos com outros doentes nasce ou reforça-se com o início do tratamento, pois é nesse momento que a doença se torna particularmente tangível.

O primeiro aspecto que salta à vista quando se visitam os fóruns é a terminologia. Existem termos médicos utilizados que são dificilmente compreensíveis numa primeira abordagem. As abreviaturas assim como certas expressões (por exemplo, transa para transaminases, ES para efeitos secundários, ttt para tratamento, INF para interferão, QDV para qualidade de vida, etc.) acrescentam uma dificuldade suplementar à compreensão dos discursos. Esta linguagem particular sublinha a distinção entre os membros dos fóruns e «os outros». O segundo aspecto é a apropriação do termo «hépatant» (que, sem h, significa espantoso) pelas pessoas que vivem ou viveram com uma hepatite e se exprimem nos fóruns. O terceiro aspecto prende-se com o anonimato e a liberdade de expressão, o que conduz as pessoas a exprimirem-se livremente sobre as suas vivências, impressões, angústias, etc., para além de trocarem informações relacionadas com a gestão da doença e os cuidados de saúde. O quarto aspecto diz respeito à solidariedade, empatia e sentimento de grupo que crescem entre os membros dos fóruns, transformando estes em espaços de palavra livre entre parceiros de doença.

Nas representações sociais, a doença está associada ao patológico (Canguilhem, 1966), à incapacidade e ao risco de morte (KLEINMAN, 2002), o que provoca no doente uma desvalorização de si e uma ansiedade perante a morte (Herzlich e Pierret, 1984). O anúncio da doença crónica é pois vivido como uma ruptura biográfica. Ora, o diálogo nos fóruns facilita a domesticação do sentimento de anormalidade provocado pela doença.

### O fórum como espaço de narrativa terapêutica

O doente não é apenas uma entidade biológica pois um corpo é sempre o corpo de alguém, com uma existência singular, um passado, um presente e um futuro. O corpo é também o local onde se elaboram as relações entre si e o mundo (Draperi, 2004; Leibing, 2004). O corpo é mais do que o suporte físico da existência, ele situa o indivíduo nos espaços intersubjectivo, social, cultural e histórico. São estes espaços que a doença modifica qualitativamente. A mudança da relação com o mundo provocada pela declaração da doença é descrita em vários trabalhos (Adam y Herzlich, 2002; Bury, 1982; Herzlich y Pierret, 1984; Laplantine, 1986; Scarry, 1985). O corpo médico, o corpo do doente e o corpo social constituem os vectores do enunciado, da definição e da vivência da doença. Como entidade nosológica, a doença é uma realidade identificável em termos orgânicos; como experiência subjectiva, manifesta-se nas histórias de vida,

local de estruturação, desestruturação e reestruturação da identidade pessoal e social, e nas relações intersubjectivas (Duarte y Leal, 1998; Leibing, 2004).

O surgimento da doença suscita a necessidade de a nomear, compreender a sua origem, dar-lhe sentido através de uma «rede semântica» (Good, 1998), um conjunto de noções e símbolos que estruturam a experiência da doença, assim como a necessidade, para o indivíduo, de recompor a sua identidade (Charmaz, 1983). A narrativa explica o que aconteceu e o que está acontecendo e informa acerca da acção, nomeadamente do modo como o indivíduo gere a doença (Langdon, 2001). Os fóruns em linha são espaços de encontro entre doentes que partilham as suas vivências e constroem redes de entreajuda; espaços onde se constroem narrativas, expressões simbólicas que tornam visível o drama social da doença, o seu processo experiencial, a construção do seu significado e a tomada de decisões na vida do doente.

A doença, o tratamento e a cura influenciam a vida quotidiana do doente. Este utiliza os fóruns para diminuir o seu sofrimento através da aquisição de conhecimentos sobre a doença e os cuidados de saúde – que permitem ter um maior (sentimento de) controlo sobre a enfermidade –, da relativização ou desdramatização da doença, da entreajuda entre «hépatants» (infectados e ex-infectados pelo VHC), do sentimento de coesão grupal e da expressão narrativa de si. Os fóruns em linha proporcionam um diálogo entre pares – doentes e ex-doentes (estado a que a maioria aspira) – e funcionam, para muitos, como uma narrativa terapêutica.

Através de histórias pessoais, o indivíduo tenta dar coerência aos acontecimentos da sua biografia. O surgimento da doença suscita a necessidade de compreender a sua origem e de lhe dar sentido através de uma rede semântica (Good, 1998).

A necessidade de partilhar informações, experiências e sentimentos com outros doentes nasce ou reforça-se com o início do tratamento. Com efeito, Os «hépatants» falam dos membros que já passaram pela experiência (frequentemente penosa) do tratamento como iniciados. Nota-se em alguns discursos uma valorização daqueles que já levaram a cabo vários tratamentos. Exibe-se por vezes o número de tratamentos como provas de coragem e elogiam-se aqueles que as fizeram. Transforma-se essa experiência dolorosa em instrumento de valorização de si. Também são alvo de elogios e felicitações aqueles que acedem à cura, como se o doente fosse o único merecedor por esse feito. O doente é, assim, valorizado (Taieb et alii, 2005).

Frequentemente, o sentimento de estar doente surge apenas com o primeiro tratamento, pois a doença permanece durante vários anos sem sintomas muito visíveis. O tratamento, isto é, o facto de tomar medicamentos, por um lado, e de se sentir mal fisicamente e/ou psicologicamente devido aos seus efeitos adversos, por outro lado, traz consigo o sentimento de ser doente.

[o primeiro tratamento] era ainda com o interferão três vezes por semana, mas tive doses de indução, tive doses de dez milhões de unidade durante quinze dias, e aí, efectivamente, estava tão fraca que realmente senti-me doente e aceitei o rótulo de ser doente.<sup>6</sup> (Mireille, 45 anos, em tratamento).

A necessidade de contactar com outros doentes prende-se igualmente com o sentimento de ser incompreendido. Os outros, os não-doentes, não podem entender o que significa ter hepatite C e sobretudo fazer o tratamento.

As outras pessoas não percebem nada... As pessoas que não têm uma hepatite, não lhes podes falar disso, quero dizer, é como com qualquer outra doença, apercebes-te rapidamente que as outras pessoas não conseguem partilhar aquilo que te está a acontecer... Como queres que compreendam, as pessoas? Não é possível. É necessário teres vivido tu mesmo as coisas... (Aline, 50 anos, último tratamento terminado poucos meses antes da entrevista, realizada em 2005).

Existe um sentimento de pertença a um grupo que partilha uma experiência comum, a crença que os outros «não sabem» e «não podem entender» o que ela significa, e um desejo de comunicar com os membros desse grupo.

A incompreensão dos outros prende-se sobretudo com a falta de plena consciência do sofrimento quotidiano do doente, a dificuldade em apoiá-lo a longo prazo e um sentimento frustrante de incapacidade para resolver todos os problemas que coloca a doença. Neste contexto, os doentes afirmam que os únicos capazes de compreendê-los são os outros doentes, o que os leva a procurar associações de doentes e fóruns na Internet acerca da doença que os afecta. Opera-se, por conseguinte, uma reconfiguração relacional, a par com uma re-composição identitária. O facto de se sentirem entre pares torna a palavra mais livre e oferece o conforto da certeza de ser compreendido. A narrativa ganha sentido por endereçar-se a alguém que partilha uma experiência similar. Ancorados nessas experiências comuns, os outros podem contribuir para a narrativa do sujeito e participar no trabalho de tecelagem dos acontecimentos numa trama com sentido e coerência. A narrativa em diálogo influencia o modo como o indivíduo percepção a sua existência e constrói a sua narrativa. As questões colocadas pela doença são, portanto, produzidas para si, para os outros e com os outros (Quinche, 2005). A imediação deste meio de comunicação possibilita um trabalho de configuração do sentido dos acontecimentos biográficos no presente. A apresentação de si é imediatamente comentada pelos outros membros do fórum e edifica-se ao longo das mensagens escritas, acompanhando os acontecimentos biográficos dos sujeitos.

<sup>6</sup> Os trechos das entrevistas foram traduzidos do francês pela autora.

## Narrativas em diálogo

No caso da hepatite C, é sobretudo o tratamento que acarreta o sentimento de estar/ser doente. De facto, os seus efeitos secundários são por vezes tão importantes que o doente se vê obrigado a deixar de trabalhar. É neste momento que os laços com os outros doentes membros de fóruns em linha se tornam mais sólidos. Por vezes, nascem apenas a partir deste acontecimento biográfico. O doente, sem energia para sair de casa, vê no fórum um espaço de ligação ao mundo, mas não um mundo qualquer, o mundo dos «hépatants», os únicos capazes de o compreender.

Dei-me conta que havia um grande número de pessoas no mesmo caso, porque, obviamente, vês passar os pseudónimos, vês que são os mesmos... Por exemplo, era a primeira coisa que eu fazia de manhã ao acordar. Ligava o meu computador e lia as novas mensagens no site hepatites.net. Estava aberto em permanência. Por isso, passava o meu tempo entre o meu computador, a minha cama e o meu sofá. (...) Durante o tratamento, há momentos em que dás em doida... Pensas: «não é possível, estou farta, isto tem de acabar, vou parar o tratamento, não posso mais, porque estou de rastos, porque não tenho mais vida», coisas assim. E aí, todas as pessoas com quem já falaste [no fórum], estão aí todas para te dizer: «tens de te aguentar, isso vai passar...» E, além disso, é verdade que ajudar as pessoas (...) permite voltar a interessar-se pelos outros, estás a ver? Porque uma pessoa a quem falaste com o teu coração uma vez, porque sentias que não estava bem, depois tens vontade de saber como é que ela está. Por isso, apetece-te continuar a seguir as histórias, e isso permite não se sentir completamente fora do mundo. Porque é esse o problema, é que te sentes completamente fora do mundo. E isso mantém uma relação. (Aline).

Os fóruns em linha permitem narrar a sua doença e o seu percurso biográfico de doente. A escrita torna-se uma salvação para o doente em tratamento. A narrativa dá coerência aos acontecimentos dispersos, dando-lhes sentido, e contribui para a reconstrução da sua identidade pessoal. Narrar é reconfigurar a percepção do vivido inserindo os acontecimentos numa trama significativa (Laplantine, 1984; Ricoeur, 1990). Os fóruns na Internet permitem uma narrativa-diálogo. A construção do sentido opera-se através de uma narrativa dialógica, onde o discurso é endereçado, partilhado e discutido. A relação que se estabelece com os outros doentes torna esta forma de narrativa particular porque dialógica (Quinche, 2005). Além disso, o facto de ler as histórias dos seus pares permite ao indivíduo melhor situar e definir a sua própria história de vida.

A fase de tratamento é vivida como um momento ambíguo, pois desestabiliza a pessoa, o seu quotidiano, a imagem que tem de si, as suas relações com os outros e a percepção que tem deles, mas traz a esperança de uma cura e, conseqüentemente, de uma melhor qualidade de vida e de uma esperança de vida

mais longa. É igualmente um momento em que o indivíduo está «mergulhado na doença», é um «parêntesis na vida», como dizia um entrevistado.

A cura é também encarada como uma situação difícil porque se viveu anos de um determinado modo, indo ao médico regularmente, não bebendo álcool, com a consciência da presença de um vírus e, depois da cura, como dizia uma mulher entrevistada, «tudo desaparece!».

A mudança no quotidiano como na percepção de si, provocada pela cura, acarreta uma perturbação identitária que o indivíduo vai tentar resolver. A pessoa infectada que faz um tratamento e acede à cura passa, no seu percurso biográfico de doente, por duas mudanças que têm implicações na sua identidade: toma plena consciência do seu estado de doente – com o tratamento – e deixa de estar/ser doente – com a cura, depois do tratamento. A narrativa em linha ajuda o indivíduo a resolver o conflito provocado pela cura enquanto ruptura biográfica, prolongando o espaço de construção de sentido e a recomposição identitária durante a fase de transição entre o estado de doente e o de curado.

### Dialogar entre iguais

O diálogo com pessoas que compartilham uma experiência comum traz o benefício da luta contra o isolamento e a auto-estigmatização, pacificando a relação do paciente com a sua doença (Fainzang, 1989). A narrativa – na Internet – permite obter um sentimento de controlo da situação difícil, fornecendo mesmo estratégias para a sua resolução, mediante a interacção com os pares, que servem de suporte psicológico e social além de funcionarem como receptores empáticos das mensagens do doente.

O activismo associativo pode favorecer a possibilidade, para o doente, de se tornar actor da sua própria existência. As associações fornecem apoio social, informações sobre a doença assim como locais de encontro e troca. O trabalho de apropriação do saber médico das associações de doentes contribui para uma melhor gestão da doença, conferindo ao doente um sentimento de controlo assim como instrumentos – baseados em conhecimentos médicos – de controlo de situações difíceis decorrentes da doença. Local de fornecimento de dados objectivos sobre a doença, de partilha de informações, de conquista de autonomia, de tecimento de laços de entreajuda e de relações entre pares, as associações representam um elemento fundamental na expressão, vivência e gestão da doença.

Os fóruns que as associações criam permitem narrativas dos percursos biográficos de doentes e o diálogo entre pessoas doentes e curadas. A escrita torna-se uma salvação para o doente em tratamento. Nos fóruns, a construção do sentido opera-se através de uma narrativa dialógica, onde o discurso é endereçado, partilhado e discutido. Além disso, o facto de ler as histórias dos outros

permite ao indivíduo melhor situar e definir a sua própria história. O fórum é um lugar onde os doentes se sentem compreendidos e normais, porque são como os outros. A experiência de comunicação entre pares dá lugar a uma identificação e a uma apropriação das histórias de vida dos outros. O diálogo é livre de estigma e de culpa.

A fase de tratamento é encarada como um parêntesis biográfico após o qual o indivíduo precisa recompor a sua identidade, enquanto curado. Um processo de recomposição da identidade que é, aliás, acompanhado de um processo de «reconstituição» física, visto que o paciente, durante alguns meses, recupera o seu peso, os seus cabelos, o equilíbrio da sua pele, a sua vitalidade, o equilíbrio psicológico, a actividade sexual, etc. Quando a doença «sai» do seu corpo, o indivíduo pode sentir um «vazio». Porque ao perder o estatuto de doente crónico, perde também os laços sociais a ele inerentes, nomeadamente os profissionais de saúde, além da sua identidade de doente.

—Como te sentiste depois do tratamento e de ficar curada?

—Isso é justamente uma coisa um bocado esquisita, acredita, porque durante o meu tratamento, senti-me um pouco como... Estava doente mas, ao mesmo tempo, tinha muito apoio, psicologicamente, tinha o psiquiatra que me acompanhava, tinha o psicólogo, havia o meu gastroenterologista que me seguia de perto, mesmo o meu médico de família, escutava-me e isso... Bem, além disso, havia o site hepatites.net que realmente ajudou-me muito... Quero dizer, estava o tempo todo no site... E, por isso, no fim do tratamento, de repente, é como se tu... Tudo para de repente... O tratamento para, por isso, é suposto não precisares mais de ajuda... És completamente desapossado da tua vida... É um pouco como quando paras com a droga... Quando és alcoólico, por exemplo, o espírito é preenchido por aquilo que te está a acontecer, quer o álcool, quer a droga ou, portanto, a hepatite... Eu só pensava nisso, estás a ver, estava aqui para me tratar e pensava apenas nisso. E, por isso, de repente, é suposto sentires-te bem porque está tudo acabado, mas tu já não tens nada com que preencher a tua vida... Isso chocou-me, era muito esquisito... (Anne)

A cura representa, portanto, uma nova ruptura biográfica após a do anúncio da doença e a do início do tratamento. É um momento perturbante (Maia, 2008). A narrativa em linha permite obter um sentimento de controlo da situação difícil, fornecendo estratégias para a sua resolução, mediante a interacção com os «pares» que servem de suporte psicológico e social além de funcionarem como receptores empáticos e compreensivos das mensagens do doente e do curado.

A cura pode também gerar um sentimento de perda dos benefícios secundários (isto é, aquilo que aparece como benéfico no estatuto de doente) ao paciente habituado a ser recebedor de cuidados e objecto de uma particular atenção por parte dos que o rodeiam, a ter um conforto social e afectivo particular, apoios sociais suplementares, etc. (Shützenberger, 2009). Ora, a narrativa

dialógica ajuda o indivíduo a resolver o conflito provocado pela cura enquanto ruptura biográfica, prolongando o espaço de construção de sentido e recomposição identitária durante a fase de transição entre o estatuto de doente e o de curado.

### Conclusão

Os foruns em linha, para além de serem uma fonte de informação, têm um efeito de identificação e reconhecimento. Neles se joga uma lógica de socialização e de construção de identidade do paciente como da doença que o afecta. Ser portador de VHC ganha um novo significado. A narrativa em diálogo permite racionalizar e reinterpretar experiências num lugar de comunhão e significado. Os relatos confessionais partilhados são um processo terapêutico em que a pessoa se transforma, passando por um processo performativo e terapêutico. O paciente pode inverter a escala de valores associada à doença crónica e percepcioná-la como «algo de bom», percebendo-a sob um ângulo diferente do do infortúnio (Taïeb et alii, 2005).

A narrativa dialógica ajuda também a desdramatizar a doença, desde o anúncio do diagnóstico, que traz este novo elemento biográfico e identitário que é o estatuto de doente crónico, ao anúncio da cura, que traz outro estatuto ainda, o de curado. Com efeito, os pacientes que acedem à cura não se definem como não-doentes mas como curados, tal é a importância da marca da doença no percurso biográfico do sujeito. O indivíduo, face ao novo estado que lhe confere a ausência de doença crónica, define-se como curado como para sublinhar a experiência passada de doente crónico como elemento da sua identidade presente. Definir-se como curado é um modo de atenuar a perturbação causada pela ruptura biográfica, que desestabiliza o sujeito na sua identidade na medida em que a identidade pessoal decorre do facto do indivíduo se auto-percepcionar como idêntico a si mesmo no tempo (Tap, 1980). Além disso, ajudar os outros doentes através da mobilização associativa concede uma utilidade ao sofrimento vivido, que se torna por isso benéfico. A experiência da doença ganha sentido e valor. Este é o principal motivo pelo qual os curados, muitas vezes, dão continuidade ao diálogo com doentes nos fóruns em linha.

De notar, por fim, que o activismo associativo pode favorecer a possibilidade, para o doente, de se tornar actor da sua própria existência. As associações fornecem não só apoio social, mas também informações sobre a doença assim como locais de encontro e troca. O trabalho de apropriação do saber médico das associações de doentes contribui para uma melhor gestão da doença, conferindo ao doente um sentimento de controlo assim como instrumentos, baseados em conhecimentos médicos, de controlo de situações difíceis decorrentes da doença. Local de fornecimento de dados objectivos sobre a doença, de partilha de informações, de tecimento de laços de entreajuda, de conquista

de autonomia e de relações entre-pares, as associações representam um elemento fundamental na expressão, vivência e gestão da doença.

A doença pode afectar as biografias dos indivíduos e ter um efeito des-socializante. A socialização através das redes que emergem nos fóruns em linha constitui uma espécie de segunda pele que protege os indivíduos.

A observação do ponto de vista dos doentes permitida por esta pesquisa qualitativa leva-nos a recordar que devem ser tidos em conta, nos programas de prevenção como nos cuidados de saúde, o modo como as pessoas percebem o risco, a vulnerabilidade, a doença e os cuidados de saúde; os sentimentos de controlo pessoal, construídos com base em experiências sociais (Paicheler, 1999), assim como a necessidade de uma prevenção que tome em conta os posicionamentos de cada um em relação ao discurso médico e compreenda as razões da negação da doença ou da rejeição dos cuidados de saúde, em vez de os confinar à esfera da irracionalidade. Estes posicionamentos inscrevem-se numa configuração social entre centro (monopólio da ciência e do discurso médico) e periferia (vulnerabilidade, marginalização, negação), cujas posições se reforçam mutuamente (Douglas e Calvez, 1990). O papel das associações poderia ser importante na (re)articulação e no reequilíbrio destes dois pólos – monopólio da teoria e saber erudito, por um lado, conhecimentos experienciais e saberes profanos, por outro lado.

### Bibliografia

- ADAM, P.; HERZLICH C. (2002 [1994]) *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris: Nathan.
- BURY, M. (1982) «Chronic illness as biographical disruption». *Sociology of Health and Illness*, 4: 167-82.
- CANGUILHEM, G. (1966) *Le normal et le pathologique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- CHARMAZ, K. (1983) «Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically illness». *Sociology of Health and Illness*, 5: 168-95.
- CIMBIDHI, J. (2003) *Les hépatites virales A, B, C...* Adrenais, Les Asclépiades.
- DOUGLAS, M.; CALVEZ, M. (1990) «The Self as a Risk-Taker. A Cultural Theory of Contagion in relation to AIDS». *Sociological Review*, 38: 445-464.
- DRAPERI, C. (2004) «Dire la maladie: Regard philosophique et anthropologique». *Revue Ethique et Santé*, 1: 22-44.
- FAINZANG, S. (1989) *Pour une anthropologie de la maladie en France*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- GOOD, B. (1998) *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*. Le Plessis-Robinson: Institut Synthélabo.

- HERZLICH, C., PIERRET, J. (1984) *Malade d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris: Payot.
- KAUFMANN, J.-C. (2004) *L'invention de soi. Une théorie de l'identité*. Paris: Armand Colin.
- KLEINMAN, A. (2002) «Santé et stigmaté. Note sur le danger, l'expérience morale et les sciences sociales de la santé». *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 143: 97-99.
- (1988) *The illness narrative. Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- LANGDON, E. J. (2001) «A doença como experiência: O papel da narrativa na construção sociocultural da doença». *Etnográfica*, 5 (2): 241-260.
- LAPLANTINE, F. (1986) *L'anthropologie de la maladie*. Paris: Payot.
- (1984) «Corps malades et salut par l'écriture dans la littérature autobiographique contemporaine». *Lumière et Vie*, 166: 29-43.
- LEIBING, A. (org.) (2004) *Tecnologias do corpo. Uma antropologia das medicinas no Brasil*. Rio de Janeiro: NAU Editora.
- MAIA, M. (2008) *Paroles hépatantes. Le vécu des hépatites virales*. Paris: L'Harmattan / Éditions Pepper.
- PAICHELER, G. (1999) «General population and HIV prevention: from risk to action». *Cadernos de Saúde Pública*, 15 (2): 93-105.
- QUINCHE, F. (2005) «Récits sur la maladie. Maladie et récits de vie. D'un paradigme narratif à un paradigme dialogique». *Revue Ethique et Santé*, 2: 82-87.
- RICOEUR, P. (1990) *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil.
- SCARRY, E. (1985) *The body in pain. The making and unmaking of the world*. New-York: Oxford University Press.
- SHÜTZENBERGER, A. A. (2009) *Vouloir guérir*. Paris: Desclée de Brouwer.
- SOS HÉPATITES (2003) «Vivre avec une hépatite virale», *Bulletin SOS Hépatites*, 22: 3-6.
- TAP, P. (1980) *Identité individuelle et personnalisation. Production et affirmation de l'identité*. Colloque International Toulouse, septembre 1979. Toulouse: Privat.
- Taïeb, O.; HEIDENREICH, F.; BAUBET, T.; MORO, M.R (2005) «Donner un sens à la maladie: de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle». *Médecine et maladies infectieuses*, 35 (4): 173-185.



LOS SENDEROS DE LAS EMOCIONES.  
NARRATIVAS SOBRE EL MALESTAR DEPRESIVO  
EN UNA MUESTRA DE ADOLESCENTES CATALANES

Natàlia Carceller-Maicas  
Universitat Rovira i Virgili  
carcellermaicas@gmail.com

*Resumen: La prevalencia de la depresión ha aumentado en los últimos años entre los adolescentes y jóvenes, mostrando diferencias de género en los diagnosticados (☐ 11,5%, ☐ 5,9%). En este análisis preliminar del proyecto «Los malestares de los adolescentes», cofinanciado por el MICINN y la Fundació La Marató de TV3, se analiza a partir de las narrativas de 10 adolescentes catalanes (5 mujeres y 5 hombres) el papel que juega el género en la vivencia y expresión del malestar depresivo, mostrando las diferentes formas en las que se concibe. La aparición de estos malestares puede prever diagnósticos futuros. Resulta de notable interés, por tanto, averiguar qué características asociadas al género influyen.*

*Palabras clave: adolescentes, género, narrativas, diferencias socioculturales, depresión.*

*Pathways of emotion: narratives of depressive distress in a sample of Catalan adolescents*

*Abstract: The prevalence of depression among adolescents and young adults has increased in recent years, and there are significant gender differences among persons with a clinical diagnosis. Among the participants in a longitudinal survey of adolescent emotional distress in Catalonia, nearly twice as many young women (11.5%) as young men (5.9%) had a diagnosis of depression. For a quantitative/qualitative study of adolescent emotional distress co-funded by the Spanish Ministry of Science and Innovation and the Fundació Marató de TV3, a sample of 105 adolescents was recruited from the survey. This chapter is a preliminary analysis of the interview data collected at the beginning of the qualitative phase of the project, and focuses on the role of gender in the perception, experience and expression of depressive illness through the narratives of 10 Catalan teenagers, 6 with a diagnosis (3 male and 3 female) and 4 with undiagnosed distress (2 male and 2 female), selected from among the study participants. The appearance of*

*depressive symptoms may predict future diagnoses, so it is of interest to identify the gender characteristics influencing the prevalence of diagnosed depression.*

*Keywords: adolescents, gender, narratives, socio-cultural differences, depression.*

### Hoja de ruta para iniciar la travesía

La adolescencia es una etapa vital en la que las transformaciones tienen una presencia de peso en el proceso de crecimiento, desarrollo y construcción de la persona en su camino hacia la etapa adulta; y en la que resulta clave el modo en que dichas transformaciones son percibidas, vivenciadas y gestionadas. Es una situación liminal entre la infancia y la adultez, llena de aprendizajes, readaptaciones y construcción de la identidad social de los individuos. Se produce en ella un abanico de emociones específicas que son vividas con intensidad. La incerteza y la ambigüedad predominan en esta etapa, en la que los adolescentes dejan atrás la dependencia, característica de su etapa infantil, en la que vivían al cobijo de sus progenitores, para buscar su autonomía y su futuro como adultos. Entre las características emocionales predominantes en este periodo la vulnerabilidad emocional ocupa un lugar destacado, puesto que, a diferencia de otras etapas vitales, es en la adolescencia cuando se hacen más patentes y perceptibles, tanto para los propios afectados como para los que los rodean. Dicha vulnerabilidad emocional no es una característica aislada e independiente, sino que se encuentra relacionada con determinantes sociales (clase, género, red social, etc.) y con la percepción del mundo que manejan los adolescentes (Martínez-Hernández, 2010). Toda esta amalgama de factores anteriormente citados se encuentra interrelacionada configurando un complejo entramado que influye en el modo en el que los adolescentes viven y narran sus malestares. De entre los malestares que les afectan nos centramos en el presente texto en analizar uno de los más preocupantes, debido al aumento que ha experimentado y se sigue experimentando en su prevalencia: la depresión. De hecho, uno de cada cinco adolescentes sufre depresión en algún momento, según afirman datos de MedlinePlus (2013).

A pesar de centrarnos, como ya hemos dicho, en el análisis de la depresión, hemos decidido no utilizar el término trastorno por considerarlo impregnado de connotaciones patologizantes que hacen pensar al lector en un diagnóstico psiquiátrico en lugar de en un padecimiento emocional desprovisto de dicha etiqueta clínica. En su lugar se ha escogido emplear el concepto de «malestar» para referirnos con él a los padecimientos vividos por nuestros jóvenes; el motivo de esta elección se debe a la intención de desarticular, mediante el empleo de esta categoría, el dualismo salud-enfermedad. Así pues, utilizando el término de «malestar depresivo» nos referimos, siguiendo las aportaciones de Burin,

a los sufrimientos psíquicos y emocionales emergentes de la condición de ser mujer/hombre (Burin et alii, 1990), los cuales no implican necesariamente la posesión ni consecución de un diagnóstico psiquiátrico de depresión.

En lo que respecta a la utilización de la expresión «senderos de las emociones», es necesario aclarar en este punto a qué nos referimos con ella, para ubicar así pertinentemente al lector en el texto. Con ella nos referimos a los diferentes modos de vivir, de experimentar y de sentir la depresión y los malestares asociados. Los «senderos de las emociones» son caminos diferentes, con características particulares, que son recorridos por los adolescentes en su proceso vital en cuanto a la vivencia del malestar. Son múltiples y variados los factores que varían en función del género: autopercepción, heteropercepción, emociones y sentimientos asociados al malestar, estrategias de afrontamiento, modos de expresarlo, explicaciones dadas al malestar y necesidades a cubrir para lograr finalmente mitigarlo. Es en torno a estas variables donde los distintos senderos a recorrer se van configurando; conduciendo así a nuestros adolescentes hacia resultados diferentes, en los que las mujeres muestran una tendencia a presentar mayores tasas de diagnósticos por depresión y los hombres a presentar problemas relacionados con el abuso de sustancias psicoactivas (González-González et alii, 2012; Guzmán et alii, 2009).

Por último, en referencia a la terminología empleada es necesario matizar que el uso del concepto «emociones» se ha escogido teniendo en cuenta las aportaciones de la antropología de las emociones, la cual nos ofrece un marco comparativo desde el cual observar las emociones como un idioma cultural que permite afrontar y tratar los problemas existentes en las relaciones sociales (Lutz, 1986). Consideramos que, tal y como defiende Hallowell, el campo psicológico en el que vivimos y actuamos se unifica por medio de la concepción de la naturaleza y de los roles de las personas, así como por los valores morales sancionadores, los cuales guían las relaciones de las personas (Hallowell, 1960). Todo esto influirá en el modo en que las emociones se viven y expresan. Así pues, en base a este posicionamiento el objetivo que perseguimos empleando este concepto es analizar el papel de las emociones en la vida social, y más concretamente, en este caso que nos ocupa, en los itinerarios vitales.

Existen, tal y como iremos exponiendo a lo largo del presente escrito, dos tipos de senderos distintos, uno característico del género masculino y otro del género femenino. El sendero masculino está basado en una expresión y vivencia del malestar de índole externa a escala física, y menos expresivo a escala verbal emocional. Los hombres manifiestan el malestar de modo corporal, mediante sus actos y conductas, y desestiman la opción de llevar a cabo una expresión más reflexiva, emotiva y verbal de sus emociones y sentimientos. Tal y como han evidenciado otros autores, los hombres optan por olvidar como estrategia de afrontamiento del malestar (Martínez-Hernández y Muñoz García, 2010). Una vez han dado el primer paso hacia el olvido de la situación y la vivencia de males-

tar es cuando son capaces, solo a posteriori, de conversar sobre el asunto. Les resulta, así pues, necesario una especie de «reset» inicial que les permita ver el malestar en la distancia, para desde ahí poder ya verbalizarlo y hablar sobre él. En el caso de las mujeres, el sendero es completamente distinto al de sus compañeros, pues está basado en la internalización y psicologización del malestar. Al contrario que los chicos, la estrategia de las chicas es «meterlo hacia dentro», pensar, repensar, comentar, compartir, y conversar sobre su malestar con sus allegados. Se trata de un proceso cognitivo complejo en el que la externalización física no tiene cabida, a no ser que sea mediante el llanto. Es, así pues, mediante el análisis, el repensar y el dialogar sobre el problema la forma en que son capaces de hacerle frente, para solo así posteriormente olvidarlo.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la depresión afecta al 4% de los adolescentes de entre 12 y 17 años, y al 9% de los de 18 años. La incidencia y prevalencia va en aumento entre los adolescentes, del mismo modo que la autopercepción del malestar entre los jóvenes y los llamados «estados de ánimo negativos»; se prevé que en 2020 la depresión será la segunda enfermedad más prevalente del mundo (Martínez-Hernández y Muñoz, 2010:147). En Cataluña, estudios recientes muestran que el 12,8% de la población de 15 años o más presenta riesgo de padecer una mala salud mental, y que esta prevalencia aumenta con la edad (ver ESCA, 2011).

Así pues, se observa que los adolescentes tienen cada día más posibilidades de padecer un malestar depresivo, ¿pero cómo viven y expresan el malestar? ¿Existen diferencias en las causas que los provocan? ¿Y en el modo de vivirlo y afrontarlo?

Los datos reflejan diferencias en la prevalencia en función del género. Múltiples estudios corroboran la existencia de una mayor prevalencia de síntomas y trastornos depresivos en mujeres que en hombres (Del Barrio, Mestre, Tur y Samper, 2004; Barra et alii, 2006; Gómez-Restrepo et alii, 2004; Kessler, 2000; Bebbington, 1998). Estas diferencias se hacen especialmente patentes al principio de la adolescencia (Veytia et alii, 2012; Kessler et alii, 2003; Hankin y Abramson, 2001; Wade, Carney y Pevalin, 2000), incrementándose notoriamente esta diferencia en el transcurso de los 15 a los 18 años (Hankin et alii, 1998).

En Cataluña, los datos muestran que hay diferencias en el grupo de diagnosticados de depresión/ansiedad en función del género, con una prevalencia entre las chicas del 11,5% y entre los chicos del 5,9% (Martínez-Hernández, 2010: 19). Los datos extraídos de una exploración del PIF (Panel d'Infància i Famílies) consistente en un estudio de carácter longitudinal en el que participaron más de 3.000 adolescentes de entre 12 y 16 años y sus familias, muestran que los factores de género, así como los de clase social, «son especialmente explicativos de la distribución de los estados depresivos entre los adolescentes catalanes» (Martínez-Hernández y Muñoz, 2010:148). Resultados similares en cuanto a la importancia del género los encontramos en la Enquesta de Salut de Catalunya

(ESCA) 2006, donde el 10,3% de las catalanas menores de 15 años consideran que es «absolutamente cierto» o «más o menos cierto» que se sientan infelices o tristes, frente a un 9.2% de los chicos. Según datos más recientes pertenecientes a la ESCA 2010, la prevalencia de padecer mala salud mental, medida a partir de la escala GHQ12 (Goldberg Health Questionnaire), es mayor en las chicas que en los chicos menores de 15 años (16,5% y 11,7%, respectivamente), si bien respecto a los datos de 2006 se ha encontrado que la prevalencia en hombres ha aumentado mientras que en mujeres se ha mantenido. A pesar de esto, la mayor prevalencia en las mujeres sigue siendo patente, tal y como refiere la última actualización, ESCA 2011, la cual afirma que la diferencia entre hombres y mujeres mayores de 15 años en cuanto a padecer riesgo de una mala salud mental es significativa estadísticamente, y se mantiene en los diferentes grupos de edad.

Los datos, de la Gerencia de Atención Farmacéutica del Gobierno Catalán 2006, referentes al consumo de antidepresivos, muestran el mismo patrón: las adolescentes ingirieron más del doble de antidepresivos (21,06% del consumo total de psicofármacos) que los varones de la misma edad (9,77%) (Martínez-Hernández y Muñoz, 2010:149).

Como indica Matud (2006:8), «se ha encontrado de forma consistente que es más probable que las mujeres tengan ansiedad y depresión que los hombres», existiendo algún factor diferencial que hace a las mujeres más propensas a padecer un malestar depresivo. Esa probabilidad aumenta a lo largo del ciclo vital de la mujer, observándose que «el sentimiento de infelicidad y depresión parece ir aumentando en las mujeres con el tránsito de la edad infantil a adulta» (Martínez-Hernández y Muñoz, 2010:148), siendo la adolescencia la etapa clave en la que surge la depresión, y que después se mantiene a lo largo de la vida adulta (Matud, 2006:9). Como vemos, resulta de interés averiguar qué papel juega el género en la vivencia y expresión de los malestares y en la depresión.

Las mayores tasas de diagnósticos depresivos entre mujeres se han asociado con factores biopsicológicos y sociales diversos: vulnerabilidad física, influencia a escala cultural del papel de los modelos tradicionales de masculinidad/feminidad y la existencia de patrones de género en la expresión del malestar emocional y la psicopatología. Los datos muestran diferencias de género en variables analizadas: sentirse triste (5,5% ♀, 13,1% ♂), sentirse demasiado ocupados (22,5% ♀, 31,5% ♂) o sentirse nervioso (18,9% ♀, 27,8% ♂). Las diferencias en los porcentajes son considerables; así pues, frente a una misma situación, ¿qué es lo que hace que encontremos esta variabilidad en las emociones? ¿Qué papel juegan las variables socioculturales? ¿Podemos afirmar que todos experimentamos los malestares del mismo modo y con la misma intensidad, independientemente del género? Los datos epidemiológicos de prevalencia de diagnósticos depresivos muestran que no. Indican que existe algo en el modo de vivir y construir la feminidad y la masculinidad que hace más vulnerables a las mujeres

a los diagnósticos depresivos y a los hombres a las conductas de consumo y abuso de sustancias psicoactivas, y que esta tendencia se hace patente en la adolescencia.

La aparición de estos malestares iniciales puede prever la aparición de diagnósticos futuros, por lo que resulta de interés averiguar cuáles son las características culturales y sociales asociadas al género que están influyendo. La reflexión y el análisis de factores socioculturales y la construcción de roles de género permiten mostrar cómo la cultura y la sociedad influyen en el modo de expresar los malestares y los estados de ánimo según el género. En base a lo argumentado, el objetivo que me propongo es ver en qué modo las diferencias de género en la expresión del malestar afectan a la consecución de un diagnóstico de depresión a partir del análisis de las narrativas de diez informantes.

#### La importancia de una buena brújula: herramientas de trabajo

Los datos analizados provienen de 10 entrevistas en profundidad de carácter mixto (cualitativas y cuantitativas), realizadas a 5 chicos y 5 chicas de Cataluña, de entre 17 y 20 años de edad. Los informantes forman parte de una muestra más amplia, de un total de 105 informantes, que participan en un estudio que se está llevando a cabo actualmente: «The emotional distress of adolescents: lifestyles, mental health and lay strategies used in managing adversity». De los 105 adolescentes, 70 tienen altos niveles de malestar clínico y subclínico, y los 35 restantes tienen bajos niveles de malestar. Esta muestra de 105 adolescentes es una selección de entre 3.000 adolescentes catalanes participantes de un estudio anterior de carácter longitudinal, el PIF, efectuado de 2006 a 2010. Se realizó el seguimiento de la cohorte de los 12-16 años hasta la entrada en la adultez mediante tres entrevistas en los centros educativos.

Los cuestionarios combinan preguntas sobre el bienestar social, económico, psicológico y físico de los adolescentes con datos contextuales sobre familia, escuela, amistades, grupo de iguales y relaciones románticas, lo que proporciona la oportunidad de indagar sobre cómo el contexto social y el comportamiento adolescente se encuentra vinculado con un buen estado de salud en la entrada a la vida adulta. El diseño del estudio permite analizar trayectorias de vida, debido a la vida adulta y salud/salud mental a partir de múltiples informantes.

Algunas de las actividades que se han llevado a cabo durante este proceso de recogida y análisis de datos se han realizado conjuntamente con el CIIMU (Institut d'Infància i Mon Urbà), con el que se entabló una estrecha coordinación, y se contó con la participación de profesionales de ambas instituciones, URV y CIIMU.

La primera actividad fue la exploración de datos, seguida de la explotación de datos cuantitativos a partir del análisis univariado y bivariado de las 4

oleadas. Los principales análisis han tenido como variables dependientes los negative-mood states (sentirse a menudo triste, solo, nervioso, cansado, aburrido, demasiado ocupado para hacerlo todo y presionado por los padres), la existencia de un diagnóstico médico de depresión/ansiedad, baja autoestima y malestar con el propio cuerpo, y el consumo de alcohol y tabaco. Algunas de las variables independientes han sido: estructura familiar, consumo de sustancias psicoactivas, comportamientos de riesgo, red social, comportamiento del grupo de iguales, relaciones de pareja, estilos parentales y variables sociodemográficas. Con esta explotación se observaron las relaciones más significativas entre variables para un posterior análisis más sofisticado multivariado.

La selección de la muestra se ha realizado a través de la técnica «Propensity Matching Score», que utiliza una probabilidad predicha de pertenencia (en este caso la probabilidad de que tengan depresión) obtenida sobre la base de predictores observables mediante una regresión logística. Se seleccionaron 50 casos para cada grupo. Se obtuvo una submuestra inicial de 150 adolescentes para hacer el estudio cualitativo. El objetivo de esta técnica era encontrar un grupo de no diagnosticados, pero con alto malestar, comparable con el grupo de diagnosticados y controlado por un grupo sin malestar ni diagnóstico. Se identificaron los casos en cada grupo (diagnosticados, no diagnosticados pero con elevado nivel de malestar, y control) que tuvieran una probabilidad (propensity score) más cercana, más parecida (matching), de modo que se pudiera «controlar» el efecto de variables explicativas sobre la probabilidad de haber buscado un diagnóstico médico. Finalmente, de los 150 informantes inicialmente seleccionados, participaron en la investigación 105, habiéndose dado una pérdida de 45 informantes (missings).

Se diseñó un cuestionario para la realización de la investigación cualitativa y/o etnográfica incluyendo preguntas encaminadas a conocer sus modelos explicativos sobre la depresión, el malestar y la búsqueda y/o evitación de los servicios profesionales. Se diseñó una viñeta inicial en la cual un adolescente mostraba síntomas de depresión siguiendo los criterios del DSM-IV-TR, pero sin especificar las razones de esta aflicción. Cada ítem y el diseño general fueron discutidos en una reunión con el grupo de trabajo de campo y mediante un grupo de discusión con profesionales de la salud y la salud mental para maximizar las temáticas a tratar en la entrevista. El cuestionario incluía percepciones sobre la causa, definición, sintomatología, fenomenología y tratamiento profano y profesional de los malestares de espectro depresivo. Se añadieron preguntas asociadas con el tránsito de la adolescencia a la edad adulta, la dimensión de género, las formas profanas de afrontar la adversidad y las razones posibles de evitación de los servicios profesionales. Al cuestionario cualitativo se le añadieron otros instrumentos:

- Entrevista Manheim para valorar redes sociales y soporte social percibido (MISS).

- Escala Beck de Depresión (BDI-II).
- Screening del GHQ de Goldberg, de síntomas de Depresión y Ansiedad.
- Una versión ampliada del cuestionario sobre consumo de sustancias psicoactivas incorporado en las oleadas 2, 3 y 4 del PFI.

La media de tiempo para la entrevista fue de 2 horas, a realizar en una o dos sesiones, dependiendo de la disponibilidad del informante.

Partiendo de toda esta recogida de información cuantitativa y cualitativa, nos centramos en el análisis de los datos relacionados con las diferencias de género a la hora de vivir y expresar el malestar emocional de los adolescentes.

En el momento de la redacción del presente artículo estamos en una etapa inicial de análisis de información. Se han seleccionado 10 informantes de toda la muestra para realizar un análisis preliminar, el cual se ampliará posteriormente en futuros escritos teniendo en cuenta la totalidad de la muestra. Los 10 informantes seleccionados para esta investigación son 5 chicos y 5 chicas del grupo de niveles altos de malestar, tanto clínico como subclínico, con edades comprendidas entre los 17 y 20 años, todos ellos residentes en Cataluña. A pesar de que el volumen de chicas diagnosticadas de depresión o malestar asociado es mayor que el de chicos, se seleccionó el 50% de informantes de género masculino y el 50% de femenino, debido a que lo que interesa indagar aquí es el modo en el que el género se relaciona con la depresión y con los malestares asociados; centrándonos principalmente en las diferencias de género en la expresión y vivencias del malestar, resultando así pues esta muestra la más pertinente para los fines perseguidos.

Posteriormente se creó una base de datos de ATLAS.ti con la información recopilada: audios, transcripciones, cuestionarios y tests escaneados. Se realizó el análisis de los datos mediante el mencionado software cualitativo.

### La bifurcación de los senderos: diferencias de género

Siguiendo las aportaciones de la antropología feminista, entendemos que las relaciones de género se explican partiendo de la idea de que las sociedades se estructuran como «sistemas de género». La noción de «sistema de género» permite hablar de un sistema social que puede adoptar configuraciones distintas, en el que la diferencia (incluyendo las diferencias biológicas) se construye de un modo determinado en un marco global y local concretos (Esteban, 2009). Este modo de entender los sistemas sociales aporta flexibilidad y dinamiza el término, situándolo en estructuras espacio-temporales concretas (Esteban y Díez, 1999). Se trata de sistemas de poder y estructuras complejas que constan de ciertas áreas fundamentales: las relaciones de poder, las relaciones de producción y la configuración de las emociones (Connell, 1987; Saltzman, 1992);

siendo esta última área en la que nos centraremos para analizar el tema que aquí nos ocupa.

Las emociones son las formas en las que experimentamos el mundo. Fernández crea una definición de ellas incorporando aportaciones de varios autores, describiéndolas como breves, de aparición abrupta y con manifestaciones físicas, las cuales mueven, dan o quitan ánimo (Fernández, 2011). Las emociones así entendidas quedan libres de toda carga y condicionamiento cultural, para resultar expresiones fenomenológicas que surgen de lo profundo del ser humano. En cambio, las respuestas emocionales se muestran, según Fernández, como reflejos de la cultura, toda vez que son moldeadas por ella (Fernández, 2011). Configuran, así pues, los sentimientos como respuestas emocionales culturalmente codificadas, las cuales dejan la brevedad y fugacidad de sus predecesoras para, ya impregnadas por la cultura, perdurar más en el tiempo. «Los sentimientos son un balance consciente de nuestra situación... experiencias conscientes en las que el sujeto se encuentra implicado, complicado, interesado» (Marina, 2006:27-77). Es, así pues, basado en esto que las emociones, fugaces, puras e indomables, que no saben de diferencias entre géneros, toman senderos distintos al impregnarse de la cultura y de los valores socioculturales, dando así paso a expresiones emocionales y sentimientos que sí se muestran influidos y diferenciados por el género.

En cuanto al concepto de género, entendemos éste siguiendo la definición que construye Esteban basándose en aportaciones de Stolcke, Connell y suyas propias. Entiende el género «como fundamentalmente ‘lo que hacemos’, acciones sociales e individuales donde la corporalidad es una dimensión fundamental». «Desde este esquema relacional pero también corporal, ser o sentirse hombre, mujer [...] serían procesos totalmente dinámicos, prácticas que irían constituyéndose y modificándose, consciente o inconscientemente dentro de marcos contextuales plurales, pero al hilo también de sensaciones físicas y emocionales que están en permanente discusión con las coordinadas históricas y sociales que las hacen posibles» (Esteban, 2009:51).

La decisión de integrar un análisis de género en esta investigación sobre salud mental, y más concretamente sobre malestares depresivos, radica en la intención de concebir la depresión desde una perspectiva de la complejidad que implique considerar la policausalidad del fenómeno, pensando la salud mental como resultado de distintos actores que se entretujan: sociales, producción histórica de feminidad y masculinidad, sistema de creencias y valores en torno a la salud y enfermedad, y análisis de las prácticas sociales y las vidas cotidianas (Grela y López).

Para lograr entender los comportamientos de los demás, tal y como definen Lutz, tenemos que empezar a mirar el modo en el que las personas se describen a sí mismas y a los demás (Lutz, 1985) Así pues, con el objetivo de analizar las diferencias de género en la vivencia y expresión del malestar de los adoles-

centes catalanes, se ha centrado el análisis en las respuestas que los informantes dieron con respecto a dos temáticas concretas de la entrevista cualitativa. La primera pregunta hacía referencia a las causas del malestar, preguntándoles si consideraban que las causas por las que se sufre un malestar de tipo depresivo eran las mismas en chicos y chicas.

Se encontró cierto consenso en las respuestas de la mayoría de informantes: 8 de los 10 estaban de acuerdo en la idea central, aunque apuntando diferentes matices.

Sara (51-Chica-Malestar), dijo: «Jo crec que la font ve a ser la mateixa...de forma general els hi poden preocupar coses diferents...Però ve a ser el mateix». No encontramos diferencias entre las respuestas de chicos y chicas al respecto, tal y como defiende también Pep (125-Chico-Malestar): «No hi ha diferència de sexes. Per a res. A un noi també li pot afectar lo mateix que a una noia, però no ho expressa tant.»

Meritxell (28-Chica-Diagnosticada), además de compartir la opinión de sus compañeros, va un paso más allá al exponer cuáles cree ella que son las principales causas del malestar: «Un noi i una noia es poden sentir angoixats per lo mateix. No té per què ser diferent. El noi es pot sentir angoixat pels amics, la noia també. La família, els estudis.»

El hecho de compartir las mismas coordinadas históricas y sociales puede que sea el motivo por el cual parte de nuestros informantes considere que hay igualdad en las causas del malestar independientemente del género, puesto que tanto chicos como chicas tienen en común las mencionadas variables, al ser todos de edades similares y provenir de institutos de enseñanza pública de Cataluña.

Solamente dos de nuestros informantes, Julia y Manel, consideran que las causas de los malestares son distintas en función del género. Julia (1-Chica-Diagnosticada) comenta: «Les noies... sobretot amb les amigues... Són més competitives i solen tenir més problemes. Els nois passen més de tot... no tenen tants problemes els uns amb els altres. Als dos minuts ja estan arreglats. Però les noies no, són més rancoroses. Amb els nuvis i tot això». Considera que una causa de malestar en las chicas que no existe en el caso de los chicos se debe al tipo de relación social que se da entre mujeres, que suele ser más difícil al estar presente en ellas el rencor. Las relaciones entre ellos las considera más «pasotas», y con conflictos más rápidos de solucionar. Al final de la narrativa Julia alude a la temática de las relaciones amorosas como una de las causas de malestar de las chicas: «Amb els nuvis i tot això», lo que deja a este fragmento en consonancia con las aportaciones de Martínez-Hernández y Muñoz, quienes encontraron en su investigación que las relaciones de tipo afectivo eran la segunda causa de malestar y aflicción en las adolescentes catalanas (Martínez-Hernández y Muñoz, 2010).

Manel (95-Chico-Diagnosticado) considera, igual que Julia, que las causas de malestar de chicos y chicas son diferentes, pero señala una causa distinta:

«A les dones els afecta més la part social. A mi em critiquen per l'espatlla, i me la porta fluixa. Però a les dones els afecta més»; esta razón en cierto modo no se aleja demasiado de la de su compañera, aunque es clave matizar que, en el caso de Julia, el problema lo ve exclusivamente en el modo en que se dan las relaciones sociales entre chicas, y en el caso de Manel ve que las mujeres dan más importancia a la opinión que los demás tengan de ellas, independientemente de que la crítica venga de una mujer o de un hombre. La relación con las amigas como primera causa del malestar de las adolescentes en contraposición a los chicos es defendida también por otros autores, como Martínez-Hernáez y Muñoz, que han observado la existencia de ciertas diferencias en las causas del malestar de los adolescentes catalanes; en concreto, se da una segmentación de género (Martínez-Hernáez y Muñoz, 2010).

Esta última idea comentada por Manel referente a la importancia que cree que dan las mujeres a la opinión de los demás la defienden también Siverio y García, que afirman que las chicas presentan mayor proimagen que los chicos, lo cual creen que «tiene que ver con la deseabilidad social de las adolescentes, con la necesidad de dar buena imagen de sí mismas» (Siverio y García, 2007: 47). Observan en las chicas cierta necesidad de confirmar su identidad con la opinión y la mirada de otros, es decir, una dependencia social en la construcción de su autoestima que repercute en una tendencia a mostrar una conducta más complaciente con las demandas de otras personas (Siverio y García, 2007), entendiendo todo esto dentro del sistema de género existente.

Las diferencias, así pues, vienen marcadas por el género, tal y como nos hemos referido anteriormente a él, como un modo de actuar, de relacionarse, de corporeizar la experiencia y la vivencia.

La segunda pregunta analizada hace referencia a los modos en que los adolescentes catalanes tienen de vivir y expresar los malestares emocionales.

Estudios anteriores demuestran que existen diferencias de género en el número de adolescentes diagnosticados de depresión o con malestar subclínico asociado. La investigación realizada por Martínez-Hernáez con adolescentes catalanes mostraba un 11,5% de chicas con malestar clínico o subclínico depresivo, frente a un 5,9% de chicos. El autor (Martínez-Hernáez, 2010) defiende que el género está asociado con factores biopsicológicos y sociales, como la vulnerabilidad física, el papel del modelo tradicional femenino y sus efectos a la hora de potenciar un «rol de indefensión aprendida», así como patrones diferenciales en la expresión del malestar emocional y la psicopatología; y considera, siguiendo las aportaciones realizadas por Matud, que los modelos tradicionales de femineidad actúan como amplificadores de las pautas de indefensión aprendida que han sido asociadas con el padecimiento de depresión en las mujeres.

Al contrario de lo que sucedía con la primera pregunta, en esta ocasión encontramos unanimidad en las respuestas de los informantes: creen que los modos de expresar el malestar son distintos en función del género. Así pues, no

son las causas sino las vivencias lo que marca las diferencias. No son las emociones en sí mismas, sino la interpretación, modulación y expresión que se hace de ellas (en función de los valores socioculturales existentes) lo que varía.

Pep comenta: «als nois mos relisca molt. Som més simples. La vida la veig més simple. Potser perquè soc noi». Esta idea de que a los chicos les «resbalan» los problemas la comparten otros informantes, como Paula (47-Chica-Malestar), quien expone: «A ells tan se'ls val tot... no els afecten tant les coses»; del mismo modo que Lluís (107-Chico-Diagnosticado), quien, siguiendo la misma línea de pensamiento, dice: «los chicos como son más simples, no buscamos otro significado». Observamos aquí un paralelismo entre la afirmación de Paula de «tan se'ls val tot», con la afirmación de Pep de que «ens relisca molt», ya que transmite la misma idea de indiferencia y poca preocupación. La simplicidad de los chicos es el eje central del argumento, autopercibiéndose, en contraposición con las chicas de su edad, como más simple, lo cual trasmite un modo de ver la vida y expresar el malestar emocional modulado por factores de género.

En contraposición a esta simplicidad y pasotismo de los chicos, la expresión del malestar de las chicas se explica por los informantes del siguiente modo. Pep comenta: «a les dones normalment els afecten més les coses perquè li donen més voltes i rebusquen les coses. Es preocupen més, donen més voltes a les coses, tant culebrón, elles són més propenses a sufrir més, perquè ho exageren més o ho pateixen més». Vemos el mismo tipo de comentarios en otros informantes como Sara: «majoritàriament els nois no son de donar-li tantes voltes a les coses, i poder no es preocupen tant, no són tant rebuscats. Som molt més rebuscades i més sentides».

Varios autores defienden la idea aquí presente de que ciertas características de personalidad favorecen la mayor vulnerabilidad de las mujeres a la hora de presentar malestares depresivos; Matud (2008:81,82) defiende que «en algunas personas predominan las rumiaciones, con pensamientos y conductas centradas en los síntomas y en sus causas y consecuencias, lo cual tiende a intensificar los síntomas y a interferir en la solución de los problemas». Cova (2004) hace mención de la misma característica, apuntada tanto por nuestros informantes como por Matud: la rumiación, el dar vueltas a las cosas. Pep y Sara opinan, tal y como hemos visto en sus narrativas, que este rumiar por parte de las mujeres es lo que hace que sufran más, que sean más sentidas. Sus opiniones coinciden con las evidencias mostradas por diferentes autores como Veytia, quien afirma que este estilo de respuesta rumiativo, utilizado más frecuentemente por las mujeres para enfrentarse a acontecimientos vitales estresantes, aumenta la probabilidad de desarrollar trastornos depresivos (Veytia, 2012). Los saberes profanos de nuestros adolescentes no se desvían, así pues, en demasía de las evidencias científicas de los investigadores científico-sociales. Las ideas de base son las mismas, el «razonar excesivo de las mujeres» frente al «no pensar y la búsqueda de lo simple» de los hombres.

Se observa, así pues, cómo lo que difiere en ambos casos es la interpretación (como construcción sociocultural) que unas y otros hacen sobre lo que desencadena el malestar final. Interpretaciones simples, sencillas y sin complicaciones en los chicos les llevan a un camino alejado de la angustia y el malestar. En cambio, interpretaciones complejas y rebuscadas, consideradas por sus peers varones como exageradas en comparación a las suyas propias, son las que encaminan a las chicas hacia el padecimiento y el sufrimiento.

Empezamos en este punto a discernir el inicio de una bifurcación de caminos. Lo estándar e igualitario emocionalmente se va diluyendo, al tiempo que vamos encontrando en los modos de vivir y percibir el malestar de los adolescentes diferencias socioculturales marcadas por el género que merecen nuestra atención. Los senderos empiezan a separarse.

La diferente expresión del malestar asociado a la depresión entre chicos y chicas hace pensar, tal y como comentan Martínez-Hernaez y Muñoz, en la existencia de modelos diferenciados de vulnerabilidad según el género (Martínez-Hernández y Muñoz, 2008).

Entre los diferentes modos de expresar y mostrar el malestar emocional, uno de los argumentos que hemos encontrado más frecuentemente entre nuestros informantes ha sido la mayor facilidad de las chicas para expresar sentimientos y emociones, en contraposición a un mayor ocultamiento de estos por parte de sus peers masculinos.

Sara comenta: «penso que els nois ho amaguen molt, no ho expliquen a ningú. Són molt més tancats, ho porten per dins». Lorena, otra informante, amplía la información con una comparativa entre géneros: «Ellos se callan muchas cosas. No lo expresan tanto. A las chicas se les nota a simple vista», que comparte la misma opinión que expone Rosa (26-Chica-Diagnosticada): «Als nois no els agrada mostrar el que senten i ho amaguen, les noies de seguida t'ho expliquen». Pero no solo nuestras informantes comparten este pensar, sino que nuestros chicos son del mismo parecer cuando reflexionan sobre su propia experiencia. Manel confiesa: «soc molt callat. Intento que no se'm noti... en canvi les noies se'ls nota més»; y Jaume (116-Chico-Malestar) va un poco más allá al exponer su vivencia y la de su novia: «A mí me cuesta mostrar los sentimientos, y, en mi chica —tengo novia— le cuesta mucho menos. Las chicas son más emocionales, les cuesta menos mostrar sus sentimientos.»

Los datos encontrados en la investigación realizada por Martínez-Hernández y Muñoz van en consonancia con las narrativas de nuestros informantes. Afirman que los chicos «se comportan de una forma que es considerada 'más cerrada' por las jóvenes, con mayor ocultación de sus sentimientos por miedo a ser tildados de 'gays'»; y que expresan de forma más tácita su apoyo por «miedo a romper su imagen de duros y distantes» (Martínez-Hernández y Muñoz, 2010:234). Se observa, así mismo, en el caso de las chicas que éstas necesitaban más comunicar sus sentimientos.

Meritxell, otra informante, menciona un matiz interesante: «un noi potser té més reparo a mostrar-ho davant de la gent». El reparo, la vergüenza, la importancia de lo que pensarán los demás frente a la expresión de emociones de un chico. ¿Es el rol de género interiorizado el que causa el reparo? ¿Es socialmente aceptado que los chicos muestren sus emociones en público? A este respecto Siverio y García defienden que los estereotipos de género mantenidos desde familia y escuela son asumidos por los adolescentes, y es por esto por lo que los hombres que manifiestan tristeza son rechazados por sus iguales, mientras valoran en cambio a aquellos que manifiestan ira (Siverio y García, 2007). La expresión del malestar no es que no sea aceptada entre el género masculino, sino que tiene formas pautadas que son aceptables y otras que no. La tristeza y el llanto se relacionan con estereotipos femeninos, mientras que se reservan para la expresión del malestar emocional de los hombres la agresividad y la ira, las cuales se ciñen más a la virilidad. Como comenta Meritxell: «els nois és el sentiment de 'machito' aquest. S'agafa a una altra cosa, s'agafa al beure, s'agafa als amics, s'agafa a qualsevol cosa que no sigui plorar; les noies són les que solen plorar».

Es importante reflexionar sobre el papel que juegan las emociones en la construcción de la identidad de género. La concepción y expresión de las emociones, así como la mayoría de desencadenantes emocionales, se aprenden; hay distintas reglas culturales para su expresión, así como variaciones en función del marco de interrelaciones sociales insertas en cada contexto espacio-temporal y sistema de género concreto. Existen pautas de socialización emocional en función del género que acentúan el desarrollo diferencial de las competencias emocionales (Gutiérrez y Gutiérrez, 2010). Lo que la sociedad espera de hombres y mujeres, lo que acepta o no en cuanto a expresión emocional, está modulado en función del género y condiciona la socialización de los adolescentes y, por tanto, una mayor o menor adaptación al grupo de peers en función de la aceptación de ciertos comportamientos.

Siguiendo el hilo de lo antes expuesto por Meritxell, el resto de informantes muestra opiniones similares. Isabel (17-Chica-Diagnosticada) dice: «la chica llora, el chico pasa de todo». Se hace visible en este punto un estilo de afrontamiento que ha sido asociado con el rol masculino, tal y como defienden autores como Fantin, quienes destacan «ignorar el problema» como una de las estrategias preferentemente utilizadas por los varones (Fantin et alii, 2005). Rosa, otra de nuestras informantes, incluye en su comentario una alusión a la agresividad en los chicos como modo de expresar el malestar emocional: «Les noies són més de plorar, els nois més agressius»; y Rebeca incluye en su comparativa el término de violencia. Según nuestros informantes, las adolescentes tenderían más a expresarse llorando y los adolescentes mediante conductas agresivas y violentas, todo ello influenciado por estereotipos y roles de género.

Las diferencias emocionales en función del género son expresiones socio-culturales de poder. A lo largo de la historia se ha fomentado en los hombres el desarrollo cognitivo, puesto que su ámbito de actuación en la sociedad era el ámbito público, hacia el exterior, donde mostrar sentimientos y emociones era poco recomendable si quería ser aceptado. Según Gutiérrez y Gutiérrez, este contexto histórico y sociocultural es el responsable del «analfabetismo emocional» que padecen los hombres, a causa del cual no saben cómo expresar sus emociones y por eso les cuesta externalizar ciertas conductas emocionales. En el caso de las mujeres, sin embargo, como quedaron relegadas al ámbito doméstico hasta hace poco, la situación es la contraria; han desarrollado un abanico de habilidades expresivas emocionales, que hace que se caractericen por tener una buena extraversión emocional (Gutiérrez y Gutiérrez, 2010). Dicha extraversión emocional no es un factor positivo y ventajoso para las mujeres en lo que respecta a su salud emocional y psicológica. Esa capacidad expresiva se ha desarrollado ligada a la interiorización que las mujeres han hecho de los roles femeninos tradicionales, que están contruidos en torno a los valores clásicos de la feminidad, los cuales acaban propiciando pautas de indefensión aprendida, tal y como defiende Matud (2006). Nuestras adolescentes no han quedado libres de ello; se nutren de estos valores y los incorporan a su rol de género a través de los modos de actuar, de relacionarse, de pensar. Dichos roles y valores clásicos de feminidad son perjudiciales para la salud de las adolescentes porque generan una mayor vulnerabilidad hacia los malestares depresivos, mientras que los varones quedan protegidos gracias al «analfabetismo emocional» antes mencionado.

Otra aportación de nuestros informantes sobre los modos de expresión del malestar en los adolescentes es el consumo de drogas entre el género masculino. Meritxell compara los llantos de las mujeres con los consumos de sustancias de los hombres: «al noi li dóna per començar a beure... No té perquè ser estrictament així... Potser el noi sí que plora i a la noia li dóna per beure. Però en la majoria de casos que m'he trobat jo, normalment és així». Se ha basado en sus propias observaciones para realizar esta afirmación.

Las estrategias de afrontamiento de chicos y chicas quedan como senderos emocionales diferenciados, alejados el uno del otro. Las estrategias de afrontamiento de los chicos son más activas, en contraposición a las de las chicas, que son más emocionales, más pasivas (Rojo, 2009). Cova, en su análisis de las diferencias de género, usa el constructo «Intensidad emocional» como herramienta explicativa. La Intensidad emocional es el «grado de intensidad con que experimenta afectos de distintas cualidades» (Cova, 2004:166). En su investigación (Cova, 2004) logra resultados semejantes a los de nuestro estudio. Entre las emociones más frecuentes e intensas en hombres destaca la rabia; explica que los hombres se caracterizan por una emocionalidad restrictiva, que es la causa de su imposibilidad para expresar ciertas emociones por no reconocerlas

o porque estén enmascaradas por otras emociones más aceptables por la identidad de género masculina, como es la rabia. Los resultados semejantes entre distintos autores evidencian la solidez de la existencia de un patrón diferencial en la expresión del malestar de los adolescentes en función del género, en la que cada individuo se atiene a aquellas formas de expresión que son aceptables en concordancia con su género.

Las expresiones emocionales del malestar en chicos y chicas son igual de intensas, pero se muestran de modos distintos, toman senderos opuestos. Los adolescentes externalizan su disforia a través de actuaciones como el consumo de sustancias y la rabia (Cova, 2004), y presentan estilos de afrontamiento influenciados por el modo en el que son socializados, más activos e instrumentales (Matud, Guerrero y Matías, 2006). Muestran una expresión del malestar orientada a la acción y al afrontamiento (Martínez-Hernández y Muñoz, 2008), lo cual les encamina hacia trastornos externalizantes, como el abuso de sustancias (Rojo, 2009). Las adolescentes, en cambio, tienden a internalizar su disforia (Cova, 2004) y a desarrollar una mayor psicologización de los problemas (Martínez-Hernández y Muñoz, 2008), puesto que son socializadas para ser más pasivas y centradas en las emociones (Matud, Guerrero y Matías, 2006).

Llegados a este punto, resulta clave comentar que, tal y como defiende Cova (2004), el desarrollo emocional más restrictivo en el caso de los chicos presenta una ventaja: actúa como factor de protección contra la depresión, al contrario de lo que sucede con las chicas, que tienen una mayor vulnerabilidad a los desórdenes depresivos. En cambio, no todo es positivo, puesto que dicha restricción emocional les hace vulnerables a comportamientos y trastornos relacionados con la agresividad y el consumo de sustancias. Otra interpretación que merece ser tomada en cuenta en cuanto a los diferentes modos de expresar el malestar emocional en los chicos defiende que la citada falta de socialización para expresar sentimientos y emociones, junto con las deficiencias existentes en el propio sistema sanitario, podrían estar dificultando el diagnóstico de problemas psicoafectivos en hombres, al encubrirlos mediante somatizaciones y conductas de riesgo como adicciones o agresividad (Bonino, 2001). Así pues, basándonos en esta aportación, la distinta expresión del malestar no significaría que la patología de base fuera distinta, sino que simplemente cada persona haría uso de aquellos patrones de respuestas y expresión que están aceptados y bien considerados social y culturalmente por lo que respecta a los roles de género.

#### El final de los senderos: conclusiones

Durante la adolescencia, la prevalencia de la depresión es mayor en chicas que en chicos. Existen desigualdades en la salud de los/las adolescentes, que están moduladas por roles y estereotipos de género.

En las causas del malestar no se han encontrado diferencias significativas según el género. Según los informantes, los motivos son los mismos; solo dos causas divergen: las relaciones entre las chicas (que son más conflictivas, porque se da una mayor competitividad entre ellas) y la mayor deseabilidad social de las adolescentes relacionada con la necesidad de dar buena imagen de sí mismas, lo que está influido a su vez por los valores interiorizados en su rol de género. El que no haya grandes diferencias en las causas de malestar puede ser debido al hecho de compartir las mismas coordenadas históricas y sociales, a que les afecten en general las mismas cosas.

Existen ciertas pautas de socialización emocional en función del género que acentúan el desarrollo diferencial de las competencias emocionales. Dichas competencias influyen en la expresión de los malestares; vemos en nuestros resultados patrones distintos en función del género, debidos a la existencia de modelos diferenciados de vulnerabilidad.

Los resultados indican que las chicas tienen una mayor facilidad para expresar sentimientos y emociones, en contraposición a un mayor ocultamiento de estos por parte de sus peers masculinos. Estas expresiones están moduladas por factores diferenciales de género basados en los roles femeninos y masculinos. No se acepta que los chicos muestren emociones prototípicas femeninas, como el llanto o tristeza; para los varones, la expresión adecuada es la ira, la violencia o la agresividad, más acordes con el rol de género masculino.

Otro punto de diferencia en cuanto a la expresión del malestar según el género es la tendencia de las chicas a la rumiación, contrapuesta al «pasotismo» y simplicidad manifestado por los chicos. Esta rumiación propicia la aparición de trastornos depresivos en las chicas, que las hacen más vulnerables. En cambio, la actitud de los chicos les sirve como factor protector contra la depresión.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, se ha visto que las de los chicos son más activas, en contraposición a las de las chicas, que son más emocionales, más pasivas.

Las expresiones emocionales del malestar en chicos y chicas son igual de intensas, pues las emociones de base son las mismas, pero se muestran de modos distintos al estar moduladas y condicionadas por los determinantes socio-culturales del sistema de género en el que están inmersos. Los adolescentes expresan su malestar mediante el consumo de sustancias y la rabia, tienen estilos de afrontamiento más activos e instrumentales, y muestran una expresión del malestar orientada a la acción y al afrontamiento, lo cual les encamina hacia trastornos externalizantes, como el abuso de sustancias. Las adolescentes, en cambio, tienden a internalizar y psicologizar su malestar, y son más pasivas y centradas en las emociones (Matud, Guerrero y Matías, 2006); realizan, en comparación con los varones, una interpretación de las emociones sentidas mucho más compleja, que las acerca a un mayor sufrimiento.

Tal y como defiende Esteban, considerar y comprender la diversidad resulta esencial para una perspectiva completa de las necesidades en género y salud (Esteban: 2010: 45). Visibilizar estas diferencias ya en edades tempranas como la adolescencia muestra el modo en que nuestros jóvenes absorben y se insertan en el sistema de género, reproduciendo roles y prototipos preestablecidos que, a la vista de los resultados, se evidencian como factores de riesgo para la salud. Comprender cuáles son los puntos en los que los senderos empiezan a bifurcarse y los distintos factores socioculturales que se encuentran influyendo, constituye una cuestión clave para reorientar el sistema actual y promover acciones novedosas, encaminadas a erradicar patrones dañinos y obsoletos, perjudiciales para la salud.

En esta primera aproximación al análisis de la expresión del malestar en función del género en los adolescentes se observan dos senderos bien delimitados y distintos, que a primera vista no se hacían tan perceptibles. Así pues, dentro del bosque de nuestra existencia, donde al ir avanzando nos parece que todos tomamos caminos semejantes, encontramos, al observar detenidamente, que los senderos que recorreremos no están determinados por la casualidad, sino que están pautados por patrones socioculturales de construcción de la feminidad y la masculinidad.

A través de la investigación, la escucha activa y el análisis del discurso se hacen visibles las diferencias y se evidencian disparidades, para comprobar finalmente cómo las mujeres tienden hacia el sendero de la internalización y psicologización, y los hombres hacia senderos más externos físicamente, pero más bien de introspección expresiva, como formas distintas de expresar su malestar.

Podemos comprobar, así mismo, la notable importancia que los roles de género marcados por la sociedad tienen en el modo de expresar las emociones, por lo que resulta clave tener presente la noción de género a la hora de analizar los malestares emocionales.

### Bibliografía

- BARRA, Enrique A.; CERNA, Rodrigo C.; KRAMM, Daniela M.; VÉLIZ, Viviana V. (2006) «Problemas de Salud, Estrés, Afrontamiento, Depresión y Apoyo Social en Adolescentes». *Terapia Psicológica*. 24 (1): 55–61. Sociedad chilena de psicología clínica. Santiago de Chile.
- BEBBINGTON, P. (1998). «Sex and depression». *Psychological Medicine*, 28:1-8.
- BURIN, M. et alii (1990) *El Malestar de las mujeres: La tranquilidad recetada*. Argentina. Paidós.
- CONNELL, R. W. (1987). *Gender and power*. Sydney, Australia: Allen and Unwin.

- COVA SOLAR, Felix. (2004) «Diferencias de género en bienestar y malestar emocional: evidencias contradictorias». *Terapia psicológica*, 22 (2): 165-169. Sociedad chilena de psicología clínica. Santiago de Chile.
- DEL BARRIO, M.; MESTRE, M.; TUR, A. y SAMPER, P. (2004) «La depresión infanto juvenil: El efecto de los factores emocionales, comportamentales y sociodemográficos». *Revista de Psicología General y Aplicada*, 57: 5-20.
- ENQUESTA DE SALUT DE CATALUNYA (ESCA) 2006, 2010 y 2011. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Puede consultarse en: <www20.gencat.cat>.
- ESTEBAN, M<sup>o</sup> Luz. (2009). «El feminismo como teoría y práctica. El concepto de género». En: *II Jornada de trabajo social: hacia una intervención con perspectiva de género*. Gasteiz. Escuela de trabajo social: 47-53.
- ESTEBAN, M<sup>o</sup> Luz; COMELLES, Josep M.; y Díez, Carmen (Eds). (2010) *Antropología, género, salud y atención*. Edicions Bellaterra. Barcelona.
- ESTEBAN, M<sup>o</sup> Luz. (2006) «El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista». *Salud Colectiva*. Buenos aires. 2 (1): 9-20.
- ESTEBAN, M<sup>o</sup> Luz. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- ESTEBAN, M.L. y Díez MINTEGUI, C. (1999). «Introducción». En: ESTEBAN, M.L. y Díez MINTEGUI, C., (coords.). «Antropología feminista: desafíos teóricos y metodológicos». *Ankulegi-Revista de Antropología Social*: 9-28.
- FANTIN, M., B.; FLORENTINO, M. T.; CORRECHÉ, M., S. (2005) «Estilos de personalidad y estrategias de afrontamiento en adolescentes de una escuela privada de la ciudad de San Luis». *Fundamentos en Humanidades*. IV (011):163-180. Universidad Nacional de San Luis. San Luis. Argentina.
- FERNÁNDEZ PONCELA, Anna María (2011) «Antropología de las emociones y teoría de los sentimientos. En: *Revista Versión Nueva Época*, nº26.
- GÓMEZ, Mariana (2008) «El género en el cuerpo». IX Congreso argentino de antropología social: «Fronteras de la antropología»: 1-12.
- GÓMEZ-RESTREPO, C.; BOHÓRQUEZ, A.; PINTO MASIS, D.; GIL LAVERDE, Jfa.; RONDÓN SEPÚLVEDA, M.; DÍAZ-GRANADOS, N. (2004). «Prevalencia de depresión y factores asociados con ella en la población colombiana». *Rev Panam Salud Pública*. 16(6):378-86.
- GÓNZALEZ-GONZÁLEZ, A.; JUÁREZ GARCÍA, F.; SOLÍS TORRES, C.; JIMÉNEZ TAPIA, A., MEDINA-MORA, M. E. y FERNÁNDEZ-VARELA MEJÍ, H. (2012). «Depresión y consumo de alcohol y tabaco en estudiantes de bachillerato y licenciatura». *Salud Mental*. 35:51-55.
- GUTIERREZ MOAR, Teresa María; GUTIERREZ MOAR, M<sup>a</sup> del Carmen (2010) Interpretación del género desde el lenguaje de las emociones. En RADL PHILLIP, Rita María (Coord.) (2010) *Investigaciones actuales sobre las mujeres y el género*. CIFEX. Universidade de Santiago de Compostela. 263-277.

- GUZMÁN FACUNDO, F. R.; LÓPEZ GARCÍA, K. S.; ALONSO CASTILLO, M. M.; ARÉVALO CHÁVEZ, A. N. y CORRAL ALANA, O. (2009). «Depresión y Consumo de drogas ilegales en población juvenil marginal; comparación entre consumidores y no consumidores». Revista científica electrónica de psicología. ICSa-UAEH. Universidad Autónoma de Nuevo León. 7:97-111.
- HALLOWELL, A. I. (1960) «Self, society and culture in phylogenetic perspective». En S. TAX (Ed.) Evolution after Darwin. Vol II: The Evolution of Man. Chicago: University of Chicago Press. 309-372.
- HANKIN, B. y ABRAMSON, L. (2001). «Development of gender differences in depression: An elaborated cognitive vulnerability-transactional stress theory». Psychological Bulletin, 127:773-796.
- HANKIN, B.; ABRAMSON, L.; MOFFITT, T.; SILVA, P.; MCGEE, R. y ANGELL, K. (1998). «Development of depression from preadolescence to young adulthood: emerging gender differences in a 10-year longitudinal study». Journal of Abnormal Psychology, 107:128-140.
- KESSLER, R.C. (2000). «Gender differences in major depression». En E. FRANK (Ed.), Gender and its effects on psychopathology. APA: Washington DC : 61-84.
- KESSLER, R.C.; BARKER, P.R.; COLPE, L.J.; EPSTEIN, J.F.; GFROERER, J.C.; HIRIPI, E.; HOWES, M.J.; NORMAND, S.L.; MANDERSCHIED, R.W.; WALTERS, E.E.; ZASLAVSKY, A.M. (2003). «Screening for serious mental illness in the general population». Arch Gen Psychiatry, 60:184 –189.
- LUTZ, Catherine. (1985).«Depression and the traslation of emotional world». En KLEINMAN, A. y GOOD, B. (ed.) Culture and depression: 63-100.
- LUTZ C., y WHITE, G., M. (1986). «The anthropology of emotions». Annual Review of Anthropology, 15:405-436.
- MARINA, José Antonio (2006). El laberinto sentimental. Anagrama. Barcelona.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Angel y MUÑOZ GARCÍA, Araceli. (2008) «Ratlats, Burxats, Xofs i Deprimits. Com els adolescents perceben el malestar i actuen davant l'adversitat». En BRULLET, Cristina y GÓMEZ, Carme (2008). III Informe CIIMU. Sobre l' estat de la infància i les famílies. Vol 1. 360-399.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Angel (2010) Anatomía social de les emocions: adolescència, estats d'ànim i salut mental a Catalunya. Universitat Rovira i Virgili i CIIMU: 1-30.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Angel y MUÑOZ GARCÍA, Araceli (2010). «Olvidar y conversar. Recursos profanos de los adolescentes barceloneses ante el malestar emocional». En ROMANÍ, O (Ed.) Jóvenes y riesgos. ¿Unas relaciones ineludibles? Barcelona: Edicions Bellaterra: 109-122.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Angel y MUÑOZ GARCÍA, Araceli (2010) «Un infinito que no acaba. Modelos explicativos sobre la depresión y el malestar emocional entre los adolescentes barceloneses. Segunda parte. España». Salud Mental, 33 (3): 229-236.

- MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, Angel y MUÑOZ GARCÍA, Araceli (2010). «Un infinito que no acaba. Modelos explicativos sobre la depresión y el malestar emocional entre los adolescentes barceloneses. España. Primera parte». *Salud mental*, 33 (2): 145-152. Instituto nacional de psiquiatría Ramón de la Fuente. Distrito federal. México.
- MATUD, M.<sup>a</sup> Pilar; GUERRERO, Kenya; MATÍAS, Roberto G. (2006). «Relevancia de las variables sociodemográficas en las diferencias de género en depresión». Universidad de La Laguna. España. *International Journal of Clinical and health Psychology*, 6 (1): 7-21.
- MATUD, M.<sup>a</sup> Pilar. «Género y salud». (2008) *Suma Psicológica*, 15 (1):75-93. Fundación universitaria Konrad Lorenz. Colombia.
- MedlinePlus, consultada el 19/02/2013 en: <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/patientinstructions/000648.htm>>.
- ROJO, Nieves (2009) «Diferencias de género en la psicopatología de adolescentes». En PÉREZ, Santiago; ROJO, Nieves y HIDALGO, Álvaro (Coords.) (2009) «La salud mental en las personas jóvenes en España». *Revista Juventud*, 84 :11-25.
- SALTZMAN, J. (1992). *Equidad y Género. Una teoría integrada de estabilidad y cambio*. Madrid: Cátedra.
- SIVERIO EUSEBIO, Miguel Angel y GARCIA HERNANDEZ, M.<sup>a</sup> Dolores (2007) «Autopercepción de adaptación y tristeza en la adolescencia: la influencia del género». *Anales de Psicología*, 23 (1): 41-48. Universidad de la Laguna.
- VELEZ GALARRAGA, Rosario; LÓPEZ AGUILAR, Silvia; RAJMIL, Luis (2009) «Género y salud percibida en la infancia y la adolescencia en España». *Gaceta Sanitaria*. 23 (5): 433-439.
- VEYTIA LÓPEZ, M.; GONZÁLEZ ARRATIA LÓPEZ, N. I.; ANDRADE PALOS, P. y OUDHOF H. (2012). «Depresión en adolescentes: El papel de los sucesos vitales estresantes». *Salud Mental*. 35:37-43.
- WADE, T.; CAIRNEY, J. y PEVALIN, D. (2000). «Emergence of gender differences in depression during adolescence: National panel results from three countries». *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41:190-198.



## LOS RELATOS DE VIDA FRENTE AL MODELO DE LA HISTORIA NATURAL DE LA ENFERMEDAD

Milagros Ramasco Gutiérrez  
Servicio de Promoción de la Salud. Consejería de Sanidad de Madrid  
C/ San Martín de Porres, 6. 28035 Madrid  
milagros.ramasco@salud.madrid.org

**Resumen:** Aproximación antropológico-social a la escoliosis idiopática del adolescente (EIA). Explora experiencias de personas afectadas por desviación de columna vertebral para comprender el proceso de construcción de la alteración a través del relato de sus vidas. La investigación sobre hombres y mujeres de diferentes edades y estratos sociales, con EIA severa, muestra cómo la clase y el género dibujan, frente a la historia natural de la enfermedad según la biomedicina, trayectorias diferenciales.

**Palabras clave:** investigación cualitativa, antropología médica, escoliosis idiopática del adolescente, trayectorias del padecimiento.

Life stories versus the natural history model of disease

**Abstract:** This chapter presents a social-anthropological approach to adolescent idiopathic scoliosis (AIS). It explores the experiences of persons affected by deviation of the spine, following the path of suffering through their life stories in order to understand how they construct the disease process. Research on men and women with severe AIS of different ages and social strata shows how class and gender shape trajectories that are different from the natural history of the disease as understood by biomedicine.

**Key words:** qualitative research, medical anthropology, adolescent idiopathic scoliosis, trajectories of suffering.

## Introducción

El trabajo que se presenta a continuación se refiere a uno de los apartados abordados en la tesis doctoral «La construcción socio-cultural de la desviación de columna (escoliosis) desde el punto de vista de los pacientes», defendida por la autora a finales de 2007<sup>1</sup>, consistente en una aproximación antropológico-social a la comprensión de un padecimiento crónico, la escoliosis idiopática del adolescente (EIA).

En la investigación se exploran las vivencias y experiencias de las personas afectadas de desviación de la columna vertebral, para conocer y comprender cómo es el proceso de construcción de dicha alteración en el tiempo, siguiendo las trayectorias del padecimiento a través del relato de sus vidas.

Los estudios localizados en las principales bases de datos relacionadas con las ciencias de la salud ponen de manifiesto la existencia de una abundante literatura, cuyo foco principal de interés se refiere a los problemas músculo-esqueléticos de la escoliosis, las «historias naturales» evolutivas correspondientes, los tratamientos y pronósticos esperados. Ahora bien, la mayoría de estos estudios centran su atención en los aspectos fisio-patológicos y clínicos de las enfermedades, siendo muy poco frecuente encontrar estudios cuyo objetivo sea conocer, desde la perspectiva de los propios pacientes, las repercusiones e impacto que la enfermedad o los tratamientos tienen sobre su persona y su vida<sup>2</sup>.

La escoliosis es, desde la biomedicina, tal como la define la Scoliosis Research Society, una desviación lateral de la línea vertical normal de la espina dorsal que cursa con rotación de las vértebras al interno de la curva, cuya causa no ha podido ser establecida y que suele descubrirse entre los 10 y 14 años de edad. Esta definición, que parecería unívoca, tiene para los sujetos que padecen escoliosis significados muy diversos. El análisis de esta polisemia ha sido el eje central de este trabajo de investigación.

La población objeto del estudio estuvo constituida por hombres y mujeres pertenecientes a diferentes edades y estratos sociales, diagnosticados de EIA severa y que siguieron diferentes terapéuticas.

1 El trabajo completo se puede consultar en: <<http://digitool-uam.greendata.es>>.

2 La primera investigación localizada relacionada con la problemática que se aborda en el estudio, y cuyo foco de interés parte de la perspectiva de los pacientes, fue la tesis de licenciatura de Serra París (1984), en la que estudió un conjunto de 16 historias de vida de escoliosis juvenil combinando un enfoque proveniente del interaccionismo simbólico con un intento de contextualización. En el estudio, se analiza la relación de los enfermos crónicos hacia sus dolencias y las estrategias que siguen para posicionarse ante el mundo de la salud y de la enfermedad. «Crónica de crónicos: de los brotes y de las secuelas en la escoliosis juvenil» es uno de los artículos que forman parte de esta tesis de licenciatura, Crónica de crònics: la construcció cultural de les categories de cronicitat. Tarragona, Facultad de Filosofía y Letras, 1984; fruto de dos años de trabajo de campo sobre un grupo de escolióticos juveniles.

### Características de las enfermedades crónico-degenerativas

Las enfermedades crónico-degenerativas, entre las que se encuentra la EIA — cuya relevancia se ha incrementado de forma drástica en las últimas décadas—, se caracterizan por su larga latencia, su etiología incierta, su curso crónico y su incurabilidad. Ello implica, entre otras cosas, que su atención y manejo tendrán que llevarse a lo largo de años, ocasionando a las personas que las padecen múltiples efectos a escala biológica, emocional, social y laboral; tendrán que realizar readaptaciones, cambios en las actividades cotidianas y asumir nuevos roles e identidades derivados de las incapacidades y/o limitaciones de variable intensidad.

Sus efectos no solo involucran a los sujetos enfermos, sino que también terminan implicando a los integrantes de sus redes sociales cercanas y a múltiples instituciones relacionadas con ellos, como las instituciones sanitarias. Además, su tratamiento dista de ser único y sencillo; por el contrario, y a menudo, se trata de terapéuticas complejas y costosas en donde se emplean varias medidas de forma simultánea y durante el resto de la vida de quienes las padecen (Mercado, 1998).

Desde la biomedicina, los modelos comúnmente empleados para describir la enfermedad han sido el de «curso clínico» y el de «la historia natural de la enfermedad»<sup>3</sup>. Aunque hay diferencias entre estos dos conceptos, tienen en común el hecho de que la enfermedad se concibe como una disfunción o alteración biológica u orgánica, cuyo progreso o evolución sigue una serie de etapas características y previsible, que se pueden tipificar y estandarizar a partir de un conjunto de síntomas, signos y manifestaciones.

Al naturalizar la enfermedad de esta forma se termina asumiendo que el curso de la misma puede ser predecible y controlable con las medidas médicas (Kleinman, 1995)<sup>4</sup>, en forma independiente de las condiciones materiales y sociales que rodean a los individuos. Desde este punto de vista, el diagnóstico,

---

3 Es una antigua concepción que nace con las primeras observaciones clínicas. Fueron Leavell y Clark (1958) quienes la introdujeron en la epidemiología para dar sostén teórico a las prácticas preventivas. Según esta teoría, la enfermedad es un proceso que se inicia en el medio ambiente, antes de que se inicie el proceso patogénico en sí. En esta etapa, denominada prepatogénica, interactúan diversos factores del ambiente, del huésped y del agente. Normalmente, estos factores se encuentran en equilibrio; cuando éste se desestabiliza se produce un estímulo que provoca el inicio de la enfermedad, dando lugar a la etapa o período patogénico. Este período pasa, a su vez, por cuatro etapas: patogénesis temprana (que en las enfermedades infecciosas corresponde al período de incubación), clínica temprana, clínica avanzada y convalecencia.

4 Citado por Francisco Mercado en el texto sobre «los enfermos con diabetes en Guadalajara», la cita se refiere a Kleinman, A. (1995): «The social course of chronic illness: delegitimation, resistance and transformation in North American and Chinese societies». En *Chronic illness. From*

tratamiento y pronóstico se establecen en función del conocimiento médico disponible. El referente fundamental del que parten son las enfermedades agudas.

Esta concepción de los profesionales de la salud se basa en la valoración de una serie de elementos e indicadores orgánicos con el fin de establecer un diagnóstico y pronóstico individual, pero deja de lado la perspectiva de los sujetos enfermos y el conjunto de trastornos o efectos, tales como los emocionales, los sociales y los laborales, ocasionados por la misma enfermedad. Tampoco toma en consideración los efectos o consecuencias sobre los grupos o los miembros de las redes que rodean al enfermo, como su familia o su grupo doméstico.

### Historia natural de la escoliosis versus trayectoria del padecimiento

Desde las ciencias sociales y la antropología aplicadas a la salud se han propuesto, sin embargo, otros conceptos para explicar el conjunto de fenómenos de los que venimos hablando. Así, «conducta o comportamiento ante la enfermedad»<sup>5</sup>, «carrera del enfermo»<sup>6</sup> y «trayectoria del padecimiento», son conceptos que van a ir tomando cuerpo y significados diversos a partir de la década de 1960, sirviendo de guía e inspiración en numerosos trabajos realizados en el área de la salud.

Respecto a la trayectoria del padecimiento, es un concepto empleado en las ciencias sociales desde mediados del siglo pasado para explicar numerosos problemas de salud. Dicho concepto abarca desde las primeras manifestaciones de la enfermedad hasta su control o muerte del individuo. Es un modelo conceptual derivado de la idea de que los trastornos crónicos tienen un curso variable y cambiante a lo largo del tiempo y que, a su vez, puede ser moldeado y manejado (Corbin y Strauss, 1992). Este proceso involucra por lo menos los siguientes componentes:

- Se inicia con la percepción de ciertos cambios en el estado de salud, continúa a lo largo de la vida y tiene una solución positiva o negativa.

---

experience to policy. S. K. Toombs, D. Bernard y R. A. Carson (eds.). Bloomington, Indiana University Press, págs. 176-188.

5 Términos empleados desde la década de los sesenta por diferentes autores (Mechanic, 1962, Rosenstock, 1966; Zola, 1966; Kosa y Roberstson, 1969) fundamentalmente para mostrar como determinados síntomas son percibidos, evaluados y enfrentados por los enfermos a lo largo del tiempo.

6 Término perteneciente a la tradición del interaccionismo social. Goffman lo emplea en sus trabajos para aludir a la carrera moral de los enfermos mentales, destacando los procesos sucesivos de etiquetamiento, profesionales y organizativos, del aprendizaje, y el ajuste y adquisición de nuevas identidades. (Goffman, 1992; Scheff, 1996).

- Las contingencias encontradas por los sujetos tienen algo que no puede ser controlado o manejado totalmente y, en el mejor de los casos, moldeado por los participantes.
- Se basa en la noción de temporalidad; es decir, que los padecimientos varían a lo largo del tiempo y tienen un curso capaz de ser moldeado o manejado.
- Da cuenta de los componentes fisiológicos de la enfermedad pero no se limita a ellos, sino que también involucra otras dimensiones de la vida de los individuos, como son la social, la emocional y la laboral.
- No solo implica al sujeto enfermo sino a otros participantes involucrados en el padecimiento (integrantes de su familia/grupo doméstico, profesionales de la salud, etc.).
- Remite a las acciones llevadas a cabo en los ámbitos hospitalarios, pero también destaca muchas otras que se realizan en el hogar y en el contexto de la vida diaria.
- Es un concepto centrado en la percepción de los sujetos involucrados en la situación y considera el impacto que tiene sobre las mismas personas y la totalidad de respuestas que generan ante el padecimiento.
- Cada padecimiento, de acuerdo con estos autores, tiene una trayectoria única.

### La construcción sociocultural de la escoliosis

Los cuerpos, al igual que las representaciones sobre la salud o la enfermedad, son construidos socialmente. Son domados, domesticados, disciplinados, torturados o liberados, regulados de diferentes modos, en cada tiempo histórico y social. Pero, a su vez, tal como diferentes teóricos y autores sobre antropología del cuerpo han señalado (Esteban, 2004; Le Breton, 1995; Taussig, 1995), esos mismos cuerpos son agentes de transformación y construcción de sus propias respuestas en los procesos de liberación o sometimiento.

A partir del análisis del material biográfico de los sujetos entrevistados, en relación a la escoliosis y sus significados, habría que señalar que existen tres aspectos relevantes que hacen de la escoliosis una problemática que se mueve entre una serie de contrastes o extremos mutuamente interrelacionados:

- la visibilidad versus invisibilidad
- la normalidad versus la patología
- la enfermedad diagnosticada versus enfermedad sentida.

Hablamos de una problemática que se mueve en el terreno de la indefinición entre lo normal y lo patológico, que no llega a tener visibilidad en lo social como enfermedad, en la medida en que las dolencias de espalda apa-

recen como un mal generalizado, lo que ayuda a diluir su importancia, y en la que el padecimiento se lleva por dentro, internamente. Es un huésped que viene a instalarse en el cuerpo y hasta resulta extraño e invisible para el propio adolescente que ha de realizar un proceso de reconocimiento, objetivación y representación de ese «bulto» que va tomando cuerpo en su cuerpo a través de los signos externos que se le van presentando como muestras irrefutables de su existencia.

La construcción social de la imagen corporal y de los significados de la escoliosis viene mediada, en este contexto, tanto por la intervención que desde la biomedicina se realiza para dar visibilidad a la desviación y reducirla, a fin de aproximar la misma a los criterios de normalidad clínica establecidos, como por los procesos de socialización primaria que se llevan a cabo en la familia y que tenderán, contrariamente, y por lo general, a la invisibilización de la deformidad.

Lo que desde la clínica viene determinado por una cuestión fundamentalmente cuantitativa y objetiva que hace referencia a los grados de desviación que presenta el cuerpo físico de una norma, para el entorno social viene determinado y toma relevancia en la medida en que esta deformidad se convierte en amenaza, por su posibilidad de incidir o limitar las expectativas, funciones, roles y tareas que a escala social y cultural van siendo depositadas en la persona de acuerdo a su inscripción social y grupos de pertenencia.

A lo largo de la trayectoria del padecimiento se va a producir una inversión en la situación del sujeto respecto de su problemática. Durante la adolescencia, la desviación severa tiene relevancia y visibilidad a escala clínica pero no la tiene ni para el paciente, que no la siente, ni para el entorno social. Paradójicamente, cuando en la adultez llega a tomar una visibilidad e importancia mayor para el sujeto, para la clínica no tiene entidad.

### Tiempo social y tiempo biológico

Señalaba José Luis García (1988) que la vida social está organizada en la medida en que se estructura sobre un ciclo temporal previsible. Este control social del tiempo nos permite interactuar con los demás, ajustarnos a las instituciones, ocupar un rol dentro de ellas. Distingue el tiempo social del tiempo biológico.

El tiempo social es cíclico, está culturizado y se aprende en el proceso de socialización de cada grupo humano. Las actividades que las personas realizan se ajustan a ritmos determinados —trabajo, sueño, vacaciones, celebraciones— que no dejan de ser construcciones culturales acordes a las actividades que en ellos se realizan. Por su parte, el tiempo «biológico» está también sujeto a determinados ciclos, de mayor o menor duración, que marcan a su vez el tipo de actividades que, como la alimentación o el descanso, se nos imponen. Pero este

tiempo es lineal, en el sentido en que lo recorremos en una sucesión sin retorno hacia la muerte.

No cabe duda, al pensar en uno y otro tiempo, que ambos se determinan mutuamente; lo biológico impone cierto orden a lo social, pero así mismo es alterado y determinado por el orden social que los grupos e individuos establecen, e incluso por influencia directa sobre su naturaleza. Así, se habla del ciclo evolutivo de la vida, que está constituido por una serie de etapas, definidas por la cultura, que el sujeto integra y va experimentando a lo largo del proceso de maduración como persona: la adolescencia, la juventud, la etapa adulta y la entrada en la vejez. Este ciclo evolutivo y sus diferentes etapas constitutivas influyen y condicionan las expectativas (cultural y socialmente definidas) y las perspectivas, puntos de mira que en cada momento vertebran y reordenan una manera determinada de ver el mundo circundante, los aspectos más significativos y las prioridades.

Las enfermedades acontecen como una alteración de ese proceso de adaptación del sujeto a la definición social de su circunstancia temporal. En las enfermedades crónicas se produce una implantación de ciclos temporales —diferentes a los ciclos sociales— en el tiempo biológico lineal.

### Etapas del padecimiento

Según se ha podido constatar a partir de los discursos de las personas con escoliosis, más allá de sus edades, sexo, grados de desviación de las curvas, de haberse sometido a tratamientos conservadores o quirúrgicos y de que esos tratamientos tuviesen un resultado u otro, el proceso que sigue una persona que padece escoliosis pasa por una serie de etapas que van a tener diferentes significados e implicaciones en los proyectos vitales dependiendo del contexto sociocultural y familiar de pertenencia.

#### PRIMERA ETAPA

Así, el estudio desvela que hay un primer periodo, al inicio de la adolescencia, que comprende desde el momento en que se observan los primeros indicios de la desviación, entre los 10 y 14 años de edad, hasta el final del periodo de tratamiento en esta etapa, 18 o 20 años —según los casos—, en el que el sujeto sentirá que desde fuera se le señala y diagnostica una deformidad que no coincide con la percepción que tiene de su situación, pues no la siente ni padece como tal, pero que sin embargo le designa como «enfermo» en la medida en que viene a atentar contra la imagen y estado de aparente normalidad en el que se encontraba hasta ese momento, y que supondrá el inicio de un itinerario

o peregrinaje familiar a través de la institución sanitaria, los especialistas y los recursos alternativos en la búsqueda de explicaciones y de soluciones posibles.

También sentirá en este tiempo que, desde fuera, se le imponen una serie de obligaciones, controles y cárceles para su cuerpo, que limitan sus movimientos y el proceso de reconocimiento del mismo, sin que llegue a recibir explicaciones convincentes que le permitan comprender suficientemente qué es lo que está pasando con su cuerpo, cuál es la causa, de qué depende la evolución y la necesidad de someterse a esos tratamientos cuya agresividad no se corresponde con la sensación de ser un sujeto enfermo y que, sin embargo, están alterando su vida, sus relaciones y, en algunos casos, amenazando los proyectos de futuro.

Así, se podría decir que, en este tiempo, el sujeto estaría en el lugar de la anomalía; la enfermedad se intuye, no se vive ni experimenta salvo por las señales externas. El sentimiento de agresión exterior está presente y también el de culpa —tanto por parte de los padres como por parte del adolescente—, es decir, la idea de que hay algo en su vida que no se ha hecho bien: falta de cuidado, excesos con relación al cuerpo. Por último, la sensación de que el crecimiento, algo que, precisamente, se desea en esta etapa, puede ser negativo en la medida en que puede empeorar la desviación, lo cual supone un dilema.

Es en este periodo cuando se concentra el grueso de los dispositivos que el sistema sanitario despliega para controlar, frenar y reducir la evolución de la desviación, en el que en el ámbito familiar se da una búsqueda activa de medios para resolver el problema y en el que, desde quien padece la problemática, se da una negación, incredulidad y dificultad para asumir el nuevo estado, así como la irrupción de nuevas rutinas en lo cotidiano (controles médicos periódicos, pruebas exploratorias y diagnósticas, mediciones, revisiones radiográficas, rehabilitación, colocación de escayolas, corsés, aparatos de tracción por periodos prolongados, posible cirugía).

## SEGUNDA ETAPA

Pasada la adolescencia, entre los 18 y 20 años de edad, se inicia una segunda etapa, que puede llegar hasta los 30 a 35 años. Lo característico de este periodo es que el sujeto se olvida de la deformidad, pues se acaban los controles médicos y los tratamientos, puede ir tomando las riendas de su vida y el padecimiento pasa a un segundo plano, permaneciendo de manera latente y sin apenas dar sintomatología. Es, por tanto, un periodo de despegue, de liberación de la relación de dependencia y «servidumbre» con respecto a los tratamientos de la espalda, los controles médicos y los corsés. Se da un redescubrimiento de la potencialidad del cuerpo. La sensación es de liberación, reencuentro y reconocimiento del mismo.

Casi es una etapa de la vida en la que parece que el problema ha desaparecido, aunque, de forma latente, persiste como una amenaza agazapada que de vez en cuando da la cara. En los relatos de vida de los entrevistados se asemeja a «la voz de la conciencia» que les recuerda que deberían cuidarse y hacer ejercicios para mantener la musculatura fuerte, no cometer excesos ni someter el cuerpo a esfuerzos y cargas. Pero, la realización de proyectos personales pasa a primer plano, relegando la preocupación por el cuidado de los aspectos físicos y la idea de que, en algún momento, el sujeto perteneció al mundo de los enfermos.

### TERCERA ETAPA

Por último, hay un tercer tiempo, a partir de la madurez, en el que la problemática viene a dar la cara de manera cada vez más evidente, causando molestias, malestar, dolor y limitaciones, presentándose como reagudizaciones en periodos críticos de la vida que obligarán al sujeto a solicitar atención sanitaria. En esta tercera etapa se producirá, por tanto, un nuevo peregrinaje por los servicios sanitarios en busca de soluciones a estas crisis dolorosas o molestias persistentes con las que intenta convivir.

La relación con los servicios sanitarios, en esta etapa, suele ser conflictiva, porque los sujetos sienten que los profesionales no están preparados para afrontar de manera integral y continuada una problemática crónica que no tiene solución, y por lo general no encuentran escucha, consuelo, apoyo o alternativas que les ayuden a sobrellevar su padecimiento.

Según se pudo constatar a través del trabajo de campo, los avances en el campo quirúrgico han hecho que la cirugía en la etapa adulta ya no sea algo extraño e impensable, sino una realidad.

Ahora bien, hay que señalar que la operación en la época de la adolescencia es agresiva, pero se termina incorporando la convivencia con el metal, con la «mochila» (como llaman las personas entrevistadas a esa sensación de peso, de carga que queda en la espalda con la incorporación de las barras de platino), y se va asumiendo la nueva imagen corporal; incluso se vive con entusiasmo y se celebra ese cambio.

Sin embargo, la intervención en la etapa adulta parece resultar mucho más traumática; se da un desajuste que no es solamente físico, sino que alude también al proceso de reconstrucción que la persona deberá realizar sobre una imagen corporal consolidada y asumida, en mayor o menor medida, a lo largo de toda la madurez.

## Influencia del contexto sociocultural en la construcción de la EIA

La trayectoria por las etapas mencionadas no es lineal ni continua; por tanto, cuando hablamos de trayectoria del padecimiento lo hacemos de manera genérica para referirnos al tránsito o recorrido que el sujeto realiza a través de esta problemática, y que se presenta en forma de etapas, que serán diferentes para unos grupos sociales y otros y que, en cualquier caso, no suelen coincidir con las etapas establecidas por la biomedicina en relación a la historia natural de la enfermedad.

En este sentido, los sujetos pertenecientes a clases sociales bajas se ajustan especialmente a la tipología de cuerpo heredado o linaje<sup>1</sup> y dibujan trayectorias de deterioro en la medida en que, para ellos, la escoliosis no deja de ser manifestación y consecuencia de las condiciones de precariedad y adversidad en las que les toca vivir, las cuales supondrán una serie de limitantes a la hora del cuidado, el afrontamiento y los recursos frente a la problemática.

Hablamos de heredar una condición de clase en la que la carencia de soportes, relacionada con la condición social, traerá consigo manifestaciones y molestias en lo físico, que se van agravando en la edad adulta, en la medida en que el acceso al mundo laboral y las condiciones y exigencias del trabajo supongan una nueva fuente de tensión.

También en este modelo se inscriben de manera más generalizada las mujeres de clase baja, cuyo proyecto fundamental es el sostén del grupo doméstico en lo que se refiere a los aspectos más cotidianos y reproductivos, aunque hay que sumar el aporte que realizan también como fuerza de trabajo, que supone, en muchas ocasiones, relegar el propio cuidado por el de los otros.

En contraposición a esta situación, los sujetos pertenecientes a clases medias y altas se aproximan más a la tipología de cuerpo construido<sup>2</sup>, y especialmente al cuerpo del consumo o ciborg<sup>3</sup>. En el caso de las clases medias, la exi-

1 Se refiere a aquella concepción en la que la persona es, en tanto el cuerpo le deja ser, idea de cuerpo como fuerza, cuerpo sufriente, «de aguante», más cercana a una idea holística. Cuerpo dado por naturaleza, desde el cual se asume el trabajo (función paterna) o se asumen los hijos (función materna), funciones productiva y reproductiva, como partes inherentes y como contigüidad de la propia identidad y ser constitutivo de ese cuerpo.

2 El modelo viene de la industrialización, proceso durante el cual los ciclos naturales se verán sustituidos por los ciclos productivos, asociados a la cadena de producción más que a las estaciones. La idea central es que la persona no nace, sino que se hace, que sobre todo es la voluntad de llegar a ser lo que interviene en este proceso de modelación del propio cuerpo.

3 Enmarcado en la sociedad de consumo, el cuerpo es ante todo un ciborg; la persona puede decidir sobre la estética de ese cuerpo, cambiárselo. Cuerpo prótesis, que hasta cierto punto sería como una especie de acentuación, de llevar al límite determinadas tendencias sociales existentes en las actuales formas de vida, pero sobre todo —en el caso que nos ocupa— de desarrollos tecnológico-científicos e instrumentales que convierten en posibles los procesos de transformación de un cuerpo sufriente, tenga la edad que tenga, «haciendo» del cuerpo un objeto maleable y modificable

gencia de reproducir y mantener su posición de clase, cuando no del desarrollo de la pulsión de ascenso social, hacen que en el afán y la voluntad de autorrealización personal la deformidad se convierta casi en un desafío, lo que lleva a menudo a desatender las necesidades del cuerpo. En el caso de las mujeres esto supondrá en la actualidad un doble reto: cumplir con el rol en el ámbito doméstico y familiar, así como en el ámbito social y laboral.

En el modelo cuerpo del consumo o ciborg se inscriben de manera más generalizada los hombres de clase media y alta, en la medida en que el cuerpo se interpreta más bien desde la acción externa, la competencia, el riesgo y el desafío de los límites, o bien desde el desempeño profesional.

### El abordaje terapéutico de la EIA

La biomedicina, en tanto disciplina encargada de la vigilancia y normalización de los cuerpos, ha venido operando a través de diferentes modalidades y/o mecanismos de control y regulación de los procesos de la vida (Foucault, 1986, 1992), entre ellos la domesticación del cuerpo físico con el fin de restituir y corregir la desviación de la norma.

Estas tecnologías de poder han evolucionado desde modelos más disciplinarios y represivos, cuya acción se ejercía de forma individual y fundamentalmente desde fuera —en el caso de la escoliosis mediante la vigilancia continuada, el registro de datos, la imposición de normas de comportamiento sobre el cuerpo y artefactos de coerción de la desviación—, a modelos que ejercen su acción desde dentro, es decir, desde la interiorización del imperativo de la salud y de los códigos hegemónicos sobre el cuerpo saludable y la vida sana.

Existen diferentes lógicas o perspectivas desde las que los profesionales que atienden la escoliosis son socializados durante su formación práctico-clínica que sirven de sustrato a la forma en que afrontan la problemática.

### Abordaje conservador y abordaje intervencionista

En este sentido, desde la biomedicina se puede diferenciar el abordaje conservador y el abordaje intervencionista. Abordajes que suponen la aplicación de tecnologías más o menos cruentas para el control o corrección de la escoliosis y que implicarán que el paciente y la familia se encuentren, en ocasiones, ante la disyuntiva de opciones terapéuticas distintas, e incluso contradictorias, que van a ser presentadas por los distintos profesionales especialistas.

---

a voluntad, algo cada vez menos «necesario» para el trabajo y el enraizamiento de los sujetos, como señalaba Le Breton (1999).

El modelo biomédico desde el que se aborda la escoliosis, al igual que ocurre en otras patologías, sean agudas o crónicas, tiene como eje fundamental en torno al cual gira la planificación de la atención y del tipo de decisiones que se toman en el transcurso del proceso la historia natural de la enfermedad, en este caso de la escoliosis; entendiéndola como una serie de cambios fisiopatológicos que sigue unas etapas previsible, y donde la enfermedad parece primar sobre el sujeto-paciente, cobrando autonomía y considerándose de manera independiente de las condiciones sociales y materiales que rodean a los sujetos; por tanto, de su propia biografía.

La historia «natural» de la enfermedad en la que se basa el modelo resulta monolítica, puesto que uniformiza e impide ver la variabilidad de situaciones y perfiles que se presentan, ya que parecería existir una historia de la enfermedad «natural» ante la cual el sujeto tiene poco que hacer o decidir. Pero, a su vez, es un modelo que fragmenta a la persona en la medida en que las intervenciones sobre ese cuerpo en el que ha tomado territorio la deformidad van a depender de diferentes especialidades, cuyos enfoques difieren. Existe, por tanto, esta contradicción:

- una mirada única y uniforme hacia la alteración basada en la historia natural de la enfermedad, y, sin embargo,
- diferentes miradas para afrontarla de acuerdo con los enfoques desde los que interviene cada especialidad.

Dado que la escoliosis idiopática del adolescente se descubre y diagnostica en una etapa de la vida en la que el adolescente aún no tiene suficiente autonomía sobre su salud, será la familia —y, en su interior, la madre— quien se encargue de la interlocución con los profesionales sanitarios, así como de la gestión del proceso asistencial, a lo largo de esta primera etapa.

La madre y el médico serán los depositarios de las decisiones concernientes a las terapéuticas e intervenciones relativas a la dolencia del adolescente, quien por lo general contemplará estos encuentros y diálogos con nula posibilidad de intervención y capacidad de decisión.

Las narrativas del padecimiento han puesto de manifiesto, por tanto, las dificultades que afrontan los adolescentes para poder hacerse cargo, en esta primera etapa, del itinerario terapéutico de su propio malestar, en la medida en que, salvo por las pruebas radiográficas e informaciones de los médicos, no lo sienten ni padecen como propio, no tienen un lugar central en la interlocución con los profesionales, y estos últimos no han recibido entrenamiento y habilidades para involucrar a los pacientes en el abordaje de la problemática, y en hacerlo de manera diferenciada según las etapas de la vida.

Los recorridos por las trayectorias vitales del padecimiento de los sujetos con escoliosis han servido de base para reflexionar sobre cómo la práctica médica, preparada fundamentalmente para las exigencias y demandas de resolu-

ción de las enfermedades agudas, se ve carente en respuestas, comprometida y desbordada frente a los requerimientos de los problemas de tipo crónico, en la medida en que no se ajustan al marco explicativo de tipo objetivo y tecnológico para el que está preparada. Esta situación acarreará consecuencias, dado que la existencia o no de alternativas y la pertinencia del tipo de intervenciones que se pongan en marcha afecta directamente a la calidad de vida de las personas.

#### Medicalización versus politización de la salud

Según Fassin (1998), para que un problema de salud sea reconocido como una cuestión de salud pública el conjunto de saberes y profesiones que constituyen el espacio institucional en el que éstos desarrollan su praxis debe realizar una doble operación de traducción, de caracterización de dicho problema. Una doble operación que transcurre por dos fases:

- En primer lugar, hay que conseguir que el problema, en este caso la escoliosis, adquiera carta de naturaleza en el lenguaje sanitario, una operación que puede entenderse como una especie de «medicalización» de la vida social y que, en cierto modo, significa desplazar la problemática social al lenguaje sanitario y médico esencialmente individual.
- En segundo lugar, desde la salud pública se debe realizar una segunda operación de traducción dentro ya del espacio sanitario, que consiste en inscribir dicho problema, descrito en el lenguaje sanitario, en el espacio público y no en el terreno de la enfermedad «individual». Esta segunda operación puede denominarse como de «politización» de la salud y, en cierto modo, significa desplazar la problemática sanitaria expresada en un lenguaje de carácter más individual al lenguaje político de carácter más social.

En el caso de la escoliosis idiopática del adolescente, la primera operación de traducción ha supuesto en sí misma una clausura, que ha limitado la visibilidad social del problema, circunscribiendo la atención al ámbito exclusivo de una etapa vital y dejando fuera lo que será la trayectoria del padecimiento del sujeto a lo largo de su existencia. Esta dolencia se diagnostica y trata en la adolescencia, y no deja de ser una etiqueta diagnóstica en el devenir de la vida del sujeto. El lenguaje médico, en este caso, impide la visibilidad de esta problemática, lo que acarrea repercusiones sociales y sanitarias más allá de la adolescencia. Resulta, por tanto, obligatorio reconstruir esta categoría médica para desvelar el alcance de la problemática, como se pone de manifiesto a lo largo de esta investigación.

El conocimiento médico se construye de manera hegemónica, centrando su foco de atención en aquellos procesos y etapas de la vida en los que entiende que es previsible su resolución o cura. La mirada de la medicina va dirigida a los momentos claves en los que se vislumbra la oportunidad de curar o mejorar

los procesos, mientras que aquellos otros procesos o etapas del padecimiento, en los que a lo más que podemos aspirar es a aliviar el dolor, acompañar en el sufrimiento y mejorar la situación apoyando con cuidados paliativos, pierden relevancia e interés para la clínica. El cuidado de la enfermedad crónica no está suficientemente integrado en el modelo biomédico.

A lo largo de todo este trabajo se ha podido constatar que el paciente, en determinados momentos, se siente abandonado por el sistema sanitario, como si éste solo asumiera la atención cuando la enfermedad está en una fase aguda y no hubiese un compromiso con su salud a lo largo de la vida.

Es, así pues, evidente que, al igual que se han ido desarrollando programas de seguimiento en otras patologías crónicas, se deben establecer planes y programas de atención al paciente con escoliosis severa, dirigidos a cuidar y contener las manifestaciones dolorosas, los síntomas y las complicaciones que se presentan en cualquiera de sus etapas a lo largo de toda la vida.

### Bibliografía

- CORBIN, Juliet y STRAUSS, Anselm (1992) «A nursing model for chronic illness management based upon the Trajectory Framework». En WOOG Pierre (Ed.), *The chronic illness trajectory framework: The Corbin and Strauss nursing model*, pp. 9-28. New York: Springer .
- ESTEBAN, M.Luz (2004) *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- FASSIN, Didier (1998) «Politique de corps et gouvernement des villes. La production locale de la santé publique». En *Les figures urbaines de la santé publique*. París: La Decouverte.
- FOUCAULT, Michel (1986) *Vigilar y castigar*. Madrid: Siglo XXI.
- (1992) *Genealogía del racismo*. Buenos Aires: Ed Altamira, p.181.
- GARCÍA, José Luis (1988) «El enfermo crónico» (I). *Jano*, 808, 41.
- GOFFMAN, Erving. [1961] (2001). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, p. 10. Buenos Aires: Amorrortu.
- LE BRETON, David. (1995) *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- MERCADO, Francisco; ROBLES, Leticia; RAMOS, I. y cols. (1998) «La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular de Guadalajara». En MERCADO, Francisco y ROBLES, Leticia (eds.) *Investigación Cualitativa en Salud. Perspectivas desde el Occidente de México*, pág. 223-246. México, DF: Universidad de Guadalajara.
- KLEINMAN, Arthur (1995) «The social course of chronic illness: delegitimation, resistance and transformation in North American and Chinese societies».

- 
- En TOOMBS, S.K.; BERNARD, D. y CARSON, R.A. (eds.)Chronic illness. From experience to policy, pp. 176-188. Bloomington, Indiana University Press.
- SERRA PARÍS, M. (1984) Crònica de crònics: la construcció cultural de les categories de cronicitat. Tesis de licenciatura. Departament d'Antropologia de Cultura de la Facultat de Filosofia i Lletres de Tarragona.
- SERRA PARÍS, M. (1988) «Crónica de crónicos: de los brotes y de las secuelas en la escoliosis juvenil». *Jano*, 808, 83-90.
- TAUSSIG, Michael (1995) *Un gigante en convulsiones; El mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente*. Barcelona: Gedisa.



## NARRATIVAS SOBRE LOS DOLORES DEL PARTO: DISCURSOS BIOMÉDICOS Y EXPERIENCIAS

Patricia Núñez Zamora

Doctoranda de la Universitat Rovira i Virgili, Tarragona  
Las Violetas 2336, departamento 607. Providencia. Santiago de Chile. Chile. C.P.  
7510581  
patricianu@gmail.com

Resumen: Vivimos en una sociedad biomedicalizada donde el dolor, en términos generales, es considerado un fenómeno negativo y evitable. Esto se ve potenciado por la existencia de la tecnología y los medicamentos que prometen dar alivio o incluso eliminar cualquier experiencia de dolor o de sufrimiento. Los dolores de parto también han entrado en la categoría de aquellos males-tares indeseables que deben evitarse, siendo la biomedicina quien ha asumido la hegemonía a la hora de dotar de significado su vivencia. En el presente texto se contrastan los fundamentos sobre los que se basa la Medicina Basada en la Evidencia respecto a los dolores de parto, con algunas experiencias que nos invitan a reflexionar sobre el potencial del cuerpo para resistir y resignificar estos discursos hegemónicos.

Palabras clave: dolor, parto, medicina basada en la evidencia, antropología del nacimiento, cuerpo.

Narratives of pain in childbirth: biomedical discourses and women's experience.

Abstract: We live in a society that regards pain, in general terms, as a negative and avoidable phenomenon. Modern medicine, with its promise to reduce or eliminate many forms of pain and suffering, contributes to this widespread perception. The heavily medicalized experiences of labor and childbirth are included in the category of avoidable pain. In this paper, evidence-based obstetrical medicine is contrasted with some narratives that invites us to reflect on the body's potential for generating meanings that resist the hegemonic discourse of biomedicine.

Key words: pain, childbirth, evidence-based medicine, anthropology of birth, body.

Lo que expongo a continuación son algunas reflexiones en torno al discurso biomédico hegemónico<sup>4</sup>, específicamente lo que plantea la Medicina Basada en la Evidencia sobre los dolores del parto, en contraste con experiencias contadas por mujeres que nos hablan de otras formas de vivir el dolor en el parto, formas que resisten lo planteado desde la biomedicina y que abren nuevas posibilidades para entender la relación entre dolor y sufrimiento en el parto<sup>5</sup>.

### Introducción

Entre una realidad espacio- temporal y otra, los hombres (y mujeres) no sufren del mismo modo ni en el mismo momento (Le Breton, 1999: 134).

Vivimos en una sociedad donde se espera que la tecnología y los medicamentos que existen hagan evitable e innecesario sentir dolor. Desde que se ha hecho posible el alivio, el dolor se vuelve algo inútil, e incluso sospechoso. Como señala Otegui (2000: 241) en su texto «Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento», la biomedicina, en general, concibe el dolor como un signo o síntoma de que hay un problema que hay que reubicar en el cuerpo, darle un nombre y en lo posible medir. Bajo esa lógica, el dolor asociado al parto también ha entrado en la categoría de problema y de malestar que se debe medir, evitar, y es la biomedicina quien ha asumido la hegemonía a la hora de dotar de significado dicha experiencia en el cuerpo.

Como se ha señalado en diversas investigaciones sobre la atención del parto hospitalario, muchas de las prácticas de atención apuntan hacia una alienación de los cuerpos de las mujeres, quienes pasan a ser objeto de una intervención médica, concebida de una manera organicista, protocolarizada y estandarizada que, la mayoría de las veces, no toma en cuenta las diversas formas en que las mujeres pueden abordar y vivir el proceso de parir.

El tratamiento de los «dolores» del parto, con toda la tecnología y farmacología que hoy existe para ello, no hace otra cosa que reafirmar que el dolor es inherente al parto: se da por hecho que el parto duele y se naturaliza una concepción sufriente del proceso. En el caso de los dolores del parto, se asume el castigo divino hacia las mujeres: «Multiplicaré los sufrimientos de tus embarazos; darás a luz a tus hijos con dolor» (Génesis, 3: 16). De este modo se dificulta

4 Se presenta la biomedicina en tanto modelo, pero en el entendido que actualmente, dentro de los profesionales de la salud, pueden convivir distintas miradas sobre este proceso.

5 El presente texto se enmarca dentro de la investigación doctoral que me encuentro realizando sobre narrativas y experiencias en torno al dolor en el contexto de la gestación, el parto y el puerperio en Cataluña, fundamentalmente en Barcelona. El trabajo de campo fue realizado entre los años 2010 y 2011 y al momento de la última revisión de este texto (26 de agosto de 2013) me encuentro en la fase de escritura de la tesis doctoral.

o invisibiliza cualquier posibilidad de vivir la experiencia de otro modo. La visión sufriente y dolorosa del nacimiento está vinculada a la forma de concebir la maternidad en nuestra cultura occidental. Como señala Imaz (2001), en la idea de maternidad conviven el amor y el dolor como elementos constituyentes de la identidad de madre; la mujer pasa a transformarse en madre a través del dolor del parto, y luego el sufrimiento tendrá continuidad en los «sacrificios» que implican la crianza y la relación con los hijos. Roca (1996: 227) explica que este vínculo entre el amor de madre y el dolor está relacionado con una concepción histórica judeocristiana sobre las mujeres, en la cual son concebidas como seres impuros y en pecado debido a su carácter sexual-reproductivo. La maternidad aparecía como la posibilidad de expiación de esa impureza, pero para ello debía ir cargada de dolor y sacrificio cuya forma más concreta era el parto. El dolor/sufrimiento del parto, en este sentido, se significaba como una vivencia necesaria en el paso de mujer a madre.

Esta concepción en la que dolor y sufrimiento aparecen como elementos enlazados ha estado presente en la forma de concebir el proceso de parto dentro del modelo biomédico. Por ejemplo, en el Manual del Residente de Obstetricia y Ginecología (elaborado por la Sociedad Española de Obstetricia y Ginecología), dentro del capítulo dedicado a la analgesia y anestesia durante el embarazo y parto, se afirma: «El trabajo de parto y el parto suelen ser una experiencia temida y dolorosa para casi todas las mujeres. El número cada vez mayor de ellas que se inscribe en los cursos de preparación al parto es un indicador del grado de preocupación que genera el desconocimiento acerca de las molestias que comporta el nacimiento» (Moreno y Costa, 1997: 1301). En este fragmento se da por hecho que el parto es una experiencia dolorosa y temida por las mujeres, quienes además «desconocen» las molestias que conlleva<sup>6</sup>.

La biomedicina identifica el estímulo doloroso como el principal generador de sufrimiento en la experiencia del parto, y esto implica que muchas de las acciones para «mejorar» la calidad de la atención en relación al parto hayan apuntado a resolver la cuestión del «dolor» a través del uso de anestésicos o analgésicos. Muchas veces esto se sintetiza en el ideal compartido socialmente de un parto «corto y sin dolor», que como señala Montes (2012:203) se traduce en la imagen de «una hora corta». En las atenciones hospitalarias, este ideal

---

<sup>6</sup> En las observaciones que he realizado en cursos de educación prenatales (o cursos de preparación al parto, como suelen llamarlos las mujeres) también surge el dolor del parto como uno de los elementos que mayor temor genera (junto con la idea de que algo pueda salir mal para la madre o para el bebé). Esto es reflejo de la idea socialmente compartida de que el dolor es algo inherente al parto y que constituye el principal factor de sufrimiento en la experiencia. Existe la expectativa de que lo que se enseña en estos cursos pueda ayudar a disminuir el dolor, ya sea gracias al aprendizaje de ejercicios físicos, técnicas de respiración/relajación o por contar con la información necesaria para saber en qué momento pedir la anestesia epidural. El dolor-sufrimiento sigue apareciendo como un elemento inherente al parto, indeseable y, en lo posible, a evitar.

está detrás de las intervenciones que se realizan con el objetivo de hacer que el parto vaya más rápido (por ejemplo, con el uso de la oxitocina para acelerar las contracciones o la rotura de membranas), así como en la utilización de anestesia epidural de manera generalizada<sup>7</sup>.

Concebir el dolor como la principal causa del sufrimiento en el parto favorece dos cuestiones que, creemos, son funcionales para el modelo biomédico: por un lado se invisibilizan otros elementos que también pueden incidir en la experiencia completa de bienestar o malestar, como por ejemplo la sensación de alienación, de poco control sobre lo que pasa, de desautorización de la propia experiencia o de invasión de la intimidad. Y por otra parte, acrecienta la dependencia hacia las soluciones (tecnológicas y farmacológicas) que la biomedicina ofrece para dar alivio al dolor, reforzando así la medicalización del proceso.

### La evidencia sobre el dolor del parto

En el Manual de ginecología y obstetricia basado en las nuevas evidencias se explica que «la Medicina Basada en la Evidencia consiste en el uso consciente, explícito y juicioso de las mejores pruebas disponibles en la toma de decisiones sobre la atención integral de cada paciente, con el objetivo de lograr una atención profesional cada vez más segura y eficiente» (Cifuentes, 2009: XXIII). Esto implica integrar la experiencia clínica junto con la evidencia externa que proviene de la investigación sistemática. La Medicina Basada en la Evidencia (MBE) se presenta como una promesa de mayor estandarización, racionalización y homogenización del conocimiento médico y de los cuidados de salud, que merece la pena analizar en cuanto a sus mecanismos de normalización y sus límites (Arriscado, 2006: 8).<sup>8</sup>

<sup>7</sup> En una conversación con una matrona me decía que el problema de los «partos naturales» (en este caso se refería a un parto sin anestesia y sin medicación para acelerar el proceso) es que tardan mucho más y no se sabe a ciencia cierta cuándo terminarán. Por eso ella prefería utilizar siempre oxitocina cuando ve que los partos «van lentos». Uno de los temas con el uso de medicación para inducir y/o acelerar el parto, es que por lo general provocan contracciones muy seguidas e intensas, lo que resulta sumamente difícil tolerar sin el uso de anestesia epidural. Por lo tanto, intervenir en la duración del trabajo de parto generalmente va de la mano del uso de anestesia.

<sup>8</sup> La medicina basada en la evidencia tuvo sus orígenes a mediados del siglo XIX en Francia, en un interesante debate entre los defensores de la medicina como arte (confiar en la intuición y en el sentimiento del médico cuando atiende a una persona) y los que planteaban que debía ser una ciencia basada en hechos observables empíricamente. Esto último fue la base del concepto de MBE que surgió en la Universidad de McMaster, en Canadá, a comienzos de la década de 1990, concepto que recogió también la discusión que se venía haciendo en torno a la falta de fundamento de muchas decisiones médicas y la alta variabilidad existente en las prácticas clínicas, así como algunos planteamientos críticos con la medicina en general (Bedregal y Cornejo, 2005).

Si buscamos qué dice la MBE respecto a los dolores del parto, nos encontramos con que se ha centrado en investigar la eficacia de distintos métodos para dar alivio al dolor, que van desde los farmacológicos como la anestesia epidural o el uso de óxido nítrico inhalado, hasta otros métodos considerados como parte de las medicinas alternativas y complementarias (MAC),<sup>9</sup> muchas veces llamadas «naturales», como son la acupuntura, la hipnosis, la aromaterapia, la reflexología, los masajes o, incluso, se ha analizado el acompañamiento (de una persona significativa y/o de la misma comadrona) como un factor que puede reducir el uso de analgesia.

En la Estrategia de Atención al Parto Normal en el Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Salud y Consumo, 2007), guía elaborada con el propósito de unificar y actualizar los protocolos de atención al parto en España, incorporando un enfoque fisiológico (menos medicalizado) del nacimiento, nos encontramos con recomendaciones elaboradas a partir de la evidencia disponible a la fecha de su elaboración; en cada uno de los temas abordados se presenta primero la evidencia existente y luego las recomendaciones que se desprenden de dicha evidencia. Para el caso del manejo del dolor en el parto, se evalúa la evidencia a partir de la revisión de investigaciones clínicas aleatorias (ICA) y revisiones sistemáticas de Cochrane Database. El análisis de la revisión está hecho en función de dos criterios; la efectividad analgésica/anestésica, y los potenciales riesgos para la madre y el bebé. Bajo esta lógica, se concluye que el método más eficaz para el alivio del dolor es la anestesia epidural, pero que presenta algunos riesgos, mientras que el óxido nítrico no es un analgésico potente pero sí sería más seguro. Respecto a los otros métodos de manejo del dolor analizados, se nos dice que están presentes en las revisiones pero con escasa evidencia que sustente su recomendación.

En este caso, y utilizando el lenguaje de la Medicina Basada en la Evidencia, «las mejores pruebas disponibles para la toma de decisiones» en relación al dolor se construyen sobre las siguientes premisas:

1. El dolor es inherente al parto. Aquí el dolor se entiende como dolor-sufrimiento (noción que en el caso de la vivencia del parto, discutiremos). Frente a esto, la única escapatoria es situarse en un no-sentirlo a través de métodos de mayor eficacia, es decir, la anestesia peridural.

<sup>9</sup> Una de las definiciones más citadas para las MAC es la del National Center of Complementary and Alternative Medicine (NCCAM): «[...] un conjunto diverso de sistemas, prácticas y productos médicos y de atención de la salud que no se consideran actualmente parte de la medicina convencional [...]» (citado en Perdiguero y Tosal, 2007: 149). En esta definición se entiende por convencional a la medicina científica-occidental, principalmente la existente en Estados Unidos, país al cual pertenece la NCCAM. Es interesante mencionar que estas medicinas han tenido un uso creciente justamente en aquellas sociedades donde la medicina científica-occidental se encuentra más desarrollada (op. cit., 149-151). No es de extrañar entonces que métodos de alivio del dolor como la hipnosis o los masajes se encuentren dentro de los estudios analizados por la MBE.

2. El dolor se asume como algo medible<sup>10</sup>.
3. El dolor es negativo y problemático.
4. Y por lo tanto, debe ser evitado.

### Narrativas y experiencias sobre el dolor en el parto

Pero ¿qué nos encontramos en las narraciones? ¿cómo se significan los dolores del parto? ¿qué pasa con la experiencia?

La significación del dolor hecha desde los discursos hegemónicos de la biomedicina tiende a dificultar que sean las propias personas las que signifiquen su experiencia sobre el dolor y el sufrimiento. Pero las narraciones de las mujeres que han tenido la experiencia de un parto, nos advierten sobre la necesidad de considerar diversos significados, y de separar entre la noción de dolor y de sufrimiento. En las indagaciones realizadas hasta ahora se manifiestan distintas experiencias: sufrimiento a causa del dolor, dolor con placer, dolor como expansión, dolor imposible de soportar, dolor como esfuerzo -no sufrimiento-, dolor como sacrificio, dolor como síntoma de que todo va bien, y también la no vivencia de dolor<sup>11</sup>. En estas distintas formas de vivenciar el parto, se están conjugando concepciones del mundo, significados compartidos e itinerarios personales. Como señala Le Bretón: «Entre el estímulo y lo percibido está la trama del individuo como singularidad personal, historia, pertenencia social y cultural» (Le Bretón, 1999: 134).

A continuación se presentarán algunos relatos sobre la experiencia del dolor, a modo de ejemplo de experiencias que abren nuevas posibilidades de entender la vivencia del dolor y el sufrimiento en el parto.

El primer relato que se presenta es el de C<sup>12</sup>. Ella es bailarina. Ha vivido dos partos, el primero en un hospital de Barcelona y el segundo en su casa. Con su primera hija ella quería tener un parto con el mínimo de intervenciones posibles, incluso había pensado tenerlo en casa pero se encontró con mucha resistencia en su entorno, por lo que terminó yendo al hospital. Recuerda esa primera experiencia como una situación invasiva y poco respetuosa:

10 Un ejemplo de ello es el intento por medir su intensidad en el cuestionario de McGill, que ubica al dolor del parto en la zona alta de la escala del dolor, entre el de origen neoplásico (de origen tumoral, maligno, cáncer) y el de la zona de la amputación de un dedo (DATTA, 2001: 75).

11 Esta diversidad de experiencias las encontramos tanto en las entrevistas realizadas, como en distintos relatos presentados en documentales audiovisuales sobre el parto, y otros testimonios encontrados en webs y libros especializados en el nacimiento.

12 Se utilizará una letra para identificar a cada una de las mujeres entrevistadas cuyo relato presentamos, para resguardar su privacidad.

Tu ahí te quedas, en una habitación sin ventana, entonces luego entraban estudiantes, debían hacer un tacto, decías que no. Entonces estabas discutiendo con la gente, en vez de estar pariendo, entonces lo del parto natural<sup>1</sup>... si parías en la hora siguiente perfecto. Pero si eras lenta como yo era, porque yo he sido lenta en los dos partos, han sido partos largos, pues necesitaba calma y no que me presionaran y todo eso. Al final cada dos por tres me estiraban las correas, que era un sufrimiento brutal. Cada dos por tres me venían a hacer un tacto, y yo «no, que me acaban de hacer uno» y claro tu estás ahí, tratando de meterte en otro mundo, en otro tipo de estado que no es el racional... pero hubo un momento en que en vez de meterme, yo lo vi con este parto, en vez de meterme, había tanta cosa, me estresé, como que me distancié de lo que estaba pasando, como que no pude más. Y todo el mundo bah, ahí, ponte ahí... vamos a acelerar esto, estás demorando mucho. No me dejaban hacer lo que debía hacer, entonces al final, pues venga, anestesia.

Cuando C quedó embarazada por segunda vez quiso que ese parto fuera en casa. Para ella la diferencia entre un territorio y otro radicaba fundamentalmente en la posibilidad de “entrar” o “meterse” en el dolor. Ella sentía que el hospital no era un entorno que le permitiera entrar en el estado que ella necesitaba para poder parir, mientras que en la casa el proceso podía ir a su propio ritmo. En este sentido la imagen de “dolor” de la que nos habla C, deja de estar bajo el paradigma del miedo o lo intolerable, para situarse más bien como un fenómeno o sensación corporal (como otras) que es posible atravesar:

Yo no tenía miedo al dolor. Tampoco tuve miedo la otra vez. Era como cuando estas entrenando, lo veía así. Te tienes que meter, te tienes que meter y escuchar lo que hay, estar ahí, escucharte, no estar en otro lado, sino que estar ahí. En ese sentido yo me sentía... creía que eso lo podía hacer y si me sentía tranquila, que no me metían prisa, y que lo podía hacer a mi ritmo, encima que yo soy lenta. Si no me meten prisa y me dejan tiempo, yo podía respirar cada cosa, y estar ahí cada momento, y cada contracción viene y respiras y duele, pero estás adentro del dolor, asumiéndolo. El problema, el horror, es cuando no puedes asumirlo en el momento, ahí es cuando el dolor es súper... no puedes tolerarlo.

Esta forma de comprender y atravesar los dolores de parto conlleva a formas de vivir la experiencia donde el cuerpo y la inmediatez (el «aquí y ahora») tienen el protagonismo. Se trata de narraciones sobre el dolor bastantes fe-

1 El término «parto natural» es usado para referirse a distintas cuestiones. El uso más generalizado que me he encontrado es para indicar que se trata de un parto sin anestesia epidural, pero también he observado que se utiliza para hablar de un «parto vaginal», haya sido con anestesia o no. En otros casos se busca describir la idea de un parto sin intervenciones farmacológicas o tecnológicas biomédicas, no obstante este enfoque implica asumir la idea de que otro tipo de acciones sobre el cuerpo y/o el proceso no serían intervenciones si están bajo la categoría de «naturales» (homeopatía, agua caliente, acupuntura, masajes, entre otros), cuestión que plantea al menos la necesidad de ser discutido con mayor profundidad.

nomenclógicas en su aproximación, y que utilizan metáforas e imágenes para intentar describir una experiencia tan íntima y corporal que se hace difícil de traducir en palabras:

No sé como describirte, era como un dolor...como esa cosa de que suuuuube y baja, entonces vas con ello, y fuuuu, y respiras. Es un dolor que va hacia un sitio que te abre. De que vas pero hay un dolor que también te libera, de que ¡fua! se abre algo, al abrirse hay un alivio muy grande.

Otras veces la traducción en lenguaje de este tipo de experiencias, hace que necesariamente se tome conciencia sobre los significados que generalmente se le dan a las palabras que se utilizan para describir el proceso de parto. Las palabras «contracción» o incluso «dolor» implican asumir ciertas imágenes o significados hegemónicos, que pueden ser desafiados por las experiencias encarnadas, como en los siguientes relatos donde la «contracción» es vivida más bien como un proceso de «apertura» que de constricción:

«Entonces lo siento desde todo el cuerpo, además llego a evocar lo y me aparece una sonrisa, no es una constricción, es una apertura, un fluir, desde toda yo, mas física» (M, respecto a las contracciones en su segundo parto que fue en casa hasta el expulsivo que fue en el hospital). En el caso de A aparece la idea de apertura a través del sonido: «Claro, era el primer parto, entonces eso se tenía que abrir, sabía que iba a pasar. Entonces el dolor de la contracción, yo lo canalizaba a través de sonido. Entonces cuando venía la contracción, en vez de contraerme yo más, canalizaba ese dolor con un “aaaaaaaaaaaa”. Lo pasaba por el sonido de alguna manera. No llegaba a ser un mantra, porque no lo había pensado en que fuese así, simplemente era sacar de alguna manera el dolor. A parte que si contraes el cuerpo, se queda en tu cuerpo».

En el relato de L en torno al parto de su única hija, ella nos habla sobre la palabra «dolor» y como para ella fue importante cambiar la forma de nombrar la sensación que experimentó:

Yo nunca digo dolor en el parto, porque se le llama dolor a tantas cosas, no creo que el dolor del parto sea dolor, no es dolor, es intensidad, es una sensación intensa, es hermosa, porque te ayuda a estar atenta a tu cuerpo, te ayuda a escuchar las sensaciones. Si no fuera tan intenso, no podrías. Es como algo natural que es así por algo. Lo bueno es que las hormonas es increíble como te ayudan, estás en el acto, estás como drogada, estás flotando, no hay que tener ningún miedo. Es el miedo es el que te bloquea la experiencia, no creo que sea el dolor, además es un condicionamiento que tienes, te lo han dicho tanto «que tiene que doler, te tiene que doler, te tiene que doler» todo el mundo te lo dice, pero no es así, pero es que eres tú, darte cuenta que no, que tu tienes el control.

Este proceso de re-significación de «dolor» como «intensidad» implica desmarcarse de la idea más sufriente y dolorosa del parto, para dar paso a una significación más positiva e incluso placentera:

«Es precioso vivir ese proceso con conciencia y el parto con placer, incluso hubo un momento que me acuerdo que me masturbaba, que quería disfrutarlo al máximo, sensaciones increíbles, y no es que yo sea super especial, todas lo somos». Y más adelante L agrega: «Creo que la meditación más profunda de mi vida han sido esos descansos que yo tuve (entre contracciones), son maravillosos. Esos descansos, es perfecta la naturaleza, es parte... no es dolor, porque siempre hay descansos, siempre, hay que saber disfrutar de esos descansos, mucho. Yo creo que es de los momentos que más he disfrutado en mi vida, esos descansos, te dan fuerzas a algo, luego, cuando te viene la contracción tienes que respirar, abrir, cantar te ayuda mucho».

Estas experiencias de bienestar no se condicen para nada con las imágenes que nos llegan desde los discursos dominantes, y que vemos reflejados, además, en las películas, telenovela, o series. Estas narrativas revelan procesos de desaprendizaje de los modelos de parto centrados en el riesgo y el sufrimiento para abrir paso a experiencias positivas, placenteras e incluso de empoderamiento. De este modo, el cuerpo, que generalmente queda en un segundo plano bajo el poder del discurso, puede tener la potencia de reafirmar su presencia a través de los sentidos (Walsh, 2010), y desde ahí resistir la fuerza de los significados para crear nuevas posibilidades.

Antes de terminar este apartado, es importante señalar que con estos ejemplos no pretendo caer en una idealización del «parto natural» o del «parto en casa» y mucho menos decir que los dolores de parto son una experiencia que siempre debiera vivirse en términos positivos. Lo que me interesa es destacar experiencias encarnadas, que hablan de cuerpos creativos y activos que son capaces de resistir discursos hegemónicos y construir nuevas lecturas sobre sí mismos. Los relatos aquí presentados no pretenden ser más que ejemplos de la fuerza creadora del cuerpo.

### Reflexiones finales

En el parto el cuerpo aparece y tiene el protagonismo absoluto de la experiencia. En este proceso, «entrar» o «meterse» en el dolor implica lo que muchas mujeres describen como estados alterados de conciencia («el planeta parto») donde todo el foco está en el cuerpo y el dolor, donde el pensamiento racional, o el estar en el mundo habitual deja de existir, desaparece la noción del tiempo, del espacio, y de los requerimientos concretos del mundo, es un espacio donde emergen con especial fuerza los modos somáticos de atención, una forma de percibir y estar atento desde y con el cuerpo (Csordas, 2002:245). En este esta-

do, cualquier pregunta «racional» es una irrupción ¿cada cuantos minutos tiene las contracciones? ¿conoce los riesgos de este procedimiento? son preguntas que obligan a salir del estado alterado de conciencia y que interrumpen el aquí y ahora corporal descrito. Y si a eso se le suman las intervenciones biomédicas rutinarias es más difícil aún «entrar» al estado descrito que permite asumir el dolor de una forma distinta a lo planteado por los discursos hegemónicos.

En este sentido, el territorio donde ocurre cada parto puede jugar un rol fundamental en la experiencia del dolor porque posibilitan o limitan formas de actuar y de relacionarse en función de las concepciones y significaciones que están presentes respecto al parto. Hay muchos relatos de mujeres que plantean que el sufrimiento de la experiencia estuvo más relacionado con situaciones de alienación que con la presencia o falta de analgesia. Esto nos hace preguntarnos hacia dónde debieran apuntar las políticas de mejora de la calidad de la atención, sobre todo en el contexto actual donde se están haciendo cambios importantes al respecto.

El dolor es, para la biomedicina, un signo o síntoma, generalmente asociado a una situación problemática. Pero en el caso del parto, es un signo que brinda información respecto a qué fase del trabajo de parto está la mujer. La intensidad del dolor que manifiesta la mujer es leída como una señal por las matronas: si las mujeres «dejan de hablar» o entran en el «planeta parto», o el tipo de sonido/gemido que hacen, o la expresión facial de dolor que tienen, todo esto es interpretado como indicadores de cuán avanzado puede estar el proceso y de las acciones que se deben realizar en consecuencia (ingresar a la mujer rápidamente si viene llegando al hospital, realizar un tacto, trasladar a sala de parto, dar curso a la fase de expulsivo, etc.). Pero además de un signo, el dolor es también concebido como uno de los principales factores de sufrimiento que debe ser resuelto a través de la analgesia. No obstante, al escuchar a algunas de las mujeres que han pasado por la experiencia, los relatos son diversos. Las mujeres pueden tener distintas concepciones y vivencias respecto al dolor, algunas muy impregnadas de los discursos dominantes, pero también emergen otras bastantes resistentes a las imágenes hegemónicas.

En este sentido, creemos que cuando hablamos de los dolores del parto, cobra especial relevancia hacer una distinción entre dolor y sufrimiento. Como señala Bayés (2003: 70), el sufrimiento surge de la sensación de amenaza e impotencia frente a determinada situación; las causas del sufrimiento vienen dadas por la percepción de una amenaza importante para la integridad psíquica u orgánica, así como por la sensación de falta de recursos para afrontar dicha situación. Se trata, entonces, de una vivencia subjetiva frente a un estímulo particular. Cabe preguntarse, entonces, qué elementos del territorio hacen que una experiencia pueda ser vivida de una forma u otra. Si tomamos en cuenta lo que plantea Bayés, lo importante sería evitar aquellos elementos que pueden generar sensación de amenaza e impotencia al mismo tiempo. En el caso de las

mujeres que he entrevistado a lo largo de la investigación, dichos elementos aparecen relacionados con la sensación de falta de control sobre el propio cuerpo y las intervenciones que se hacían sobre él, y con el sentimiento de falta de apoyo y confianza en las decisiones. Esto puede hacer que la vivencia completa, incluida la intensidad y forma del dolor, pueda vivirse como una experiencia cargada de sufrimiento o no.

Como hemos visto, el dolor puede ser percibido como una causa de sufrimiento, pero también puede ser resignificado para vivirlo de otra forma. Hoy nos encontramos con discursos desde expertos que intentan resignificar los dolores del parto de otro modo, abriendo la posibilidad a que pueda ser vivido como una experiencia positiva. También esto debe llevarnos a preguntarnos a qué puede estar siendo funcional está revalorización de los dolores del parto, y de qué forma esto puede estar vinculado a cuestiones ideológicas respecto al cuerpo y la salud de las mujeres, así como a la función reproductiva, cuestiones que dejamos planteadas para próximas reflexiones en torno a los cambios que se están produciendo actualmente en la atención del parto dentro de España. Como sea, experiencias como las descritas abren el camino para transformar la imagen sufriente y castigadora del dolor en imágenes que posibiliten otras vivencias.

Acercarse a las narraciones sobre las diversas experiencias nos puede enseñar sobre el potencial que tiene el cuerpo para resistir frente a los discursos dominantes. Pero también nos recuerda que los cuerpos son percibidos desde esos significados compartidos que nos dicen cómo percibir, reconocer u ordenar las sensaciones. Es un juego creativo de ida y vuelta.

### Bibliografía

- ARRISCADO, Joao (2006) «A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas». Manuscrito no publicado. Disponible en: <[http://psicologiasocial.uab.es/events-networks/Texts/03-12-10/A\\_pesquisa.pdf](http://psicologiasocial.uab.es/events-networks/Texts/03-12-10/A_pesquisa.pdf)> Última fecha de acceso: 30-11-2010.
- BEDREGAL, Paula y CORNEJO, Carlos (2005) «El movimiento de la Medicina Basada en la Evidencia: alcances conceptuales y teóricos». *Revista Médica de Chile*, 133: 977-982
- BAYÉS, Ramón (2003) «La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte». *Humanitas, Humanidades Médicas*, 1(1): 67-74
- CIFUENTES, Rodrigo (coord.) (2009) *Ginecología y obstetricia basadas en las nuevas evidencias*. Bogotá: Distribuna Editorial.
- CSORDAS, Thomas (2002) *Body/meaning/Healing*. New York: Palgrave Macmillan.
- DATTA, Sanjay (2001) *Manual de anestesia obstétrica*. Barcelona: Harcourt.

- IMAZ, Elixabete (2001) «Mujeres gestantes, madres en gestación. Metáforas del cuerpo fronterizo». *Política y sociedad*, 36: 97-111.
- La Biblia. Traducción argentina 1990. Versión online del Vaticano. <[http://www.vatican.va/archive/ESL0506/\\_\\_\\_P4.HTM](http://www.vatican.va/archive/ESL0506/___P4.HTM)> (última fecha de acceso: 19/11/2010).
- LE BRETON, David (1999) *Antropología del dolor*. Barcelona: Editorial Seix Barral.
- MINISTERIO DE SALUD Y CONSUMO (2007). *Estrategia de atención al parto normal en el sistema nacional de salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Centro de Publicaciones.
- MONTES, María Jesús (2012). «The medical construction of midwifery. representations and practices in Catalonia, Spain». *Investigación y Educación en Enfermería*, Vol.30(2):198-207.
- MORENO Sánchez, Jordi y COSTA CANALS, Laura. (1997) «Analgésia y anestesia. Fármacos durante el embarazo y parto». En CABRERO Roura, Lluís (coord.) (1997) *Manual del residente de obstetricia y ginecología*. Tomo I. Madrid: Sociedad Española de Obstetricia y Ginecología.
- OTEGUI, Rosario (2000) «Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento». En PERDIGUEROS, Enrique y Comelles, Josep Maria (eds.) *Medicina y Cultura*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- PERDIGUERO, Enrique y TOSAL, Beatriz (2007) «Las medicinas alternativas y complementarias como recurso en los itinerarios terapéuticos de las mujeres». *Feminismo/s.*, 10: 145-162.
- ROCA, Jordi (1996). *De la pureza a la maternidad. La construcción del género femenino en la postguerra española*. Madrid: Ministerio de Educación y Cultura.
- WALSH, Denis J. (2010) «Childbirth embodiment: problematic aspects of current understandings». *Sociology of health & Illness*, Vol. 32(3): 486-501.

## EL DIARIO DEL DOLOR Y LAS VIVENCIAS DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON DOLOR

Wendy Cano

Universidad del País Vasco (UPV/EHU)  
Departamento de Lógica y Filosofía de la Ciencia  
Avenida Tolosa, 70  
20018 Donostia-San Sebastián  
wcano001@ikasle.ehu.es

Resumen: El análisis del testimonio literario de María Luisa Puga (El Diario del Dolor) permitió conocer su convivencia con su enfermedad y su dolor. Sus vivencias se compararon con las narraciones de pacientes mexicanos con dolor crónico. Los resultados evidencian situaciones similares en la convivencia con la enfermedad dentro del servicio de salud público mexicano.

Palabras clave: dolor, literatura, relación médico-paciente, enfermedad, Puga.

Diario del Dolor and the experiences of the disease in patients with pain.

The «Diary of Pain» and illness experience among chronic pain patients

Abstract: The analysis of María Luisa Puga's literary testimony (The Diary of Pain) permits an understanding of how she lived with her illness and the associated pain, personified as Dolor. The results of a comparison of her experience with the narratives of Mexican patients with chronic pain treated through the national health service provide evidence of similar situations.

Key words: pain, literature, doctor-patient relationship, illness, María Luisa Puga.

### Historias de enfermedad

Debido al daño, el dolor genera deseos: el deseo de no estar enfermo, de no sentir dolor, pero sobre todo de ser escuchado, de contar, de expresarse. La enfermedad da otro sentido al tiempo, al presente, al hoy. La espera de los enfermos y sus deseos son una fuente de narraciones que se van generando a través del tiempo durante el desarrollo de su enfermedad, sea cual sea el resultado final. La enfermedad se transforma en un conjunto de deseos y las metáforas utilizadas en las historias son uno de sus síntomas. Arnoldo Kraus (2001) concuerda con Anatole Broyard en que «las historias son anticuerpos contra la enfermedad y el dolor». Anticuerpos que se generan cuando algún daño físico o emocional aparece y rompe con la cotidianidad. Es así que las historias permiten al doliente tener otra mirada, otra narración de las amenazas que sufre durante la enfermedad haciendo que las vivencias transformadas en historias sean un mecanismo de defensa que contrarresten al dolor y la enfermedad.

El trabajo que se analiza a continuación presenta al dolor como elemento base para la creación literaria del *Diario del Dolor* (2004), de María Luisa Puga. En esta investigación, la visión de María Luisa constituyó la guía para enlazar algunas de las percepciones y vivencias de enfermedad extraídas de ejercicios de escritura emocional realizados a seis pacientes con dolor atendidos en instituciones de salud pública mexicanas. La reconstrucción de las vivencias de enfermedad de los pacientes y de Puga permitió identificar fases comunes por las que pasaron estos pacientes durante su enfermedad, destacando las recurrentes narraciones sobre el aparato burocrático y sus peculiaridades, que identifican y caracterizan al sistema de salud en México.

### Los cambios en la cotidianidad

La enfermedad cambia el sentido de la realidad por comprometer no solo el cuerpo del enfermo, sino su historia de vida (Good, 2003). El proceso de eliminación (o no) del dolor sigue un camino que puede iniciarse cuando la persona está o se siente enferma y decide buscar ayuda. Un gran paso que requiere en ocasiones un examen de conciencia para determinar desde cuándo la cotidianidad y la persona misma deja de ser normal para transformarse en otra: «Antes yo no era así y a veces me extraño». Es solo a partir de una actitud reflexiva que el cuerpo se constituye como objeto y se hace presente; son el dolor y los síntomas corporales los que dan visibilidad al cuerpo anteriormente silenciado (Leder, 1984).

Como escritora de tiempo completo María Luisa solía tener en mente miles de historias que al momento de enfermar fueron sustituidas por el dolor: «Porque antes de todo esto, yo siempre traía una novela en la cabeza, rondándome como mosca. La traía, sí, como ahora traigo a Dolor, a manera de aureola». Men-

ciona que invade su espacio y el de su cuerpo: «Es como adquirir una suegra, un niño pariente huérfano, un vecino ruidoso. Ya no se irán. Tiene que ver con uno y es responsabilidad de uno adaptarse». Es entonces cuando toma conciencia de que estará con el dolor, así que decide hacerlo suyo y lo bautiza como Dolor. «Lo que es esta palabrita, dolor, ¿no? Le puse mayúscula y le hablé. Antes no lo nombraba. Estaba ahí de una manera mucho más despiadada —no arquees las cejas, Dolor, porque es cierto—, pero me dejaba hacer muchas cosas».

Como señala Conrad (1987), la experiencia de estar enfermo implica la convivencia con la enfermedad en términos de cotidianidad. Y así lo narran otros pacientes al expresar el sentimiento de cambio en sus vidas; pueden trazar un antes y un después de la enfermedad, como lo que narra una paciente con cáncer: «Comencé a sentir cosas diferentes en mi cuerpo y en mi mente sabía que algo no estaba bien». Mientras que otros refieren un cambio físico visible como indicador de algo nuevo: «Mi cuerpo cambió, antes estaba normal, ahora no. Me adelgacé aparentemente sin motivo, algo había ahí...».

Una vez identificados los cambios en la persona, descubiertos algunos de sus síntomas y de su permanencia, aparece la necesidad de auxiliarse del médico, sobre todo porque el malestar y el dolor superan los límites normales de tolerancia. Este gran paso a dar implica también el reto de entrar en el aparato burocrático del sistema de salud público: «Y si tenía algún tratamiento, el que fuera, me sentía a salvo. Sociedad civil con voz, aunque siempre me estuviera doliendo algo».

### Diagnóstico de la enfermedad

Dentro del consultorio médico el lenguaje que se utiliza para comunicar los males que siente el paciente es crucial para el diagnóstico, el tratamiento y la búsqueda de una cura. Para esto es necesario que el médico sepa escuchar e interpretar esas historias, lo cual en ocasiones no se logra, dado que para los médicos la enfermedad sucede puntualmente en el cuerpo, mientras que para el paciente el cuerpo constituye el fundamento mismo de su subjetividad y de su experiencia en el mundo (Good, 2003). En el caso de María Luisa, el diagnóstico correcto tardó décadas en llegar y cuando llegó ya no había cura: «NADIE, desde 1985, habló de artritis, y mucho menos de cadera. Se habla siempre de columna y en una ocasión de reumas (la humedad de la casa era la explicación)».

La escucha del paciente muchas veces no se realiza a conciencia y el mal diagnóstico hace que las consecuencias sean terribles, tal y como lo expone este hombre: «Comencé con dolores de cabeza, y estómago, tenía fiebre, el médico de urgencias me mandó a casa con un par de aspirinas, no la caja completa, me las tomé pero no me curaron. Al llegar a casa me dormí y cuando desperté habían pasado seis meses, ya después me contaron que el médico se había equivocado en el diagnóstico inicial».

La situación se complica aún más cuando el médico transmite el diagnóstico al paciente. El lenguaje usado por el médico es tan especializado que el paciente, al ver que el médico habla con palabras diferentes a las suyas, no logra identificar ninguna de las causas de su dolor. Entonces llega otro tipo de sufrimiento, que duele de manera diferente al dolor que causa la enfermedad. Los pacientes palpan que el dolor tanto físico como emocional no existe en ese diagnóstico, que no está presente en esa prescripción, y sin embargo confían en que la visita al médico, junto con el medicamento, acabarán con sus dolencias. El uso de términos especializados y exclusivos del ámbito médico hace que el enfermo se sienta excluido de su propia enfermedad. De acuerdo con Good (2003), es esa racionalidad instrumental de la biomedicina la que ha llevado a un empobrecimiento de las prácticas comunicativas cotidianas y a que el médico pierda de vista la atención a los valores y al sufrimiento humano.

María Luisa lo expone así: «29. Explicaciones especializadas. El tejido conjuntivo, dice el doctor con la misma expresión que si dijera ‘una buena digestión’. Lo miro esperando. Se da cuenta y se explaya: ‘La artritis es una de las enfermedades peor nombradas’. Artritis reumatoide [...]. El doctor sigue hablando y yo dejo que sus palabras me rocen como una brisa suave, sin seguirlas porque aunque me gusta su entonación no entiendo nada, pero: ESPONDILITIS ANQUILO-SANTE. ¡Órale! ¡Qué bonito término! ¡Ojalá eso tuviera yo!».

Los términos médicos dificultan que el enfermo encuentre una posible explicación de los cambios que están sufriendo, como esta mujer expone: «Lo que el médico me dijo no se parecía en nada a lo que yo sentía, todo parecía ser poco entendible, la mente se bloquea con tanta información sin sentido».

En otras ocasiones el diagnóstico suele ser directo e incluso cruel: «Sí, simplemente me dijo que tenía cáncer de colon y que me iba a morir pronto, así, fríamente». Otra mujer relata: «mi médico usó palabras rebuscadas, como vio que no entendía nada se desesperó, y dijo que no había cura para mí, que mejor me fuera a casa».

Durante la enfermedad la materialidad del cuerpo se transforma en el núcleo estructurante de la experiencia, configurándose en un punto de incertidumbre que adquiere nuevos sentidos en el proceso de enfermedad (Sontag, 2003). Esta incertidumbre genera en el enfermo una realidad paralela a la que era su propia vida, y con el dolor presente trata de construirse y adaptarse a su nueva realidad, mientras que en otros casos simplemente se destruye cuando no ve en el diagnóstico una posibilidad para mejorar.

El dolor es para el enfermo un signo de que algo no va bien. Desgraciadamente, al llegar al consultorio ese dolor es atendido solamente como un mal físico o mental, biológico o psicosocial, pero nunca como ambos. Esta diferencia de apreciación genera una tensión en la relación médico-paciente, en la que el paciente es estigmatizado como «difícil», «imaginativo», «poco cooperativo» o que simplemente «busca llamar la atención». Por otro lado, el médico es visto

por el paciente como «incompetente» o que no muestra interés en sus enfermos (Jackson, 1994; Eccleston, Williams, Stainton, 1997). Esta situación dificulta y entorpece la posibilidad de un diagnóstico acertado.

Conocer el nombre del mal que aqueja al paciente es un comienzo para asimilar la enfermedad y, o bien luchar contra ella, bien aprender a vivir con ella, o bien simplemente negar su existencia. Este proceso generalmente se vive en compañía de la familia y gente cercana, a quienes la enfermedad también afecta invariablemente.

### La enfermedad en la familia

Gato (su gato), Esteban (su árbol) y Hombre (su pareja) eran la familia de María Luisa. El nuevo miembro que se integra de manera permanente es Dolor (dolor). La aparición de una enfermedad como, en el caso de María Luisa, la artritis reumatoide, puede representar un serio problema tanto en el funcionamiento del núcleo familiar como en su composición, principalmente por la incertidumbre y el miedo que generan, y así lo narra ella: «Dolor, ya te acepté, igual que al miedo, que por ahí anda y está tan hecho a mi vida que resulta invisible. Miedo ya es igual que Gato. Vivimos solos, pero juntos».

La vida en familia cambia; a partir de la enfermedad el mundo se experimenta distinto, produciéndose una «desestructuración del mundo» no solo en la vida del enfermo (Scarry, 1985). Se produce una crisis en la familia por la desorganización que produce en cada uno de sus miembros. La enfermedad y Dolor adquieren un papel protagonista en la vida familiar, pero el contar con su apoyo es imprescindible, como lo expresa María Luisa: «Porque no estoy sola. No estoy nada más con Dolor. Estoy con mi pareja...».

La familia pone en marcha mecanismos de autorregulación para seguir funcionando «normalmente» e ir asimilando los cambios. No obstante, para otras familias la asimilación de la enfermedad es más difícil de afrontar: «De primero fue muy impactante, no sabíamos qué hacer y solo llorábamos, pero después hicimos un frente común, nos unimos, fue lo más bonito».

La expresión de la enfermedad dentro de la familia genera desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros. Esto conlleva un procesamiento de la información relacionada con la enfermedad, a la cual se le añaden valores, costumbres y definiciones tanto del significado de la enfermedad como de las necesidades de la familia para afrontarla. Si bien el dolor puede ser considerado como socialmente disruptivo, sobre todo en términos económicos —como pérdida de productividad, pagos por enfermedad o bien el costo para los sistemas de salud (Osterweis, Kleinman, Mechanic, 1987)—, el dolor implica ante todo ajustes contextuales que se hacen siempre en función de los recursos (materiales y emocionales), tiempo y espacios con los que cada familia cuenta. La creatividad es un elemento importante cuando hay que improvisar,

sobre todo cuando no se tienen los recursos económicos necesarios, como en el caso de esta mujer: «Ni dinero, ni tiempo, si yo ya no trabajaba, no ganaba dinero, sin dinero no había comida, sin comida no había fuerza, sin fuerza no había ánimo, alguien más tuvo que trabajar por mí, ya después fuimos aprendiendo a improvisar usando palos, cajones, frascos..., todo dentro de nuestras posibilidades y gastando lo menos posible».

En el ámbito social, la reintegración del enfermo a sus actividades comunes resulta más difícil por el cansancio, el dolor y el malestar. Toda actividad se ve modificada y es difícil desprenderse del dolor. La triste realidad de muchos pacientes atendidos en instituciones públicas mexicanas es que son personas de escasos recursos, algunas veces con educación básica mínima y dentro del denominado círculo de pobreza o pobreza extrema. El dolor, en estos casos, es más crudo por las condiciones de vida que estas familias llevan, los empleos mal remunerados e injustos que llevan a empeorar la situación de malestar, depresión y estrés continuo. ¿Cómo se encuentra alivio estando en esta situación?

#### La relación médico-paciente y el sistema médico

Idealmente, el médico debe poseer el conocimiento de su práctica médica, por supuesto tener intuición, un buen criterio clínico y tomar decisiones para proponer un tratamiento que considere adecuado. Es decir, debe contar con las habilidades técnicas, el conocimiento científico y el calor humano. Sin embargo, en las instituciones mexicanas los médicos se ven superados por el número de enfermos y los trámites burocráticos interminables.

Las horas que pasan los enfermos y sus acompañantes en las salas de espera los hacen espectadores de las escenas y dinámicas que a diario se desarrollan dentro de los hospitales, tal y como lo manifiesta María Luisa: «Cuántas cosas llevan colgadas esos jóvenes (¿pasantes?) de ambos sexos: estetoscopios, celulares, guantes, mochilas. Con qué orgullo se lucen y es, siente uno, porque se están estrenando en su nueva identidad profesional. Todavía no sienten el cansancio de los médicos con experiencia que saben, de sobra saben, cuántos más enfermos que médicos hay».

Incluso dentro de este espectáculo, el espectador toma un papel más activo y se convierte en transmisor de valiosa información para los «recién llegados», los pacientes con más «experiencia» dentro del sistema son los que mejor guían sobre los trámites, tiempos y responsables. Una mujer así lo cuenta: «una señora que no sabía ni leer ni escribir fue la que mejor me guió y me acompañó durante esos meses en la sala de espera, ella sabía mejor que nadie cómo funcionaba ahí las cosas».

El enfermo es un frágil ser humano, temeroso y esperanzado por una vida mejor. Busca alivio, ayuda y confianza en momentos de máxima vulnerabilidad. Sin embargo, algunos médicos del servicio público mexicano están muy lejos

del ideal médico protector y sanador, e incluso parecieran carecer de rasgos sensibles. Por lo general, el médico y el paciente se enfrentan a la experiencia de enfermar desde diferentes perspectivas específicas muy diferentes entre ellas, por lo que resulta complicado para el médico entender la enfermedad desde el lugar del doliente (Toombs, 1987). María Luisa tuvo la desafortunada experiencia de encontrarse con un médico de visión aséptica, pragmática y neutral de la medicina: «Otro me dijo, no sé si con repulsión o con lástima: “¿Para qué quiere caminar? Los pies le van a doler de todos modos y no va a caminar bien. Además, vea el color de la palma de su mano. Mire la mía, rosadita”. Mi autoestima, Dolor, quedó por los suelos, de manera que contesté: “Es que, doctor, yo soy de sangre azul y usted no”».

La relación médico-paciente y la eficacia del tratamiento guardan estrecha relación con el sentimiento de fe y confianza que el paciente pueda tener hacia el médico. En el caso de María Luisa, como en el de muchos otros pacientes, no fue un contacto directo con un solo médico debido a la rotación e intensivos horarios de consultas que les impiden establecer relaciones de confianza: «A ese doctor no lo he vuelto a ver, pero ya sabes, en Nutrición no tienes doctores, tienes expediente. Solo así existes».

Una mujer relata cómo el expediente se convierte en la persona: «... nunca te sientes escuchada o comprendida, a veces hasta maltratada y sales peor de como entras. Cuando entro a consulta el médico lo que revisa es mi expediente, a mí no me voltea a ver».

Los pacientes se conciben como meros casos, no como individuos con sentimientos merecedores de un trato humano, independientemente de sus circunstancias personales o económicas. Cualquier intento por parte del paciente de contar su sentir es silenciado por los médicos, que se centran en los hechos concretos. Así, los médicos suelen destruir la necesidad del paciente de contar su historia y al mismo tiempo les niegan la posibilidad de atribuir sentido a su experiencia y moldear su vivencia (Kleinman, 1988, Grimberg, 2003). Para el paciente se vuelve evidente, aunque incomprensible, que la enfermedad sean hechos puntuales y no narraciones, sin embargo, es en las salas de espera, donde los pacientes conviven durante largos periodos de tiempo, donde estas narraciones tienen un alcance de restitución y de catarsis, al hablar de sus vivencias y escuchar las de los demás.

Básicamente, el sistema de salud público se convierte en sinónimo de burocracia, donde la escucha por parte del médico está ausente y el factor suerte juega un papel muy importante, tal y como lo cuenta esta mujer: «tuve suerte ese día, solo estuve esperando cuatro horas después de llegar a las cuatro de la mañana para sacar ficha, y más suerte todavía cuando el médico general me canalizó con el especialista».

Desafortunadamente, en México los centros especializados se concentran en la capital del país, por lo que para pacientes que provienen de otras provin-

cias, el acudir a sus citas programadas representa un largo camino lleno de dolor, no solo por la distancia, sino por las difíciles circunstancias que se complican con las cuestiones burocráticas. La burocracia es tan perceptible que también causa dolor. María Luisa debía trasladarse desde el estado de Michoacán a la capital de México, lo que resultaba agotador en todo sentido. Las visitas al Hospital de Nutrición le resultaban un viaje a lo inimaginable: «Al mirar en torno veo que no hay ningún letrero de LLEGADA, solo una flecha que dice sorprendentemente: SEGUIR YENDO».

La entrada a los hospitales resulta como entrar a otra realidad, en donde la transformación de ser humano a número es inminente, además de perder toda capacidad de independencia e iniciativa. Los largos lapsos de tiempo entre una cita y otra hacen que el seguimiento del tratamiento sea inexistente. Así, una mujer relata que: «el médico me canalizó al especialista y me alegré mucho, cuando llegué con la enfermera para que anotara en la computadora mi cita, me dijo que no se me fuera a olvidar porque era para el 18 de enero, justo un año después; ¿de qué me servía la cita así?».

El miedo a la burocracia es un añadido a la lista de dolores mientras se está enfermo. Para enfrentarse a ella hay que llenarse de valor y aprovechar los momentos de fortaleza cuando el dolor no está presente, pero sobre todo hay que ser perseverante. María Luisa también pasó por esta situación: «Así fue como surgió el siguiente paso a dar, pero también mi verdadera identidad: 205836. Titubeante dije: 20 58 36. No, dijo la voz firme: 205 836. Ah, esto debe ser parte del recepcionarse. El protocolo del cual nació Kafka. Y volví a sentir esa sumisión de los primeros días: Como usted diga, señorita».

Pese a la resignación que pueda generarse al estar horas de espera dentro de ese burocrático sistema, aunque sea muy en el fondo, queda dentro de cada paciente, de cada familiar, una esperanza por mínima que parezca de sanar, de volver a la normalidad.

#### Posibilidad de una cura

Sin importar la burocracia y demás inconvenientes de estar enfermo, el hospital se convierte en el lugar donde existe la posibilidad de sanar. Para María Luisa representa una esperanza para acabar con sus dolencias, pero para Dolor representa el hecho de dejar de existir. «Una operación. La sola mención hace que Dolor tense el cuerpo. No el mío, el suyo. Ambos miramos sorprendidos, sin saber hacia dónde estamos mirando, qué es lo que debemos de mirar, qué debemos de sentir [...]».

El significado de la palabra operación no es claro, los términos médicos hacen que siga existiendo un abismo entre el médico y el paciente, no hay explicaciones, solo ideas que el enfermo crea en su mente dependiendo de su contexto y de sus posibilidades, pero en general implica una posibilidad de sanar, como

así relata este hombre: «dijeron que era una cirugía invasiva y que la recuperación sería lenta, no entendí bien a qué se referían, pero si con eso voy a mejorar, pues adelante».

La operación implica por un lado dejar el cuerpo del enfermo en manos de un extraño, y por el otro la posibilidad de sanar. La promesa de una operación es un pequeño triunfo dentro del sistema burocrático, esperar turno para ser intervenida es otro lento paso a dar. María Luisa así lo describe: «Esta espera, la que me está tocando ahora: la operación, no es más que una más, pero es nueva. La misma de siempre, pero nueva. Una espera hecha de otras minúsculas (las colas para pagar, para ser nombrada por el micrófono, para recibir los resultados de los análisis, para poder salirse a la calle a fumar), meros escaloncitos para la gran espera: la operación».

Otra mujer relata que «después de tres meses de espera para ser operada, me llamaron para decirme que el médico se iba de vacaciones, que llamara nuevamente para tramitar una cita, tenía que empezar otra vez».

En el peor de los casos la esperanza de la cura se va diluyendo hasta parecer que nunca llegará; por ejemplo, un hombre tuvo la «ocurrencia» de comparar las opiniones de dos médicos que lo vieron en el mismo hospital: «uno me dijo que el tratamiento era suficiente, otro me dijo que sin la operación no mejoraría, lo único que yo sabía es que yo estaba mal».

Lo más frustrante del sistema médico burocrático es que nunca tienes una explicación y cuanto más tiempo pases dentro, llegas a creer que así son las cosas y que no hay nada por hacer: «Estamos ante la impenetrable cara de la burocracia. Ese rostro está surcado por miles de pasillos numerados (en realidad son cuatro), que te golpean la conciencia cuando la voz en el micrófono dice: Gonzalo Vázquez, pasillo 1; María Gómez, pasillo 3; Silvana Ramos, pasillo 3; Genoveva Ortiz, pasillo 4; Arnulfo Mendoza, pasillo 2. Esa voz va cuadrículando el espacio hasta hacerlo irreconocible. En alguno de esos cuadros estoy yo. Seré yo cuando digan: María Luisa Puga, pasillo (?) y entonces ya no habrá marcha atrás».

La posibilidad de una cura es lo que da ánimo al enfermo para enfrentarse a esa siguiente fase, pero no es fácil; una mujer señala que: «el tratamiento fue tan agresivo que pensé que si no me moría durante la cirugía me moría con el tratamiento, me sentía peor que cuando no tenía medicamento».

La operación de María Luisa no se llevó a cabo, siguió con su «vida normal» ayudada de los artilugios que HOMBRE le había preparado: «Yo lo que defiendo es mi derecho a seguir siendo y haciendo hasta que ya no pueda. Calidad de vida es eso, no dos años de convalecencia». Sin embargo, en una de sus revisiones rutinarias le detectaron una complicación. Lamentablemente la mayoría de los diagnósticos médicos se dan mediante procesos cognitivos automáticos, y algunas veces son correctos, pero cuando el proceso cognitivo falla el diagnóstico final puede ser fatal. Para María Luisa el primer diagnóstico de artritis reumatoi-

de inflamatoria llegó 15 años después, cuando la enfermedad estaba avanzada y 25 años después de la aparición del primer síntoma. Y nuevamente la «mala suerte» hacía que se le detectara un cáncer avanzado en los ganglios y el hígado. Tres semanas después fallecía, el día de Navidad de 2004, en el Hospital de Nutrición de la Ciudad de México.

Desafortunadamente, un mal diagnóstico no es poco frecuente, y de los seis pacientes que participaron en este trabajo, cuatro de ellos tuvieron un primer diagnóstico erróneo, lo que mermó significativamente sus posibilidades de cura. Uno de ellos así lo recuerda: «me diagnosticaron una cefalea, pero no era eso, al final dicen que no saben bien qué fue lo que tuve, pero lo que sí me queda claro ahora es que pasé seis meses inconsciente en cuidados intensivos y otros tres en rehabilitación».

Para los otros dos pacientes, el afortunado diagnóstico de sus enfermedades les permitió tener un tratamiento adecuado y a tiempo que les permitió reincorporarse nuevamente a sus vidas.

«En fin. Así es esto del dolor diario».

#### La narrativa como parte de la cura

María Luisa Puga decía que «para entender la vida hay que ponerla en palabras; la escritura se integra de manera natural en la vida», y es por eso pertinente preguntarse: ¿las letras pueden ayudar al enfermo a sanar?

De manera general, en los sistemas de salud públicos los médicos suelen censurar las narraciones de los pacientes, bloqueando la búsqueda de significado de su enfermedad y la expresión de su sufrimiento (Cortés, 1997), cuando en realidad la relación médico-paciente debería fundarse en un encuentro narrativo. Autores como Kleinman (1988), DelVecchio y Good (1994), Good (2003), y Grimberg (2003) señalan que las narrativas de enfermedad dan sentido a la experiencia del padecimiento y al mismo tiempo le permite al paciente crear un modelo explicativo autorreferencial con un orden lógico-temporal que le permita resignificar su vida. De esta forma, la descripción de algunas enfermedades por quienes las padecen contribuye de una manera más clara a la relación inquebrantable entre literatura y medicina. Es posible que las narraciones literarias en las que se describen diferentes padecimientos puedan enseñar lecciones concretas acerca de la vida de las personas enfermas. Aun si se tratase de literatura de ficción, ésta permitiría a los médicos comprender las implicaciones y fuerza (poder) de su profesión, como en diferentes actos en los que está involucrado el discernimiento ético. Finalmente, el médico no es un ser aislado con conocimiento infinito que solo se comunica con un lenguaje confuso e incomprensible; es también un ser humano que modifica el entorno debido a su práctica médica, y por lo tanto debe ser consciente y responsable de sus acciones.

Las narrativas de los pacientes son fuentes importantes de donde el médico puede extraer piezas claves para dar un diagnóstico y tratamiento acertado. Después de todo, el consultorio médico está lleno de historias y anécdotas, de indescriptibles narraciones que cuenta el paciente y que trazan la línea entre salud y enfermedad. De ahí la importancia de que el médico haga uso de esas narrativas para integrar la subjetividad postergada del enfermo y poder comprender la enfermedad desde su perspectiva (Kleinman, 1988). El médico tiene la difícil tarea de recopilar esas historias y matices corporales, y ayudándose de los datos clínicos, transformar la historia del enfermo en un diagnóstico adecuado para dar tratamiento tanto para el cuerpo como para el alma que narra la historia y también sufre dolor. Las narrativas permiten comprender la enfermedad y sobre todo al enfermo como persona por un camino alternativo al clásico paradigma biomédico.

Si bien las recetas médicas son útiles por las prescripciones farmacológicas que acaban con «el causante» de la enfermedad, las letras pueden contribuir a la terapia del enfermo al ayudarlo a descubrir espacios desconocidos de su enfermedad, lo que no dicen las recetas ni los diagnósticos médicos. Como afirma Kleinman (1988), la tarea fundamental de un médico consiste en la interpretación de las narrativas de enfermedad con las que el paciente expresa sus dolencias. Mediante la narración se cuenta un suceso lleno de significado y firmado por un autor que construye su propia historia de enfermedad (Holmes, 2000), un fenómeno cuya misma producción de la narrativa tiene ya en sí efectos terapéuticos (Roberts, 2000). Es por eso que el *Diario del Dolor* es utilizado por profesionales de la salud en México para hacer llegar un testimonio a otros enfermos con dolor y que sea un aliciente para narrar sus propias vivencias de enfermedad. Los pacientes sienten alivio al saber que su situación no es única y se identifican con las situaciones cotidianas y burocráticas por las que María Luisa también pasó.

Hay que reconocer que las narraciones de María Luisa Puga son de una riqueza indescriptible; como destacada escritora tenía la habilidad de describir detalladamente su relación con el dolor, al cual terminó convirtiendo en un personaje de su vida. Los pacientes que participaron en este estudio de ninguna manera eran escritores profesionales, y en algunos casos cuentan solamente con educación básica y difícilmente escriben. No obstante la dificultad que supone expresar, y más aún escribir, los sentimientos que el dolor les produce, les permite adquirir una visión distinta de sus vivencias de enfermedad. Estos ejercicios son un ejemplo de cómo la escritura emocional autorreflexiva como técnica psicológica de expresión de emociones negativas favorece una reestructuración de los significados negativos de la enfermedad y permite al paciente distanciarse de ellos y percibirlos de una manera diferente (Pennebaker, 1997). Escribir sobre situaciones traumáticas como las producidas por la enfermedad resulta benéfico para la salud emocional del paciente, ya que traduce un suceso

estresante en historias que le permiten tener cambios cognitivos y dar sentido a esa experiencia (Domínguez-Trejo, Olvera, 2005).

Durante el proceso terapéutico la narrativa facilita el cuidado integral de los pacientes, permitiéndoles liberarse y entender su historia al ponerla en perspectiva, para finalmente tomar decisiones sobre el curso de su vida en relación con los problemas ligados al malestar, el dolor y la enfermedad. Tanto las descripciones de María Luisa como la de los otros pacientes que colaboraron en el desarrollo de esta investigación, dan testimonio de las situaciones que suelen ocurrir en el sistema de salud público mexicano. Sus narrativas permiten conocer el contexto en el que se desarrolla su enfermedad y deja ver los problemas de pobreza en que viven, el poco acceso a los sistemas de salud especializados, la ayuda tardía y la probabilidad de un mal diagnóstico, así como la burocracia extrema que tienen que vencer para así posiblemente encontrar una cura. No obstante, lo más importante es que las narraciones de los pacientes dan testimonio y los hacen ser conscientes de su propia historia y de los elementos que los rodean, rechazando el papel pasivo de enfermo que le indican los médicos, las recetas y el sistema de salud (Frank, 1997). El paciente deja de ser un objeto de estudio pasivo y se convierte en un sujeto de cambio, es el protagonista que deja de estar sometido a lo que otras personas dicen o creen sobre la enfermedad y el dolor. Sus narrativas configuran un intento de dar sentido a la experiencia del padecimiento y son una evidencia de lo imperioso que resulta un cambio en el paradigma biomédico basado en la racionalidad instrumental.

#### Bibliografía

- CONRAD, Peter (1987) The experience of illness: recent and new directions. *Research in the Sociology of Health Care*, 6: 1-31.
- CORTÉS, Beatriz (1997) «Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura». *Nueva Antropología*, XVI (52-53): 89-155.
- DELVECCHIO GOOD, Mary-Jo; BRODWIN, Paul E.; GOOD, Byron. J.; KLEINMAN, Arthur (Eds.) (1994) *Pain as human experience: An anthropological perspective*. Los Ángeles: University of California Press.
- DOMÍNGUEZ-TREJO, Benjamín y OLVERA, Yolanda (2005). *Dolor y sufrimiento humano. Técnicas no invasivas para el manejo del dolor crónico*. México: Editorial Trillas.
- ECCLESTON, Chris; WILLIAMS, Amanda C. de C. y Stainton, Wendy R. (1997) Patients' and professionals' understanding of the causes of chronic pain: Blame, responsibility and identity protection. *Social Science and Medicine*, 45(5): 699-709.
- FRANK, Arthur W. (1997) «Enacting illness stories: when, why and what». En NELSON, Hilde Lindemann (comp.) (1997) *Stories and their limits: Narrative approaches to bioethics*. Nueva York y Londres: Routledge.

- GOOD, Byron J. (2003): «La representación narrativa de la enfermedad» En GOOD, Byron J. (2003) *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona: Bellaterra.
- GRIMBERG, Mabel (2003) «Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH». *Cuadernos de Antropología Social*, 17: 79-100.
- HOLMES, Jeremy (2000). «Narrative in psychiatry and psychotherapy: the evidence?» *Medical Humanities*, 26 (2): 92-96.
- JACKSON, Jean (1994) ««After a while no one believes you»: Real and unreal chronic pain». En DELVECCHIO GOOD, Mary-Jo; BRODWIN, Paul E.; GOOD, Byron. J.; KLEINMAN, Arthur (Eds.) (1994) *Pain as human experience: An anthropological perspective*. Los Angeles: University of California Press.
- KLEINMAN, Arthur (1988) *The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- KRAUS, Arnaldo (2001) «Enfermedad y creación». *Los Universitarios*, 7: 42-47.
- LEDER, Drew (1984) «Toward a phenomenology of pain». *Review of Existential Psychology and Psychiatry*, 19: 255-266.
- OSTERWEIS, Marian, KLEINMAN, Arthur, y MECHANIC David (eds.) 1987. *Pain and Disability: Clinical, Behavioral, and Public Policy Perspectives*. Washington, DC: National Academy Press.
- PENNEBAKER, James W. (1997) «Writing about emotional experiences as a therapeutic process». *Psychological Science*, 8(3): 162-166.
- PUGA, María Luisa (2004) *Diario del Dolor*. México: CONACULTA/INBA/Universidad del Claustro de Sor Juana/Alfaguara.
- ROBERTS, Glenn A (2000) «Narrative and severe mental illness: what place do stories have in an evidence-based world?» *Advances in Psychiatric Treatment*, 6: 432-41.
- SCARRY, Elaine (1985) *The body in pain: the making and unmaking of the world*. New York: Oxford University Press.
- SONTAG, Susan (2003) *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.
- TOOMBS, Kay S. (1987) «The meaning of illness: a phenomenological approach to the patient-physician relationship». *Journal of Medicine and Philosophy*, 12(3): 219-240.



## NARRATIVA Y SUFRIMIENTO EN UN TERREIRO DE CANDOMBLÉ EN LISBOA

Luís Silva Pereira

Antropólogo. Profesor asociado en el ISPA – Instituto Universitário  
Rua Jardim do Tabaco, 34, 1149-041 Lisboa  
Investigador del Centro em Rede de Investigação em Antropologia (CRIA)  
igarape@vodafone.pt; lspereira@ispa.pt

Resumen: En el terreiro donde hago trabajo de campo desde 2006 recogí testimonios, de clientes y adeptos, sobre los motivos que les llevaron a recurrir a esa religión, así como los resultados obtenidos. En los relatos emergen la aflicción y el sufrimiento de esas personas, portuguesas en su gran mayoría, así como el modo como se organiza el terreiro para difundir la religión a través de una particular capacidad de asistencia, ayuda y apoyo a los que a ella recurren.

Palabras clave: narrativa, sufrimiento, aflicción, terapéutica, candomblé.

Narrative and Suffering in a Terreiro of Candomblé in Lisbon

Abstract: In the terreiro where I have done fieldwork since 2006, I have collected narratives from clients and adepts about their reasons for turning to candomblé and the results they have obtained. Affliction and suffering emerge in the stories of these individuals, who are mostly Portuguese, as well as the way the terreiro is organized to spread the religion through a particular capacity to provide help and support to those who use it.

Key words: narrative, suffering, affliction, therapeutics, candomblé.

## El sufrimiento y la enfermedad

La enfermedad es entendida en la sociedad occidental como un hecho con aspectos mayoritariamente negativos, que limita las capacidades del ser humano. Se entiende la salud como el buen estado de comunicación del ser humano consigo mismo, con otros seres humanos y con el medio ambiente. La enfermedad y la salud tienden a ser entendidas como opuestas.

Como objeto empírico de investigación, la enfermedad, en términos generales, constituye un tema de fácil abordaje para el antropólogo. Ese tema se aborda, con frecuencia, en el quehacer cotidiano de muchas culturas, y la cuestión de la salud forma parte del saludo más elemental entre personas. En muchas zonas de los países del sur europeo es más fácil escuchar quejas sobre el cuerpo y su deficiente funcionamiento que sobre el placer que proporciona. El tema de conversación no es la salud, de la cual no se habla (como si realmente la salud fuese el silencio de los órganos), el tema es la enfermedad<sup>1</sup>.

El cuerpo se regula socialmente como un instrumento determinante en la producción (de bienes, ideas y personas) y la sociedad establece normas sobre qué hacer con sus deseos y humores, por lo que hay un siempre renovado interés en él si algo impide su normal funcionamiento.

La enfermedad dice cosas respecto a todas las sociedades conocidas y a todas las personas que las integran. Todos estuvimos enfermos alguna vez y sabemos el aislamiento que ello puede acarrear, entre otras razones porque es muy difícil comunicar un dolor físico o un disgusto moral. La piel es el límite entre dos mundos: el del que sufre en la suya propia y el de los otros, solidarios o ajenos, próximos o alejados, pero siempre exteriores al proceso mórbido. La enfermedad, dependiendo de su gravedad y de su carácter reiterativo, constituye un momento relevante en la vida del individuo y puede comprometerla decisivamente, por lo que la soledad a la cual me refiero tiende a asumir aspectos particularmente graves para el enfermo<sup>2</sup>.

La enfermedad es simultáneamente la más íntima e individual de las realidades y un ejemplo concreto de la conexión intelectual entre la percepción individual y el simbolismo social<sup>3</sup>. Cuando analizamos las concepciones de cuerpo, salud o enfermedad de un determinado agrupamiento humano, vemos cómo esas construcciones sociales, colectivas, son determinantes en el sentido que

1 V. Augé 1984, 1985 y 1986. De hecho, cuando escuchamos hablar de «salud» se nos remite a una política de gran ámbito, estatal o estadual, centralizadora (cuando no centralista), que busca planificar cómo asistir médicamente a una población. Cuando escuchamos hablar de «enfermedad» frecuentemente nos encontramos en el terreno de los asistidos, a portada de mano de conocer su teoría sobre la enfermedad y sobre el vasto mundo que la contextualiza y explica.

2 V. Kleinman, 1992; Turner, 1992; Zemleni, 1985.

3 V. Augé, 1984, 1985 y 1986; Sindzingre, 1984; Zemleni, 1985; Fainzang, 1986 y 1989; Le Goff, 1985/1991; Sontag, 1977; Pereira, 1993, 2000 y 2001.

las personas dan a su existencia, a su lugar en el mundo, en su integración en el medio social al que pertenecen<sup>4</sup>.

Si el cuerpo es un símbolo de la sociedad como sugiere Douglas<sup>5</sup>, toda amenaza sobre su forma afecta simbólicamente al lazo social<sup>6</sup>. Los límites del cuerpo esbozan, a su escala, el orden moral y significativo del mundo<sup>7</sup>. Pensar el cuerpo es una forma de pensar el mundo y el lazo social, así que una alteración en el cuerpo individual es una alteración en el mundo<sup>8</sup>.

El dolor, como dice Buytendijk<sup>9</sup>, es dos veces doloroso porque es al mismo tiempo un misterio atormentador. El diagnóstico de un médico, como explicación de lo que sucede, no siempre satisface, porque no explica todo, porque muchas de las preguntas esenciales que el enfermo se hace a sí mismo quedan sin respuesta, como por ejemplo: «¿por qué yo?», «¿por qué esta enfermedad me hace sufrir?».

El simple hecho de poder formular estas cuestiones se debe al entorno social, ya que para que una experiencia dolorosa constituya sufrimiento pleno debe corresponder a una estructura cultural, porque es esta la que confiere al acto de sufrir la forma de una pregunta que se puede expresar y compartir<sup>10</sup>.

La enfermedad es socialmente codificada, funciona como significativo social, ya que es objeto de una interpretación colectiva que se implica en el medio humano que lo experimenta y teoriza<sup>11</sup>. Así, la concepción de enfermedad, los técnicos a los cuales se recurre y los tipos de solidaridad social que desencadena varían de una sociedad a otra, y en una misma sociedad en distintos momentos de su historia.

En ese sentido podemos entender la enfermedad como «metáfora» (Sontag, 1977/1980), ya que, a través de las concepciones de enfermedad, los seres humanos hablan de sus concepciones de sociedad y de sus relaciones sociales. Así que, para hacer una interpretación de la interpretación social de la enfermedad, es indispensable que sea contextualizada por las relaciones del grupo humano respectivo y por las representaciones sociales de esa misma sociedad que la metaforiza<sup>12</sup>.

4 V. Le Breton, 1993, 1995 y 1998; Pereira, 1998 y 2001.

5 Douglas, 1984.

6 Le Breton, 1993.

7 V. Bianquis, Isabelle, Le Breton, David y Méchin; Colette (orgs.) 1997: 164.

8 Le Breton, 1993.

9 V. Le Breton, 1995: 45.

10 V. Illich, 1975/1985; Pereira, 1993: 164.

11 V. Le Goff, 1985/1991.

12 Pereira, 1993: 164.

El sufrimiento, con o sin dolor, se disminuye con tratamientos de varios tipos, con acompañamiento de aquellos que saben de enfermedades y que pueden sanar, y con la atención de los más cercanos. Cuando se moviliza la solidaridad social en torno al enfermo se busca mitigar el dolor, recuperar un elemento del grupo, controlar los límites de un mal que afecta no solo al asistido y consolar a los involucrados, enseñando cómo se deben tratar los enfermos, al mismo tiempo que, tácitamente, se les indica que serán así tratados cuando estén ellos enfermos. Éste es solo uno de los muchos aspectos de la función pedagógica que asume la enfermedad, para los que la sufren y para los que con ella tienen una relación indirecta, es decir, a través del enfermo.

La sociedad se preocupa de la salud de sus integrantes básicamente porque de ello depende su reproducción. En todas las sociedades hay un proceso educativo que permite a los individuos saber identificar señales mínimas enviadas por su cuerpo que les permite categorizar lo sucedido como «enfermedad» y saber a qué individuos, investidos socialmente del poder para hacerlo, deben recurrir para restablecer el estado de salud.

Lo socialmente esperado es que el enfermo que quiere sanar respete el *modus faciendi* de la sociedad a la que pertenece y a la que debe recurrir si quiere recuperar la salud. El proceso de reordenación del microcosmos que es el enfermo impone esa actitud por su parte. El proceso de domesticación de la enfermedad empieza por la domesticación del enfermo.

El trabajo del antropólogo en este terreno consiste en un constante «ir y venir» entre la categorización de la enfermedad y la relación que mantiene con la cosmovisión, los itinerarios terapéuticos privilegiados, el entorno ecológico y la organización social del grupo humano analizado.

### Breve historia de la investigación

Hice observaciones en terreiros<sup>13</sup> de candomblé y tendas de umbanda en Brasil (en las ciudades de Rio de Janeiro, en 1996, y de Macapá, capital del Estado de Amapá, en 2000) y en Portugal (de forma sistemática en Lisboa y en un radio de varias decenas de kilómetros, desde noviembre de 2004).

En las observaciones efectuadas en Portugal buscaba identificar miembros de la comunidad inmigrante brasileña, para entender de qué forma reconstruyen esas religiones, lejos de su lugar de origen, como soporte teórico y práctico de su cotidiano día a día portugués. Me imaginaba que la imposibilidad de disfrutar plenamente del sistema de salud portugués para muchos de los inmigrantes brasileños sin documentos de permanencia en este país los llevaría a buscar

13 Terreiro es la designación del lugar donde se desarrolla la vida cotidiana de la comunidad de creyentes que lo habita y donde se llevan a cabo las ceremonias del candomblé; tenda es su correspondiente en la umbanda, otra religión afro-brasileña.

apoyo en un sistema de pensamiento que les era familiar, próximo y funcional. La sensatez nacida en el gabinete se chocó con la realidad del terreno. En vez de adeptos brasileños me encontré con fieles portugueses, que habían incorporado divinidades africanas (los orixás) y entidades afro-brasileñas (los pretos-velhos, las pombas-giras y los exús).

En plena fase de perplejidad y fascinación decidí quedarme en el terreno y cambiar de objeto de análisis: no sería el modo de vida de parte de la comunidad inmigrante brasileña, sino la organización y funcionalidad de algunos de los terreiros y/o tendas en territorio portugués.

Los pocos brasileños presentes en los cultos referidos ocupaban los lugares más elevados en la jerarquía religiosa, pero también conocí portugueses que lideraban terreiros y tendas. Este fenómeno tiene su origen en las corrientes migratorias de portugueses hacia el Brasil, sobre todo las de los años cincuenta del siglo xx. Al regresar, algunos de ellos, iniciados en Brasil, abrieron su propio templo en Portugal.

El trabajo de investigación ha sido moroso y difícil. Nada se consigue sin la previa aprobación del pai-de-santo (o babalaorixá) o de la mãe-de-santo (o ialorixá), como se designa, comúnmente, en Brasil, pero también en Portugal, al jefe religioso de ambas religiones. No es fácil encontrar un pai-de-santo dispuesto a querer saber qué hace un antropólogo en su terreiro y, después de eso, estar disponible para conversar y facultar el acceso del investigador a los fieles. A pesar de su exagerada prolongación, este es el único camino para obtener la aceptación de la comunidad de fieles y llegar a tener conversaciones provechosas para entender su elección religiosa.

He tenido varios accidentes a lo largo de mi investigación. Uno de ellos fue la «desaparición» de un pai-de-santo, con quien había establecido una relación constante y regular, sustentada en una empatía sólida, desarrollada en conversaciones reiteradas en su casa. La voluntad manifiesta de Pai G., como lo designo, era recibirme y transmitirme el saber sobre varios asuntos relacionados con el candomblé. Entre encuentro y encuentro fue a Brasil y cuando regresó dejó de habitar su casa, su número de teléfono fijo pasó a tener otro titular (el del nuevo arrendatario de la casa) y el de su móvil fue desactivado. Su terreiro al sur de Lisboa dejó de funcionar. Dejé de recibir sus llamadas, invitándome a una sesión o a un nuevo encuentro en su casa. Los fieles con quienes contacté para saber qué pasaba desconocían dónde se encontraba y manifestaban su perplejidad y desilusión por lo sucedido. Al igual que yo, aquellos con quienes hablé no han podido descubrir su paradero; sospechan que está en Portugal, pero sin ligación al candomblé. Pasados tres años lo reencontré y retomamos la conversación sin comentar su «desaparición»: había cambiado clientela, lugar y método de difusión del culto; ahora daba consultas en un despacho situado en una céntrica plaza de Lisboa.

Más búsquedas de locales de culto de las religiones afro-brasileñas, más encuentros y más desencuentros. En una tenda de umbanda, en Lisboa, el que otro antropólogo hubiera desarrollado ahí un trabajo de terreno, favoreció que la mãe-de-santo me aconsejase la lectura de varios textos suyos, multicopiados y disponibles en las instalaciones del templo, así como el libro de mi colega, que también se encontraba a la venta en el local. La mãe-de-santo no quería volver a decir lo que ya había dicho y estaba registrado en palabras escritas, pero al mismo tiempo no quería salir del ámbito del mercado religioso lisboeta, por lo que manifestó su disponibilidad para hablar conmigo en otras ocasiones, pero después de que yo me hubiese documentado sobre lo ya dicho, lo ya escrito, a fin de no tener que volver sobre ello. A pesar de su invitación a conocer un nuevo y más amplio lugar de culto, me pareció agotada y sin ganas reales de repetir la experiencia con un antropólogo en trabajo de investigación, por lo que no insistí en el contacto. Pasados tres años supe que hubo una crisis sobre la continuidad del terreiro, por falta de continuador a la altura y de adeptos.

Siguiendo la pista de estas religiones, en otra tenda de umbanda, igualmente en Lisboa, el problema era, también, la falta de actividad. Pienso que parte de la incomodidad de la mãe-de-santo se relacionaba con el hecho de no existir mucho para enseñar. Era, claramente, un lugar de culto en decadencia: se organizaban pocas giras (o sesiones; menos de una al mes), los adeptos que recurrían a ellas no eran más de una o dos decenas, y eso sucedía en ocasiones especiales, en fechas señaladas o cuando se sacrificaba un animal para obtener alguna ganancia para un fiel. Eran pocas las personas que recurrían a las consultas, la mayoría de ellas moradoras del barrio, actividades que determinaban que el lugar tuviese sus puertas abiertas en algunas horas durante cuatro días de la semana y que estuviesen presentes la mãe-de-santo y su hija carnal, la primera para la consulta de búzios<sup>14</sup> y la segunda para recibir y acompañar los clientes en la sala de espera.

En otro terreiro de candomblé el problema era la poca disponibilidad del pai-de-santo, porque se estaba construyendo un terreiro más grande, a cerca de 50 kilómetros de Lisboa, con mejores condiciones para las actividades religiosas que las disponibles en el terreiro situado a pocos kilómetros de esta ciudad. La construcción tardó más de un año. Los fieles acompañaban al pai-de-santo y la comunidad de creyentes se juntaba en la misma casa que todos iban construyendo.

Después de terminar ese trabajo, el pai-de-santo, que designaré como Pai J., se mostró más disponible y, perdido el contacto con el pai-de-santo «desapa-

14 Los búzios son pequeñas conchas de playa (cawris), usadas como moneda en varias zonas de África, como el golfo de Guinea (v. Abimbola, 1969 y 1975; Bascom, 1969 y 1980/1993; Maupoil, 1981). En la consulta que implica el recurso a estas conchas, se considera que hay una comunicación entre el jefe del culto y las divinidades (orixás) que permite al primero identificar varios aspectos relativos a la vida del que recurre a la consulta (v. Fainzang, 1986, y Favret-Saada, 1977).

recido», mi frecuencia en el terreiro de Pai J. pasó a ser más regular. Esto llevó, en los últimos tres años, a un estrechamiento de las relaciones con él y toda la comunidad de creyentes.

Desde el inicio de mi investigación la intención era conocer las condiciones de implantación de terreiros y tendas, tener una base comparativa que me permitiese entender las relaciones entre ellos y la especificidad de cada uno de ellos, para, después, escoger un terreiro (o tenda) donde desarrollar la investigación, para comprender la teoría y la práctica de los adeptos, conocer los que acuden al culto y recurren a las consultas, buscando evaluar la relevancia de estas religiones en el cotidiano de los ciudadanos residentes en Portugal que las frecuentan.

Así, y después de varios percances, arriba resumidos, desarrollo mi trabajo de campo en el terreiro de Pai J., desde noviembre de 2006, aunque haga algunas observaciones en otros terreiros y tendas, para establecer comparaciones y verificar la libertad que cada uno de ellos tiene de adaptar los principios de esas religiones de acuerdo con la interpretación y la voluntad del pai-de-santo o mãe-de-santo, diferenciándose de los otros y afirmando, cada uno de ellos, su autenticidad y su ligación a la tradición religiosa (dejando claro que los demás no lo hacen de forma tan seria ni tan rigurosa).

#### Narrativa y terapéuticas en un terreiro<sup>15</sup> de candomblé en Lisboa

La memoria de África está presente en ambas religiones. Su actualización se transformó (de modo diverso en ambas<sup>16</sup>) en un factor determinante para la construcción de identidad de varios grupos. Esa memoria, actualizada, ritualizada, reiterada de distintas formas, fortaleció el sentimiento de pertenencia en individuos con una historia de desarraigo impuesto por la fuerza. Es notable como se manifiesta esta fuerza en grupos que vivieron una experiencia traumática. Esas culturas que viven una situación de subalternización por parte de una cultura mayoritaria, que recurre de forma ordenada, sistemática, reiterada, a medios represivos para imponer la sujeción, son denominadas culturas de contraste<sup>17</sup> o de resistencia<sup>18</sup>. Estas religiones se afirmaron, a lo largo de su historia,

15 Lugar donde se desarrolla la vida cotidiana de la comunidad de creyentes que lo habita y donde ocurren las ceremonias del candomblé.

16 La umbanda tiene cerca de un siglo, mientras que la influencia del candomblé es mucho más antigua, y sus raíces profundizan en muchas zonas de ese continente, no solo en el Golfo de Guinea, sino también en los actuales Congo, Angola, etc.

17 V. Cunha, 1986.

18 V. Taussig, 1987/1993.

como importantes factores de aglutinación de esas culturas y piedra fundamental en la construcción de la identidad de los individuos que las integran<sup>19</sup>.

La marginalización a la que estas religiones fueron sujetas (y desde ahora me centro exclusivamente en el candomblé) está relacionada con la esclavitud, el colonialismo y otras formas de violencia sobre sus creyentes. En la actualidad, en el caso de Portugal, la violencia es, sobre todo, simbólica y radica en la ignorancia y en el prejuicio de la sociedad mayoritaria.

El terreiro en el que hice mi trabajo de campo está constituido por un grupo de personas que comparten mucho tiempo de sus vidas, sea con tareas relacionadas con el culto, sea en una convivencia que se refuerza a lo largo de los años de conocimiento mutuo, con verdadero espíritu comunitario. De hecho, aquí, como en otras realidades relativas a terreiros de candomblé, la casa, o *ilê*, es el centro de la familia<sup>20</sup> y puede funcionar como residencia fija para algunos de sus miembros<sup>21</sup>.

La convivencia remite no solo al silencio, la música, el canto, la danza, el sacrificio de animales, a diversas y complejas acciones en los rituales, curativos u otros, sino también para la conversación y la convivencia, más o menos formal, que se desarrolla entre los que comparten la fe en el candomblé.



1. El nuevo terreiro

19 Pereira, 2006.

20 Son corrientes los términos de tratamiento *pai*, *mãe*, *irmão*, que remiten a los parientes consanguíneos, pero también, en el caso del candomblé, para las relaciones que mantienen las personas con los orixás y, a través de ellos, con otras personas.

21 V. Magnani, 1986: 39; Pessoa de Barros, 2003: 29; Pereira, 2006.



2. Comida-convivio. Algunos de los miembros de la comunidad del terreiro.

De hecho, la narrativa asume una particular importancia en las relaciones interpersonales en el terreiro en el que desarrollo la investigación, así como en otros que pude observar. El comentario colectivo —iniciado, permitido e incentivado por el babalaorixá<sup>22</sup>— sirve para probar que el candomblé es poderoso y que aquellos que en él creen son capaces de cambiar su vida. A través de la palabra (con distinta relevancia si es de uno de los creyentes o del babalaorixá, por ejemplo) se reitera el problema que llevó a un determinado individuo a recurrir a esta religión. No hay problemas íntimos, tal y como lo entendemos en nuestra vida cotidiana en el sur de Europa, porque, como dice el babalaorixá, «quien quiere privacidad o secretismo sobre su pasado, es porque todavía no ha cortado con él». A un visitante no acostumbrado a estas prácticas suele parecerle invasora la actitud generalizada en los terreiros de comentar públicamente (en plena sesión, por ejemplo, o en otro contexto) problemas de la vida íntima de creyentes o participantes en ceremonias del candomblé.

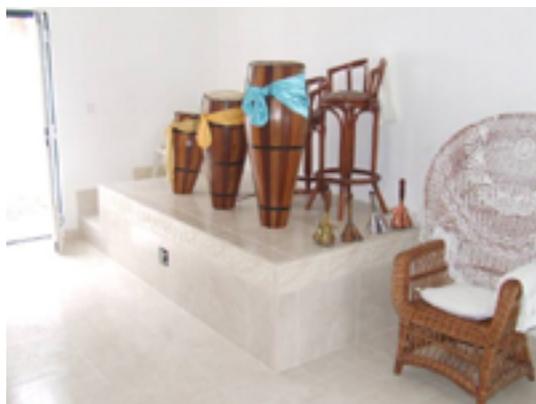
La «colectivización» de asuntos generalmente asumidos como privados tiene implicaciones basadas en aspectos varios que caracterizan esta religión afro-brasileña. Una de esas características es que el candomblé no rechaza a nadie, si el individuo en cuestión está dispuesto a cambiar su comportamiento, a seguir los consejos del babalaorixá (lo que equivale, según la lógica religiosa, a seguir las reglas de conducta propias del candomblé). Otra, la apreciación de que cuanto más complejo sea el problema y más evidente su resolución, más fuerte es la afirmación del poder del candomblé (así lo sienten el individuo directamente involucrado en el problema, frecuentemente sus próximos y, desde

<sup>22</sup> O pai-de-santo, ambas expresiones, en yoruba y en portugués, designan al jefe del culto de un terreiro de candomblé.

luego, los candomblecistas). Finalmente, la convicción de que, con la ayuda del candomblé, la vida del individuo que lo desee —y que lo demuestre en sus acciones— puede cambiar.

El candomblé no existe al margen de la asistencia prestada a todos aquellos que recurren a sus servicios. Esta religión interpreta el mundo, actúa sobre él, lo transforma para defender los intereses de los que recurren a ella<sup>23</sup>, y su cosmovisión incluye saberes médicos, usados para el diagnóstico, tratamiento y cura de varios males que afligen a los humanos<sup>24</sup>.

Siglos después de la migración de los creyentes, y con ellos, del candomblé de África a América, los más de doscientos orixás se ven actualmente reducidos a unas dos decenas. Los orixás representan elementos de la naturaleza, se relacionan entre sí (con frecuencia hay, entre ellos, lazos de parentesco) y con el mundo natural (en el cual se incluyen los humanos), y tienen atributos psicológicos, características, pasiones y actividades diversas<sup>25</sup>.



3. Detalle de la sala de sesiones

La enfermedad, el malestar, el infortunio, el fracaso, son interpretados como resultado de una falta de energía vital, situación que es concomitante con un mal encuadramiento del individuo en su medio. La resolución del problema consiste en el restablecimiento de la sintonía con el mundo natural, con el mundo de los orixás, con el refuerzo de aquella energía, designada como axé.

23 V. Bastide, 1958 y Prandi, 1991.

24 V. Carneiro, 1948; Brelet-Rueff, 1975; Lody, 1987; Dion, 1998.

25 V. Verger, 1957, 1980 y 1981; Verger y Carybé, 1985; Bastide, 1958; Prandi, 1991 y 2001; Augras, 1983.

El trabajo del babalaorixá (apoyado en sus ayudantes, integrantes de la jerarquía del terreiro<sup>26</sup>) consiste en identificar el problema, definir y encadenar una serie de acciones que buscan resolver el problema y devolver el individuo a un reencuentro consigo mismo, con la paz o el bienestar que busca, a través de la resolución de un problema que lo aflige o hace enfermar.

Esto se realiza a través de la canalización del axé, de esa energía vital para el individuo. Para tanto, es necesaria una sintonía entre el individuo y las reglas del candomblé, que son como un espejo en la tierra del mundo de los orixás. Ese trabajo lo inicia y encabeza el babalaorixá.

La interpretación del problema lo hace el babalaorixá. Se inicia, generalmente, con el lanzamiento de los búzios y se profundiza a través de elementos recogidos cuando el babalaorixá está en trance. En el lanzamiento, la naturaleza, el modo de ser estructurante del que recurre a la consulta, así como el problema que lo aflige, son revelados al babalaorixá por los orixás. En el trance, el babalaorixá recoge más información sobre las fuerzas presentes que marcan el tipo de conflicto que existe en la persona que pide ayuda. Los detalles del proceso serán conocidos por los miembros de la comunidad religiosa, porque así lo entiende el babalaorixá, de acuerdo con lo que quieren los orixás.



4. Despacho de consulta de búzios

Una vez definido el problema, verbalizado por la persona directamente interesada en su resolución, por el babalaorixá y por los miembros del terreiro, se pone en movimiento una comunidad de voluntades para que se resuelva. Orientados por el babalaorixá, los miembros ayudan con su música, sus cantos,

<sup>26</sup> El terreiro en el que trabajo existe desde hace 8 años, se constituyó como asociación religiosa hace 7 años y sus cuadros integran, actualmente, a 79 personas, la gran mayoría de las cuales participan activamente en el día a día de la comunidad.

sus palabras y acciones, que buscan restablecer el equilibrio, la reenergización de la persona, retomar la energía, el axé, en el cuerpo, en el espíritu, en la vida de la persona que necesita ayuda. Los trabajos espirituales, como los designan, pueden entonces empezar. A veces, la misma iniciación es necesaria para que la persona sea quien es, realice su naturaleza, y retome —al regresar a lo que es, en sintonía con esa energía— su lugar en el mundo.

A pesar de los medios a los que el babalaorixá acude para saber más sobre el individuo y, así, poder ayudarlo más y mejor, nada se hace sin la interpretación del cuidador de la comunidad del candomblé, use o no las palabras. Es fundamental que el individuo hable, que exponga su problema a través de palabras. Sobre todo, que deje claro si califica como bueno o malo lo que hizo o lo que le pasó, y que manifieste su posición con respecto a si quiere o no cambiar su actitud frente al mundo, para poder cambiar su vida.

Además del sonido que produce su voz, su tono (tan irrepitible como una impresión digital), la postura o actitud del individuo, así cómo la interpretación que él mismo hace de su situación, dejan una sensación única y profunda en el babalaorixá. El conocimiento que este tiene sobre su interlocutor empieza con el primer cambio de miradas, con el estrechar la mano, con el contacto que se establece entre ambos, con lo que se dice y cómo se dice, además de lo que no se dice.

Así, hay una narrativa de los dolores, sufrimientos o aflicciones desde el inicio del contacto, pero la narrativa más sutil, la que no usa palabras, el babalaorixá la sobrentiende entre líneas. Se le considera mejor cuanto más sabe sin que le cuenten. Se cree que lo que los humanos callan, los orixás informan —y lo hacen a través de aquél que mejor relación mantiene con ellos, o sea el babalaorixá. Precisamente, una de las razones que llevó a la mayoría de las personas a mantener o a reiterar el contacto con este terreiro donde hago trabajo de campo desde 2006 es el hecho de que el babalaorixá comentó aspectos de las vidas de varias personas sin que ellas hubiesen dado pistas de entendimiento o interpretación. Esa capacidad de leer una narrativa oculta, enterrada en un silencio que es señal de vergüenza, de timidez, o de dificultad de verbalización (tantas veces determinada por el mismo sufrimiento que la situación causa), resulta decisivo para la fidelidad de la persona que recurre a los servicios del babalaorixá y del terreiro, como comunidad de personas (ya que las ceremonias, las fiestas, los «tratamientos espirituales», involucran a todos los que ayudan en esas tareas). La fuente de este saber es, para los adeptos del candomblé, el mundo de los orixás y un medio privilegiado de acceso al mismo es el babalaorixá —él doctrina, orienta, apoya y sirve de ejemplo. A través de él hablan los orixás, es él quien traduce el orden del mundo. Es con él con quien los afligidos pueden reencontrarse en el mundo, con ellos mismos, y resolver un problema que, tantas veces, asume la forma de enfermedad.



5. Cerimonia de lemanjá

### Apreciaciones finales

A través de la comparación con culturas no occidentales podemos ver cómo, en muchas de ellas, las enfermedades aparecen menos como entidades nosográficas precisas y más como acontecimientos personales que revelan componentes sociales (asumiendo particular importancia, entre estos últimos, cuestiones de orden mágico-religioso)<sup>1</sup>.

La individualización del enfermo, algo común en sociedades alógenas y en sociedades de pequeña escala, formadas por un número reducido de individuos, no es predominante en la sociedad occidental. Aquí, el enfermo sufre un proceso de despersonalización, un aislamiento del contexto social al cual pertenece y un internamiento en instituciones donde el tratamiento es determinado por la enfermedad que sufre y no por la individualidad del enfermo<sup>2</sup>.

El establecimiento y el crecimiento del *candomblé* en Portugal en los últimos 30 años se explica por varios factores, entre ellos la capacidad que tiene para atraer a personas desencantadas, afligidas, discriminadas, en búsqueda de apoyo y de una explicación plausible para el infortunio que padecen.

El Atlántico fue y es testigo, a lo largo de los siglos, de un raro comercio de personas e ideas: esclavos que resistieron a su condición y establecieron, en ambiente hostil y violento, su religión de origen; siglos después, muchas transformaciones después, su religión llega a la tierra europea de donde partieron los comerciantes de aquellos esclavos, para establecerse e imponerse en un terri-

1 V. Pereira, 1993: 167.

2 *Ibidem*.

torio nuevamente hostil. El candomblé es una religión resistente y de resistentes. Ver cómo portugueses que nunca fueron a África o a Brasil rinden culto a entidades africanas, aprenden las danzas, las palabras en yoruba, la técnica del trance y el poder curativo de plantas, actitudes y palabras, es suficiente prueba de esto mismo.

### Bibliografía

- ABIMBOLA, W. (1969) «The Yorubá Conception of Human Personality», Colloque Internationale sur la Notion de Personne en Afrique Noire. Paris: CNRS.
- (1975) *An Exposition of Ifa Literary Corpus*. Ibadan: Oxford University Press, Nigeria.
- AUGÉ, Marc y HERZLICH, Claudine (eds.) (1984) *Le Sens du Mal: Anthropologie, Histoire, Sociologie de la Maladie*. Paris: Ed. des Archives Contemporaines, Ordres Sociaux.
- AUGÉ, Marc (ed.) (1985) «Interpreting Illness», *History and Anthropology*, Vol. 2, Part I. London: Harwood Academic Publishers.
- (1986) «L'Anthropologie de la Maladie», *L'Homme*, nº 97-98. Paris: Éditions de l'EHESS.
- AUGRAS, Monique (1983) *o Duplo e a Metamorfose – A Identidade Mítica em Comunidades Nagô*. Rio de Janeiro: Ed. Vozes.
- BASCOM, William. R. (1969) *Ifa Divination. Communication Between Gods and Men in West Africa*. Bloomington: Indiana University Press.
- (1980/1993) *Sixteen Cowries. Yoruba Divination from Africa to the New World*. Bloomington & Indianapolis: Indiana University Press.
- BASTIDE, Roger (1958/2001) *O Candomblé da Bahia*. São Paulo: Companhia das Letras.
- BRELET-RUEFF, Claudine (1975/1991) *Les Médecines Sacrées*. Paris: Albin Michel.
- CARNEIRO, Edison (1948/1991) *Candomblés da Bahia*. Rio de Janeiro: Ed. Civilização Brasileira.
- CUNHA, M. C. da (1986). «Etnicidade: da Cultura Residual mas Irredutível», *Antropologia do Brasil*. São Paulo: Brasiliense/EDUSP.
- DION, Michel (1998/2002) *Omindarewa: uma Francesa no Candomblé, a Busca de uma outra Verdade*. Rio de Janeiro: Pallas.
- DOUGLAS, Mary (1984) *Purity and Danger. An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*. London: Routledge and Paul.
- FAINZANG, Sylvie (1986) *Maladie, Divination et Reproduction Sociale chez les Bisa du Burkina*. Paris: L'Harmattan.
- (1989) *Pour une Anthropologie de la Maladie en France - un Regard Africainiste*. Paris: Ed. de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.

- BIANQUIS, Isabelle; LE BRETON, David, y MÉCHIN, Colette (orgs.) (1997) Usages Culturels du Corps. Paris: L'Harmattan.
- KLEINMAN, Arthur (1992) «Pain and Resistance: The Delegitimation and Relegitimation of Local Worlds». En DEL VECCHIO, GOOD, BRODWIN, GOOD y KLEINMAN (eds.), Pain as a Human Experience: An Anthropological Perspective. Berkeley: University of California Press.
- ILLICH, Ivan (1975/1985) Nemesi Medica, la Expropiación de la Salud. Barcelona: Barral Editores.
- LE BRETON, David (1993) La Chair à Vif. Usages Médicaux et Mondains du Corps Humain. Paris: Métailié.
- (1995) Anthropologie de la Douleur. Paris: Ed. Métailié.
- (1997) Du Silence. Paris: Ed. Métailié.
- (1998) Les Passions Ordinaires. Anthropologie dès Émotions. Paris: Armand Colin.
- LE GOFF, Jacques (1985/1991) As Doenças têm História. Lisboa: Terramar.
- LODY, Raul (1987) Candomblé – Religião e Resistência Cultural. São Paulo: Editora Ática.
- MAGNANI, José Guilherme Cantor (1986). Umbanda. São Paulo: Editora Ática.
- MAUPOIL, B. (1943) La Géomancie à l'Ancienne Côte des Esclaves. Paris: Trav. Mémoires Institut d'Ethnologie XLII.
- PEREIRA, Luís Silva (1993) «Medicinas Paralelas e Prática Social». Sociologia: Problemas e Práticas, nº14, pp.159 - 175.
- (1998) «O Machitun: um Ritual Curativo Mapuche», Etnográfica, Vol. II (2), pp. 275-297. Lisboa: CEAS.
- (2000) Médico, Xamã ou Ervanária? – Doença e Ritual entre os Mapuche do Sul do Chile. Lisboa: I.S.P.A..
- (2001) «Doença e Cosmvisão entre os Mapuche», Etnográfica. Lisboa: CEAS.
- (2006) «Migração, Resistência e Rituais Terapêuticos – Religiões Afro-Brasileiras em Território Português», Os Urbanitas – Revista de Antropologia Urbana, Ano 3, vol. 3, n. 4. 2006 (<<http://www.aguaforte.com/osurbanitas4/PEREIRA2006.html>>).
- PESSOA DE BARROS, José Flávio (2003). Na Minha Casa. Preces dos Orixás e Ancestrais. Rio de Janeiro: Pallas.
- PRANDI, Reginaldo (1991) Os Candomblés de São Paulo – A Velha Magia na Cidade Nova. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- (2001) Mitologia dos Orixás. São Paulo: Companhia das Letras.
- SINDZINGRE, Nicole (1984) «La Necessité du Sens». En AUGÉ, M., e HERZLICH, C. (eds.) Le Sens du Mal: Anthropologie, Histoire, Sociologie de la Maladie, p. 93-122. Paris: Ed. des Archives Contemporaines, Ordres Sociaux.
- SONTAG, Susan (1977/1980) La Enfermedad y sus Metáforas. Barcelona: Muchnick Ed..

- TAUSSIG, Michael (1987/1993). Xamanismo, Colonialismo e o Homem Selvagem. Um Estudo sobre o Terror e a Cura. São Paulo: Editora Paz e Terra.
- TURNER, Bryan S. (1992) *Regulating Bodies. Essays in Medical Sociology*, Londres, Routledge.
- VERGER, Pierre (1981/1997) *Orixás. Deuses Iorubás na África e no Novo Mundo*. Salvador: Corrupio.
- (1957/2000) *Notas sobre o Culto aos Orixás e Voduns*. São Paulo: EDUSP.
- (1980/2002) *Retratos da Bahia*. Salvador: Corrupio.
- VERGER, Pierre y CARYBÉ (1985/1997) *Lendas Africanas dos Orixás*. Salvador: Corrupio.
- ZEMPLÉNI, Andras (1985) «La Maladie et ses Causes». Paris: *L'Ethnologue*, 96-97, 2-3, 13-43.

## CALEIDOSCOPIOS NARRATIVOS: EXPERIENCIAS, EXPRESIÓN ARTÍSTICA Y ETNOGRAFÍA EN EL ESCENARIO PSICOSOCIAL

Thomas Josué Silva

Profesor doctor en Antropología Social

Artista plástico y crítico de arte

Profesor investigador de la Universidade Federal do Pampa (Brasil)

Líder del Laboratorio Interdisciplinario en Salud Colectiva (CNPQ)

thomasjosuesilva@gmail.com

**Resumo:** Este Trabalho traduz uma experiência etnográfica vivenciada num espaço público, o Atelier de Expressão com usuários de Serviço Público de Saúde Mental na cidade de Novo Hamburgo, sul do Brasil, durante a década de 1990. O estudo destaca a experiência dos usuários deste Serviço de saúde mental com a expressão artística que serviu de base metodológica para a construção de uma etnografia visual denominada de Caleidoscópios Narrativos.

**Resumen:** Este trabajo traduce una experiencia etnográfica vivida en un espacio público, el Atelier de Expresión, con usuarios de un servicio público de salud mental en la ciudad de Novo Hamburgo, sur de Brasil, durante la década de 1990. El estudio destaca la experiencia de los usuarios de este servicio de salud mental con la expresión artística, que sirvió de base metodológica para la construcción de una etnografía visual denominada caleidoscopios narrativos.

**Palabras clave:** experiencia etnográfica y salud mental, arte y salud mental, antropología médica y salud mental.

## Narrative Kaleidoscopes: Experiences, Artistic Expression and Ethnography in Psychosocial Services

**Abstract:** This essay describes an ethnographic experience in a public space, the Atelier of Expression, with users of a public mental health service in the city of Novo Hamburgo, southern Brazil, during the 1990s. This study foregrounds the experience of the users with artistic expression, which served as the methodological basis for the creation of a visual ethnography entitled «Narrative Kaleidoscopes».

**Key words:** ethnographic experience and mental health, mental health and art, medical anthropology and mental health.

### Introducción

Cuando consideramos la cuestión enfermedad-salud mental en el contexto de nuestro estudio cualitativo, colocamos en evidencia lo que las ciencias humanas y sociales, por medio de los estudios etnográficos de la tradición en antropología médica (Good, 2003; Kleinmam, 1988), ha discutido en las últimas décadas, tanto en el contexto académico como en las prácticas de atención en salud mental, es decir: la crítica al modelo biomédico y la necesidad de una investigación interdisciplinar para este campo.

Tal presupuesto evidencia la necesidad de redimensionar la verticalidad del saber biomédico y del campo psi, basados en una racionalidad de causa y efecto, en el síntoma-diagnóstico-tratamiento de la enfermedad, desconsiderando las complejidades de las relaciones humanas que están en la base de cualquier intervención o atención en salud. Como nos dilucida Michel Taussig (1995: 110) al referirse a esta problemática: «Quiero demostrar que cosas como los signos y los síntomas de una enfermedad, tanto como la técnica de la curación, no son 'cosas en sí mismas', no son solo biológicas y físicas, sino que son, también, signos de relaciones sociales disfrazadas como cosas naturales, ocultando sus orígenes en la reciprocidad humana».

La investigación cualitativa en salud mental viene adoptando una posición más comprensiva sobre el sentido que la experiencia salud-enfermedad representa para el sujeto y los grupos sociales, en la interrelación con sus contextos de vida, con sus historias de vida y con sus concepciones y representaciones sobre estas realidades. Este debate puntúa el valor de la vivencia del sujeto con el fenómeno salud-enfermedad, que no puede ser entendido de forma fragmentada, aislada de toda una realidad sociocultural e intersubjetiva. Como nos evidencian los estudios etnográficos de Alves y Rabelo (1999: 14):

La relación de la enfermedad con el ámbito cultural y social es, en cierto sentido, problemática, estructurante de la antropología médica. En el contexto de la presen-

te discusión, ella nos remite a cuestiones del carácter intersubjetivo de toda experiencia y, luego, también del enfermarse y tratarse.

Por lo tanto, la investigación en este campo está influida por una perspectiva hermenéutica atenta a las experiencias de salud-enfermedad de los actores sociales dentro de contextos narrativos propios y situacionales. Esa perspectiva nos lleva a adoptar una postura epistemológica de comprensión de las complejidades encontradas en los contextos de vida de los actores comprometidos en nuestros estudios etnográficos. Una tarea investigadora que requiere una visión interdisciplinaria y una sensibilidad para percibir aquello que está contenido en el mundo de las experiencias<sup>3</sup> de esos actores, a partir de una escucha que interaccione y dialogue para posibilitar el encuentro con sus narrativas de sufrimiento.

Apoyados en esta perspectiva interdisciplinaria, nuestro contacto con el sufrimiento mental en el escenario de la atención psicosocial marcó la necesidad de buscar otros recursos etnometodológicos para facilitar una mayor aproximación con las representaciones de «mundos» de los sujetos de nuestra pesquisa. De esta manera, nuestra mirada etnográfica preconizó la utilización de los recursos de las artes plásticas (diseño, pintura y modelado) como un campo semántico habitado por vivencias sensorio-creativas que revelan estéticas singulares y expresiones artísticas émicas. En este sentido, como aclara Gadamer (1997: 120): «La experiencia estética no es solo una especie de vivencia al lado de otras, sino que representa la forma de ser de la propia vivencia». Como nos narra uno de nuestros informantes en el campo: «El propio diseñador hace su creación, un arte extremo, un arte sensible que busca una innovación dentro de la cultura [...] es la búsqueda por motivación, dentro de la motivación del complejo del propio ser».

Nuestra idea sobre la expresión artística en el escenario de la atención psicosocial tensa y relativiza la institucionalización de un arte clasista, dominante y excluyente que estructuró históricamente lo que llamamos campo artístico con sus normas y reglas específicas de legitimación en el medio cultural, como defiende Pierre Bourdieu (2002: 287). Sin lugar a dudas, estamos confrontándonos con otras formas de vivencias estéticas en nuevos escenarios que necesitan otra mirada, otra fuente de interpretación que el campo teórico de la estética tradicional o de la historia del arte dominante no logra alcanzar.

Creaciones plásticas, experiencias y representaciones, hacen parte de lo que llamamos metafóricamente caleidoscopios narrativos, es decir, el conjunto

3 Cf. Good (2003: 225): «El término 'mundo' tal como lo utilizamos en este análisis pertenece a una larga lista de filósofos y científicos sociales fenomenológicamente orientados, desde Husserl, Merleau-Ponty y Sartre hasta Nelson Goodman; y de William James a Alfred Schütz y a varios sociólogos y antropólogos contemporáneos».

de narrativas que envuelven tanto el discurso verbal como las creaciones plásticas producidas por nuestros informantes en la construcción de la etnografía. Puesto que un caleidoscopio es construido por inúmeros fragmentos iconográficos, un mosaico de pequeñas formas llenas de color que juntas forman un todo, una figura única, una síntesis.

De esta forma, el caleidoscopio nos sirve como una metáfora etnográfica concebida a partir de la aproximación de narrativas visuales —pinturas, dibujos y modelados— creadas por los propios actores de nuestra investigación, asociado a las declaraciones verbales. Esto posibilita al investigador una «escucha visual activa», donde se establezca más que nunca una relación social, una horizontalidad, una aproximación mayor con el mundo de las experiencias de los investigados a partir de un proceso de interacción mediado por la creación plástica, produciendo así un trayecto etnográfico donde los actores involucrados son parte activa del proceso de hacer etnografía.

Nuestra vivencia de campo nos aproxima de una perspectiva etnográfica discutida por Eva Marxen (2009: 14) en sus estudios acerca «de la etnografía desde el arte» en el escenario de la salud mental. La autora destaca el uso de la expresión artística producida por el informante como base para una «etnografía visual activa» que, según la autora, repercute en una escucha no verticalizada de la investigación etnográfica; por el contrario:

[...] se parte de la concepción del arte —sea en forma de documental, película, fotografía, intervenciones artísticas, collage, trabajo gráfico, pintura, trabajo tridimensional— como una técnica etnográfica en la cual los antes denominados 'objetos de estudio' se pueden incluir en el proceso para que se conviertan en sujetos activos y protagonistas de la investigación. De esta manera, se consigue la abolición no sólo del término 'objeto de estudio', sino también del concepto: además, la etnografía se transforma en una relación social a través del arte.

Por fin, este método de construcción etnográfico-visual nos lleva a la aprehensión de lo que llamamos caleidoscopio narrativo. Una categoría de análisis etnográfico que emerge de la interacción en el campo de la atención psicosocial como resultado del uso de las expresiones artísticas creadas por los informantes —las iconografías— asociadas a sus discursos verbales. Pensamos que el éxito de esta reflexividad etnográfico-visual que denominamos Caleidoscopios Narrativos solo puede entenderse mediante la promoción de una «escucha visual activa» compartida —entre el investigador y los sujetos investigados— que posibilite la investigación en salud mental. Esta es la perspectiva que originó este trabajo de investigación. El espacio fue el Atelier de Expresión, donde nació este proyecto, y el encuentro con las narrativas de personas que lucharon contra procesos de estigmatización y que nos sorprendieron por su fuerza expresiva.

El territorio del Atelier de Expresión: encuentros  
con las caleidoscopias narrativas de los usuarios  
del servicio de salud mental de Novo Hamburgo

El Atelier de Expresión (ATE) fue creado en el año 1991 y pertenecía al Proyecto de Rehabilitación Psicosocial del Servicio Municipal de Salud Mental (SMSM) de la ciudad de Novo Hamburgo<sup>4</sup>, también subsidiado por la Secretaría de Salud de este municipio. Sus actividades funcionaban en conjunto en el Atelier Libre de Arte de la ciudad de Novo Hamburgo, local que era destinado a la difusión de la enseñanza del arte y un espacio de convivencia con artistas y profesores de arte de la comunidad. De esta forma, el proyecto del ATE fue concebido estratégicamente como un territorio vinculado a un espacio comunitario artístico-cultural, un atelier de arte público: el Atelier Libre de la ciudad de Novo Hamburgo, lugar no identificado con el espacio clínico o con una preocupación con el tratamiento o con la rehabilitación, aunque comenzara en aquel momento a recibir usuarios del Servicio Municipal de Salud Mental (SMSM).

En este punto podemos adoptar la idea de Rotelli (1990) acerca de una territorialidad «descontaminada», un lugar que creó oportunidades para nuevas formas de escucha social que disolvieran las dimensiones psicopatológicas y nosológicas. Esto es: generó una nueva perspectiva de escucha diferenciada de la propia de la clínica tradicional que articula los contextos de atención psiquiátrica; un territorio distante de las marcas de la enfermedad, del tratamiento psiquiátrico, distante del lugar donde la voz del usuario es solamente escuchada a partir de una narrativa contaminada, es decir, que refleja únicamente un estado de desorden mental o un síntoma patológico.

El trabajo desarrollado en el ATE proporcionó, de hecho, un encuentro con narrativas de sujetos con sufrimiento mental que, mediante la creación plástica y artística, relataron sus representaciones del mundo, así como sus contextos biográficos y subjetivos<sup>5</sup>, como expresan las creaciones visuales de una de nuestras informantes, que, a partir de letrismos estilizados, construye composiciones plásticas abstractas. Se trata de María, que en la época en que frecuentaba el ATE tenía 21 años, y presentaba una biografía marcada por estigmas sufridos en la escuela en el período de su infancia. María narra: «yo quería leer y escribir... pero no pude... yo sufría mucho allá en la escuela. Yo era rechazada por la maestra, por mis compañeros... yo quería mucho haber podido seguir en la escuela.»

Es importante también destacar que el ATE, como el Servicio Municipal de Salud Mental de Novo Hamburgo, están coyunturalmente situados en un mo-

4 Ciudad localizada en la Región Metropolitana del Estado de Rio Grande do Sul, Región Sur de Brasil. Esta ciudad fue fundada por inmigrantes alemanes durante el siglo XIX.

5 Esta cuestión será mejor detallada en el caso de Pedro, uno de los usuarios del ATE.

mento político-sanitario peculiar en el campo de la salud mental en la época posterior a la dictadura militar en el Brasil. En esta coyuntura histórica empezaba la implantación de centros comunitarios en salud mental, ateliers de rehabilitación psicosocial, casas de abrigo para personas en situación de sufrimiento mental, en fin, dábamos marcha al proceso de la llamada Reforma Psiquiátrica Brasileña, que en este momento disfrutaba de una efervescencia particular, cuyo foco se centralizaba en la crítica al modelo manicomial de tratamiento y a los aspectos ideológicos de la institución psiquiátrica (Vasconcelos, 2000; Amaranthe, 2007).

El Atelier de Expresión, por lo tanto, se insiere en este movimiento de cambios del sector y de la búsqueda de alternativas comunitarias de atención y de promoción de la salud mental por medio del recurso de la expresión artística de sujetos marcados por procesos de institucionalización y de estigmas profundos en el campo psicosocial. Así, el Atelier de Expresión se convirtió en una territorialidad donde se privilegiaba el rescate de la subjetividad y de la expresión creativa de sujetos marcados por el sufrimiento mental en el proceso de sus existencias.

Nuestro encuentro, por lo tanto, con las narrativas de los frequentadores del ATE posibilitó un estudio etnográfico basado en la expresión artística y su interfaz con el sufrimiento mental, vivida en una territorialidad no clínica. Esta vivencia de campo nos demostró la necesidad de constituir nuevos caminos etnometodológicos en el campo de la atención a la salud mental, apoyados en la promoción de nuevas formas de escucha social de base transpatológica, o sea, más allá de un enfoque nosológico centralizado en la enfermedad y en el síntoma que reducen al sujeto a una identidad de mero «enfermo». En este sentido, el trabajo desarrollado en el ATE marcó una identidad con la desinstitucionalización psiquiátrica (Basaglia, 2005; Rotelli, 1990), por colocar en evidencia la persona con su historia de vida y con su narrativa propia, independientemente de su nosología, en un territorio descontaminado de la perspectiva unidimensional de lo psicopatológico.

De esta manera, tomamos como punto de partida la reflexión crítica sobre la discusión científica preconizada por el campo psi y biomédico, que no consiguen alcanzar de forma satisfactoria e integral las complejidades subjetivas que la experiencia de la enfermedad y de la salud engendran en los distintos contextos culturales y en la vivencia inmanente del sujeto que sufre, como destaca François Laplantine (1999: 16) en sus estudios sobre antropología de la enfermedad. El autor defiende:

La evidencia de la que parto —y que me ha comprometido vivamente en la realización de esta investigación— es que, cuando se habla de etiología en nuestra sociedad, casi siempre se considera con exclusividad sólo la etiología científica de la medicina contemporánea y prácticamente nunca la etiología subjetiva —pero simultáneamente social— que es la de los propios enfermos.

Partiendo de las reflexiones suscitadas por Laplantine, podemos destacar otro aspecto importante del ATE; la marca de una territorialidad que posibilitó la interacción con las representaciones de mundo y la dimensión subjetiva de la experiencia artística, la narrativa verbal y la construcción de una «escucha visual activa» en el campo de la atención en salud mental. Tales representaciones se vuelven visibles por medio de los trayectos biográficos de uno de nuestros informantes, que relata sobre sus vivencias en instituciones psiquiátricas y su relación con la propia enfermedad y el entorno social; un caso que vamos a presentar enseguida.

#### El caleidoscopio narrativo de Pedro: experiencias, creaciones visuales y la dimensión salud-enfermedad mental

El encuentro con el caleidoscopio narrativo de Pedro, uno de nuestros informantes del ATE, marca una interesante forma de contacto con un mundo subjetivo atravesado por la dimensión del sufrimiento mental expresada en sus creaciones visuales.

Las creaciones visuales de Pedro traducen un campo semántico formado por imágenes y discursos verbales que componen mosaicos iconográficos de memorias, vivencias con la institución psiquiátrica, modelos asistenciales de tratamiento y de cuidado, así como sus representaciones de salud-enfermedad mental.

Pedro viene de una familia de clase media formada por cinco hermanos y la madre; su padre ya ha fallecido. Es el tercer hijo. Su padre, según declaraciones, falleció debido a problemas clínicos asociados al alcoholismo. El informante nació el 8 de abril de 1961 en la ciudad de Novo Hamburgo, donde vive hasta hoy.

Sobre su escolaridad se sabe que la frecuentó hasta el séptimo año de primaria. En la misma época escolar, su familia se vio afectada por una crisis económica que obligó a Pedro a ingresar en el mercado de trabajo a los 14 años de edad y a abandonar sus estudios. Su primer empleo fue en una empresa de metalurgia, donde permaneció solo algunos meses. En la misma época manifestó un gran interés por ingresar en la Marina brasileña y seguir la vida de marinero oficial. Pero su inscripción en la Marina brasileña fue rechazada, según él mismo narra: «Yo deseaba seguir carrera en la Marina, pero no conseguí, ellos no me quisieron allí». Pasado este período, Pedro, a los 18 años, tuvo su primera internación psiquiátrica, seguida por una segunda internación a los 21 años de edad. Sobre estas internaciones narra la dura y difícil experiencia vivida: «Yo lloraba, quería salir de aquel lugar... todas las semanas mi familia me visitaba y yo quería que ellos me sacaran de allí.»

En el año 1990, a los 27 años de edad, Pedro llega al Servicio Municipal de Salud Mental; en esa época había recibido un diagnóstico de esquizofrenia. En el año 1991 empieza a frecuentar los talleres de creación plástica del ATE, don-

de pudimos observar sus narrativas y creaciones visuales acerca de las dimensiones salud-enfermedad mental y sus pasos por instituciones psiquiátricas. La experiencia de Pedro con la enfermedad mental se pone de manifiesto en innumerables representaciones iconográficas elaboradas por él en el territorio del ATE, durante el período de 1991 a 1994.

### Narrativas sobre la experiencia con la salud y la enfermedad mental

La caleidoscopia narrativa de Pedro expresa la concepción sobre lo que él llama enfermo mental. Después de diseñar una cabeza rodeada por líneas curvadas, expresa: «El enfermo mental es una persona enferma intelectual». Después de terminar la iconografía siguiente, él mismo explica su experiencia con la enfermedad y el intento de encontrar una explicación para esa dimensión vivencial.

Yo quería saber qué es la esquizofrenia, pero yo creo que es aquello que yo tengo. Sabes... una ola que va y vuelve en tu cabeza, dentro y en vuelta de tu cabeza. Creo que es eso mismo.

Todavía en este mismo tema, Pedro relata sus vivencias con la institución psiquiátrica, que traduce dos aspectos importantes acerca de la problemática salud-enfermedad mental e institución. Uno focaliza el tratamiento de la enfermedad dentro del hospital psiquiátrico, que, según el informante, fue bastante traumática y que quiere olvidar, apagar de su memoria. El otro trata de expresar su idea acerca del cambio del modelo asistencial de tratamiento de la enfermedad fuera del ámbito hospitalario, en el servicio sustitutivo, el Servicio Municipal de Salud Mental, y en el ATE. Pedro relata y expresa iconográficamente estas cuestiones importantes sobre los dos modelos asistenciales que vivió en la trayectoria de su tratamiento:

Escuchando a Pedro después de que concluyera esta pintura:

Yo no quiero ni acordarme de allá. Aquello no es vida. Uno queda aislado, sin nadie, lejos de la familia.

Yo creo que allá uno se pone peor en vez de mejorar uno queda peor de la enfermedad. Es pasado, ayer fue el hospital.

Hoy es diferente, uno puede ser atendido afuera, allá en el Servicio de Salud Mental, afuera, ¿no?

Dando continuación a los aspectos de sus caleidoscopias narrativas, podemos mencionar otra cuestión observada en los modelos de tratamiento y de escucha de la enfermedad mental. Trata del modelo tradicional y hegemónico de la cultura clínica psi en Occidente, apoyada por la tradición de la escucha psicoanalítica freudiana estructurada en un modelo de relación terapéutica uní-

voca entre el paciente y su terapeuta. Uno de los aspectos narrados por Pedro sobre el tratamiento de la enfermedad mental está relacionado con el lugar del consultorio psiquiátrico, territorio que, según Pedro, «nosotros hablamos de nuestras cosas y el psiquiatra escucha». Observamos, enseguida, la representación iconográfica sobre el tema:

#### Representaciones de las vivencias con el hospital psiquiátrico

Las representaciones sobre sus vivencias en el hospital psiquiátrico también son visibles en sus creaciones visuales y narrativas verbales. Observamos la imagen que sigue, creada por Pedro, que expresa una de sus vivencias en una institución psiquiátrica.

Pedro, al dibujar esta imagen, nos explica:

En este lugar me pegaron... no quiero ni acordarme.»

Yo quiero pintar todo de verde por encima para borrar este recuerdo.

La institución dibujada por él se refiere a un período en que estuvo internado durante 6 meses para tratar de una de sus varias crisis durante la fase comprendida entre los 18 y los 21 años. Pedro dibuja una institución psiquiátrica y explica que sufrió formas de violencia durante el período de la internación.

Todavía dentro del marco temático sobre las representaciones de la institución psiquiátrica Pedro nos ofrece una visión sorprendente sobre la realidad manicomial, expresada por él en la imagen que representa el interior de un hospital psiquiátrico, que, según él, «es un lugar como una prisión».

Percibimos en el discurso y en la representación iconográfica un campo semántico híbrido, puesto que, en medio del escenario de la composición iconográfica, vislumbramos frases y palabras que representan las concepciones del informante sobre la institución psiquiátrica, así como nos posibilitan comprender los aspectos de su vivencia subjetiva con la realidad manicomial en el trayecto de su biografía como paciente de instituciones psiquiátricas. Pedro afirma: «Yo ya estuve en estos lugares... ahora no estoy más. Salud mental, siempre existe una puerta para adelante y otra hacia atrás... salud mental. Diga no a las drogas, diga no al manicomio».

Es interesante observar que las experiencias de Pedro con el universo de la enfermedad-salud mental y con la institución psiquiátrica reafirman la idea de que esas representaciones comunican y dan sentido a vivencias subjetivas extremadamente difíciles de traducir o interpretar bajo la óptica unívoca del campo biomédico y psi.

En este sentido, hablamos de narrativas que buscan sentido, pues tanto las hablas como las representaciones iconográficas que originan la caleidoscopia narrativa de Pedro expresan la búsqueda de un significado para sus vivencias en las instituciones psiquiátricas, del mismo modo que sus caleidoscopios configu-

ran una crítica de los modelos hospitalocéntricos y tradicionales de tratamientos de la enfermedad mental, que no ofrecen una escucha integral para la persona que sufre pero que, sin embargo, promueven una escucha medicalizada y apartan a los sujetos de sus contextos cotidianos, no reconociéndolos como identidades sociales, negando sus biografías y sus contextos reales de vida. Como relata Pedro: «La vida allá adentro de los manicomios no es vida, ellos apartan a uno de la familia, de todo... de todo... apartan a uno de la vida allá afuera».

Reflexionando sobre las narrativas de Pedro, podemos aproximarlas a una especie de estrategia de narración que busca un sentido para estas experiencias existenciales que marcaron su biografía. Sería interesante mencionar, por lo tanto, las contribuciones teóricas de B. J. Good (2003: 255) sobre las estrategias narrativas que el sujeto encuentra para explicar y, al mismo tiempo, para dar significado y sentido a lo que está relatando. El autor afirma:

La estrategia narrativa es una forma mediante la cual la experiencia es representada y relatada, en la que los acontecimientos son presentados con un orden significativo y coherente, en la que las actividades y acontecimientos son descritos junto a experiencias asociadas a ellas y la significación que les aporta sentido para las personas afectadas.

El caso de Pedro nos ofrece un rico ejemplo de una experiencia de investigación cualitativa en el campo de la asistencia en salud mental. Imágenes y discursos expresan ideas y sentimientos sobre sus vivencias con la enfermedad mental y con las instituciones psiquiátricas. Narrativas caleidoscópicas que nos hacen comprender que las experiencias con la enfermedad-salud no son vividas de forma fragmentada en el sujeto; cuestión bastante discutida por la tradición de la antropología médica en las últimas décadas. Estas experiencias que el sujeto expresa por estrategias narrativas distintas, apropiándonos de la discusión propuesta por Good (2003), poseen contenidos semánticos que traducen el mundo social, cultural, político y trascendental de estos sujetos.

### Reflexiones finales

La caleidoscopia narrativa presentada en este estudio, constituida por la creación visual y las narrativas verbales de uno de los usuarios del ATE, preconiza el debate sobre las representaciones de enfermedad-salud mental, de la misma forma que permiten un campo de interacción comunicacional entre sujetos en situación de sufrimiento mental y el investigador en el campo de la atención psicosocial.

De esta forma, cuando observamos las caleidoscopias narrativas de Pedro, es evidente que es necesaria una reflexión acerca de la complejidad de la experiencia humana con la enfermedad y la salud en el escenario de la atención a la

salud mental. Tal complejidad puede llevarnos a una relativización de las racionalidades estructuradas por matrices de causa y efecto preconizados por la lógica binaria de la tradición racionalista de la ciencia moderna, rescatando así la necesidad de una perspectiva interdisciplinaria de comprensión del fenómeno salud-enfermedad y de la experiencia del sufrimiento en su pluralidad de perspectivas y complejidades. Como nos aclara Byron J. Good (2003: 126) al abordar el problema de la enfermedad y del sufrimiento: «Se precisa una multiplicidad de lenguas para abordar los objetos de nuestra disciplina y para elaborar una respuesta antropológica, científica, política, moral, estética y filosófica.»

El uso de estos recursos de la expresión artística en nuestra investigación nos ayudó en la construcción de una etnografía visual sostenida en una perspectiva de tornar al sujeto un agente activo en el proceso de creación de sus formas visuales que traducen y expresan mundos, experiencias subjetivas y formas de lidiar con la dimensión del sufrimiento mental en el contexto sociocultural en el que vive e interactúa.

Por lo tanto, la constitución de una «escucha visual activa» a partir de los caleidoscopios narrativos de los frequentadores del ATE configuró la interacción entre el investigador y los informantes en el escenario de la atención psicossocial. Ese abordaje metodológico desafía la investigación social en salud mental, en la medida en que suscita la promoción de nuevas miradas etnográficas basadas en una escucha híbrida que atienda tanto la dimensión de la creación artística como la verbal, en el estudio de narrativas en salud mental presentes en contextos socioculturales específicos. Destaca, así mismo, su contribución para el campo de la antropología médica y para otras disciplinas que tengan como preocupación el sujeto, la salud mental y la sociedad, en la lucha constante por la desinstitucionalización psiquiátrica y por la calidad de vida de los sujetos en situación de sufrimiento mental.

#### Referencias bibliográficas

- ALVES, P.C. y RABELO, M. C. *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.
- AMARANTE, Paulo. *Saúde Mental e Atenção Psicossocial*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.
- BASAGLIA, F. *Escritos Seleccionados em Saúde Mental e Reforma Psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.
- BOURDIEU, P. *O poder simbólico*. 5ª.ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.
- MARXEN, Eva. La etnografía desde el arte. Definiciones, bases teóricas y nuevos escenarios. *Revista Alteridades* 19(37): págs 7-22, 2009. Universidad Autónoma Metropolitana, México.
- GADAMER, H.G. *Verdade e Método*. Petrópolis: Editora Vozes, 1997

- GOOD, Byron J. Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica. Barcelona: Ediciones Bellaterra, 2003.
- KLEINMAN, Arthur. Rethinking Psychiatry: from cultural category to personal experience. New York: The Free Press, 1988.
- LAPLANTINE, F. Antropología de la enfermedad. Buenos Aires: Ediciones Sol, 1999.
- SILVA, Thomas. Imágenes y narrativas: la otra desinstitucionalización de la locura. Tesis de doctorado defendida en el Departamento de Antropología Cultural, Historia de América y África en la Universidad de Barcelona, División de Ciencias Humanas y Sociales, 2004.
- VASCONCELOS, E.M. Saúde mental e serviço social – o desafio da subjetividade e da intersubjetividade. 2ª. Ed. São Paulo: Editora Cortez, 2000.
- TAUSSIG, M. Un gigante en convulsiones. El mundo como sistema nervioso en emergencia permanente. Barcelona: Editora Gedisa, 1995.

EL DESAMOR COMO CONOCIMIENTO:  
NARRATIVA, CORPORALIDAD Y CAMBIO

Mari Luz Esteban  
Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación  
Tolosa Hiribidea, 70  
Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea  
20018-Donostia/San Sebastián  
ml.esteban@ehu.es

Resumen: Este artículo, que presenta el caso de una mujer que ha vivido una experiencia intensa de desamor, tiene un doble objetivo: mostrar cómo el amor y el desamor pueden ser formas de conocimiento respecto a las desigualdades sociales y de género; e ilustrar dos tipos de perspectiva antropológica diferentes pero complementarias: una, más centrada en el análisis de las configuraciones simbólicas e ideológicas; otra, que da prioridad al estudio de las acciones corporales y emocionales de los sujetos.

Palabras clave: amor, género, conocimiento, narrativa, corporalidad, cambio.

The end of love as (self) awareness: narrative, embodiment and change

Abstract: This article, which presents the case of a woman who has had an intense experience of heartbreak, has a twofold purpose: to show how love and the end of love can be forms of knowledge regarding social and gender inequalities; and to illustrate two different but complementary anthropological perspectives. One focuses on the analysis of symbolic and ideological configurations, while the other gives priority to the study of the bodily and emotional actions of subjects.

Key words: love, gender, knowledge, narrative, embodiment, change.

Escribió Denis de Rougemont: «Definiría gustosamente al romántico occidental como un hombre [una persona] para el cual el dolor, y especialmente el dolor amoroso, es un medio privilegiado de conocimiento» (1986: 53). Esta idea, que

considero que se puede aplicar de manera específica a las mujeres, resume de algún modo el argumento principal de este artículo, en el que presento uno de los casos de mi investigación sobre el amor, el de una mujer vasca de 40 años a la que he llamado Leire, cuyo relato está articulado en torno a un episodio muy intenso de desamor, la resolución de dicho desamor y la renuncia consiguiente (al menos de forma transitoria) al amor de pareja<sup>6</sup>.

El primer objetivo de este texto es mostrar cómo el amor y, más en concreto, el desamor, como una forma intensa de aflicción, puede ser (es, de hecho) una forma de conocimiento, de tomar conciencia respecto a las desigualdades sociales y, específicamente, las relativas al género. Pero un segundo objetivo es ilustrar también dos tipos diferentes y complementarios de perspectiva antropológica, que nos permiten resultados igualmente complementarios: la primera, más clásica, se centra en el análisis de las representaciones y percepciones en torno al amor y la subjetividad femenina; la segunda da toda la prioridad a la observación y la descripción de las acciones (corporales y emocionales) de los sujetos. Esta doble perspectiva nos permite hacer un rápido balance de la tarea antropológica y reivindicar un ejercicio etnográfico bien contextualizado que no se olvide de la narratividad pero tampoco de la corporalidad, dos ámbitos de la experiencia intrínsecamente interrelacionados.

### Pensamiento amoroso y desigualdades de género

Podríamos definir el contexto histórico y cultural en el que vivimos, dentro de las llamadas sociedades occidentales, como de Pensamiento amoroso. Utilizo este término para referirme a una configuración ideológica y práctica hegemónica y concreta, a un régimen emocional<sup>7</sup> que surge en la modernidad y se consolida a lo largo del siglo xx, en el que se considera que el amor es lo más genuino del ser humano y se sitúa por delante de otras facetas, como la justicia, la solidaridad o la libertad. Una ideología dominante que afecta tanto a cómo se entiende y construye el sujeto —definido como un sujeto básicamente emocional—, como a la organización social de la desigualdad (género, clase, etnia), y que, en conjunto, es la base de un sistema concreto de parentesco y convivencia y, a la vez, de un sistema político-económico: el romanticismo requiere para su difusión de la sociedad de consumo<sup>8</sup> y el modelo económico imperante necesita de un orden social y familiar anclado en el cuarteto monogamia, procreación, fidelidad

6 Agradezco a Maggie Bullen y Rosa Medina Doménech sus aportaciones a este artículo.

7 Como expresión de un orden normativo de las emociones. Véase Reddy (1997).

8 La cultura emocional moderna en la que vivimos bebe de tradiciones filosóficas y literarias antiguas, que pueden remontarse hasta el tiempo de los griegos, pero se desarrolla al compás de la sociedad de consumo, las nuevas tecnologías de la información y el surgimiento de un nuevo lenguaje (emocional y psicológico) en torno a la vida humana (Spurlock y Magistro, 1998).

y cohabitación (Onfray, 2002), de modo que los valores del amor romántico son los mismos que los del capitalismo<sup>9</sup>.

En este contexto, ser mujer, es decir, ser una persona que ha sido designada y socializada como mujer, implica poner el amor en el centro de la propia biografía, algo que afecta en distintos grados y formas a esos sujetos que denominamos mujeres, dependiendo de singularidades familiares, laborales y económicas, entre otras. Retomando las ideas del párrafo anterior, podríamos decir que el Pensamiento Amoroso nos convierte aquí y ahora en mujeres y hombres, como seres opuestos y complementarios, de forma que, frente a un individualismo extremo, característico de nuestra cultura, el amor sería «La» posibilidad de mantenernos cohesionados, además de permitir el «encuentro» entre hombres y mujeres; un encuentro que tiene por otra parte muchísimas posibilidades de no ser equitativo (Esteban, 2008). No para todas las mujeres el amor está en el centro de su identidad y de su práctica cotidiana, pero, añadiría, incluso estas mujeres se encuentran obligadas a hacer consciente o inconscientemente un ejercicio continuo de discusión de los mandatos culturales respecto al amor.

Pero el amor y el desamor no son solo espacios de regulación y control social, sino también lugares privilegiados de resistencia, de agencia y de conocimiento, un conocimiento situado (Haraway, 1995) sobre la vida y las condiciones vitales de tu existencia; por lo tanto, pueden constituir, y de hecho constituyen, discursos subversivos, prácticas de resistencia (Abu-Lughod, 1986, 1990), que, como cualquier forma de resistencia, arrojan luz sobre el propio sistema cultural en el que surgen, ya que el poder, la regulación y la resistencia van siempre a la vez.

### Leire y su proceso de desamor

Leire tiene 40 años y es la hija mayor de una familia numerosa de clase media. Nació en Euskadi y, aunque de pequeña vivió en distintos lugares debido a la profesión de su padre, el cambio más importante lo llevó a cabo con 25 años, cuando se trasladó a Madrid para estudiar una carrera universitaria con pocas salidas profesionales. En ese contexto empieza a leer y a formar parte de un

---

Una de los autores principales en el estudio de la importancia del desarrollo de una cultura emocional concreta y especializada en el surgimiento y consolidación del capitalismo ha sido Eva Illouz (véase su libro *Intimidades congeladas. Las emociones en el capitalismo*, 2007).

9 El amor (piénsese, por ejemplo, en la ficción romántica) se apoya en la maquinaria capitalista para expandir una ideología que impone un orden moral donde, solo aparentemente, el dinero no importa y el amor nunca puede ser dañino; es decir, se da una transposición del éxito emocional al éxito económico-social (Anta, 2006). Lo que se nos cuenta en la ficción romántica es que las protagonistas (por lo general más pobres y más oscuras de piel que los hombres) no persiguen y consiguen solo amor en el encuentro con su amado, sino a través de él un estatus social y económico. Por lo tanto, el triunfo del amor es el triunfo de un modelo económico muy concreto.

medio social, intelectual y político absolutamente nuevos para ella. Entra también en el mundo de la noche. Sus referencias ideológicas y vitales se modifican drásticamente. Unos años después vivirá un tiempo en Andalucía, de donde ha regresado hace cinco. Ahora reside en una de las capitales vascas, cerca del pueblo de sus padres, donde comparte piso con otras dos compañeras. Desempeña trabajos ocasionales mientras prepara unas oposiciones para la administración.

De niña quería ser chico y siempre tuvo una gran complicidad con los varones, aunque formó parte también de una cuadrilla de chicas. Su padre, que era muy autoritario, quería que ella fuera una señorita, algo frente a lo que ella se rebelaba, aunque de forma intuitiva. De lo que sí estaba segura es que no quería ser como su madre, que nunca tuvo un empleo aunque siempre animó a sus hijas a ser autónomas. La tía y la prima con las que vive en Madrid, dos mujeres fuertes e independientes, constituyen para ella un modelo alternativo al materno.

Veamos ahora algunos pasajes de su relato:

Quando era chavalita, lo que quería era ser un tío. Además era delgada, no muy desarrollada... Si había que subir al monte, subía la primera. Mantuve bastante tiempo esa sensación de no quererme reconocer como mujer porque me salía más estar en el bando de ellos. Todas las chicas de mi edad del pueblo están ahora casadísimas y con hijísimos. Cuando yo tenía 22-23 años ya estaban todas ennoviadas, y lo que hacían en las verbenas era sujetar la cazadora del novio y quedarse ahí en una esquina. Yo me he recorrido todas las juergas del mundo con los chicos.

Con 13, 14, 15 años, nos pasábamos todo el día hablando de novios, de novias, de «éste me gusta», «éste no me gusta»... Me acuerdo de Los Pecos<sup>10</sup>, estábamos locas por Los Pecos, jera una cosa! Nos aprendíamos sus canciones, hacíamos teatros, coreografías y de todo. Me acuerdo de una de sus canciones, «Háblame de ti».

El primer estadio de enamoramiento es maravilloso, cambia tu vida de un día para otro, por lo menos para mí, todo se disfruta al 100%, esa persona es lo único, ya no hay más vida alrededor. Todo el minimundo entre dos. Es ver a esa persona y ¡brumm! la cosa esta que te sale aquí en la tripa... la tripa, el útero o yo qué sé, lo que sea que sea, que se encoge y se estira. Y los ojos, es la mirada brillante y abierta. La sonrisa perpetua, estás todo el rato sonriendo, tienes ganas de vivir, tienes energía por un tubo, mañana, tarde, noche... Si hay que ir al monte se va al monte. Que hay que ir a un concierto, se va a un concierto. Da igual, hay tiempo para todo, pero para todo lo que sea estar con él, que es lo que en ese momento más... es lo que te llena.

A Rubén lo sedujo con paciencia, poco a poco. Él ni creía en el amor, ni creía en la pareja, ni creía estar enamorado... ¡aquello era una no definición! Poco a poco fue dejándose convencer, por así decirlo. Fue tal mi pasión y era... ¡se lo hacía todo tan fácil! Yo pensaba que Rubén era la persona de mi vida, estaba convencidísima.

10 Un dúo musical español integrado por dos hermanos, Francisco Javier y Pedro José Herrero Pozo, uno rubio y otro moreno, cuya música, dirigida principalmente al público femenino, tuvo mucho éxito a finales de la década de 1970 y comienzos de la siguiente.

Ahora no. Para mí lo más importante a preservar y a conseguir era la pareja, el compañero. Y no el compañero como el estereotipo, como el marido que te mantenga, sino el compañero como alguien que va contigo en la vida, que te acompaña, al que cuidas, que te cuida, que te quiere, al que quieres, con el que haces un proyecto común, y no sé cuantas zarandajas más. La situación con los otros dos hubiera sido de casarnos y tener hijos.

Ser romántica es ser fantasiosa, pero cada vez soy menos romántica. Para mí ser romántica es todo lo contrario a racional. Estar más en el deseo que en la realidad. Es como un optimismo, pero no un optimismo basado en la realidad, no un optimismo de alguien que sabe lo que hay y a pesar de eso piensa que merece la pena, sino el optimismo del ilusionista, del ilusorio.

Ya en Andalucía pasamos un año viviendo en distintas ciudades, nos veíamos los fines de semana. Porque él estaba en el paro y vivía con su familia, y yo estuve trabajando en una tienda. Yo exigí que se aclarara el tema, y ahí sí que nuestra relación ya se consolidó como relación. Ya éramos pareja. Los dos años de Madrid no éramos nada, éramos dos bohemios felices en la gran ciudad. Toda nuestra relación estuvo muy mediatizada por las drogas y por la fiesta. Nos conocimos en una fiesta. Y toda nuestra relación al principio era eso, fiesta. Estábamos colocados, estábamos fumando canutos. Si llegaba el fin de semana metiéndonos rayas, de un concierto a otro, pim, pam, pum. Y yo también quise cortar con eso, y él no quiso. Me manejé fatal. Me agobí, porque asumí todos los roles que en mi vida no quería haber asumido nunca. Me hice ama de casa, deseaba tener hijos, no quería ya salir. Era su ciudad, era su gente, era su sitio, y él ahí se encontraba como pez en el agua. Un día dije que no volvía a salir a ese garito... Y al empezar a quedarme en casa, fatal, ahí me pegó una crisis, una crisis de ansiedad...

La vuelta fue de la noche a la mañana. El momento de venirme fue dramático. Yo me levanté un día por la mañana y a las 11:00 de la noche estaba cogiendo el autobús para aquí. Al día siguiente a las 9:00 de la mañana estaba aquí. Claro, llevábamos como 2 años en que aquello no funcionaba, y yo no me sentía nada bien. Había tenido 2 años antes una crisis de ansiedad tremenda porque... no sabía por qué. Y de la crisis de ansiedad pasé a un estado semidepresivo. En Andalucía tomaba tranquilizantes, luego, al llegar aquí no. Cuando me dio allí la primera crisis, que yo creo que fue también por un exceso de drogas, fuimos al médico de cabecera. Un ataque total de pánico. Me subía por las paredes. Me metí en la habitación, y como a mí no me había pasado nunca, era «¿qué me pasa? no puedo respirar». Salí de la habitación y dije «me está dando un ataque», y fuimos directamente al médico de guardia. Me dio ansiolíticos y me mandó al médico de cabecera. El médico de cabecera me mandó al psiquiatra y el psiquiatra me dio antidepresivos, pero solo tomé 3 meses, porque me dejaban totalmente atontada.

Luego, aquí, sentía temblores, angustia... Poco a poco me he quitado la angustia, el peso psicológico, intelectual o cognitivo de decir «tengo que entender, tengo que entender», «¿por qué me pasa esto? ¿Qué estoy sintiendo? ¿Por qué siento lo que siento?»... con todo lo que conlleva la angustia, la sensación de faltar la respiración... Yo a la noche me metía en la cama y no podía respirar, era no poder respirar y tener que hacer un esfuerzo tremendo para ir calmándome por medio de la respiración. Venía sin más, era totalmente libre, llegaba. Creo que es ese mismo momento revivido muchas veces, pero muchas veces en todos esos años. Ahora

duermo bien, respiro bien. Va desapareciendo. De repente hace una semana que no me pasa, me ha pasado pero pasa otra semana y no me pasa, los periodos en los que pasa van haciéndose más largos y deja de pasar. A Jone, mi compañera de piso, se lo contaba porque era la que tenía más cerca. A mí familia no, porque no quería tranquilizarlos. Ha ido siendo un enfrentamiento lento a la situación. ¿Cómo volver a ti? La palabra ha sido «aguantar». Aguantar y pasar al segundo siguiente, y pasar al minuto siguiente, y pasar al día siguiente. Normalmente era de noche, a la hora de acostarme. Durante el día más o menos andaba bien. Pero lo malo era por la noche. Repetía una frase, una idea me venía a la cabeza y era pum, pum, pum, y no me la podía quitar. Yo creo que ahora no lo haría. Después de cortar nos fuimos juntos de vacaciones dos veces, luego bajé yo 2 veces, y luego, poco a poco, nos fuimos distanciando. Yo he ido procesando cosas y me he ido distanciando...

Si lo pienso ahora me veo a mí misma en el desamor encogida y siempre con frío, como una mujer de posguerra. La imagen que yo tenía de mí misma era la de una mujer triste, acobardada, oscura, muy pálida, con ojeras, con las comisuras muy marcadas, el pelo corto y descuidado, corto de dejado, la postura esta de las mujeres encogidas hacia adelante, tapadas... una cosa así. Sin deseo sexual, engordar o adelgazar sin control. Yo me acuerdo que en esa época adelgacé muchísimo, y de repente, engordé. Que me valía la ropa de mi hermana, que es bastante más grande de cuerpo que yo. Un poco así, como descontrolado. Ansia. Lo que hacía era comerme muchísimos macarrones. Me acuerdo que comía macarrones con tomate y me daba igual la hora. Macarrones cocidos con tomate, ya está, pero muchos, muchos. Con mucha ansiedad. Insomnio. Gases, claro, como es normal al final tenía muchísimos gases.

A la vuelta leí muchos libros, Ángeles Mastretta, Marina Mayoral, Marcela Serrano... Todas son figuras de mujeres en desamor. En el momento en el que las leí me sentía muy identificada, ahora no, pero yo creo que sí que me ayudaron a asumir el momento. Además, tenía ganas de hacer algo socialmente, no había pensado exactamente en el feminismo, pero sí que tenía ganas de hacer algo... El feminismo me ha ayudado mucho. Me ha ayudado a salir del bache, me ha ayudado a entender muchos sufrimientos que yo tenía, a ponerles nombre. Nosotras en casa poníamos la mesa, ayudábamos a todo, y a mí siempre me había dado mucha rabia, me había parecido muy injusto, pero nunca lo había trasladado a mí...

¿Cómo me encuentro ahora? Me siento dueña absoluta y total de mi destino. Puede parecer algo tremendamente egoísta. Yo me he visto tomando decisiones que no han sido buenas para lo que es mi vida, como bajar a Andalucía a vivir, por ejemplo. Además, no siendo totalmente consciente pero tampoco totalmente inconsciente de lo que estaba haciendo. Era un proceso de decir «no sé yo si estoy metiendo la pata», pero seguía. Y seguía inevitablemente, en ese momento me era mucho más penoso pensar que tenía que acabar. Yo me he sentido muy enganchada, muy, muy enganchada a esa relación.

### El amor como configuración ideológica y simbólica: la multiplicidad de la resistencia

Como hemos podido comprobar, el amor de pareja ha sido para Leire, como lo es para otras muchas mujeres en nuestra sociedad, una de las guías principales de su vida, dentro de una socialización amorosa y de género que, aunque adquiere versiones y matices diferentes según los contextos sociales, culturales, económicos o familiares, tiene características comunes.

Pero en la trayectoria de Leire hay elementos de socialización que apuntan en direcciones distintas, e incluso contrapuestas. Por una parte, comparte aficiones y complicidades con los chicos de su pueblo, lo que provoca la descalificación de su padre, que quiere que sea una señorita<sup>1</sup>, a lo que ella se opone apoyándose también en una conraidentificación respecto a su madre, que, como hemos señalado, estimula a sus hijas para que no sean en el futuro dependientes (económicamente) de sus maridos. Sin embargo, en las conversaciones con sus amigas, crea y recrea una dimensión identitaria femenina muy estereotipada, desde la omnipresencia del enamoramiento; siempre la ficción romántica, en este caso la música, como trasfondo. Posteriormente, y pese a la modificación radical de sus referencias en el contexto madrileño, el amor de pareja seguirá ocupando un lugar absolutamente relevante. La diferencia es que, en ese nuevo entorno, tendrá acceso a modelos alternativos y fantaseará con un tipo de pareja (como compañero) que se adapta mejor a sus nuevas coordenadas vitales.

Si hacemos un análisis breve de su discurso, vemos cómo Leire lo estructura a partir de una serie de oposiciones que bajo diferentes versiones se van conjugando de forma repetida en su relato. Las dos principales son las de estar enamorada versus ser dueña de sí misma; y, en estrecha relación con la anterior, la del romanticismo versus racionalidad. Dos oposiciones que son también totalmente nucleares en la conceptualización occidental del amor y en cómo se organiza ese régimen emocional, y, en consecuencia, la formulación y percepción del propio yo. Vemos, así mismo, en su narración una secuencia de identificaciones: el romanticismo va unido a la idea de no poder controlar la propia vida, que a su vez va unida al sufrimiento. Y hay también un énfasis en el miedo a enamorarse, lo que provoca que ponga en marcha una administración del amor (para

1 La señorita es un ideal de género que se constituye en la sociedad española del primer tercio del siglo xx en señal de identidad de la clase media, desde el que se reservaba para la mujer el espacio del hogar y el cuidado de los hijos y la familia, y se la excluía explícitamente de la actividad laboral o universitaria, aunque situaciones diferentes de crisis podían forzar a algunas mujeres a sacar ellas solas a su familia adelante.

Véase, por ejemplo, a este respecto, el libro de Miren Llona, *Entre señorita y garçon: historia oral de las mujeres bilbaínas de clase media (1919-1939)* (2002).

no enamorarse) que paradójicamente contradice su propia ideología de que el amor es autónomo e independiente de la racionalidad.

Una conclusión fundamental es, por tanto, que en la percepción de sí misma es la centralidad del amor la que la convierte en mujer, entendido esto como un tipo de persona destinada a ocupar unos espacios, funciones y posiciones sociales concretas (y subordinadas). Pero una mujer que, al mismo tiempo, se queja y resiste. Podemos identificar al menos cuatro momentos en esta resistencia: de jovencita, frente a su padre, cuando se niega a convertirse en una señorita de clase media; ya en Madrid, en un segundo momento, cuando reelabora su ser mujer a partir del ejemplo de su tía y su prima, y redefine su ideal de pareja; en tercer lugar, cuando cristaliza la crisis de su relación y tiene su primer ataque de ansiedad, que podemos entender como una nueva forma de resistencia, aunque ella no tenga claro por qué le sucede lo que le sucede; el último momento, cuando regresa a Euskadi y, ayudada por nuevas referencias literarias y políticas, consigue encontrar una explicación para lo que le pasa y recuperarse. Este cuarto momento, más agudo en cuanto a los síntomas, es también el más intenso en cuanto a la reflexividad que comporta.

Una resistencia amorosa y de género, como vemos, con múltiples formas, fases y contextos, que se va alimentando a base de referencias también múltiples (desde su deseo de libertad juvenil, hasta las lecturas y militancia feminista, pasando por el contramodelo que supone su periodo madrileño). Y es precisamente esta multiplicidad de referencias, de formas y de contextos la que facilita el cambio, un cambio que será significativo en cuanto al género, aunque sobre todo respecto al amor.

El amor como práctica encarnada:  
el desamor como crisis corporal

Aunque nuestra cultura, precisamente por esa oposición entre razón y emoción, se empeña en invisibilizar el qué, el cómo y el cuándo de la educación sentimental y se insiste en la idea de la fuerza biológica del amor, del amor como algo que surge espontáneamente del interior de los humanos... el amor, se aprende: aprendemos a sentir (a modular y dar importancia a ciertas sensaciones y sentimientos frente a otros), aprendemos a percibir y a percibirnos (a darnos sentido, a interpretar lo que nos pasa), aprendemos a experimentar (a priorizar vivencias, objetivos), aprendemos a mirar al otro e interaccionar... de formas determinadas, todo ello mediante juegos y actividades muy diversas, en solitario y en grupo, que involucran directamente el cuerpo; una incorporación que tiene que ver con la cultura, la clase, la edad y el género, entre otros factores.

Es decir, la educación sentimental no es más que una forma de disciplina, en el sentido foucaultiano, una parte intrínseca del biopoder, que conforma un

habitus amoroso a partir de un trabajo corporal (Wacquant, 1995: 73) más intenso en ciertos periodos de la vida, en ciertas edades, que en otras<sup>2</sup>. Hablar de trabajo c6rporo-emocional significa hablar de una manipulaci6n intensiva del organismo, que organiza en una determinada direcci6n la capacidad sensorial y cognitiva, y resalta unos 6rganos, unas habilidades, unas actividades, unos usos y presentaciones del cuerpo sobre otros, siempre en estrecha interacci6n con los diferentes entornos. En el caso del amor, la ficci6n, y en especial la m6sica (Los Pecos para Leire), tiene un lugar de honor en este proceso de adiestramiento desde el que aprendemos a percibirnos, a darnos sentido, a entendernos, y a actuar en una direcci6n determinada.

Como se6ala Robert Connell (1995), refiri6ndose a los hombres pero podemos hacerlo extensivo a las mujeres, la experiencia corporal est6 en el n6cleo mismo de nuestra comprensi6n de qui6nes y de qu6 somos. La feminidad, en plural, es entre otras cosas una manera de sentir la piel, de adornarse, de presentarse, de aproximarse y relacionarse con el otro, una manera de seducir y ser seducida, unas posturas y unos modos de moverse, unas posibilidades sensuales y sexuales concretas... dentro de un modelo de desarrollo corporal (y narrativo) concreto y global. Y es precisamente esa performatividad amorosa determinada, en el marco de unas relaciones sociales entre hombres y/o mujeres tambi6n determinadas, la que es admirada y promovida en la interacci6n social; y a partir de la cual las ni6as van convirti6ndose en mujeres, en el sentido butleriano del t6rmino<sup>3</sup>. Aunque, como hemos visto en el caso de Leire, puede haber referencias complementarias e, incluso, contradictorias, que interact6an entre s6, y que habr6 que analizar c6mo act6an.

Y cuando digo que hay una dimensi6n corporal en la interacci6n amorosa (en la interacci6n humana, en general), estoy diciendo que hay una materialidad que no solo es ineludible sino que impide que sea transformada o reemplazada como si se tratara de meras opiniones o creencias (Mart6nez Benlloch, 2008). As6, modificar una conducta (por ejemplo, modular o cambiar la emoci6n que te produce una situaci6n) no se produce a partir de una mera racionalizaci6n, sino que supone una reeducaci6n corporal, en el sentido expresado previamente. Y a la inversa, una remodelaci6n de la experiencia motriz o sensitiva puede generar interrogantes y planteamientos vitales igualmente nuevos.

En un momento de su trayectoria vital, en el marco de una nueva relaci6n que se va conformando desde una reelaboraci6n de su identidad de g6nero,

2 Spurlock y Magistro (1998) subrayan en su an6lisis de los cambios emocionales en la cultura norteamericana de comienzos del siglo xx la dimensi6n de concienciaci6n, de devoluci6n del cuerpo que se dio en las chicas j6venes de clase media a trav6s de algunas pr6cticas corporales nuevas, como la generalizaci6n del dating (salir con un chico a pasear, bailar...) o la pr6ctica del deporte.

3 Respecto a este convertirse en mujeres u hombres a partir del amor, v6ase, por ejemplo, Langford (1999).

Leire entra en crisis, su cuerpo amoroso entra en crisis, enferma; podríamos afirmar que llevar al límite su romanticismo, saturarse de amor, la hace enfermar (al igual que los poetas románticos). Y eso le permite, ayudada por nuevas actividades e ideas, hacer un ejercicio intenso de introspección y replantearse su propia cultura romántica. Ese romanticismo llevado al extremo (unido al fracaso de su relación y de su poder de seducción) condiciona radicalmente su fisiología (respiración, nutrición, descanso, sueño...): su organismo no aguanta más y colapsa.

La crisis, el desamor, es por tanto un evento connotado ideológica y simbólicamente, pero absolutamente fisiológico, orgánico, somático. Su administración de la ansiedad y de la crisis y su lenta recuperación son prácticas igualmente físicas, biológicas. Y es a través de ese proceso corporal como Leire consigue, en alguna medida, desencarnar la cultura romántica, al tiempo que reelabora y recupera facetas anteriores de su vida, en un ejercicio de bricolaje identitario simbólico y material/carnal. La saturación romántica y la crisis consecuente son la base de un proceso individual de reforma corporal (Comaroff y Comaroff, 1992).

Estoy argumentando, de acuerdo con Connell, que el género es vulnerable; más aún, que el romanticismo es también vulnerable, por mucha fuerza ideológica y cultural que tenga. La performatividad amorosa hegemónica, que en momentos concretos puede proporcionar satisfacción y estabilidad, en otros, sobre todo cuando es llevada al extremo, no puede ser mantenida, y aparece la enfermedad; una situación que, si se acompaña de factores coadyuvantes, puede servir de base para la reconstrucción de sí misma. El deseo, la semilla de cambio, que la hacían no conformarse con lo que se le había asignado (aunque fuera intuitivamente), estaban en Leire desde siempre; pero solo el desplazamiento geográfico y social, las nuevas referencias vitales, intelectuales, políticas, y la experimentación de distintas formas de ser y estar, producen el cambio, un cambio muy lento pero al mismo tiempo muy productivo. Aunque siga experimentando contradicciones y el futuro sea incierto:

He cambiado mucho, he evolucionado mucho [...]. No han pasado ni una cosa ni dos, ha pasado el tiempo, han pasado más lecturas, más vivencias, más... Ahora siento una especie de orgullo de estar sola, quizá porque yo siempre he tenido también ese punto [...]. Pero creo que por mucho que haya aprendido, por mucho que yo ahora sea otra persona distinta, distinta a la del primer encuentro, distinta a la del segundo encuentro, y distinta a la del tercer encuentro, yo creo que en el cuarto encuentro, si realmente me enamoro, ¡adiós! Hay tíos que me gustan y que me atraen, y si puedo me los llevo a la cama, evidentemente, pero sin más. Pero en este momento, ¡es que no quiero saber nada del amor!, ¡es tan intenso! En este momento no es el centro de mi vida. Sí los otros amores, que son muy importantes. Además, los cultivo, aprendo y me gusta.

El amor, por tanto, es un espacio privilegiado de conformación de la identidad y, al mismo tiempo, de subordinación para las mujeres<sup>4</sup>, pero es (o puede ser) también un espacio privilegiado de reflexión, de elaboración, de (auto) conocimiento, sobre el ser mujer y la libertad de ser; lo que nos permite un análisis más completo y complejo de las relaciones hegemonía/subalternidad, el poder y la identidad.

Marcel Mauss (1991) acuñó en la primera parte del siglo xx los conceptos de técnicas corporales y habitus, reformulado este último posteriormente por Pierre Bourdieu (1988). Foucault (1987) revolucionó el análisis social con su concepto de biopoder. Nancy Scheper-Hughes y Margaret Lock (1987) lograron sistematizar, en su artículo «The mindful body», las diferentes miradas antropológicas al cuerpo. Michelle Rosaldo (1984) escribió que las emociones son pensamientos encarnados. John y Jean Comaroff (1992) nos han hecho pensar sobre los procesos de reforma corporal. Thomas Csordas (1993, 1994) ha contribuido a precisar y reelaborar los conceptos de embodiment y de lo somático, aunque aún no tengamos un acuerdo sobre cómo traducir el primero al español. Connell (1995) nos ha enseñado a percibir la fisicidad de las crisis individuales y de género. Y Wacquant (1995) ha llenado de significado un concepto solo aparentemente simple, el de trabajo corporal. Solo por citar algunos nombres y conceptos ineludibles en el estudio antropológico del cuerpo y las emociones, algunos de ellos citados a lo largo de este artículo. Aunque no acabamos de discutir del todo las dicotomías entre emoción y razón, cuerpo y mente, femenino y masculino, podemos afirmar que algunas reelaboraciones y formulaciones teórico-conceptuales de las últimas décadas han puesto a la investigación antropológica en otro lugar: un lugar más somático, desde el que intentar contrarrestar algunos excesos cometidos desde los enfoques estructuralistas, interpretativos y constructivistas, y contribuir a profundizar en el sufrimiento físico, psíquico y social y los procesos de cambio.

El amor y el desamor son o pueden ser formas de conocimiento, siempre, eso sí, que se den unas condiciones determinadas que habrá que ir identificando. Un conocimiento en el que se condensan todas las dimensiones de la corporalidad humana: apariencia, estética, gestualidad, cognición, emoción, sensorialidad, motricidad...

4 Entre otras referencias, véanse: Benjamin (1996); Langford (1999); Coria (2001); Evans (2003); Esteban, Medina y Távora (2005); Esteban y Távora (2008).

## Bibliografía

- ABU-LUGHOD, Lila (1986) *Veiled Sentiments*. Berkeley: University of California.
- (1990) «The Romance of Resistance: Tracing Transformations of Power Through Bedouin Women». *American Ethnologist*, 17(1): 41-55.
- ANTA, José Luis (2006) *Una antropología (imposible) del amor. La novela rosa. La novela rosa y los productos de la cultura de masas. Curso de Verano*. Universidad de Murcia (manuscrito).
- BENJAMIN, Jessica (1996) *Los lazos del amor. Psicoanálisis, feminismo y el problema de la dominación*. Buenos Aires: Paidós.
- BOURDIEU, Pierre (1988) *La distinción*. Madrid: Taurus, 1988.
- COMAROFF, John; COMAROFF, Jean (1992) *Ethnography and the Historical Imagination*. Boulder: Westview Press.
- CONNELL, Robert W. (1995) «Men's Bodies». En CONNELL, R.W. *Masculinities*. Oxford/Cambridge: Polity Press, 45-67.
- CORIA, Clara (2001) *El amor no es como nos contaron... Ni como lo inventamos*. Buenos Aires: Paidós.
- CSORDAS, Thomas J. (1993) «Somatic modes of attention». *Cultural Anthropology*, 8(2): 135-156.
- (1994) «Introduction: the body as representation and being-in-the-world». En: CSORDAS, T. J. (ed.) *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press, 1-24.
- DE ROUGEMONT, Denis (1986) *El amor y occidente*. Barcelona: Kairós (1.ª fr. 1978).
- ESTEBAN, Mari Luz (2008) «El amor romántico dentro y fuera de Occidente: determinismos, paradojas y visiones alternativas». En: SUÁREZ, L.; MARTÍN, E.; HERNÁNDEZ, R. A. (coords.) *Feminismos en la antropología: nuevas propuestas críticas*. XI Congreso de Antropología (n.º 6). Donostia/San Sebastián: Ankulegi Elkartea, 157-172.
- ESTEBAN GALARZA, Mari Luz; MEDINA DOMÉNECH, Rosa; TÁVORA RIVERO, Ana (2005) «¿Por qué analizar el amor? Nuevas posibilidades para el estudio de las desigualdades de género». En DÍEZ MINTEGUI, C.; GREGORIO GIL, C. (coords.) *Cambios culturales y desigualdades de género en el marco local-global actual*. X Congreso de Antropología, Sevilla: FAAEE-Fundación El Monte-ASANA, 207-223.
- ESTEBAN, Mari Luz; TÁVORA, Ana (2008) «El amor romántico y la subordinación social de las mujeres: revisiones y propuestas». *Anuario de Psicología* 39(1): 59-73.
- EVANS, Mary (2003) *What is this thing called love?* En: EVANS, M. (Ed.) *Love. An unromantic discussion*. Cambridge-UK/Malden-MA: Polity Press, 1-31.
- FOUCAULT, Michel (1987) *La historia de la sexualidad I. La voluntad de saber*. Madrid: Siglo XXI. [1977].

- HARAWAY, Donna (1995) «Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial». En *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Cátedra/Feminismos, 313-345.
- ILLOUZ, Eva (2007) *Intimidaciones congeladas. Las emociones en el capitalismo*. Madrid: Katz Barpal Editores.
- LANGFORD, Wendy (1999) *Revolutions of the Heart. Gender, power and the delusions of love*. London/New York: Routledge.
- LLONA, Miren (2002) *Entre señorita y garçonne: historia oral de las mujeres bilbaínas de clase media (1919-1939)*. Málaga: Universidad de Málaga.
- MARTÍNEZ BENLLOCH, Isabel (coord.) (2008) «Identidad de género y afectividad en la adolescencia: asimetrías relacionales y violencia simbólica», *Anuario de Psicología*, 39(1): 109-118.
- MAUSS, Marcel (1991) «Técnicas y movimientos corporales», *Sociología y antropología*. Madrid: Editorial Tecnos (1.ª fr., 1936), 335-356.
- ONFRAY, Michel (2002) *Teoría del cuerpo enamorado. Por una erótica solar*. Valencia: Pre-Textos. [1.ª fr., 2000].
- REDDY, William M. (1997) *Against Constructionism: The Historical Ethnography of Emotions*. *Current Anthropology*, 38: 327-351.
- ROSALDO, Michelle Z. (1984) «Toward an anthropology of self and feeling». En: SHWEDER, R.A.; LEVINE, R.A. (Eds.) *Culture Theory: Essays on Mind, Self, and Emotion*. Cambridge: Cambridge University Press, 137-157.
- SCHEPER-HUGHES, Nancy; LOCK, Margaret (1987) «The mindful body. A prolegomenon to future work in medical anthropology». *Medical Anthropology Quarterly*, 1: 6-41.
- SPURLOCK, John C.; MAGISTRO, Cynthia A. (1998) *New and Improved. The Transformation of American Women's Emotional Culture*. New York/London: New York University Press.
- WACQUANT, Loïc J.D. (1995) «Pugs at Work: Bodily Capital and Bodily Labour Among Professional Boxers». *Body and Society*, 1(1): 65-93.



## CARTAS DE UNAS DESCONOCIDAS. LA CAJA 575

Josep M. Comelles

Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social

Universitat Rovira i Virgili

Campus Catalunya - Despacho 3.16

Av. Catalunya, 35 - 43002 Tarragona (España)

josepmaria.comelles@urv.cat

Resumen: El hallazgo casual de una colección de instancias de demanda de trabajo a la Consejería de Sanidad y Asistencia Social de la Generalitat de Cataluña datadas en 1937 y 1938 permite contemplar los cambios en el mercado de trabajo femenino y las actitudes y las situaciones de hombres y mujeres en una situación de crisis y sufrimiento social en la retaguardia durante la guerra civil española. El relato etnográfico se plantea como un experimento narrativo basado en documentos administrativos formales como son las instancias oficiales.

Palabras clave: mujeres, trabajo, social suffering, guerra, conflicto.

Letters from unkown women: File Box 575

Abstract: The chance discovery of a collection of applications for work submitted to the Generalitat's Ministry of Health and Social Services during 1937 and 1938 allows us to observe changes in women's employment during the Spanish Civil War, and gives us insight into the experience of crisis and social suffering on the home front among both women and men. This is an experimental ethnography in which the narrative is based on administrative documents.

Key words: women, work, social suffering, war, conflict.

A Ignasi Terradas

By the time you read this letter I may be dead

(Lisa Berndl [Joan Fontaine] en Letter from an Unknown Woman, película dirigida por Max Ophuls, 1948)

## Manuscritos

Encontré la caja 575 por azar. El Arxiu Nacional de Catalunya en Sant Cugat del Vallès conserva, en el «Fons de la Generalitat republicana», documentos de la Consejería de Sanidad y Asistencia Social. Yo buscaba los relativos al dispositivo psiquiátrico<sup>5</sup>. La colección, bien catalogada, es heterogénea. Se compone de lo que quedó de la enorme saca de papeles de escribanía que hicieron los franquistas entre 1939 y 1940 y que desparramaron por distintos archivos, no solo en Salamanca, y en no pocos traperos (Cruanyes, 2003)<sup>6</sup>. La mayoría de las carpetas que contienen los portafolios originales con los nombres de los trabajadores de la administración catalana están vacías. En algunas cajas hay documentación miscelánea, incluidas hojitas de bloc manuscritas a lápiz o lápiz tinta.

Abrí la caja 575 cuando llegó, junto con otras, en un carro con ruedas<sup>7</sup>. En su interior había varias carpetillas de tamaño desigual por la cantidad de papel que contenían. Ante lo incierto de su descripción en el catálogo abrí la primera una tarde de la primavera de 2008. Contenía algo más de un centenar de instancias de solicitantes de trabajo, junto con notas añadidas y certificados, todas escritas entre finales de 1937 y enero de 1939. No me interesaban a priori, pero les di una ojeada. Quedé abducido. Al poco tiempo tuve que levantarme de la silla, ir al baño, encerrarme en él y llorar. Volví a la sala, atento. Un centenar y medio de folios, muchos de papel del Estado, dos tercios mecanografiados, el resto manuscritos, a veces por memorialistas, amanuenses o quién sabe quién más, firmas de letra vacilante que no se corresponden con la caligrafía del texto. Algunas autógrafas. Todas son instancias, en las que se expone un caso y se suplica al director general de Asistencia Social de la Consejería de Sanidad que sea concedida una merced y se le desea «guarde a Ud. muchos años la salud». Expone y suplica un súbdito, no un ciudadano, pero el estilo administrativo español, trasplantado a la España republicana, no perdió su aroma feudal y autoritario.

5 La investigación forma parte de un proyecto sobre las políticas públicas de salud mental y sanidad del catalanismo político (Comelles, 1981, 1988, 1996, 2008). Los nombres de las personas solicitantes de trabajo en las instancias citadas han sido sustituidos por pseudónimos, no así los nombres correspondientes a la restante documentación de archivo. He corregido la ortografía de los escritos en catalán conservando las expresiones prefabrianas y los castellanismos más evidentes. Quiero mostrar especialmente mi agradecimiento a Susan DiGiacomo y Eduardo Menéndez, cuyos comentarios han permitido afinar aspectos cruciales del texto.

6 Los materiales rescatados de Salamanca no incluyen toda la documentación de escribanía. Al contener los materiales de los expedientes de personal, buena parte de ella, la de trabajadores no imputables, debió de destruirse al carecer de interés para el Tribunal para la represión de la Masonería y el Comunismo (ver Cruanyes, 2003). Por eso, el conjunto de la documentación de personal tiene lagunas documentales inexplicables de otra manera. Hay fondos sobre este periodo en el Arxiu Històric de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

7 ANC Fons Generalitat Republicana (AGN FGR).

Gélida escritura, encorsetada, expresión de vasallaje en la que uno se arrodilla ante la autoridad, humildemente.

En la caja 575 suplican mujeres de 14 a 77 años, y también algunos hombres. Piden trabajo, unas como enfermeras diplomadas o maestras y puericultoras, otras como personal de servicios o de limpieza, como Nicolasa, que a sus 33 años, «*trobant-se sense mitjans per atendre les seves necessitats i les dels seus quatre fills i creient reunir les condicions per exercir de domèstica*»,<sup>8</sup> suplica un trabajo. Pere, «*de provats sentiments antifeixistes, s'ha assabentat que hi ha vacants de porter i conserge com a resultat de les recents adaptacions de servies i edificis*». Alegría, que tiene 36 años, ha tenido «*coneixement que s'han de proveir places de rober de Clínica i de guarderies i creient capaç de desempenyar-ho a satisfacció*» y pide que la contraten «*per atendre les necessitats de la seva casa*»<sup>9</sup>. Brígida escribe a mano que «*trobant-se des de fa molt temps sense treball i essent el seu ofici cotillaire desitjant entrar com a cosidora en les institucions*»<sup>10</sup>. Antonio «*desea prestar servicios pues se halla desde hace dos meses sin ocupación alguna y como el exponente cree reunir toda aptitud para desempeñar todo cargo que se le quiera confiar aunque tengan que hacer los mayores esfuerzos y responsabilidad*»<sup>11</sup>. La súplica se hace en un pliego de papel del Estado verjurado, del que solo se aprovecha la primera página, quizás el tercio superior de la segunda. Hay que comprarlo en el estanco y pegar en él las pólizas de la «*República Española*», y de la «*Generalitat de Catalunya*». En la caja 575 no todo son pliegos; el tiempo no estaba para bollos y había carestía de papel. Escriben a mano o a máquina, en este caso porque la mayoría de las firmas muestran caligrafías vacilantes que denotan escolarizaciones elementales. Pocas lo hacen de su puño y letra.

Aquella tarde de primavera no pude abandonarles. Cuentan historias que me evocaban los relatos de hambre, miseria, desesperación que me había contado mi abuela Josefina en la posguerra<sup>12</sup>. No quise evitar la emoción. Tomé notas, preparé fichas y supe que debía hacer algo. No sabía qué. Ni tenía pregunta de investigación, ni hipótesis. En *Cartas a una desconocida* (Ophuls, 1948), Louis Jourdan, el libertino, llega a casa y encuentra una carta de no sabe quién. La toma con la mano, la abre, la deja a la izquierda del lavamanos. Al agacharse para lavarse la cara lee «*by the time you read this letter I may be dead*». Desde mi adolescencia, me quedó grabada esta frase terrible que habla del olvido. Ahora, en el Arxiu Nacional me sentí como él. Me vino, como otras veces, la

8 ANC FGR 575, 14 de octubre de 1938.

9 ANC FGR 575, 1938.

10 ANC FGR 575, 1938.

11 ANC FGR 575, 1 de junio de 1938.

12 En la última década han proliferado trabajos basados en fuentes orales o en colecciones de escritos de posguerra. Ver por ejemplo Castillo y Sierra (2005) y, muy especialmente, Sierra (2005).

náusea. En 1938, un centenar de personas pidieron trabajo en unas cartas que quizás nadie leyó y quizás nadie contestó. Alguien o algo preservó la caja 575 del viaje a Salamanca o al trapero. ¿Qué valor histórico tiene una carpeta de instancias que suplican trabajos de baja cualificación a una administración pública? Quizás ninguno, pero del mismo modo que en *Cartas a una desconocida*, cuando tras uno de los más fascinantes flashbacks de la historia del cine, Joan Fontaine le cuenta a Louis Jourdan su vida juntos, sentí que quizás me fuera posible construir, como en un flashback, no sé si una etnografía o un melodrama, o ambas cosas a la vez, para recuperar su memoria.

### Historiografía, etnografía o cinematografía

Mi maestro, Ignasi Terradas (1992), supo escribir una antibiografía de Eliza Kendall<sup>13</sup>, una suerte de reconstrucción etnográfica sobre una mujer anónima que se suicidó en la Inglaterra de la Revolución Industrial y que ocupa apenas una línea en una nota a pie de página. Quería Ignasi hablar de quienes nunca tuvieron voz, ni tenían quién les escribiera. Me pregunto, años después, si es posible una anti-etnografía a partir de unas docenas de instancias escritas en lenguaje administrativo, y que sin embargo me emocionan. ¿Es posible un flashback de un acontecimiento banal de gente banal eludiendo la ficción? A menos que las narrativas de las instancias sean ficciones construidas por sus amanuenses o mecanógrafos. Pero aun así, las leo, las vivo con la misma emoción con que quizás fueron dictadas o escritas. Eso sí, he optado por ocultar sus verdaderos nombres bajo seudónimos; creo que es más justo, puesto que miles de hombres y mujeres pudieron escribir miles de instancias cuyo rastro se ha perdido, o que yacen en archivos ignotos o que los traperos convirtieron en materia prima.

Me tiento hacerlo para explorar los límites entre la historiografía, la etnografía y la cinematografía. Cuando encontré la caja 575, en 2008, ya pensé en un experimento de escritura etnográfica sobre el sufrimiento social basado en esa palabra de gentes anónimas en documentos administrativos. Me resistía. Me siento capaz de escribir un relato sobre este material, pero no de decirlo. Si en el silencio y la privacidad del Arxiu no fui capaz de contener el llanto, mucho menos públicamente. Pensé, para evitarlo, que la presentación del material podía hacerse mediante un artificio cinematográfico, como forma de decir sin tener que desarrollar una etnografía que me siento incapaz de leer. *Cinematografía y etnografía* (Comelles, 2009) ¿Por qué no? ¿Por qué no plantear un doble relato, un texto escrito que permita discutir e interpretar los documentos de un

13 Desarrolló el concepto de antibiografía como estrategia historiográfica para construir relatos de vida de gentes sin historia. Es la construcción contextual del proceso vital de alguien a partir de fuentes externas al relato de esa misma persona y constituye un poderoso instrumento donde no existe relato propio.

modo más o menos académico que ponga en valor algo tan peculiar, y una cinematografía en la que la dialéctica entre texto e imágenes actúe como una representación para poder proyectar, de manera envolvente, su carga emocional, su dimensión dramática, incluso la mía? La cinematografía permite estilizar el discurso y refuerza el valor de la voz de los actores frente a la voz del actor académico, y además me permitía tropos de otra manera imposibles, como recuperar las secuencias con Louis Jourdan en *Letter from an unknown woman* para representar mis propios sentimientos contradictorios. Me resulta apasionante este juego por cuanto la relación que establecemos con el texto etnográfico escrito y el cinematográfico es distinta. En la etnografía escrita y leída la relación se establece entre el texto y mi racionalidad, pero el texto etnográfico no es tan envolvente como el texto cinematográfico por las propias convenciones narrativas del mismo relativas a la distancia<sup>1</sup>. Lo sabía a partir de tres experimentos narrativos previos escritos en los últimos quince años<sup>2</sup>. Las emociones circulan de modo distinto por cuanto la mise en scène no es la misma. En la escritura hay siempre una distancia y la lectura privada la refuerza. Por eso hubo que inventar la teatralidad de la lectura pública y la literatura dramática. Pero no es lo mismo leer *Electra* que asistir a una representación de *Electra*. El texto dramático deja bastantes de sus plumas en un libro. También es cierto que la corporeidad del texto narrativo no es la misma en el teatro que en el cine, puesto que el grado de participación del espectador en ambos es sustancialmente diferente. Por eso, la caja 575 busca producir una etnografía y una cinematografía con los mismos materiales y que el lector de este texto, si lo hace en el ordenador o en una tableta, puede compatibilizar<sup>3</sup>.

1 No es posible emplear los criterios «etnográficos» presentes en el concepto de cámara-ojo (Vertov, 1973), o de Dogma 95, puesto que el registro visual se hace una vez construida la narrativa. Hay una intencionalidad distinta, mucho más escenográfica, en la construcción de un relato visual ex-post facto, así como en la indispensable modulación de las voces en la locución. Véase por ejemplo la estrategia seguida por Ken Burns (1990) en su serie documental *The Civil War*, para la que no podía contar con testimonios vivos, sino usar la locución con documentos o la recreación actoral.

2 Hago referencia a Comelles (2000, 2000<sup>a</sup>, 2006), en donde se utilizan estrategias autoetnográficas como herramientas expresivas. Hay una discusión al respecto en Comelles (2006: 375-388).

3 *Cartes d'unes desconegudes* (Comelles, 2010) [<http://www.vimeo.com/28612579>] es un vídeo preparado para la presentación pública de este texto en el X Col·loqui de REDAM (Tarragona, 2010). Se trata también de un experimento destinado a poder ser compartido con este mismo texto, en la medida que los e-books permiten los enlaces (hyperlinks) desde el texto en pantalla. El vídeo no es una ilustración del texto, sino que es en sí mismo una narrativa específica, a pesar de que las condiciones de producción del mismo no eran las ideales al no poderse hacer una revisión exhaustiva del material audiovisual disponible correspondiente a la Guerra Civil. Mi intención era experimentar con ambas escrituras en un contexto académico. Un primer experimento al respecto lo preparé una vez terminada mi monografía sobre el manicomio de la Santa Cruz (Comelles, 2006), en el vídeo *Imágenes del manicomio de la Santa Cruz* [<http://www.vimeo.com/8348238>].

## Exponer y suplicar

Soledat tiene 39 años, es viuda, está «sense feina per culpa de la maleïda guerra que sosté, contra el feixisme invasor la nostra Pàtria, i essent una bona cosidora tant a ma com a màquina, especialitzada per haver-se dedicat durant molts anys a la confecció de vendatjes, faixes, aparells ortopèdics i curatius, a mes de tot el referent a clíniques tant en goma com en teixit, com en cuir, ja que he sigut dotze anys cap de la secció de confecció de la Casa Clausolles»<sup>4</sup>. La avala una nota a lápiz como «excel·lent cosidora, catalanista i republicana». Necesita un trabajo como Carmen, para «ganarse la vida al mismo tiempo honradamente y con utilidad al pueblo antifascista» y por eso «solicita el ingreso en sanidad como mecano-enfermera». María tiene 37 años «sol·licita una plassa de vetlladora, o a no poder ser d'ajudanta d'enfermera para el sanatori de nens tuberculosos instal·lat en el que fou Ideal Pavillon de la carretera de Vallvidrera i a quin citat sanatori sembla que falta personal para l'assistència o cuidado de tals infants malalts. L'estar el domicili de la sol·licitanda al costat mateix fa que pugues atendre en mes d'avantatge els cuidadors del seu càrrec i sens pó de cap falta a les hores de servici i extraordinarias si convingués, donada la irregularitat actual del serveis de transport». Nadie invoca la limosna ante el desamparo, solo trabajo, trabajo y trabajo.

Tras la nacionalización del conjunto del dispositivo asistencial y educativo de Cataluña el 28 de julio de 1936, los distintos consellers, incluso bajo el tiempo de vigencia del Comitè de Milícies y de los Comitès de control, trataron de organizarlo de forma eficiente<sup>5</sup>. Esta organización era paralela a la colectivización de muchas empresas y supuso cambios muy sustanciales en el mercado laboral catalán. Exigió un enorme esfuerzo de contratación de personal para sustituir a las religiosas y los religiosos y para asalarar en forma regular a trabajadores asimilados a empleados del servicio doméstico, o sea a casa i dispesa, a cambio de un magro salario. A pesar de las vicisitudes políticas entre julio de 1936 y enero de 1939, el dispositivo sanitario y social de la Generalitat muestra una creciente normalidad administrativa en el nivel de la documentación de escribanía (Comelles, 2011). Aporta evidencia de que la acción social y sanitaria tenía trascendencia directa en la atención a los sectores desfavorecidos de la sociedad y era capaz de asumir la atención a los refugiados que Cataluña acogió durante la guerra, y muy particularmente a los niños. A todo ello se añade que el esfuerzo militar de Cataluña entre julio de 1936 y enero de 1939, esto es, el llamado frente del Este, de la frontera francesa al Maestrazgo, fue sostenido

4 ANC FGR 575, 1 de septiembre de 1938.

5 La fuente indispensable para el proceso legislativo en la Sanidad de la Generalitat durante la II República y la Guerra Civil es la excelente tesis de Carles Hervàs (2004). Ver también Comelles (2011), sobre las condiciones de trabajo y los trabajadores en el sector nacionalizado.

básicamente por las quintas del Principado<sup>6</sup> y de la retaguardia se hicieron cargo legiones de mujeres de cualquier edad, en la industria de guerra, en el campo y en los servicios.

La nacionalización del dispositivo supuso un cambio radical en la composición del personal de las instituciones. Se encuadró al personal no cualificado por profesionales o cuadros medios con titulación de enfermería o de educación preescolar y escolar que procedía de los proyectos educativos desarrollados desde los tiempos de la Mancomunitat de Catalunya y que no se interrumpieron durante la guerra. Ante el reclutamiento masivo de varones, las mujeres se ven ante la tesitura e ponerse a trabajar y asumir sus responsabilidades en el esfuerzo de guerra. María, «muller del mobilitzat Josep Valla, te un fill lactant de cinc mesos el qual acollint-se a les lleis socials, li seria dut a intervals en les hores de treball per poder-lo lactar. Si be és germana de Fidel, mobilitzat no pretén ocupar la plaça del seu germà ja que per aquesta fou proposada pel propi sindicat per la seva muller Marieta. El sindicat avala el criteri del Consell d'Administració de l'Institut Mental de donar preferència a les dones dels mobilitzats en les demandes de substitució»<sup>7</sup>. Las esposas de los voluntarios movilizados podían sustituir en las instituciones a sus maridos en el frente<sup>8</sup>, pero el absentismo era importante entre los trabajadores por las condiciones extremas de trabajo: «la infermera Pilar Candi recentment anomenada per al nostre servei li notifico que estigüé prestant alguns serveis durant un any i tingué de deixar-ho per haver estat malalta d'una crisi nerviosa que les emocions que el nostre servei comporta es provocaven, per lo qual ella mateixa demana el trasllat a una altra institució»<sup>9</sup>, o porque, como Rosa, enfermera mecànica, «demana permís de tres mesos per assistir als seus pares malalts, fora de Ciutat». Se lo denegaron «perquè seria un precedent que tindria conseqüències en la disciplina de l'establiment», lo que no impide que Concha, de 24 años, casada y que padece una debilidad cardiaca «a consecuencia del embarazo que sufre y necesitando una nutrición relativamente excelente debido al estado fisiológico en el que se encuentra solicita un permiso para restablecerse porque en su estado requiere cuidados especiales»<sup>10</sup>. Y la razón no menor, las duras condiciones de trabajo y la exigencia de disciplina en circunstancias difíciles. Por eso, a la ciudadana Genova, enfermera titular, hubieron de despedirla «per la substracció de queviures destinats als malalts de l'establiment, falta sempre punible, ho es mes en les presents circumstancies d'escassetat d'articles alimentaris». Para el instructor

6 La última, la famosa del biberón. Mi padre se alistó en 1937, cuando cumplía dieciséis años, y estuvo en activo hasta enero de 1939, recién cumplidos los dieciocho.

7 ANC FGR, 490 4 de agosto de 1938.

8 ANC FGR, 487-90 y 1056.

9 ANC FGR 490, 20 de junio de 1938.

10 ANC FGR 575, 12 de noviembre de 1938.

«això representa una immoralitat a la vegada que un delictes», para ella, «és veritat que una vegada estant a la secció novena, degut al fred, va emportar-se un mocador en sortir de l'establiment i que el retorna l'endemà mateix, del que poguessin fer els altres no respon. Diu que el pa que s'emportava del l'establiment no feia anar malament als malalts ja que n'hi havia per tothom, afirma que mai pega cap pallissa a cap acollit; fa cosa de un any va pegar a una altra empleada Na Rosa però fou perquè aquesta havia insultat a la compareixent. Fa constar que en certa avinentesa una malalta que a mes de malalta mental era sifilítica, en ple menjador va escopir a la compareixent i en canvi aquesta és limitada a acompanyar-la a la seva cambra i res mes, no essent cert que l'hagués pegada»<sup>11</sup>.

La estabilidad laboral no podía ser muy alta por los constantes llamamientos a filas de quintas que afectaban a casados, a menudo con hijos, esposas y familia a su cargo. Los administradores no vacilaban en recomendar a la Administración que suavizase los criterios restrictivos para sustituir movilizados por sus esposas. Óscar Torras, director del Instituto Mental, pide que «Marià, infermer mobilitzat, era considerat per tothom com un dels millors de la casa tant en l'aspecte professional com moral», y recomienda a su esposa María para ocupar su vacante, «aquest matrimoni prové del Manicomi d'Osca, d'on vingueren traslladant els malalts que allí hi havia i on el pare d'ella exercia també com a infermer... Tot això fa que la referida ciutadana pugui ser un bon i de la qual tenim les millors referències. Com nomes poden substituir els marits les mullers dels voluntaris, i l'atenció, doncs malauradament el bon personal és escàs i malgrat la intel·ligència i energia demostrada per aquesta Direcció General no sempre, durant aquest període els reglaments s'han pogut complir amb l'exactitud que caldria. En aquestes suggestions no ens guia cap propòsit personal, nomes neutralitzar els perjudicis, cada dia majors, que les dificultats creades per la guerra causen als malalts acollits»<sup>12</sup>. No siempre era fácil. Marina, «infermera diplomada pel Clínic remesa pel Dr. Bellido, ingressa el 19 de febrer de 1938 per treballar. Els delegats de la CNT 'perquè ha treballat un grapat de mesos en un manicomi' exigeixen que la facin fora perquè és d'UGT i el conveni es reservar la plaça als CNT». El administrador hubo de rechazarla<sup>13</sup>.

Pero si el mercado laboral era lábil, la situación de las mujeres con maridos en el frente podía ser peor. El de Conchita «va prestar els seus serveis durant alguns anys a les oficines de la Compañía General de Autobuses de Barcelona SA i en esclatar la sublevació actual va tenir que acceptar el càrrec de cobrador de la mateixa per poder mantenir a la seva esposa, fills i pares vells. Va complir fi-

11 ANC FGR 487-90 y 1056, Institut Mental de la Generalitat.

12 ANC FGR 486-90, Carta de Óscar Torras a DGA.

13 ANC FGR 486-90, 19 de febrero de 1938.

delment els seus serveis sent darrerament integrat al seu antic d'Oficines. Cridat a files amb motiu de la mobilització de la seva lleva del 1930 va sortir de Barcelona el 18 de setembre del 37 per incorporar-se a l'exèrcit al sector de Boltaña, actuant en les línies de foc i sense cobrar el seu haver. Caigué malalt de febres tifoïdes, essent hospitalitzat a Barbastre. Evacuat d'allí fou internat a l'Hospital Militar de Barcelona el 21 de novembre i morí el 25. Al incorporar-se a l'exèrcit va deixar pares vells, esposa i dos fillets de tres i mix i dos i mix, el pare paralític de molts anys que va morir el mes d'octubre passat estant el seu fill al front.

«El meu difunt espòs disfrutava d'una petita pensió vitalícia que ha quedat prescrita en la seva mort per el que ens trobem ara sense mitjans de vida agreujat encara per no haver cobrat, el meu dissortat espòs, la seva assignació des de la seva incorporació a l'Exèrcit. Havent quedat soles la meua mare política i la que subscriu amb els meus fillets sense mitjans de vida i tenint el deure d'assegurar el pa a aquests orfenets espero dels vostres sentiments humanitaris concedir-me una col·locació en un Refugi d'Assistència Social en concepte de modista o costurera per als qual tinc aptituds i poder així resoldre la vida precària dels meus»<sup>14</sup>. De esposa de empleado de cuello blanco de clase media a suplicar un trabajo en el que quizás jamás había pensado, una historia nada distinta de la de Aurora, que escribe de puño y letra pidiendo «una plaza en Colonias permanentes de trabajo voluntario, siéndome indiferente la calidad del trabajo incluso para fregar, lavar y coser. Tengo 30 años y por toda familia un niño de 6. Hace dos años no sé de mi marido, creyendo se halle prisionero en campo faccioso. La Compañía Trasmediterránea incautada por el Estado donde trabajaba mi marido como cocinero del vapor Dómine me pasa mensualmente 340 Pts, que dada la escasez del momento y la carestía de la vida no me soluciona nada»<sup>15</sup>. También las viudas como Agnès, que tiene «dues filles menors d'edat i el fill que tinc de 22 anys està lluitant al front de l'Est i no tenint cap altra remuneració. Per ser vídua em veig obligada a suplica que es vulgui atendre el meu prec el qual es converteix en demanar ser col·locada com a infermera d'un hospital o Casa de Curació o be en un lloc adient»<sup>16</sup>.

No existe en estas instancias la imagen del pobre que pide limosna o subsidios y que había caracterizado las demandas sociales, tras la caída del antiguo régimen, a la beneficencia liberal. Aquí, mujeres y hombres asumen con una dignidad que hace estremecer una demanda de trabajo para participar, para formar parte de un proyecto. Josep, viudo y a sus 58 años, «obrer del ram de l'aigua desitja ocupar alguna de les places vacants de sereno de l'Institut Mental d'Harmonia del Palomar que resten desateses per la incorporació a files dels seus titulars i que interinament han de cobrir-se amb ciutadans que no esti-

14 ANC FGR 575, 1938.

15 ANC FGR 575, 6 julio de 1938.

16 ANC FGR 575, 8 de septiembre de 1938.

guin, de moment, subjectes a la obligació militar. Demana que l'anomenin en atenció als meus antecedents republicans i antifeixistes»<sup>17</sup>. Tenia ofici, como Enriqueta, que «té aptituds suficients per un càrrec d'administradora de rebost, d'alguna robaria, per cosir, atendre infants o per el servei d'un menjador»<sup>18</sup>. Ofrece lo que sabe hacer, lo que le han enseñado, como Joana, «vídua amb un fill de 11 anys a mes dels coneixements vulgars sobre criança dels fills, sap llegir i escriure i els elementals coneixements aritmètics», pero que saben que tienen un lugar, profesional, en los servicios asistenciales<sup>19</sup>.

La guerra altera las relaciones entre clases, y buscar trabajo se convierte en algo acuciante. Por eso Ana, de 24 años, soltera, «demana plaça de mecanògrafa per tal de poder contribuir al manteniment de la seva família en moments certament difícils per tenir un germà al front i l'altre mobilitzat que ha vingut a reduir els ingressos»<sup>20</sup>. Representa una nueva generación de mujeres con oficios y empleos de cuello blanco, que no dudan en participar en el esfuerzo de guerra. Concepció, de 27 años, que vive en la calle Aribau, cerca de la Avenida Diagonal, «ha servit al Parc Central de Sanitat Militar de Agost del 36 a Desembre del 37 en que la esmentada entitat passa a la Direcció de l'Exercit de l'Est reconeguent que vaig desempenyar el meu comes amb puntualitat i disciplina i a entera satisfacció dels superiors. Avui he de demanar a VE un lloc en les oficina de la DGA amb el prec fervent que em sigui atorgat, poso a la consideració el document referit del qual es desprèn la meva capacitat i les condicions de puntualitat i disciplina»<sup>21</sup>, y capacidades parecidas invoca Teresa, que «assabentada de vacants d'educadors a les Llars d'infants i essent aquesta una missió molt adient al propi temperament, sol·licitar una plaça d'educadora i acompanya un aval polític acreditatiu dels sentiments antifeixistes de la signant». Antoni Sbert, de Esquerra Republicana de Catalunya, estaba al frente de la Conselleria y había puesto freno al intervencionismo de los comités de control de los sindicatos obreros, especialmente de la CNT, por lo que el reclutamiento del personal, especialmente los cuadros medios, se extiende por los barrios de clase media y populares de Barcelona. Consol, soltera de 22 años, «havent estat mobilitzats els seus dos germans Domènec i Felix Simó Fa, funcionaris de la Generalitat empleats de la casa d'assistència Francesc Macià i veient-me posseir les mínimes condicions per tal d'atendre el treball que se m'indiqui com auxiliar d'infermeria o assistenta se'm dongui un lloc al establiment similar per tal d'atendre les necessitats mes preemptòries de la llar i de la meva mare que per edat no pot guanyar-se la vida». Tampoco puede Adelina, que con 34 años, «trobant-se el

17 ANC FGR 575, adjunta el certificado de ERC.

18 ANC FGR 575, septiembre de 1938.

19 ANC FGR 575, 27 de septiembre de 1938.

20 ANC FGR 575, 11 de mayo de 1938.

21 ANC FGR 575, 26 de febrero de 1938.

seu espòs al front de l'Est i no tenint mitjans de vida per subvenir a les necessitats dels seus dos fillets i pròpies sol·licita que tenint en compte les necessitats peremptòries exposades a l'ensem la nostra provada lleialtat a la República) el meu marit Josep M. ha estat element actiu d'ERC a la barriada de Sant Andreu sol·licita una plaça d'ajudant de cuina»<sup>22</sup>.

La caja 575 preserva algunas recomendaciones personales, en general manuscritas, a veces con papel con membrete, en caligrafías cuidadas que denotan profesionales liberales: «la portadora de la present és Carme Espanyol i Miró, vídua de l'empleat d'aquest establiment Manuel Balbastre que sembla que morí al front el mes passat. M'ha sol·licitat entrar a la casa a treballar i us l'adreço a vos per si podeu fer alguna cosa per ella sinó a l'Institut mental en algun altra institució»<sup>23</sup>. Pesa menos la afiliación política que la red social y por eso a Carme, viuda a sus 31 años, que «desitja entrar com enfermera a qualsevol establiment de beneficència», el Dr. X la recomienda al conseller, pues «es clienta mía quien se halla sin trabajo hace mucho tiempo y tiene que atender el cuidado de su madre que se encuentra diabética y una hermana que está bastante delicada de salud»<sup>24</sup>.

Mercedes, soltera de 45 años, «tiene que mantener una madre anciana y una hija menor de edad y no teniendo otro medio de vida que el producto del trabajo del que carece actualmente ello hace que se encuentre en situación precaria. Es costurera de oficio y antifascista consumada, la que desearía entrar en calidad de costurera o trabajo análogo en algún hospital, asilo o guardería infantil o en los comedores infantiles de nueva creación»<sup>25</sup>. No tiene avaladores y su carta, mecanografiada quizás por alguno de los memorialistas que aún conocí en mi juventud cerca del mercado de la Boquería<sup>26</sup>, incluye la afirmación de su identidad política de forma a mi juicio más formularia que la de Mercè, «vídua, de Barcelona que en virtut de l'amplia obra d'assistència Social que realitza la Generalitat i com a professora de tall i confecció de la qual professió en te bastants anys de pràctica al front d'una acadèmia quals serveis creu la recurrent podrien ser útils aportant si mes no el gra de sorra que tots el catalans tenim el deure a les coses o Institucions com aquesta que són l'orgull i gloria de la nostra Catalunya desitjant aportar, demana...»<sup>27</sup>. Ambas piden, con matices distintos, participar en lo que perciben globalmente como un gran proyecto en el que no

22 ANC FGR 575, 9 de septiembre de 1938. Firma ella pero no escribe el manuscrito.

23 ANC FGR 486-90 y 1056, 9 de diciembre de 1937.

24 ANC FGR 575, 1 de junio de 1938. La instancia va asociada a una carta manuscrita del Dr. X.

25 ANC FGR 575, 1938.

26 Hasta los años setenta, en el lado norte de la Plaza de la Garduña, tras el mercado de la Boquería, había una docena de cubículos de memorialistas. Algunos escribían cartas manuscritas para los parientes del pueblo, otros mecanografiaban instancias como las de la caja 575.

27 ANC FGR 575, 18 de julio de 1938.

parece atisbarse ningún sentimiento de derrotismo, ni siquiera en Mariano, «de 18 años, soltero, de Barcelona, siendo inútil para el servicio de las armas por amputación de la mano derecha desea prestar servicio en calidad de ordenanza en cualquier institución».

Es la Barcelona de los bombardeos de los savoias y las pavas, cuyas destrucciones contribuyeron a que Cinta Tafalla, de 36 años, casada, «es troba sense feina i amb pocs medis per atendre les seves necessitats», y pidiese «una plaça de bugadera en alguna de las instituciones d'Assistència Social. He treballat sis anys en la Clínica Fargas dels Drs. Trias i Pujol fins que el març darrer una bomba inutilitzà l'edifici»<sup>28</sup>. Lourdes, soltera de 23 años, vive en Sants y «necessita treballar per proveir la seva sustentació i coneixedora de que en els establiments d'Assistència social hi ha places vacants de la categoria de treballs domèstics i havent prestat treballs similars posseint a mes el Certificat d'Estudis d'un curs de Puericultura organitzat per la entitat Pro-infància Obrera sol·licita una plaça de auxiliar d'infermera o treballs domèstics»<sup>29</sup>. No era la única; a Esperança, que estaba diplomada y había trabajado de voluntaria en el Institut Mental, la nombraron enfermera interina ante el déficit de personal<sup>30</sup>, y Dolores, que es modista y tiene 26 años, que había trabajado tres meses en el Orfanato Ribas en 1937 sustituyendo a personal movilizado, ahora solicita una plaza de costurera. Su antigua patrona, Josepa Z., afirma que «ha treballat a casa seva durant nou anys i coneix perfectament tall i confecció». La conciencia de que lo expuesto en la instancia no es suficiente para avalar la valía lleva a Marieta a decir que «tenint necessitat de procurar-me un treball per fer front a les despeses familiars em permeto la llibertat de recórrer a la seva bondat per a pregar-li tingui a be concedir-me una plaça (feina mecànica) en algun establiment de la nostra ciutat. Tinc 31 anys soc casada i tinc un fill de 9 anys. Tingui a be admetre'm entre les aspirants supeditada les proves i pràctiques que son exigides»<sup>31</sup>.

La guerra llama a las puertas de las clases medias, y Teresa, soltera de 41 años, que vive al lado del Paseo de Gracia, esquina Córcega, y ejerció como «mestre de pàrvuls entre l'any 1923 i 1938 en l'Escola Liceo Salanova regida pel seu pare Rafael Salanova i havent hagut de ser clausurada amb virtut de la defunció del seu pare, raó per la qual es troba actualment sense col·locació i mancada de recursos demana que prèvies les proves pertinents digneu nomenar-la amb el mateix càrrec d'auxiliar de mestre de pàrvuls o be d'educadora a alguna de les Institucions d'assistència social destinades a infants»<sup>32</sup>. Como su vecina María Rosa, que vive apenas a dos manzanas, en Balmes con Diagonal,

28 ANC FGR 575, 7 de septiembre de 1938.

29 ANC FGR 575 26 de septiembre de 1938.

30 ANC FGR 486-490 y 1056, 3 de enero de 1938.

31 ANC FGR 575, 22 de noviembre de 1938.

32 ANC FGR 575, 26 de julio de 1938.

de «25 anys d'edat provista de carnet de la FETE (UGT) te aprovats els cursos de la carrera de mestra menys tres assignatures i amples nocions de llengua francesa i demana ocupar plaça d'educadora a assistència social»<sup>33</sup>, o Rosa, una senyoreta que escribe de manera pulcra desde su casa de la Rambla de Sabadell y que a sus 24 años ya «té una amplia cultura general i amb coneixements de dibuix i pintura desitjaria poder esser útil a la causa antifeixista ofrenant serveis en aquesta conselleria com a educadora o altre servei similar»<sup>34</sup>.

En la caja 575 está representada también una quinta del biberón de mujeres. A diferencia de sus coetáneos masculinos, solo muy recientemente se les ha dado voz jamás reconocida porque no murieron en el frente, sino que sufrieron y trabajaron en la retaguardia y contribuyeron al esfuerzo de guerra<sup>35</sup>. Concepción vive en la Avenida 14 de Abril, en la Diagonal, lado de mar, entre Balmes y Enrique Granados, tiene 14 años y está en el límite de la capacidad legal para trabajar. Escribe de su puño y letra con la caligrafía de adolescente que se ha hecho adulta de golpe que «en la creença de reunir algunes de les qualitats exigides per obtenir de aquesta institució una plaça d'auxiliar per tenir cura de la mainada suplico vos serviu acceptar els meus serveis a auxiliar amb l'asseguransa que faré per la meva part tot allò que sigui necessari per sortir airosa de la Vostra comanda. Esperant que la petició meva serà acollida amb complaença per part vostra quedo de vos agraïda desitjant visqueu molts anys»<sup>36</sup>, como María, que a sus 17 años «seria del meu desig poder ingressar en una guarderia de nens per cuidar-los»<sup>37</sup>.

En los pisos de la derecha del Ensanche barcelonés convivían clases sociales, unas en las porterías y las buhardillas o los pisos altos, las otras en «principales» y «primeros», y Agustina, soltera de 46 años, «des del mes d'octubre de 1906 fins al 19 de juliol del 36 ha estat col·locada com a governant a la casa de la senyora Eulàlia X., passeig de Pi i Margall 12-14 (abans Passeig de Gràcia) tenint cura de totes les robes de la casa i la direcció del servei comptant amb la confiança plena de la susdita senyora, cessant en el càrrec arran del successos de l'esmentat mes de juliol, per haver desaparegut la senyora Rocamora, ignorant-se el seu parador. Fins ara ha viscut dels petits estalvis que tenia i d'alguna feina que li han encomanant, però actualment es troba que ha esgotat tots els recursos, puix mes a mes de subvenir a les seves necessitats te de mantenir a la seva mare, velleta octogenària»<sup>38</sup>.

33 ANC FGR 575, 8 de agosto de 1938.

34 ANC FGR 575, 16 de agosto de 1938.

35 Véase Cabaleiro & Botinas (2003: 29 y ss.) y Olesti & Pàmies (2005), entre otros.

36 ANC FGR 575, 22 de febrero de 1938.

37 ANC FGR 575, 29 de octubre de 1938.

38ANC FGR 575, 27 de septiembre de 1937. Nacida en 1891, comenzó a trabajar a los 15 años de edad.

Antes de la caída de Lleida, Pepita «prestava els meus serveis de cosidora a l'Hospital Intercomarcal de Lleida i en la dependència d'aquest, coneguda com el Casal del Vell, com sigui que els meus ideals no em permetien quedar-me a la ciutat quan les tropes al servei de la invasió cercaven Lleida vaig evacuar-la i a casa d'uns familiars del poble de Castellbó (Lleida) vaig refugiar-me, poble en el qual he romàs fins ara; degut a això i ignorar el lloc a on tenia que presentar-me he deixat de treballar aquest temps i de percebre els havers que em corresponen»<sup>39</sup>. No sabemos si la reincorporaron a algún tipo de servicio a finales de 1938, pero las instancias decrecen a finales de octubre, y se preserva en alguna caja del Arxiu un presupuesto provisional de la Conselleria de Sanitat para 1939 escrito a mano en una hoja de espiral arrancada que no llegó ya a aprobarse.

En junio de 1938, antes de la Batalla del Ebro, Salvador se atreve «a molestar su atención para rogar y solicitar de V. una pequeña colocación en una de las muchas guarderías con que cuenta Asistencia social en Barcelona, pues por mi edad (61 años) me veo obligado a recurrir a V, para atender a la subsistencia necesaria para la vida. Si no es posible atender mi solicitud como empleado a lo menos si es posible ingresar como asilado donde Vd. crea conveniente. Soy natural de esta ciudad y he estado toda mi vida empleado de comercio y de mi moralidad pueden informarle los consortes Ramón y Blanca a quien Ud. conoce y me han autorizado para que use la recomendación»<sup>40</sup>. No sé si le admitieron o le dieron trabajo, pero la vida en las instituciones de asilo tampoco era fácil, a pesar que ocasionalmente se organizaba alguna actividad lúdica, como la velada literario-musical que la directora del Casal de Cegues Pi i Margall de la Avenida del Tibidabo había organizado con una grupo de aficionadas amigas de las asiladas<sup>41</sup>. En otras podía no ser igual, y a finales de noviembre de 1938, Pepa, una «enfermera práctica» del Institut Mental, «ha vingut fent tal nombre de festes que computades uns mesos amb altres fan una mitjana de deu dies mensuals de mancament al treball. Encara que la major part ho han estat amb certificat de metge, la conducta que la interessada ha vingut portant, fa creure que en moltes ocasions hi ha hagut abús manifest. Per altra banda el tracte amb les malaltes no pot ser pitjor, arribant a maltractar d'obra algunes. Per aquest motius se l'ha hagut d'amonestar. La darrera fou un dels dies de la última setmana en que per acord unànim del Consell d'Admó se la commina a canviar de conducta sota amenaça de sancions. Malgrat això, diumenge mitja hora abans de l'acabament del seu servei ja era fora de la sala disposada a sortir i en cridar-li la atenció la portera no en feu cas i deixà el servei abandonat. S'ha d'advertir que per manca

39ANC FGR 578, 17 de octubre de 1938.

40ANC FGR 575, 2 de junio de 1938.

41 ANC FGR 575, 11 de septiembre de 1938: Carta de invitación.

de corrent en la seva sala hi havia un sol llum supletori que s'emportà deixant les malaltes a les fosques amb greu perill de les mateixes»<sup>42</sup>.

Debía ser tal el número de demandas de asilo en el dispositivo de la Conselleria que imprimieron instancias en las que el solicitante únicamente debía añadir a mano «per la seva edat avançadíssima i la seva condició de vídua» al ya impreso «prega que se l'admeti en una institució». Victoria era de Els Guiamets y había nacido en 1860, ocho años antes de la Revolución de Septiembre de 1868.

Esteve solicitaba, de su puño y letra, un puesto en el Instituto Mental, a sabiendas de que existía una vacante<sup>43</sup>, y Carme, «exposa que el desembre darrer ha aprovat els estudis i obtingut el diploma 'Infermera titulada a l'escola Oficial d'infermeres de la Generalitat de Catalunya' i que com te necessitat de subvenir a les seves despeses i d'aplicar la capacitació que la aprovació d'aquells estudis suposa respectuosament prega li sigui atorgada una plaça d'infermera en algunes de les institucions que depenen d'aquesta Direcció General i amb preferència d'esser possible a l'Hospital Comarcal de Granollers». Tiene 18 años y una nota adjunta indica que la enviaron a la Casa d'Assistència Francesc Macià<sup>44</sup>. Concepció, de 35 años, dos semanas antes de la caída de Barcelona solicita «una plaça d'assistent pràctica o d'educadora en qualsevol institució d'assistència social»<sup>45</sup>. El sello del registro es del 12 de enero, fecha de la última de las instancias de la caja 575, un par de semanas antes de la caída de Barcelona.

## Epílogo

Devuelvo las instancias a la primera carpeta. La coloco, con las demás, en la caja 575. La cierro. Me levanto y la devuelvo al carro de ruedas donde se depositan. En el carro todas las cajas son iguales. Alguien lo recoge y lo empuja hacia la puerta del fondo. Se desvanece lentamente el rumor de sus ruedas mal engrasadas. El archivero las devuelve a los estantes compactos, la 575 entre la 574 y la 576, en el hueco vacío. Cierra el compacto con el volante. Se hace la noche sobre ellas. Quizás nunca más nadie vuelva a abrir la caja 575. Quizás esté abierta para siempre. Puedo descansar en paz.

42 ANC FGR 487-490 y 1056, 29 de noviembre de 1938: Institut Mental.

43 ANC FGR 575, 4 de enero de 1939.

44 ANC FGR 575, 1 de Gener de 1939.

45 ANC FGR 575, 11 de enero de 1939.

## Bibliografía

## FUENTES DE ARCHIVO

ARXIU NACIONAL DE CATALUNYA (Sant Cugat). Fons Generalitat republicana. Caixa 575.

## FUENTES CINEMATROGRÁFICAS

BURNS, KEN (1990) *The Civil War*. (10 Episodios). American Documentary Inc.

COMELLES, Josep M. (2010) *Cartes d'unes desconegudes*. La Caixa 575. Arxiu d'Etnografia de Catalunya, 14'30''.

OPHULS, Max (1948). *Letter from an Unknown Woman*. Rampart productions (86'B/N).

## BIBLIOGRAFÍA

CABALEIRO, Julia; BOTINAS, Elena (2003) *L'activitat femenina a Molins de Rei: les dones durant la Guerra Civil*, Barcelona: L'Abadia de Montserrat.

CASTILLO, Antonio; SIERRA, Verónica (eds.) (2005) *Letras bajo Sospecha*. Ediciones Trea.

COMELLES, Josep M. (1981) «El descubrimiento del sector: La reforma de la asistencia psiquiátrica en la Cataluña autónoma (1931-1938)». En *Coloqui Internacional sobre la II República Espanyola*. Vol II. Tarragona, Universitat de Barcelona, 189-202.

COMELLES, Josep M. (1988) *La razón y la sinrazón. Asistencia psiquiátrica y desarrollo del Estado en la España Contemporánea*. Barcelona, PPU.

COMELLES, Josep M. (1991) «Psychiatric Care in relation to the development of the contemporary state: The case of Catalonia». *Culture, Medicine and Psychiatry*, 15 (2): 193-217.

COMELLES, Josep M. (2000) «El Rocío en la cultura de masas. representaciones Identitarias y conflictos culturales en el nuevo milenio». En HURTADO SÁNCHEZ, José (comp.), *Religiosidad Popular Sevillana*. Sevilla, Universidad de Sevilla - Ayuntamiento de Sevilla, 123-150.

COMELLES, Josep M. (2000) «Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo». En PERDIGUERO, Enrique; COMELLES, Josep M. (ed.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona, Bellaterra, 305-351.

COMELLES, Josep M. (2006) *Stultifera Navis. La Locura, el poder y la ciudad*. Lleida, Milenio.

- COMELLES, Josep M. (2008) «Catalanisme, salut mental i avantguarda. les polítiques públiques de salut a Catalunya (1883-1938)». En DUCH, Montserrat (comp.), *La II República Espanyola*. Tarragona, Publicacions URV, 51-84.
- COMELLES, Josep M. (2008) «De Domènec Martí i Julià a Frantz Fanon. las políticas públicas psiquiátricas en Catalunya (1910-1961)». En MARTÍNEZ PÉREZ, J.; ESTÉVEZ, J.; CURA, M. del; BLAS, L.V. (comps.) *La gestión de la locura: conocimiento, prácticas y escenarios (España, siglos XIX-XX)*. Cuenca, Universidad Castilla-La Mancha, 543-587.
- COMELLES, Josep M. (2009) «Portraits de folie: images, ethnographies et histoires». En GEEST, S. van der; MANKINK, Marian (comp.) *Theory and Action: Essays for an anthropologist*. Amsterdam, AMD, 18-26.
- COMELLES, Josep M. (2011) «Sota les bombes. Los trabajadores de salud mental en Catalunya (1936-1939)». En MARTÍNEZ, Oscar; SAGASTI, Nekane & VILLASANTE, Olga, *Del Pleistoceno a nuestros días. Contribuciones a la historia de la Psiquiatría*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- CRUAÑAS, Josep (2003) *Els papers de Salamanca: l'expoliació del patrimoni documental de Catalunya*. Barcelona, Edicions 62.
- HERVÁS, Carles (2004) *Sanitat a Catalunya durant la II República i la Guerra Civil: Política i organització sanitàries: L'impacte del conflicte bèl·lic*. Tesis dirigida por Josep Termes. Barcelona, Universitat Pompeu Fabra.
- OLESTI, Isabel; PÀMIÉS, Teresa (2005) *Nou dones i una guerra: les dones del 36*. Barcelona Edicions 62.
- SIERRA, Verónica (2005) «En espera de su bondad, comprensión y piedad». *Cartas de súplica en los centros de reclusión de la guerra y la postguerra españolas*. En CASTILLO, Antonio; SIERRA, Verónica (eds.) (2005) *Letras bajo Sospecha*. Ediciones Trea.
- TERRADAS SABORIT, Ignasi (1992) *Eliza Kendal. Reflexiones sobre una antibiografía*. Bellaterra, Universitat Autònoma de Barcelona.
- VERTOV, Dziga (1973) *El cine-ojo*. Madrid, Editorial Fundamentos.



## GRITOS Y SUSURROS. EXHUMACIONES Y RELATOS DE LA DERROTA EN LA ESPAÑA DEL SIGLO XXI<sup>46</sup>

Francisco Ferrándiz  
Científico titular  
ILLA, CCHS, CSIC

**Resumen:** En este artículo analizaré el impacto que han provocado en la España contemporánea la producción, circulación y consumo de relatos e imágenes del terror y el sufrimiento padecidos durante la Guerra Civil, y en particular de aquellos relatos e imágenes derivados de la exhumación de las fosas comunes de la represión franquista. El despliegue público de tales relatos debe ser considerada en el contexto más amplio de los debates en torno a la Guerra Civil en cuanto pasado traumático, un proceso que no ha estado exento de polémica. Así, el significado e impacto de los relatos a pie de fosa está condicionado por el repertorio de tramas de la memoria que se generan de forma simultánea en torno a la memoria de la Guerra Civil, desde los discursos expertos, a los debates políticos, los reportajes en los medios, los discursos artísticos o las memorias fugitivas.

**Palabras clave:** derechos humanos, memoria social, violencia, Guerra Civil, exhumaciones de fosas comunes, testimonio, sufrimiento social.

**Cries and whispers:** Exhumations and narratives of defeat in 21st century Spain

**Abstract:** I will reflect on the impact on contemporary Spain of the production, circulation and consumption of narratives and images of Civil War terror and suffering, specifically those resulting from the opening of mass graves from the Francoist repression. This sharing of narratives has to be seen in the context of a broader and highly controversial process of reconsidering the Civil War as a traumatic past. Thus, the meaning and social impact of stories from beyond the

<sup>46</sup> Este texto es una reedición actualizada de un artículo publicado en 2009 en la revista de historia Jerónimo Zurita 84: 135-163. La versión original en inglés se publicó en 2008 en el Journal of Spanish Cultural Studies 9(2): 177-192, en un monográfico sobre «Las políticas de la memoria en la España contemporánea» coordinado por Jo Labanyi. Forma parte de los proyectos I+D+i Las políticas de la memoria: análisis del impacto de las exhumaciones de la Guerra Civil en los primeros años del siglo XXI (MICINN, CSO2009-09681), y El pasado bajo tierra: Exhumaciones y políticas de la memoria en la España contemporánea en perspectiva transnacional y comparada (MINECO, CSO2012-32709).

grave depend on the available repertoire of competing «memory plots» that range from expert discourses, political debates, media reports, works of art and «fugitive» memories.

Key words: human rights, social memory, violence, Civil War, exhumation of mass graves, witness, social suffering.

En este texto analizaré el impacto que han provocado en la España contemporánea la producción, circulación y consumo de relatos e imágenes del terror y el sufrimiento padecidos durante la Guerra Civil, y en particular de aquellos relatos e imágenes derivados de la exhumación de las fosas comunes de la represión franquista. La puesta en común de tales relatos debe ser considerada en el contexto más amplio de los debates en torno a la Guerra Civil en cuanto pasado traumático, un proceso que no ha estado exento de polémica. En un momento en el que la sociedad española se halla inmersa en un importante debate en torno al carácter singular o plural de su identidad y a la estructura de la organización territorial, la exhumación de fosas comunes está arrojando una luz inquietante sobre nuestro pasado, nuestro presente y acaso también nuestro futuro. La excavación en diferentes puntos del país de estos escenarios del crimen está suscitando discusiones acaloradas y diversos tipos de iniciativas en el ámbito familiar y político, en la historiografía, los medios de comunicación, el mundo de la cultura y el espacio público en general. Así, por ejemplo, la exhibición pública de esqueletos, calaveras y fragmentos de huesos con signos de violencia ha sacado a la luz historias trágicas que durante décadas —y desde el punto de vista no solo de muchos familiares, sino de la sociedad en su conjunto— habían sido en buena parte silenciadas, apenas susurradas o, en el mejor de los casos, transmitidas de forma fragmentaria en círculos familiares restringidos. El nudo de silencio, miedo y autocensura derivado de las prácticas represivas de los vencedores de la Guerra Civil ha sido particularmente asfixiante en contextos locales y rurales.

La exhumación y el relato de la violencia exhumada están unidos de forma insoluble. La exhumación da pie a que se cuenten historias relacionadas con los sucesos que quedan expuestos en el proceso de excavación. Al mismo tiempo, más allá de los contextos más inmediatos de enunciación y escucha, su significación e impacto social dependen del repertorio de tramas de la memoria disponible en la España contemporánea, unas con tintes locales, otras más regionales, otras más transnacionalizadas. Estas tramas en las que cristaliza la memoria incluyen desde iniciativas políticas, reportajes periodísticos, discursos de expertos, relatos autobiográficos y obras artísticas hasta testimonios de índole más local y fragmentaria; recuerdos más frágiles o huidizos (Steadily) que apenas han sobrevivido en los intersticios de los relatos hegemónicos de la «vic-

toria» impuestos por la dictadura. Estos recuerdos han continuado siendo en gran medida ignorados o pasados por alto tras la muerte del dictador.

### Las exhumaciones en la España contemporánea

Las exhumaciones de fosas comunes derivadas de conflictos y guerras son acciones colectivas complejas y altamente perturbadoras en términos culturales, políticos, sociológicos y psicológicos. Por su parte, cabe entender las fosas comunes como una sofisticada tecnología de producción de terror, con efectos a corto, medio y, como vemos actualmente, largo plazo. Por ello resulta importante que sean interpretadas en su doble contexto específico, a saber, el de su producción durante la contienda y los años posteriores, y el de su excavación o reciclaje contemporáneo de aquellas violencias de retaguardia de hace sesenta o setenta años. En el caso español, el amontonamiento deliberado de cuerpos sin identificar en tumbas sin señalar confiere a las personas fusiladas la condición perversa de cuasi desaparecidos —desde hace muchas décadas es evidente que los mataron, siguen circulando rumores sobre quiénes pueden estar allí y sobre ciertos detalles del acto de violencia que origina la fosa, pero hay multitud de detalles oscuros y muchas veces dudas—. Esta ambigüedad en torno a la desaparición masiva de personas inyecta desasosiego, ansiedad y discordia en cualquier sociedad a corto, medio y largo plazo, aunque sus repercusiones y modalidades de influencia —su capacidad de prolongar o incluso amplificar la represión, la incertidumbre y el daño— se modifican con el tiempo, el contexto político y social y los cambios generacionales (Robben; Ferrándiz, *De las fosas comunes*). Porque este tipo de prácticas inhumatorias y las cartografías del miedo que generan tienen precisamente como finalidad, aparte de anular física y políticamente al adversario, desestructurar las familias y otros contextos sociales, extender la ansiedad y la sospecha, interrumpir los duelos y oscurecer las evidencias de la represión violenta para así, predicando con el ejemplo, construir y consolidar regímenes de terror que pueden durar décadas.

A medida que las condiciones históricas, sociales y políticas evolucionan, y se debilitan o extinguen los regímenes fundados en la producción de fosas comunes, éstas cambian de naturaleza y pasan de ser crudos instrumentos del terror a convertirse en incómodas pruebas de la barbarie, lo que conlleva importantes consecuencias simbólicas, sociales, políticas y, en ocasiones, jurídicas, para la sociedad que las gestiona. Como muestra el caso español, la inquietud o malestar que provoca la presencia de fosas comunes puede durar, latente, generaciones enteras, para estallar tan pronto como surgen las circunstancias propicias para ello. Los efectos del desplazamiento de la atención pública hacia las fosas variarán de acuerdo con el contexto —nacional e internacional— en que están siendo investigados y localizados los restos humanos (Verdery). Los propios cuerpos desenterrados tienen, a su vez, una compleja vida ‘científica’ —

en su paso por los laboratorios o en su reflejo en proyectos de investigación—, mediática —su recorrido más o menos espectacularizado en la sociedad de la información y el conocimiento—, cultural —los procesos de neorritualización y resignificación a los que son sometidos—, judicial —la movilización o parálisis de la legislación y la judicatura a distintos niveles o su caracterización en el contexto de figuras penales internacionales— y finalmente política —recreaciones contemporáneas de su vieja militancia o posturas divergentes de partidos ante el proceso—, que es determinante para entender en toda su policromía las diferentes facetas del proceso de desenterramiento y reinhumación (*ibidem*). En todo caso, la exhumación de las víctimas de matanzas masivas es siempre y por fuerza un asunto controvertido, en el que el posicionamiento de los diversos agentes sociales y políticos a los que se atribuye o reclaman competencia sobre ello es cambiante, a veces incluso volátil. Los estados, por ejemplo, pueden participar en mayor o menor grado en el proceso de exhumación o bien pueden tratar de impedirlo, entorpecerlo o congelarlo por diversos medios; en su defecto, la tarea de llevarlo a cabo puede acabar recayendo en organizaciones no gubernamentales de ámbito nacional e internacional, en movimientos de base o incluso en colectivos de familiares, como está sucediendo en la mayor parte de los casos en España.

Es importante tener en cuenta que las exhumaciones que se están realizando en la España actual no tienen lugar en el vacío, ni son una práctica sin precedentes (Ferrándiz, Fosas comunes). De hecho, España ha dedicado muchos esfuerzos a exhumar la Guerra Civil desde la propia contienda. Desde los primeros momentos tras el final de la contienda, y durante la época de la dictadura, miles de cuerpos, en su mayoría de personas pertenecientes al bando nacional que yacían en fosas comunes, fueron en buena parte investigados en la Causa General, desenterrados, identificados y reubicados en lugares de enterramiento más dignos; sus nombres fueron inscritos en placas e incorporados a los ciclos conmemorativos propios del discurso franquista dominante de la Victoria. Si bien algunas de estas víctimas de la represión republicana se insertaron en un relato de martirio colectivo circunscrito a contextos locales, otras llegaron hasta los periódicos nacionales, las radios y el NODO<sup>1</sup>. A finales de los años cincuenta hubo un nuevo ciclo exhumador todavía no suficientemente investigado, en el que miles de cadáveres fueron sacados de cementerios y fosas para ser trasladados al Valle de los Caídos<sup>2</sup>, donde Franco inauguró en 1959 un monumento

1 Véase por ejemplo ABC, Arriba o El Alcázar, que, finalizada la guerra, publicaron con frecuencia reportajes sobre la exhumación, identificación y reenterramiento, bien individualmente, bien en masa, de los llamados «mártires», junto a funerales públicos, oficios religiosos e inauguración de monumentos y placas conmemorativas. Así, por ejemplo, ABC dio cuenta el 25 de febrero de 1940 de la exhumación de 1500 «patriotas» en el cementerio barcelonés de Moncada.

2 Julián Casanova ha manifestado su asombro ante el secretismo que aún rodea el número y el origen de los cuerpos trasladados al Valle de los Caídos desde diferentes fosas situadas en los

faraónico para celebrar su victoria militar y honrar la memoria de los «caídos por Dios y por España».

Todavía no hay datos precisos sobre el origen y transporte de estos miles de cadáveres, pero no pocos de ellos provenían de fosas republicanas (Solé i Barjau; Ferrándiz, *Guerras sin fin*). Finalmente, pese a que algunos familiares de víctimas de la represión franquista organizaron exhumaciones clandestinas desde la propia guerra y de tipo familiar o municipal desde la muerte del dictador, desde mediados de la década de 1970, —por ejemplo en Navarra, Extremadura, Castilla y León o La Rioja—, hasta principios del siglo XXI no hemos asistido a un proceso de excavación, documentación más sistemática y difusión de información de las fosas que contienen los restos de la multitud de personas ejecutadas por el bando franquista durante la guerra o bajo la dictadura militar<sup>3</sup>.

Los centenares de fosas comunes que dejó la política represiva de Franco fueron durante décadas un «secreto público». Ya sea porque fueron deliberadamente ignoradas, lo mismo que otros aspectos de la guerra, por las élites políticas e intelectuales desde mediados de la década de 1950, e incluso durante el período de Transición a la democracia —en nombre, se decía, de la reconciliación (Juliá, *Echar al olvido*)—<sup>4</sup>, ya sea por ser todavía portadoras de un cierto aura sobrecogedor, capaz de infundir terror en ámbitos locales, mientras el país se llenaba de carreteras, infraestructuras y luego trenes de alta velocidad, las fosas comunes persistieron como bombas de relojería enterradas en paisajes familiares, relegadas por las leyes de amnistía y los nuevos consensos políticos emergentes. Que estas bombas de relojería no quedaron en modo alguno desactivadas lo demuestra el hecho de que en los últimos años la localización

cementerios madrileños de Carabanchel y La Almudena y otros cementerios de provincias. Aunque Daniel Sueiro calculaba que al menos 20.000 cuerpos se encontraban allí a comienzos de 1959, como apunta Casanova, es probable que la cifra se aproxime a los 70.000. En el documental *Franco: Operación caídos* emitido el 28 de enero de 2009, el propio abad del Valle de los Caídos, el padre Anselmo, declaraba a la cámara que «oficialmente, según los libros, serían 33.897. Pudieron ser bastantes más (...) Por otra parte, con la finalidad de no alarmar excesivamente sobre la cantidad de muertos que venían al Valle, etcétera, el cálculo que se hizo fue casi sistemáticamente a la baja. El número real era bastante superior al número reflejado oficialmente». Ante la pregunta, «¿se atrevería a dar una cifra oficiosa de las personas que pudieran estar aquí enterradas?», respondió: «Menciono la que... entre los encargados de esta operación... estaba muy cerca de las 60.000 personas».

3 Está lejos de cerrarse el debate sobre el número de víctimas, tanto militares como civiles, de la guerra civil, y queda aún mucho por investigar al respecto. En un apéndice al volumen colectivo *Víctimas de la guerra civil*, coordinado por Santos Juliá, se estima en alrededor de 50.000 el número total de víctimas de la represión republicana, en tanto que la cifra de víctimas de las represalias franquistas, durante la guerra y después de ella, llega posiblemente a las 150.000, de las cuales al menos la mitad no aparecen registradas en ningún registro civil. Casi una década después, Rodrigo se mueve en un registro semejante.

4 En este artículo distingue Juliá entre «caer en el olvido» (proceso pasivo) y «echar al olvido» (proceso activo que consiste en ignorar algo de manera deliberada, precisamente porque se recuerda demasiado bien). Sobre las virtudes y limitaciones de esta expresión, véase Aguilar, *Políticas*.

y excavación de las fosas, así como la gestión de todas las actuaciones relacionadas con ellas, han suscitado una intensa polémica, que ha puesto de relieve el enorme capital político y simbólico que atesoran aún hoy en día. Desde que comenzaron a exhumarse de forma más generalizada en los primeros años de este siglo, el proceso ha ido adquiriendo unos contornos más reconocibles y homogéneos, a lo que sin duda ha contribuido la creación por algunas de las asociaciones impulsoras de las exhumaciones de equipos más o menos estables de expertos, así como la elaboración de protocolos técnicos destinados a normalizar los procedimientos de excavación e identificación.

La adscripción política ha ejercido un papel decisivo en el debate público acerca de la oportunidad, legitimidad y significación de estas exhumaciones. En líneas generales, los políticos conservadores acusan al movimiento de recuperación de la memoria, y también a la Ley de la Memoria Histórica (como se denomina coloquialmente y en algunos medios de comunicación a la Ley 52/2007), aprobada el 31 de octubre de 2007, de pretender liquidar el llamado espíritu de la Transición, promoviendo la resurrección de las dos Españas, es decir, fomentando una especie de guerracivilismo de nuevo cuño. No está siendo menor la controversia en el campo de la izquierda, en el que existen fuertes diferencias intergeneracionales en torno a la gestión más adecuada de la «memoria histórica» de la derrota y sus lugares fundamentales, ya sean campos de batalla, cárceles, monumentos o fosas (Ferrándiz, *The Return*; *Fosas comunes*).

En el marco de estas polémicas —que han degenerado en ocasiones en enfrentamientos subidos de tono en programas de televisión y tertulias radiofónicas—, las exhumaciones están resultado decisivas para la visualización cruda de la violencia de retaguardia, potenciando un debate más amplio del estrictamente académico sobre el alcance y la magnitud de la represión franquista y sus consecuencias a corto y largo plazo. Gracias a la diseminación veloz y la alta visibilidad que permiten las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, las imágenes de las terribles masacres perpetradas por tropas y simpatizantes de Franco comenzaron a inundar los discursos y el imaginario públicos, causando con ello un profundo impacto sobre la opinión pública, y en particular sobre los familiares de los vencidos —de manera muy llamativa sobre los nietos. Para un buen número de ellos la nueva imagen de su país —la de un paisaje poblado de fosas comunes e historias apenas contadas— ha resultado perturbadora, y no pocos se han convertido en activistas de organizaciones de base de ámbito local y nacional, o han comenzado a prestar atención a los relatos de sus mayores sobre la guerra y a buscar a sus familiares enterrados. Si bien este movimiento social continúa vivo en muchos lugares del país, estimulado por nuevas modalidades de apoyo político y financiero (Ferrándiz, *La memoria*; *The Return*), el interés público se ha revelado en cambio bastante irregular y espasmódico, a medida que las imágenes sobrecogedoras de las montañas de cuerpos y esqueletos con signos de torturas y heridas de bala se han ido incor-

porando al repertorio global de imágenes del terror y de la violencia (Ferrándiz y Baer).

Tras la incredulidad inicial de muchos y el escándalo o la indignación de otros, el proceso paulatino de normalización de las exhumaciones y las imágenes de violencia que generan ha ido convirtiendo aquéllas en prácticas más normalizadas y establecidas: en ocasiones un elemento más, incluso predecible, de los programas que retransmiten reportajes de investigación o incluso los noticieros y programas de actualidad estivales. Las exhumaciones sirven aún, y de manera muy eficaz, para desencadenar el recuerdo en contextos locales y, cada vez con menos frecuencia, para estimular debates más amplios. Es probable que su impacto en el conjunto de la sociedad (impacto del que el interés de los medios de comunicación es un buen indicio) disminuya con el tiempo, y que los medios de comunicación las incorporen cada vez más como una de las muchas iniciativas de parecida índole, sin apenas distinguirlas de los proyectos institucionales de memoria pública, exposiciones museísticas, conferencias académicas, documentales y todo un amplio repertorio de producciones culturales que cubren desde funciones teatrales hasta novelas y muestras de arte conceptual relacionadas con la memoria de la derrota en la Guerra Civil.

En los últimos años, las fosas comunes de la derrota han pasado de ser vertederos políticos y emocionales a convertirse en desconcertantes campos minados, objeto de exposición y debate públicos. Además, las exhumaciones establecen —lo que es no es en absoluto irrelevante— vasos comunicantes inéditos entre la producción política de terror y las experiencias más íntimas de los derrotados en la guerra, a pesar de las décadas que han pasado. Se requiere un análisis más amplio y a largo plazo para comprender la naturaleza del tipo de acción social, simbólica y política en que se están convirtiendo las exhumaciones en la España contemporánea, y para saber por cuánto tiempo serán todavía un asunto candente en los debates sobre la memoria de la Guerra Civil. Sin embargo, cabe pronosticar que subsistirán aun cuando la atención pública se aparte de ellas, a menos que se dé un bloqueo administrativo o político que no resultaría justificable. He subrayado en otra parte la naturaleza inestable y cambiante de la producción y debate en torno a la memoria de la Guerra Civil en la España contemporánea (Ferrándiz, *La memoria; The Return*), y algo parecido cabe decir de las exhumaciones en cuanto prácticas sociales, culturales y políticas en torno a lo que cabe caracterizar como un terrible secreto público. Las historias terroríficas que contienen parecen asegurarles un lugar preeminente en el «sistema nervioso» (Tauszig) de la Guerra Civil, entendido como una red finita de terminales sinápticas altamente sensibles que abarca desde una mayor información sobre la represión (evidencias de torturas, malnutrición, heridas de bala) hasta los objetos de profunda significación personal que aparecen en ellas o las emociones que aún tienen dificultades para expresarse.

## Relatos de la derrota

Las exhumaciones no solo siguen contribuyendo a divulgar datos concretos sobre la represión —y lo hacen principalmente por medio de informes forenses y arqueológicos, así como de las imágenes fijas y en movimiento que se diseminan por internet y los medios de comunicación—, sino que van configurando un contexto emergente para los relatos de la derrota a una escala inédita en la España contemporánea. Dan lugar a muchas clases diferentes de discursos y prácticas públicas, desde la información in situ que proporcionan los arqueólogos, forenses (que cristalizan más tarde en informes técnicos) y otros especialistas que se encuentren sobre el terreno, hasta los gestos, en ocasiones efímeros aunque emocionalmente demoledores, de los familiares y otras personas que acuden a las exhumaciones. En el proceso complejo y poliédrico de «recuperación de memorias históricas» (y utilizo aquí el plural de manera deliberada) se están narrando a la vez, ya sea antes, durante o después de las exhumaciones, muchas cosas diferentes y de intensidad diversa, que van desde lo más público hasta lo más íntimo. El momento de la excavación es lógicamente el más intenso desde el punto de vista de la aparición, circulación y escucha de tales relatos, que a menudo alimentan la industria cultural surgida en torno a los recuerdos de la Guerra Civil —que hoy vive un auge, especialmente cuando existe algún tipo de impacto mediático.

No podemos analizar en detalle aquí la maraña creciente de discursos destinados a transmitir y elaborar las «visiones de los vencidos» en la Guerra Civil (remitimos al lector a Ferrándiz, *La memoria*; Ruiz Torres; Aguilar). Por ello nos centraremos en los recuerdos que afloran durante el proceso mismo de la exhumación, y en particular los narrados por familiares de aquellos cuyos restos están siendo desenterrados. En el entorno singular y efímero que crean las exhumaciones son particularmente valorados los testimonios referidos a la represión y el sufrimiento posterior, ya sea directo o indirecto. La presencia en la excavación de testigos y familiares acrecienta la expectativa de que puedan revelar o confirmar detalles sobre los sucesos (los arrestos, el momento de la ejecución y sus secuelas), suministrar información biográfica, fotografías y otros objetos personales de los asesinados, participar en debates sobre la oportunidad de abrir las fosas, o aportar sus propias reflexiones sobre el largo período de silencio, miedo y sufrimiento. Si bien es verdad que no todos están dispuestos a comunicar recuerdos dolorosos (y algunos se niegan en redondo a hacerlo), un gran número de los directamente afectados por los asesinatos y por la excavación de la escena del crimen que está teniendo lugar encuentran en la exhumación un espacio público idóneo y legítimo para el relato de sus historias. Un espacio de narración y escucha que, en muchos casos, nunca antes habían tenido.

En la mayor parte de las exhumaciones hay, por lo tanto, un conjunto de narradores potenciales —cuya «autenticidad» o «idoneidad» se valora, aunque

sea de manera imprecisa, en función de la edad y el parentesco con aquellos cuyos cuerpos están siendo recuperados—, y también, en la mayor parte de los casos, un público bien dispuesto y empático de «primeros consumidores», que incluye a otros familiares, amigos, espectadores, activistas de la memoria, políticos o periodistas, así como a los médicos forenses, arqueólogos, antropólogos culturales, psicólogos y demás especialistas que trabajan en la exhumación. Dependiendo de la fosa, del recorrido mediático que adquiera o la fecha del año en la que se lleve a cabo, puede desencadenarse un escenario competitivo desde el punto de vista de las relaciones y el acceso a los relatos (Ferrándiz y Baer). En el caso de que exista interés mediático, pueden trascender a la esfera pública, de forma selectiva, fragmentos de las historias que se cuentan. De hecho, los testimonios sobre la Guerra Civil que se prestan «a pie de fosa» se han convertido en un subgénero en la televisión nacional e internacional, la radio y los periódicos.

Asistir a una exhumación es, para la mayoría de la gente —dejando de lado a ciertos profesionales, periodistas y activistas—, una experiencia única en su vida. No hay duda de que se trata de situaciones que pueden alcanzar un importante nivel de tensión, en las que se va mostrando progresivamente, apenas durante unas horas o unos pocos días, la evidencia desnuda de la crueldad y la violencia. La emergencia paulatina de huesos y calaveras, cuerpos amontonados, objetos personales —que contienen un potencial biográfico— y signos de violencia condiciona el estado de ánimo de las personas presentes y, en consecuencia, el tono e intensidad de los testimonios. Por lo demás, las exhumaciones tienen lugar en una especie de limbo social o vacío simbólico. Si exceptuamos algunas normas establecidas por los organizadores y algunos de los especialistas técnicos que coordinan las exhumaciones —normas que obedecen por lo general a razones de seguridad y están destinadas principalmente a regular el acceso a la fosa y organizar el proceso de grabación de testimonios—, no existen directrices explícitas que regulen la interacción de los familiares entre sí o con otras personas presentes. Las formas que tienen los familiares de relacionarse con los huesos sin identificar tampoco responden a ninguna pauta clara. Ninguno de los protocolos simbólicos disponibles puede regular el proceso de exhumación en toda su complejidad. Los rituales de presentación y reconocimiento mutuo y los actos conmemorativos más o menos visibles suelen ser fruto de la improvisación, de modo que los diversos actores sociales presentes en el lugar acaban por desarrollar hojas de ruta —políticas, simbólicas, emocionales— para orientarse en el proceso de exhumación, modulando su participación en función de sus intereses personales y profesionales. Con el descubrimiento de los huesos como telón de fondo permanente, la conversación (ya sea informal o estructurada), el dar y el escuchar testimonios, la puesta en común de recuerdos y la participación en actos conmemorativos más o menos espontáneos se convierten en actuaciones decisivas, y van tejiendo una red peculiar de canales simbólicos y relaciones sociales en las exhumaciones.

Junto a la localización de fosas, la creación de hitos y rituales conmemorativos, la elaboración de listas de los asesinados, la diseminación de información por todos los medios disponibles y el acto mismo de las exhumaciones, ha habido en los últimos años un extraordinario interés por grabar —sobre todo en formato de vídeo digital— las voces de los testigos de los asesinatos y los familiares de las víctimas. Para muchos de los que participan del movimiento social de «recuperación de la memoria», que no se sienten en absoluto colmados por las iniciativas políticas, institucionales y jurídicas que se están sucediendo en relación a este tema, el hecho de que se pierdan progresivamente las experiencias de los perdedores o las víctimas de la represión —en buena parte jamás contadas ni registradas—, a medida que van falleciendo los miembros de la generación más antigua de víctimas, es un suceso trágico que no puede sino empobrecer la calidad de la democracia española, al imposibilitar el promover, cuanto menos, una suerte de justicia narrativa. En esta lógica, los afectados por las diferentes formas de represión franquista tendrían derecho a contar sus historias, y a ser escuchados y valorados en contextos de legitimidad pública y política. De hecho, muchos familiares y activistas sostienen que la ausencia o el escaso relieve de tales voces en el discurso público más de treinta años después de la muerte de Franco confirmaría el éxito a largo plazo del régimen de terror que éste instauró, así como la persistencia, en una forma modificada, de un relato dominante de la guerra que excluye en gran medida las voces de los vencidos.

En este contexto, ha sido muy significativa la polémica reciente entre historiadores sobre la naturaleza de la memoria colectiva, las tensiones entre historia y memoria, y sobre si la represión llevada a cabo durante la guerra y la posguerra ha sido insuficientemente estudiada o lo ha sido en exceso; sobre si ha sido rememorada hasta la extenuación o por el contrario olvidada de forma vergonzosa durante los últimos años de la dictadura, y aun después de la Transición a la democracia. El papel de los políticos, intelectuales e historiadores en el proceso también ha sido objeto de controversia (Espinosa; Juliá, *De nuestras memorias*; Ruiz Torres, *Los discursos y De perplejidades*; Rodrigo; Aguilar, *Políticas*). Todo ello ilustra la divergencia de opiniones que existe en la España contemporánea respecto de la interpretación y contextualización adecuadas de la dictadura franquista y sus consecuencias —los relatos de las víctimas, los registros históricos y científicos, las representaciones artísticas, los productos mediáticos—, al tiempo que pone en cuestión y delimita las esferas de acción e influencia respectivas de los científicos, los políticos, los periodistas o los represaliados. Este asunto tiene una importancia decisiva. Si bien es verdad que los historiadores han escrito decenas de miles de páginas al respecto, parece claro, sin embargo, que sus muchos libros y artículos no han resuelto la ansiedad que hay aún sobre estos temas en una parte no desdeñable del tejido social. Ansiedad que se expresa, por ejemplo, en la escala de las exhumaciones o de los actos de reinhumación. Y a la inversa, aunque los relatos locales resulten ade-

cuados en contextos restringidos, y puedan ser muy atractivos en la elaboración de productos mediáticos, algunos historiadores sostienen que los testimonios contruidos a partir de recuerdos personales no casan necesariamente con el trabajo historiográfico.

Así, con independencia de esta controversia, la recopilación de testimonios de testigos y familiares de las personas represaliados y fusiladas se ha convertido en uno de los objetivos primordiales de las organizaciones de base que impulsan la «recuperación de la memoria histórica». Se atribuye a tales relatos un doble efecto curativo. Desde un punto de vista personal, ponen fin a un largo período marcado por la vergüenza, la humillación, el miedo y el olvido. Desde un punto de vista social, se incorporan al discurso público, dando pie al reconocimiento colectivo del sufrimiento padecido por los derrotados, lo que representaría un acto de justicia histórica que la sociedad tenía pendiente desde hacía mucho tiempo. Sin embargo, este vértigo narrativo relacionado con la memoria de la Guerra Civil llega demasiado tarde para muchos. La mayoría de los que experimentaron y sobrevivieron a la guerra como adultos ya están muertos.

#### Cadáveres y relatos en Villamayor de los Montes (Burgos)

En esta sección examinaré cómo estos escenarios públicos están contribuyendo a liberar y elaborar los recuerdos de los vencidos en la Guerra Civil, y en qué registros se producen, basándome en los resultados del trabajo de campo que he llevado a cabo durante seis años en torno a las excavaciones de fosas comunes y sus consecuencias a distintos niveles (Ferrándiz *The Return*, *Fosas comunes*). Aunque se realizan excavaciones similares en todo el país, mi análisis se centrará en los testimonios recogidos en el transcurso de la exhumación de cuarenta y seis cuerpos en Villamayor de los Montes (Burgos). Esta exhumación tuvo lugar en julio de 2004 y fue organizada por la Asociación para la Recuperación de la Memoria Histórica (ARMH). La ARMH me propuso poner en marcha un proceso de grabación de testimonios ‘a pie de fosa’ que fuera lo más sistemático posible. Para ello delimitamos a pocos metros de la fosa un espacio específicamente destinado a la realización de entrevistas, reservando el acceso al mismo a entrevistadores y potenciales entrevistados. Contábamos además con un protocolo de entrevistas específico para su uso en contextos de exhumación y que establecía un procedimiento, unas técnicas de entrevista y unas condiciones técnicas mínimas (Ferrándiz y Baer)<sup>5</sup>. Esto suponía apartarse de la práctica seguida en algunas exhumaciones anteriores: los testimonios se habían recogido en muchos casos de manera más informal y desestructurada sin que, en ocasiones,

5 Puede consultarse en <<http://www.todoslosnombres.org/doc/documentos/documento6.pdf>>.

hubiera nadie grabando estos relatos de forma específica en el contexto de la investigación de la fosa. Por otro lado, desde el punto de vista metodológico es importante apuntar que la presencia de cámaras y un protocolo de entrevistas introducen un factor de distorsión en lo que habitualmente son relatos espontáneos más o menos estructurados, contados en un contexto público pero la mayor parte de las veces insertos en conversaciones informales entre grupos familiares, con familiares de otras personas fusiladas, activistas, etcétera. Como ya hemos analizado en otro texto, dado el impacto que tuvo la exhumación de Villamayor, nuestras cámaras de vídeo no eran en absoluto las únicas presentes, ya que no es infrecuente que haya periodistas, documentalistas o incluso familiares grabando lo que ocurre o lo que se habla<sup>6</sup>.

La historiadora holandesa Inez Bootsgezels y yo estábamos presentes sobre el terreno —ambos en el marco de nuestros respectivos proyectos de investigación— durante todo el tiempo que duraba la excavación y aún después, en un estudio exterior colocado a unos cuantos metros de la fosa en el que disponíamos de dos cámaras de vídeo y varias sillas (Imagen 1). Con todo, nos ofrecimos también a llevar a cabo entrevistas en lugares alternativos si se consideraba más adecuado (como de hecho sucedió en varias ocasiones). La perspectiva de contar historias personales en público, y por añadidura en un entorno extraño, complejo y emocionalmente perturbador, alimentaba las dudas y el recelo de algunas personas; a otras, en cambio, lo que las estimuló a hablar fue precisamente la presencia de un público profundamente interesado en lo que pudieran contar (compuesto por otros familiares, vecinos, periodistas e investigadores), así como la legitimación pública que entrañaba el acto de la exhumación, la toma de testimonios y la emergencia de una comunidad solidaria de escucha, por efímera que fuera. Otros adoptaron posiciones intermedias, y conforme avanzaba la exhumación iban modulando su actitud de acuerdo con los cambios que se producían en el entorno de la fosa, ya fuera cambiando una negativa inicial en una solicitud, o viceversa, o estableciendo sus propias reglas. A veces eran los propios miembros del equipo de coordinación —muchos de ellos activistas de la memoria que conocen la zona y a algunos de los familiares— quienes nos presentaban a gente que consideraban valdría la pena entrevistar: por la edad, por lo que habían contado en otros contextos con anterioridad o por su potencial narrativo. Nosotros mismos hablamos con muchas de las personas que acudían al lugar de la exhumación, sugiriendo a algunas de ellas que nuestra presencia posibilitaba la grabación de su testimonio. Con el paso de los días, a medida que se iba conociendo mejor nuestro cometido en el marco del equipo técnico, fueron cada vez más las personas que se ofrecieron motu proprio a contarnos

6 Para una discusión más matizada sobre el proceso de digitalización de la memoria en el entorno de las exhumaciones, en el marco de la sociedad de la información y el conocimiento, véase Ferrándiz y Baer.

sus historias, manifestando incluso su deseo de que éstas fueran grabadas como un acto de reparación y dignificación del recuerdo de sus familiares (Ferrándiz, Fosas comunes; Ferrándiz y Baer). En algunos momentos llegó a haber mucha gente congregada alrededor de la fosa, y se nos hacía muy difícil atender a todas las personas que venían con la expectativa de ser entrevistadas.



Imagen 1. Grabación de un testimonio en Villamayor de los Montes.  
Cortesía de Clemente Bernad.

Para que se entienda mejor lo que ocurre en torno a las exhumaciones, a continuación voy a exponer varios ejemplos de testimonios de distinta naturaleza grabados en vídeo en Villamayor, y que, aunque en modo alguno cubren todo el espectro, guardan mucha similitud con lo que he podido observar en la mayoría de las exhumaciones a las que he asistido. A pesar de que este artículo no permite citas extensas ni un análisis en profundidad, confío en que la muestra de los testimonios recogidos ayude en su conjunto a comprender las múltiples maneras en que tales actuaciones públicas se relacionan con configuraciones del miedo y del olvido históricamente producidas, así como con la ausencia de modalidades adecuadas de expresión lingüística y espacios públicos para dar expresión verbal a los recuerdos relativos a la derrota<sup>7</sup>. Con sus inevitables condicionantes y limitaciones, el proceso de exhumación ofrece un espacio sin precedentes, legítimo y efímero —pero también doloroso y no exento de tensión— para relatar experiencias y recuerdos. Es un escenario para la elaboración de memorias que difícilmente puede reproducirse en ningún otro entorno.

<sup>7</sup> Tales relatos admiten diversos análisis e interpretaciones retóricas, psicoanalíticas y discursivas, las cuales quedan sin embargo fuera del alcance del presente artículo.

Quiero sin embargo comenzar con un diálogo familiar que vino motivado por la exhumación, pero que los familiares prefirieron que tuviera lugar en el espacio doméstico. Para algunos, en particular los muy ancianos —me dijeron—, la proximidad de esos cuerpos arrojados a las fosas durante su infancia o juventud, y la presencia de desconocidos, pueden resultar disuasorias.

Este fue el caso de «Florines». Su hermano, Vicente Díez Villaverde, vecino de Villamayor, fue asesinado el 13 de septiembre de 1936, cuando tenía 27 años, junto a otros siete vecinos de la localidad. En el momento de la entrevista Vicente yacía aún sin identificar en la fosa común. «Florines», que entonces rondaba los 90 años, se había instalado en Barcelona muchos años atrás; acudió a Villamayor para pasar allí unos días con su hijo mayor, que estaba de vacaciones. Dos de los sobrinos-nietos de «Florines», Jesús y Raúl Zamora, habían contribuido de manera muy activa a la organización de la exhumación. El propio Jesús, que trabaja como cámara en Telemadrid, estaba rodando un documental sobre la excavación y sus consecuencias en las relaciones sociales y políticas del pueblo<sup>8</sup>. Estaba llevando a cabo para ello una serie paralela de entrevistas con habitantes de Villamayor en distintos lugares del pueblo, y se acercaba a menudo a la exhumación provisto de su equipo profesional de grabación. «Florines» se sentaba casi todos los días cerca de la fosa, observando durante horas el trabajo de excavación, con la mirada fija en los huesos que iban emergiendo, apoyada su barbilla en un cayado. Jesús me había animado a que entrevistara a «Florines», pues, como hermano de uno de los fusilados, éste era uno de los protagonistas de la excavación, tenía la edad justa y el grado de parentesco adecuado. Jesús fue quien me sugirió llevar a cabo la entrevista en su casa y no junto a la fosa. Pero tampoco habló demasiado cuando lo entrevistamos en el patio, pese a que se trataba de un ambiente más tranquilo y familiar y yo era la única persona que no conocía. Fue una entrevista colectiva que desembocó en conversación familiar, que a su vez, en último término, encontró su anclaje en un álbum de fotos antiguas que sacaron de la casa. Su hijo Dositeo, sus dos sobrinos-nietos y yo no fuimos capaces de obtener de él más que algunos comentarios generales sobre el asesinato y las consecuencias que había tenido para su familia. «Total, que los que se llevaron no volvieron a aparecer más. ¿Y quién se metía a defender estas cosas? Nadie. No nos atrevíamos a rebullir, nadie se atrevía a resoplar a los que tenían mando en el pueblo». «Era por la envidia, las envidias por las fincas y la leche... y cada uno tenía sus escritos de las tierras y eso... pero, amigo, les dolía que podríamos comer... con las fincas esas... mil cosas como esas...». «Mi madre, la pobre, cuánto peleaba... amigo... no se pudo hacer nada... Todo el mundo nos hemos callado...». A propósito de la exhumación: «nunca pensé que esto... que fuera a pasar nada de esto, pero amigo... todo llega, todo llega... Yo ya me había conformado, pero si la gente no

8 Olvidados (2004).

se conforma, pues que hagan lo que Dios quiera... La vida sigue...». Cuando se le preguntó por la identidad de las personas capturadas y fusiladas, «Florines» rehuyó el asunto, aludiendo a su senilidad: «No me acuerdo ya, no me acuerdo de cómo se llamaban [los fusilados del pueblo], es lo que quiero decir yo... Como uno trata de olvidar ciertas cosas, ya le digo, no me acuerdo. Además, yo he perdido mucha memoria. Además, yo he perdido mucha memoria. Yo ya no respondo de nada, porque ya digo que he perdido la memoria... de tal manera que no sé dónde me encuentro, es cojonudo esto... con lo que me he defendido yo, pero, amigo... he llegado a una época que no sé dónde me encuentro... qué barbaridad...».

«¿Y a sus hijos les contó un poco de todo esto?», le pregunté. «Poco», respondió. «Nada», añadió Jesús, quien más tarde me describió esta historia como un «gran secreto familiar». «¿Y para qué? ¿Para qué?», añadió «Florines». En este punto la entrevista derivó hacia una inesperada conversación familiar que nunca antes había tenido lugar, y a la que su hijo Dositeo, de 54 años, dio pie al decir, de pronto: «yo me estoy enterando ahora de todo esto...». Hasta que llegó a Villamayor y se enfrentó con la exhumación, Dositeo tenía la vaga idea de que a uno de sus tíos «se lo habían llevado» durante la guerra, pero ignoraba que hubiese sido asesinado de esa forma y a pocos kilómetros del pueblo. «¡Es que yo ni sabía que tenía un tío que se llamaba Vicente! Tenía una parte de la historia de la familia oscurecida». Le sorprendió aún más saber que en el momento de su asesinato, su tío Vicente estaba casado y tenía dos hijos, un niño y una niña recién nacida. El bebé, Casildita, murió de «friura» (frío) poco después de los hechos. «Yo he oído decir que si del susto que se llevó la madre, Victoria. La madre... se revolvió entera, no pudo alimentarla, darle leche... algo así nos han dicho», apuntó Jesús. El hijo de Vicente, también llamado Jesús, sobrevivió, pero fue siempre una figura ambigua y «errabunda»<sup>9</sup> para la familia; murió a una edad madura, y tuvo graves problemas personales y de alcoholismo. «Oye, y a Jesús... ¿tú a Jesús con quién lo relacionabas?», preguntó Raúl. «Pues no sabía de quién, primo carnal mío y no sabía de quién», respondió Dositeo, «porque nunca me habían dicho, oye, es que esto, y esto y esto y esto... Era primo mío pero era como un primo... aparecido. ¡Ahora comprendo todo! Ahora comprendo todos los problemas». «Porque estaba encabronado, porque venía al pueblo y se encabronaba», dijo Jesús. Dositeo resumió así la actitud de su padre: «Mi padre tiene ese miedo que tienen algunas personas mayores. Hay personas que tienen más sentimientos que otros, que han padecido más que otros, otros que no han querido olvidarlo nunca... Hay otros que, por ejemplo mi padre, es de los que prefiere olvidarse de todo ello, y su olvido en el que se lo dijeron hasta ahora...». La aparición de un álbum familiar en el que aparecían

9 Jesús Zamora utilizó esta expresión en el transcurso de una conversación telefónica que tuvo lugar el 18 de enero de 2008.

retratados algunos de los protagonistas de esta historia, como comentaba antes, fue un estímulo para proseguir el diálogo entre los miembros de la familia. «Florines», que había permanecido casi todo el tiempo en silencio durante esta segunda parte de la conversación, miró su reloj y musitó: «Mi reloj se ha parado». No había ninguna imagen de Vicente en el álbum que se me mostró. Sin embargo, la familia habían traído desde Barcelona dos fotografías suyas para la exhumación. En una de ellas aparecía con su hijo Jesús de niño, sentado sobre sus rodillas (Imagen 2). En el transcurso de la exhumación, la familia compartió dichas fotografías, habló por primera vez fuera del entorno más íntimo sobre el secreto que escondían y las mostró en público, exponiendo el rostro de su desaparecido. El 28 de enero de 2009, Jesús Zamora envió un email anunciando el «capítulo final» de la historia de su familia. Después de 5 años de espera, les había llegado la identificación positiva de ADN<sup>10</sup>. Por voluntad de la familia, el cuerpo será extraído del panteón colectivo donde habían sido enterrados provisionalmente los fusilados de Villamayor, situado en el cementerio municipal, para ser reenterrado en el panteón familiar junto a su madre. Para entonces, «Florines» ya había muerto.

No es infrecuente una familia que, ya sea por miedo, por repugnancia, por un deseo de proteger a la familia o por una combinación de todas estas cosas, decida ocultar o hacer circular solo muy selectivamente durante décadas una información sumamente delicada. En el caso que nos ocupa, la exhumación y las muchas historias y rumores que circulaban al respecto habían despertado en las generaciones más jóvenes el deseo acuciante de saber más, así como de grabar los testimonios y las historias que se iban revelando en el contexto de la exhumación en cuanto escenario público de la memoria. La decisión de mantener la entrevista y conversación en un ambiente familiar —incluyendo mi presencia como invitado de los sobrinos-nietos, con los que tenía una relación muy fluida— evitaba la interferencia de oyentes no deseados, además de permitir una elaboración más privada de información hasta entonces bloqueada o desconocida.

10 La comunicación del laboratorio decía: «Después de hacer las pertinentes pruebas de ADN contrastadas con mi madre, los restos el individuo número 31 de la fosa de Villamayor de los Montes corresponden con los del familiar que estábamos buscando: Vicente Díez Villaverde, 28 años, concejal del Frente Popular y sindicalista».



Imagen 2. Vicente Díez Villaverde con su hijo Jesús en brazos

La incomodidad que puede causar el lugar de la exhumación, la presencia de una comunidad de escucha ad hoc e indiscrutable en su totalidad, los múltiples aparatos de grabación, el desconocimiento del destino final de la grabación y la propia disciplina de silencio o medias palabras que ha dominado en algunos entornos familiares durante décadas, se manifestaba también de otras formas. «Por favor, no me saques la cara en el vídeo», nos pedía Manuel Lorenzo, precedente, al igual que muchas de las personas fusiladas en Villamayor, de la localidad vecina de Lerma. «¿Pero no le importa si le filmo las manos o los pies?», respondí, explicándole que no disponía en ese momento de grabadora digital. Esta era la segunda vez que Manuel acudía a nosotros ofreciendo su testimonio. Durante la noche había llegado a la conclusión de que no se encontraba satisfecho con las primeras palabras que había dirigido a la cámara de forma espontánea el día anterior, y nos pidió que las borráramos. Para colocar su testimonio en el punto que le parecía idóneo decidió leer esta vez la declaración, de carácter más formal, que había redactado unos días atrás, cuando supo que la ARMH estaba trabajando en la localización de la fosa donde presuntamente se encontraba su padre. La había impreso para la ocasión en una hoja de papel, llenándola después de tachaduras y anotaciones al margen. Quiso que el testimonio fuera grabado junto a la fosa, aunque con el relativo anonimato que le proporcionaba el hecho de que la cámara se limitase a enfocar sus pies (véase imagen 3):

Acabo de cumplir setenta años, y casi toda mi vida ha estado marcada por la falta de mi padre y la forma ignominiosa con la que le quitaron la vida algunos desalmados.

Hace unos días vi por la televisión las excavaciones que se estaban realizando en la provincia de Burgos para exhumar los restos de personas asesinadas en el año 1936, y creo que puedo contarme entre las víctimas de aquella barbarie. [...] Nací en Lerma en 1932, mis padres Julián Lorenzo Aires y Claudia Martínez Manso; mis hermanos Julián y Santiago. En 1942 nos internaron en colegios a los tres hermanos, y ya no volvimos a vivir en nuestro pueblo. Hemos visitado a mi madre ocasionalmente hasta que murió, en 1994. Por esta razón, tengo pocos datos de mi padre y de lo sucedido. Nadie, ni mi madre, quiso informarme de los motivos o circunstancias de su asesinato. [...] Lo poco que sé es que era de La Fregeneda (Salamanca), hijo de Julián e Isabel, y parece ser que su condición de jornalero, después de trabajar en el Metro de Madrid, en su primera línea, le llevó hasta Lerma, participando en la construcción de la línea férrea Madrid-Burgos. [...] Cuando comenzó la guerra, mi padre trabajaba en Consumos, estaba afiliado a la Casa del Pueblo (UGT)<sup>11</sup>, y parece ser que ese «delito» me privó de él. [...] Durante más de sesenta años, nadie habló de esto en público. Parece que sólo interesaba el genocidio cometido en Argentina y Chile. Lo nuestro seguía ocultándose. ¿Gozarán de inmunidad toda la vida los culpables? Nuestras madres van muriendo sin ver que se hace justicia. ¿Moriremos también los hijos sin verla? [...] Desearía, con ayuda, o a través de la Asociación, hacer esta petición al gobierno actual: que añada a su programa, cuando tantas reivindicaciones se están pidiendo, e incluso exigiendo, el esclarecimiento, exhumación, identificación y entierro cristiano de todas aquellas personas que fueron asesinadas ignominiosa y bárbaramente durante los años 1936-1939 y de las que, al cabo de casi setenta años, ninguna autoridad, ni judicial ni ejecutiva, de este país, en el que se llegó a decir que ya no existían dos Españas, ha prestado la menor atención a la barbarie cometida. [...] Las escasas veces que ha habido oportunidad de exponer este tema parece como si fuera infeccioso o candente, se rechaza y se mira para otro lado. [...] Todo es silencio. Nadie se atreve a hablar. Es una auténtica conspiración. Las victorias enmudecen (a los nueve años me internaron en un colegio y recuerdo que mi madre decía: «no digáis a nadie lo de vuestro padre»).



Imagen 3. Manuel Lorenzo durante la grabación de la entrevista

11 Unión General de Trabajadores.

Es obvio que muchos de los que hoy prestan su testimonio eran niños o adolescentes en el momento de los asesinatos. Manuel, que tenía cuatro años cuando mataron a su padre, quiso comenzar su testimonio por el presente y luego retroceder al pasado. Decidió darle la forma de un manifiesto en el que, tras exponer brevemente su historia y el silencio de su familia, se llamase a la acción política. Su caso es un ejemplo de cómo las condiciones de contar y escuchar estas historias se negocian en el momento, o incluso se corrigen o amplifican en el transcurso de la exhumación. En este caso, la combinación de un relativo anonimato (su rostro no aparecía en el vídeo) con la lectura de una declaración formal favoreció el distanciamiento necesario para que pudiera expresarse — «salir públicamente del armario», diríamos casi— de forma más cómoda.

Otras veces el relato está compuesto principalmente por recuerdos lejanos y fragmentarios de la niñez, lo que tiñe de manera específica la naturaleza de los testimonios y el contexto de la escucha. La imaginación infantil constituye, dentro de su contexto histórico y cultural específico, una caja de herramientas repleta de metáforas muy intensas capaces de transmitir experiencias tempranas del miedo y el sufrimiento. La recopilación e interpretación de recuerdos de la niñez evocados varias décadas después, en un contexto biográfico, social y político radicalmente distinto, es un desafío particularmente notable para los investigadores en el caso español, en relación con la experiencia de otros países donde no han transcurrido siete décadas. En el momento de la exhumación de Villamayor, Carmen Pérez, de 78 años, aún no estaba segura de si su padre y su tío yacían en aquella fosa o en otra situada en la misma región. Estaba convencida de que tarde o temprano se hallarían sus restos, ya que todos los cuerpos enterrados en las fosas situadas en las inmediaciones de Lerma formaban parte de la misma operación represiva. Las sucesivas exhumaciones realizadas en la zona de la Ribera del Duero la habían puesto sobre alerta, activando vasos comunicantes con sus recuerdos de infancia e inaugurando o refrescando diálogos sobre ese aspecto tan desagradable del pasado con otros miembros de su familia, para la que Carmen era aún un símbolo de aquella tragedia. Ellos fueron los que la trajeron delante de la cámara, como portavoz familiar.

Yo tendría 8 o 9 años. Me dijo mi madre que mi padre estaba segando, y fue mi abuelo a llamarle... y luego bajó mi abuelo a caballo a Lerma para ver para qué lo querían... y eché yo a correr detrás de él hasta el cementerio, y allí me cogieron y me devolvieron para casa. [...] ¿Y sabes lo que me pasó? Que me quedé negra, como... el hollín, me dio como un «paralís» y estuve paralizada un año, del susto. [...] Estaba como una cosa muerta, como que oía cosas, me puse negra... debe de ser la sangre congestionada... me tumbaba en la cama y no sabía ni lo que hacía, después mi madre como tenía que ir al campo a segar, y me dejaba en el salegar, allí quieta, hasta que venía, sentada en una silla, pero negra, eso me paso a mí cuando «aquello». [...] Un curandero me curó, me daba la botica, tenía que ser con cuchara

de madera o cuchara de cristal, para darme el medicamento, no sé lo que me daría aquel señor... yo las pasé muy mal. [...] Fue del susto que me llevé, al ver que todos se echaban a llorar, quedé sobrecogida. [...] Desde el día que vino mi hermano y me dijo que estaban mirando aquí, tengo una cosa, una cosa, una cosa... vaya si es triste... entonces estaba yo como una princesa, y desde entonces tuve que estar como una pordiosera, nada más que eso.

De princesa a pordiosera, como en los cuentos infantiles. El hecho de que Carmen incorporara a su memoria corporal la experiencia del duelo y la parálisis familiar colectiva provocadas por las pérdidas que sufrieron en la represión franquista de retaguardia nos remite a una dimensión esencial de la derrota, a saber, las secuelas somáticas que deja ésta —más allá de las posibles heridas físicas— y su expresión en los familiares sobrevivientes en el marco de formas y concepciones locales de enfermar y curar. Cualquiera que sea el término que usemos —depresión, abatimiento, incapacidad de entender lo que estaba sucediendo, «sangre congestionada»—, Carmen quedó sin duda «sobrecogida» por los asesinatos, y cabría interpretar la reacción de la familia a los síntomas alarmantes que manifestaba la niña que acababa de perder a su padre (incluyendo la decisión de hacerla tratar por un curandero) como una forma de duelo furtivo o encubierto dentro del contexto familiar. Con la selección de este testimonio público para representar a la familia, repetido muchas veces más allá de las cámaras, la familia de Carmen optó por cristalizar su sufrimiento colectivo en el estupor de una niña ante una secuencia de sucesos violentos e incomprensible.

Pese a que dos de ellos eran niños cuando ocurrieron los hechos, los testimonios de «Florines», Manuel y Carmen son ampliamente aceptados en el entorno de las exhumaciones como «idóneos» para acceder a las consecuencias de la represión franquista, ofrecidos por testigos de primera mano, ya fueran entonces jóvenes o niños. En cambio, aquellos familiares de los asesinados que nacieron después o mucho después de que se cometieran las atrocidades a menudo se consideran menos capacitados para contar públicamente la experiencia de su familia o su municipio. Susana Saiz acudió a la exhumación en compañía de su madre, Esperanza Asturias. Propietaria de un puesto de flores en Lerma, durante la conversación que mantuvimos con ella nos dijo que también era pintora aficionada. Tres de sus tíos-abuelos habían sido asesinados por los «nacionales», y se creía que al menos dos de ellos, Gregorio y Adolfo Nebreda Calvo, podían estar enterrados en la fosa de Villamayor. Al inicio de la entrevista, siguiendo la lógica de «autenticidad generacional» de los relatos que predomina en estos contextos, fue su madre la se sentó en la silla colocada frente a la cámara. Susana permaneció de pie junto a ella, escuchando respetuosamente su relato, hasta que finalmente tomó la iniciativa. En su testimonio estuvo presente de manera prioritaria la figura de la madre de Esperanza, ya fallecida. De los testigos ausentes de la familia ella, como hermana de los tres fusilados y

portadora de por vida de su duelo, el más destacado. A lo largo de la conversación nos quiso transmitir una imagen que la obsesionaba: su abuela, vestida de negro, sentada en un sillón, silenciosa, llorando. Susana, que lógicamente no conoció a los fusilados pero sí las secuelas que estas muertes dejaron en su abuela, casi no dejó de hablar de ella, tratando de adivinar cuál habría sido su reacción a lo que se estaba viviendo. «Ella tenía un carácter muy austero, siempre llevaba negro, y eso... estaba muy marcada por todo esto. La manera de ser, la manera de pensar, unas lágrimas y no saber por qué lloraba...».

Susana nos destacó un momento crucial de su biografía, ya casi al final de su vida, un momento de lucidez tardía y agónica en una vida de duelo en silencio. En cierta ocasión, estando gravemente enferma, se desahogó momentáneamente. «Sería a los 80 años, una vez que estuvo en el hospital y le dio una trombosis, y empezó a hablar. [...] Era como que había estado frustrada durante un montón de años. [...] Echó al cura de la habitación, y a partir de ahí empezó a contar y mezclaba cosas, lo cotidiano con lo otro, y no se la entendía bien... pero estaba hablando de todo esto. [...] Como un delirio, pero con realidades». Estaba segura de que su abuela habría estado contenta de que se llevara a cabo la exhumación. La propia Susana estaba muy a favor de que se hiciera. «Yo quiero que esto salga a la luz. Taparlo no es una manera de superarlo. Abrirlo es una manera de hablarlo, de entenderlo, así es como se supera la historia. [...] A veces pienso, si estuviera mi abuela viva, ¿qué pensaría de esto? Y yo estoy segura de que estaría orgullosa de que los estarían sacando». En el relato de Susana quedaba claro que los sucesos trágicos de 1936 también habían marcado de una manera muy acusada a su generación (Ferrándiz, La memoria): «Yo y mis hermanos somos todos así, tenemos algo rebelde, creo que está conectado con esta tragedia. [...] Yo he sido rebelde con mi manera de actuar. Soy rebelde pintando. [...] Mi pintura es mi libertad, no me la toca nadie. Seguramente algún día se haga la conexión, esto te marca, es imposible que no salga en mi pintura». Susana superó las reservas que le suscitaba la idea de tener una «voz» autónoma y legítima en el proceso de la exhumación y recuerdo —que en la lógica más extendida pertenecería a las generaciones anteriores— mediante un acto de ventriloquia artística y generacional: a las pocas horas de nuestra conversación pintó un cuadro que representaba la excavación vista a través de los ojos de su abuela fallecida. Me telefoneó unos meses después para pedirme que lo fotografiara. El cuadro muestra la mano de su abuela retirando el velo negro que acostumbraba a llevar: tras él aparece la fosa abierta, los esqueletos y calaveras con los agujeros de bala provocados por los tiros de gracia, así como los ríos de lágrimas que corren por los espacios públicos y privados de duelo (imagen 4).

En la España contemporánea puede constatararse el surgimiento de una cultura política caracterizada por una fuerte organización de base y un perfil generacional muy marcado (nos referimos aquí a la tercera generación), y con un extraordinario interés en despertar, consumir y reciclar estas memorias, en

gran medida «sin reclamar» (Caruth 1-9), de la derrota. Recuerdos entendidos no como afirmaciones objetivas sobre el pasado, sino como hilos de memoria complejos, poliédricos, irregulares y fragmentados, que es obligado interpretar desde la perspectiva privilegiada del presente en el cual son narrados y escuchados, y en el contexto más amplio de una sociedad de la información que adolece de una capacidad de atención limitada y en la que abundan las oportunidades y los medios para la espectacularización del sufrimiento. Recuerdos que no cabe entender tampoco como pretextos para crear nuevas formas de victimización<sup>12</sup>, sino como los fundamentos necesarios de un sistema democrático sano, que se muestre capaz de incorporar discursos locales, metáforas e imágenes de la derrota al amplio conjunto de versiones forzosamente controvertidas de la guerra.

Los libros revisionistas o de corte posfranquista sobre la Guerra Civil tienen éxito editorial en España. En los últimos años se han publicado numerosos trabajos de investigación de historiadores profesionales acerca de la guerra y de la naturaleza y alcance de la represión llevada a cabo por los dos bandos. Los políticos han tenido sobradas ocasiones para dar a conocer a la sociedad sus puntos de vista en el contexto del debate que ha suscitado la Ley de Memoria Histórica, aprobada en diciembre de 2007 por el Congreso de los Diputados. Existe toda una «industria de la memoria» que está generando una cascada incesante de obras de teatro, películas, trabajos de investigación periodística y documentales, algunos de los cuales se cuidan de incorporar testimonios a su contenido. En este contexto, este ensayo se ha ocupado de un tipo particular de discursos asimétricos de la memoria, contruidos por personas cuya influencia no suele trascender el ámbito local, ni siquiera el familiar, y que no se sienten a menudo representadas por aquellos otros discursos más elaborados, ya sea políticos, culturales o científicos, que están disponibles para la sociedad española en su conjunto. Estos discursos asimétricos de la memoria son en su mayor parte «relatos de la derrota» narrados en el lugar donde tuvo lugar la represión o cerca de él, en contextos locales donde se ha prestado hasta ahora muy poca atención a tales relatos, se les ha negado todo espacio legítimo de articulación o, al menos durante el franquismo, solo podían circular de forma clandestina o ser silenciados. Por lo demás, se valen de fórmulas o modismos locales para expresar la aflicción, parten de recuerdos de la infancia o, como en el caso de Manuel, reciclan formas discursivas más formales para acceder a su experiencia. Son múl-

12 Esta idea enlaza con una argumentación más amplia que no me es posible desarrollar en este artículo, si bien forma parte de mi proyecto de investigación. La evolución del concepto de víctima en relación con la guerra civil remite a los nuevos discursos globalizados sobre la victimización y a la actualización de una «mística» transnacional de la guerra civil española. Las nuevas categorías de «víctima» en la España contemporánea se están construyendo en el contexto de unas políticas de victimización fuertemente partidistas, y no pueden ser entendidas más que en este contexto (entre las mencionadas políticas destacan las motivadas por el terrorismo de ETA y los atentados del 11 de marzo de 2004).

tiples y fragmentarios, aunque ligados a acontecimientos similares en un contexto de represión masiva. En muchos casos carecen de pautas narrativas claras y no pueden remitirse a una cultura expresiva consolidada. Hacen referencia no solo a la crueldad y la violencia practicadas en la retaguardia, sino también a los largos períodos de injusticia, miseria, humillación pública y silencio cotidiano. La importancia que los actores sociales dan a estos relatos, aunque sea para decidir inhibirlos, muestran cómo la España contemporánea no ha agotado todos los espacios ni satisfecho todas las necesidades de narrar historias sobre la guerra y sus secuelas. He ofrecido aquí una muestra de las distintas clases de relatos que se están contando en el contexto de las exhumaciones, relatos que se están convirtiendo en artefactos sociales, políticos y simbólicos muy importantes en la España contemporánea. Como ha señalado Paloma Aguilar, una sociedad puede demostrar su madurez democrática siendo capaz de absorber los debates más difíciles sobre las políticas de la memoria y las memorias de la política, asumiendo su pluralidad con normalidad e incorporando aquellas reivindicaciones que gozan de un apoyo social importante, aunque no sea masivo (Los debates; Políticas). Al reclamar un lugar preeminente en los debates sobre las políticas de la memoria en la España actual, las narraciones de la derrota que surgen en torno a las exhumaciones y otros lugares de memoria y conmemoración parecen estar dispuestas a esquivar el destino que se les había adjudicado históricamente: a saber, el de relatos prohibidos y clandestinos durante el franquismo y, posteriormente, residuos discursivos desechables y marginales desde la Transición.

Quiero concluir con una breve cita de Zacarías Díez, natural de Villamayor. Su abuelo, Zacarías Díez Ontañón, fue asesinado en septiembre de 1936 a los 57 años de edad. He conocido a pocas personas que tengan el talento asombroso de Zacarías para contar historias. Nadie como él supo recopilar y divulgar los relatos dispersos que se contaron en el transcurso de la exhumación realizada en su pueblo en 2004. Una vez recuperados todos los cuerpos, tuvo lugar una ceremonia en la que los familiares improvisaron un ritual en memoria de los muertos: hubo canciones, conversaciones, poemas, oraciones, discursos más formales. Se depositaron flores... y se narraron más historias. Posteriormente, el equipo de investigación entregó a Zacarías un pequeño cartel de la ARMH que había sido exhibido a la entrada de la exhumación. En el cartel figuraba un fragmento del famoso poema de Miguel Hernández «Elegía a Ramón Sijé». Durante toda la excavación, Zacarías había recitado el poema en voz alta, convirtiéndolo en una especie de «percha» narrativa en la que colgar las historias de su familia, y también en el registro expresivo más eficaz para describir el acto de la exhumación. Cuando nos disponíamos a marcharnos, Zacarías declamó, sosteniendo en una mano el cartel e improvisando sus comentarios sobre el poema:

...besar tu noble calavera... para desamordazarte, y regresarte... que vuelvas otra vez a mí, eso es la palabra regresar, es volver... ¿La he acertado? Quiero escarbar la

tierra con los dientes... es que esto es exagerado... escarbar la tierra porque escarbar nada más escarban las gallinas, y las aves, quiero apartar la tierra parte a parte... a dentelladas... Esto es una paradoja... secas y calientes... quiero minar la tierra hasta encontrarte... Minar, justamente son las lombrices, las que minan la tierra, y los mineros, lógicamente. ...Y besarte la noble calavera... Esto es el sentimiento más noble al ser que nunca has visto, al ser más querido...y desamordazarte...O sea, quitar el silencio, que otros tipos le tapan la boca para que no hablara... y regresarte...Y volver a mí, que mío eras...

### Bibliografía

- AGUILAR, Paloma (2007). «Los debates sobre la memoria histórica.» Claves de Razón Práctica 172: 64-8.
- (2008). Políticas de la memoria y memorias de la política. Madrid: Alianza.
- CARUTH, Cathy (1996). Unclaimed Experience: Trauma, Narrative and History. Baltimore: The Johns Hopkins UP.
- CASANOVA, Julián (2007). «El Valle de Franco». El País (2/11/07): 33.
- ESPINOSA, Francisco (2006-07). «De saturaciones y olvidos: Reflexiones en torno a un pasado que no puede pasar». Generaciones y memoria de la represión franquista: Un balance de los movimientos por la memoria. Ed. Sergio Gálvez. Número especial de la Revista de Historia Contemporánea Hispania Nova 6/7. <<http://hispanianova.rediris.es/>>.
- FERRÁNDIZ, Francisco (2011). «Guerras sin fin: Guía para descifrar el Valle de los Caídos en la España contemporánea». Política y Sociedad 48-3: 481-500.
- (2010). «De las fosas comunes a los derechos humanos: El descubrimiento de las desapariciones forzadas en la España contemporánea». Revista de Antropología Social 19: 161-189.
- (2009). «Fosas comunes, paisajes del terror». Revista de Dialectología y Tradiciones Populares 64-1: 61-94.
- (2008). «Cries and Whispers: Exhuming and Narrating Defeat in Spain Today». Journal of Spanish Cultural Studies 9-2: 177-192.
- (2006). «The Return of Civil War Ghosts: The Ethnography of Exhumations in Contemporary Spain». Anthropology Today 22-3: 7-12.
- (2005). «La memoria de los vencidos de la guerra civil: El impacto de las exhumaciones de fosas en la España contemporánea». Las políticas de la memoria en los sistemas democráticos: Poder, política y mercado. Ed. José María Valcuende and Susana Narotzky. Sevilla: ASANA. 109-32.
- FERRÁNDIZ, F. y A. BAER (2008). «Digital Memory: The Visual Recording of Mass Grave.Exhumations in Contemporary Spain». Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research [Revista on-line], 9-3: Art. 35.

- JULIÁ, Santos (2003). «Echar al olvido: Memoria y amnistía en la transición». *Claves de Razón Práctica* 129: 14-24.
- (2006-07). «De nuestras memorias y nuestras miserias.» *Generaciones y memoria de la represión franquista: Un balance de los movimientos por la memoria*. Ed. Sergio Gálvez. Special issue of *Revista de Historia Contemporánea Hispania Nova* 6/7. <<http://hispanianova.rediris.es/>>.
- (1999) (coord.). *Víctimas de la guerra civil*. Madrid: Temas de Hoy.
- ROBBEN, Antonius C.G.M. (2009). «State Terror in the Netherworld: Disappearance and Reburial in Argentina.» *Death Squad: The Anthropology of State Terror*. Ed. J.A. Sluka. Philadelphia: University of Pennsylvania Press. 91-113.
- RODRIGO, Javier (2008). *Hasta la raíz: Violencia durante la Guerra Civil y la dictadura franquista*. Madrid: Alianza.
- RUIZ TORRES, Pedro (2006-07). «Los discursos de la memoria histórica en España». *Generaciones y memoria de la represión franquista: Un balance de los movimientos por la memoria*. Ed. Sergio Gálvez. Special issue of *Revista de Historia Contemporánea Hispania Nova* 6/7. <<http://hispanianova.rediris.es/>>.
- (2006-07). «De perplejidades y confusiones a propósito de nuestra memoria.» *Generaciones y memoria de la represión franquista: Un balance de los movimientos por la memoria*. Ed. Sergio Gálvez. Special issue of *Revista de Historia Contemporánea Hispania Nova* 6/7. <<http://hispanianova.rediris.es/>>.
- SOLÉ I BARJAU, Queralt (2008). *Els morts clandestins: Les fosses comunes de la Guerra Civil a Catalunya (1936-1939)*. Barcelona: Editorial Afers.
- STEEDLY, Mary (1993). *Hanging Without a Rope: Narrative Experience in Colonial and Postcolonial Karoland*. Princeton: Princeton University Press.
- SUEIRO, Daniel (2006). *El Valle de los Caídos: Los secretos de la cripta franquista*. Madrid: La Esfera de los Libros.
- TAUSSIG, Michael (1992). *The Nervous System*. New York: Routledge.
- TORRES, Francesc (2007). *Dark is the Room Where We Sleep/Oscura es la habitación donde dormimos*. Nueva York: Actas.
- VERDERY, Katherine (1999). *The Political Lives of Dead Bodies*. New York: Columbia University Press.

Este libro es el resultado de una reflexión colectiva en el marco del X Coloquio REDAM (Red de Antropología Médica) que, bajo el título *De la evidencia a la narrativa en la atención sanitaria: biopoder y relatos de aflicción*, se realizó en junio de 2013 en Tarragona. El objetivo de este encuentro fue analizar tanto las “narrativas de la evidencia”, entendidas como estrategias de construcción de la prueba en biomedicina, como la “evidencia de las narrativas”, entendida como constatación de que aquello que está o debería estar en juego en la atención sanitaria es principalmente la enfermedad como forma de sufrimiento. El libro recoge aportaciones de más de veinte autores nacionales e internacionales que inciden de forma polifónica en la construcción de una perspectiva antropológica de los sistemas médicos y de las aflicciones humanas.