

TESIS

TESIS

TESIS

TESIS

TESIS



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
DE AGUASCALIENTES**

CENTRO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES.

DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA Y ANTROPOLOGÍA.

TESIS
LA RECONSTRUCCIÓN DEL SENTIDO: LA EXPERIENCIA FAMILIAR
ANTE UNA ENFERMEDAD DEGENERATIVA.

PRESENTA
Carolina Mora Huerta.

PARA OBTENER EL GRADO DE DOCTORA
EN ESTUDIOS SOCIOCULTURALES.

TUTORA
Dra. María Eugenia Patiño López.

COMITÉ TUTORAL
Dr. Genaro Zalpa Ramírez.
Dr. Felipe Roboam Vázquez Palacios.

Aguascalientes, Ags, 9 de octubre de 2017.

TESIS

TESIS

TESIS

TESIS

TESIS

DRA: GRISELDA ALICIA MACÍAS IBARRA
DECANA DEL CENTRO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
PRESENTE

Estimada Decana:

Hacemos de su conocimiento que el estudiante **CAROLINA MORA HUERTA** con ID: **53933** del Doctorado en Estudios Socioculturales, realizó la tesis titulada: **“LA RECONSTRUCCIÓN DEL SENTIDO: LA EXPERIENCIA FAMILIAR ANTE UNA ENFERMEDAD DEGENERATIVA”** y con fundamento en el artículo 175, Apartado II del Reglamento General de Docencia, nos permitimos emitir el **VOTO APROBATORIO**.

La tesis incorpora los elementos teóricos y metodológicos que le permiten ser defendida en el examen de grado reglamentario, por ello se solicita que se proceda a los trámites correspondientes para la presentación de dicho examen.

Ponemos lo anterior a su digna consideración y sin otro particular por el momento, nos permitimos enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE

“SE LUMEN PROFERRE”

Aguascalientes, Ags. 31 de agosto de 2017.

Por el Comité Tutorial



Dra. María Eugenia Patiño López



Dr. Genaro Zalpa Ramírez



Dra. Yolanda Padilla Rangel

Doctorado en Estudios Socioculturales
Av. Universidad 940. Aguascalientes, Ags. México Tel +52 (449) 910 84 95
docienso@correo.uaa.mx



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
DE AGUASCALIENTES

CENTRO DE CIENCIAS SOCIALES
Y HUMANIDADES

Asunto: Autorización de Tesis
Oficio CCS y H N°. 002

**MTRA. CAROLINA MORA HUERTA
P R E S E N T E.**

Con base en lo que establece el Reglamento de Docencia en el artículo 173, le informo que se autoriza el Tema de Tesis: **“LA RECONSTRUCCIÓN DEL SENTIDO: LA EXPERIENCIA FAMILIAR ANTE UNA ENFERMEDAD DEGENERATIVA”**. Así mismo se le designa como asesora a la doctora **María Eugenia Patiño López**, a fin de asignarle fecha para la verificación del Examen de Grado para la obtención del Título del Doctorado en Estudios Socioculturales, deberá cumplir con lo establecido en los artículos 161, 162, 174 y 175.

Con el Objeto de dar cumplimiento a este reglamento el paso siguiente será autorizar la impresión de su Tesis, toda vez que presente la carta de liberación y/o acuerdo señalado en la Fracc. II del artículo 175.

Sin más por el momento, aprovecho la oportunidad para enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE
“SE LUMEN PROFERRE”

Aguascalientes, Ags. A 1 de Septiembre del 2017

**DRA. GRISELDA ALICIA MACÍAS IBARRA
DECANA**

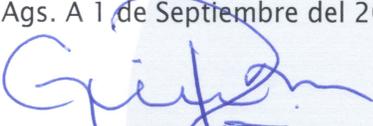
c.c.p. Dr. Francisco Javier Pedroza Cabrera. Secretario de Investigación y Posgrado del Centro de Ciencias Sociales y Humanidades
c.c.p. Dr. Salvador de León Vázquez. Secretario Técnico del Doctorado en Estudios Socioculturales
c.c.p. Archivo

**DRA. MARÍA DEL CARMEN MARTÍNEZ SERNA
DIRECTORA GENERAL DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADOS
P R E S E N T E.**

Por medio del presente me permito comunicarle a usted que el documento final de la tesis titulado: “LA RECONSTRUCCIÓN DEL SENTIDO: LA EXPERIENCIA FAMILIAR ANTE UNA ENFERMEDAD DEGENERATIVA”, de la MTRA. CAROLINA MORA HUERTA, egresada del Doctorado en Estudios Socioculturales, respeta las normas y lineamientos establecidos institucionalmente para su elaboración y su autor cuenta con el voto aprobatorio de su tutor y comité tutorial.

Sin más por el momento, aprovecho la oportunidad para enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE
“SE LUMEN PROFERRE”
Aguascalientes, Ags. A 1 de Septiembre del 2017


DRA. GRISELDA ALICIA MACÍAS IBARRA
DECANA

c.c.p. Dr. Francisco Javier Pedroza Cabrera. Secretario de Investigación y Posgrado del CCS y H.
c.c.p. Dr. Salvador de León Vázquez. Secretario Técnico del Doctorado en Estudios Socioculturales
c.c.p. Mtra. Carolina Mora Huerta. Egresada del Doctorado en Estudios Socioculturales
c.c.p. Archivo

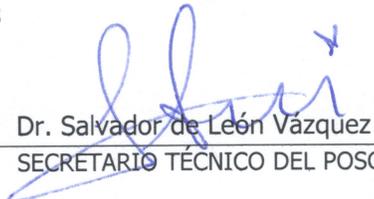
DICTAMEN DE REVISIÓN DE LA TESIS / TRABAJO PRÁCTICO

DATOS DEL ESTUDIANTE	
NOMBRE: Carolina Mora Huerta	ID (No. de Registro): 53933
PROGRAMA: Doctorado en Estudios Socioculturales	ÁREA: Procesos Socioculturales
TUTOR: Dra. María Eugenia Patiño López. Comité Tutorial: Dr. Genaro Zalpa Ramírez. Dr. Felipe Roboam Vázquez Palacios	
TESIS (X)	TRABAJO PRÁCTICO ()
OBJETIVO: Explicar los procesos de reconstrucción del sentido en familias de un hijo menor de edad con una enfermedad degenerativa.	
DICTAMEN	
CUMPLE CON CRÉDITOS ACADÉMICOS:	(X)
CONGRUENCIAS CON LAS LGAC DEL PROGRAMA:	(X)
CONGRUENCIA CON LOS CUERPOS ACADÉMICOS:	(X)
CUMPLE CON LAS NORMAS OPERATIVAS:	(X)
COINCIDENCIA DEL OBJETIVO CON EL REGISTRO:	(X)

Aguascalientes, Ags. a 1 de septiembre de 2017

FIRMAS


Dra. Genaro Zalpa Ramírez
CONSEJERO ACADÉMICO DEL ÁREA


Dr. Salvador de León Vázquez
SECRETARIO TÉCNICO DEL POSGRADO


Dr. Francisco Javier Pedroza Cabrera
SECRETARIO DE INVESTIGACIÓN
Y POSGRADO

Agradecimientos.

La realización de esta tesis se debe al esfuerzo constante y comprometido durante los tres años del Doctorado en Estudios Socioculturales, pero también al apoyo de aquellas personas que me acompañaron en el proceso. Primero a la tutora directora María Eugenia Patiño López, que confió en el proyecto desde el principio. Su intuición y conocimiento permitió que el desarrollo de este objetivo tuviera el compás necesario capítulo a capítulo. Al Dr. Genaro Zalpa Ramírez, por la revisión constante del trabajo, pero también por sus ideas y propuestas teóricas que han enriquecido este trabajo y el avance del conocimiento en general de la sociología y los estudios socioculturales. Al Dr. Felipe Roboam Vásquez Palacios por los retos teóricos que representaron sus revisiones detalladas y certeras. Al Dr. Jesús Rivera Navarro que me recibió en la Universidad de Salamanca y me dio la oportunidad de intercambiar ideas y someterlas a prueba con su equipo de trabajo; en la soledad y el delicado silencio de España brotó el análisis de los datos. A la Dra. Olga Odgers Ortiz, la Dra. Yolanda Padilla Rangel y al Dr. Luciano Ramírez Hurtado por su lectura dedicada y puntual que ha enriquecido este trabajo. A los catedráticos Dra. Rebeca Padilla de la Torre y el Dr. Salvador de León Vázquez por los valiosos aprendizajes que dieron orden al desarrollo de este trabajo. A mis compañeros de generación, un grupo pequeño que nos apoyamos en la alegría o en la presión del estudio, sus cuestionamientos dentro y fuera de los seminarios de cada semestre fueron de mucha ayuda. A la Dra. Mónica Bocard Meraz, el Lic. Gilberto Omar Navarro González y el MTFs. Martín Alejandro Rodríguez Calvillo por la confianza para abrirme las puertas de sus instituciones, su actitud ética, su apertura hacia el conocimiento y la pasión hacia su labor diaria es extraordinaria. A la Asociación Leonesa para la Distrofia Muscular y al Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Aguascalientes por buscar siempre mejorar la atención a las personas con discapacidad y a sus familias. A los niños y las familias participantes que abrieron su casa al igual que sus pensamientos y sentimientos sobre sus experiencias, mi agradecimiento y respeto infinito. A Ma. de Jesús Huerta Rivas, por su cuidado, apoyo y su inquebrantable determinación en la vida. Y gracias a Armando Gómez Rivas, por el debate y el desafío a las ideas, por ayudarme a cultivar los frutos del trabajo, por el tiempo, por compartir su mundo y su intenso latir en el mundo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS



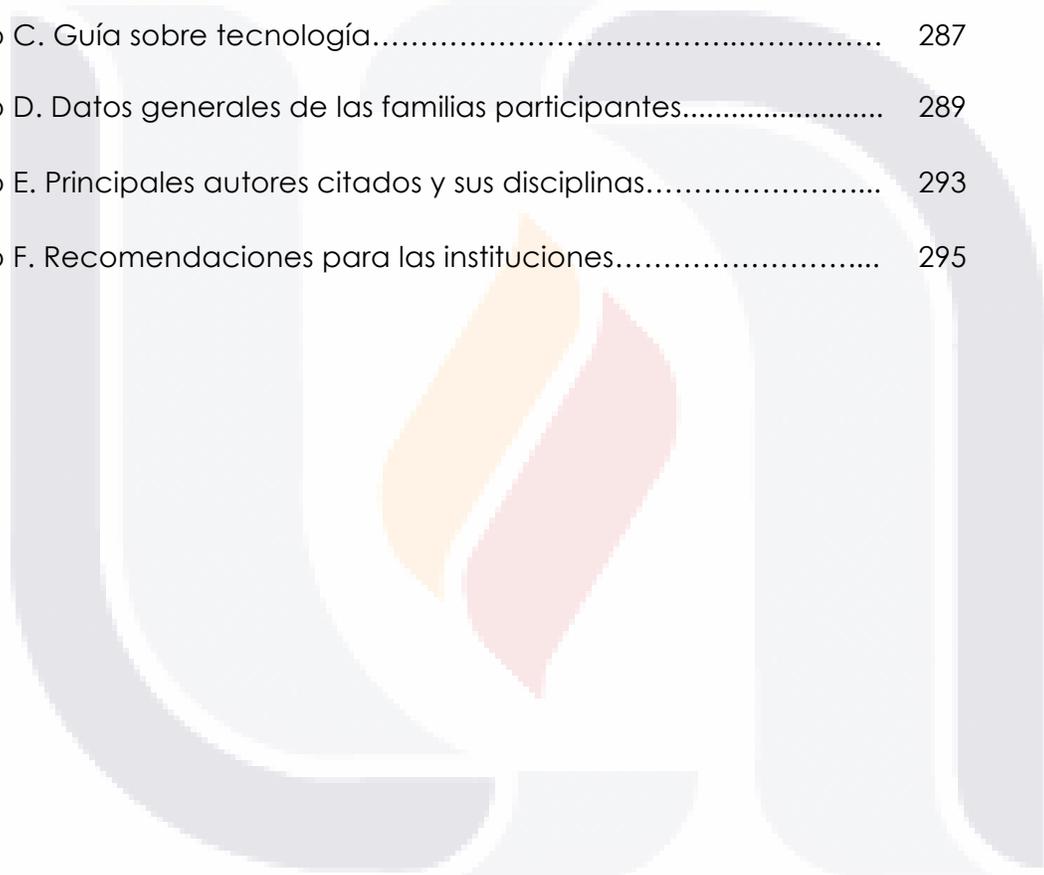
A Armando, y las pequeñas Sally, Rusalka, Tamy, Luvina y Charlotte.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Índice general.

Índice de figuras.....	3
Índice de gráficas.....	4
Acrónimos.....	5
Resumen.....	7
Abstract.....	8
Introducción	11
Excursión en la tempestad: un estado de la cuestión sobre el sentido y la enfermedad degenerativa en los niños.....	19
Las sombras que nos habitan: un discurrir sociocultural sobre los sentidos.....	47
Cartografías para la reconstrucción de mundos. Una metodología para aprehender el sentido.....	87
La zona.....	113
La ballena y los peces luminiscentes. Un regalo entre la piedad y el azar.....	141
La coreografía eterna del cuerpo: un análisis sobre tiempo y enfermedad.....	163
El guiño del gato Netizen.....	183
Girasoles.....	205
Los niños, sus animales y monstruos: la invención del bosque de los cuerpos.....	221
Conclusiones.....	259

Referencias bibliográficas.....	265
Referencias iconográficas.....	281
Referencias fonográficas.....	281
Anexo A. Carta de aceptación de publicación de artículo científico.....	283
Anexo B. Guía de entrevista.....	285
Anexo C. Guía sobre tecnología.....	287
Anexo D. Datos generales de las familias participantes.....	289
Anexo E. Principales autores citados y sus disciplinas.....	293
Anexo F. Recomendaciones para las instituciones.....	295



Índice de figuras.

Figura 1. Retablo de Ma. Dominga González.....	29
Figura 2. Campaña de concientización sobre el cáncer infantil.....	52
Figura 3. El viaje de una madre. Julio 25, 2005. Renée Bayer.....	83
Figura 4. El viaje de una madre. Febrero 9, 2006. Renée Bayer.....	83
Figura 5. El viaje de una madre. Febrero 14, 2006. Renée Bayer.....	84
Figura 6. El viaje de una madre. Mayo 10, 2006. Renée Bayer.....	84
Figura 7. 1/10. Bogdan Gîrbovan.....	99
Figura 8. 1/10. Sra. Bită. Bogdan Gîrbovan.....	99
Figura 9. 1/10. Figura anónima. Bogdan Gîrbovan.....	100
Figura 10. 1/10. Suhariuc Ioana. Bogdan Gîrbovan.....	100
Figura 11. Dibujo de Elías (fragmento).....	109
Figura 12. La niña enferma. Gabriel Metsu.....	153
Figura 13. El niño enfermo. Pedro Lira (fragmento).....	155
Figura 14. El jardín de las delicias. Jheronimus Bosch.....	165
Figura 15. Representación de Elías sobre el paraíso.....	177
Figura 16. Girasoles 2. Anselm Kiefer.....	217
Figura 17. Ciervo herido. Frida Kahlo.....	225
Figura 18. Personajes y pájaros con un perro. Joan Miró.....	225
Figura 19. Robot. Dibujo de César.....	233
Figura 20. Mono. Dibujo de Miguel.....	234
Figura 21. Oso. Dibujo de Miriam.....	235
Figura 22. Tom el elefante. Dibujo de Gael.....	236
Figura 23. Tortuga. Dibujo de Efraín.....	237
Figura 24. Gato. Dibujo de Hugo.....	238
Figura 25. Castillo de caballeros con espadas. Dibujo de Enrique.....	241
Figura 26. Tormenta con muro. Dibujo de Ariadna.....	242
Figura 27. Monstruo de baba morada. Dibujo de Christian.....	243
Figura 28. Guerrero en batalla contra un dragón. Dibujo de Elías.....	244
Figura 29. Perro. Dibujo de Valentina.....	247
Figura 30. León rojo. Dibujo de Diego.....	248
Figura 31. Aves, huevos, reptil y palmera. Dibujo de Joel.....	249

Índice de gráficas.

Gráfica 1. Diagnóstico de los niños..... 115

Gráfica 2. Estrato socioeconómico de los participantes..... 115

Gráfica 3. Estado de procedencia de los participantes..... 116

Gráfica 4. Tipo de familia..... 116

Gráfica 5. Creencias de los participantes..... 117

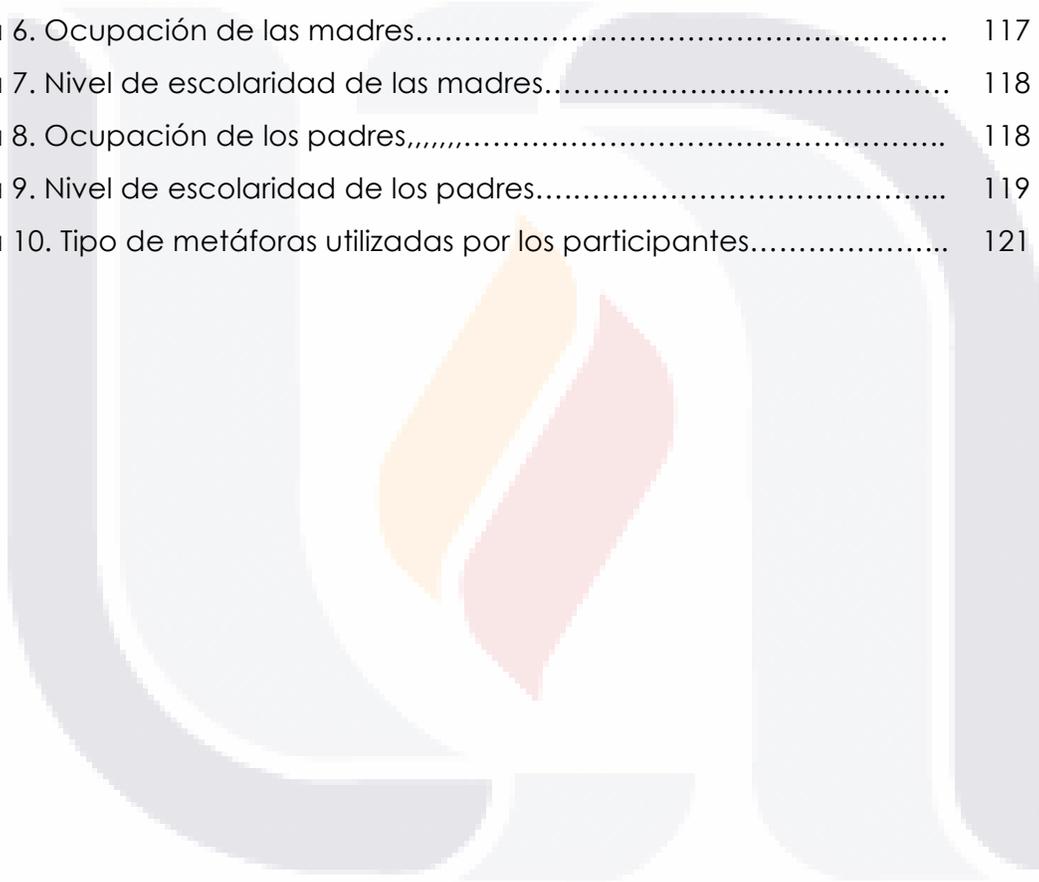
Gráfica 6. Ocupación de las madres..... 117

Gráfica 7. Nivel de escolaridad de las madres..... 118

Gráfica 8. Ocupación de los padres..... 118

Gráfica 9. Nivel de escolaridad de los padres..... 119

Gráfica 10. Tipo de metáforas utilizadas por los participantes..... 121



Acrónimos.

ALDIM = Asociación Leonesa para la Distrofia Muscular.

AME = Atrofia Muscular Espinal.

CDV = Calidad de vida.

CRIT = Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.

DMD = Distrofia Muscular de Duchenne.

DMB = Distrofia Muscular de Becker.

ESE = Estrato socioeconómico.

PC = Parálisis Cerebral.

DX = Diagnóstico.



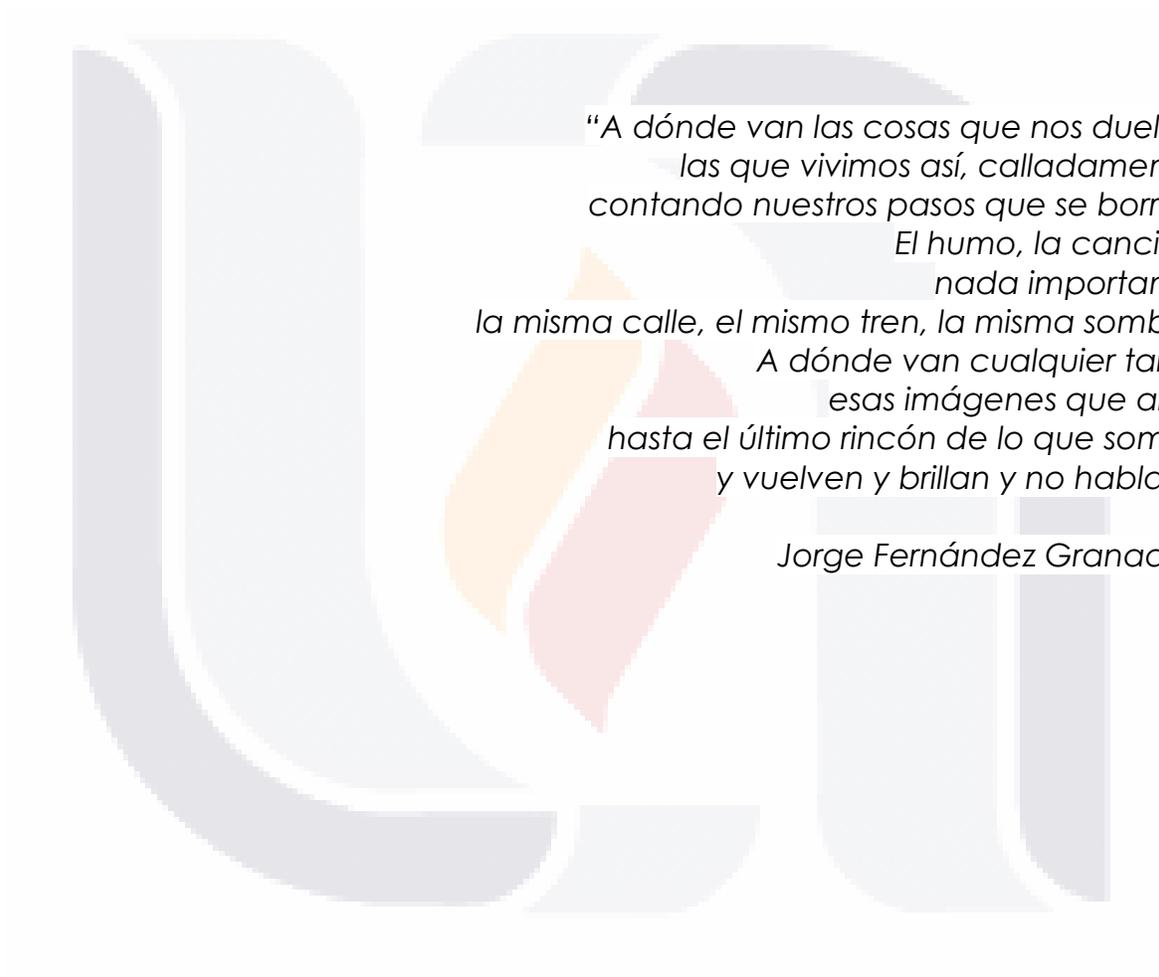


Resumen.

La presente investigación parte de la observación de cómo la noticia de una enfermedad degenerativa en los niños produce la pérdida de lo que se daba por hecho. El sufrimiento que esto trae a los menores y sus familias hace necesario profundizar en su experiencia con la finalidad de ofrecer nuevas miradas para la comprensión y el apoyo de estos grupos. El objetivo es explicar los procesos de reconstrucción de sentido. Es una investigación cualitativa con enfoque constructivista social. Se trabaja con diez familias de tres estados de México: Aguascalientes, Guanajuato y Zacatecas. La recolección de datos se realiza con una entrevista enfocada, el método metafórico y la observación participante. Se analizan los datos con el método metafórico y el análisis de datos cualitativos. Se encuentra que: a) los elementos que los participantes utilizan para la reconstrucción del sentido son principalmente el tiempo, las relaciones intersubjetivas y el cuerpo; b) las creencias religiosas proveen el sentido en pocos de los casos revisados; c) la maternidad y el cuidado son dos elementos indisolubles en el cuerpo de la mujer; d) la utilización de la tecnología hace posible el empoderamiento de la información en cuanto a la salud/enfermedad en niños, adolescentes y adultos; e) la fuerza es una metáfora fundamental en los discursos socioculturales; f) Los niños son agentes sociales que contribuyen a la construcción y el cambio al desafiar los discursos con los que crecen. Es necesario continuar la investigación de los sentidos en los niños y los adultos, relacionado a los símbolos, la agencia social en un mundo tecnológico, la corporización, las relaciones intersubjetivas y la voluntad.

Abstract.

The observation of how the news of a progressive illness in children produces the loss of what was taken for granted is the point of departure of the present research. The suffering of children and their families makes needed to study deep down in their experience in order to provide new data for the comprehension and help. The issue is to explain the process of reconstructing sense. It is a qualitative research with a social constructivist approach. The participants are ten Mexican families of Aguascalientes, Guanajuato and Zacatecas states. Focus interview, metaphorical method and participative observation are applied. The analysis data is thru metaphorical and qualitative methods. It founds that: a) the participants reconstruct the sense through the concepts of time, intersubjective relationships and the body; b) the religious beliefs provide sense in a few cases; c) maternity and care are join in the women's body; d) technology makes possible the empowerment of health/illness information for children, teenagers and adults; e) the force is a fundamental metaphor in sociocultural discourses; f) children are social agents that contribute to the construction and change to the challenge of the discourses with which they grow. It is necessary to continue the research of sense in children and adults related with their symbols, social agency in a technological world, the embodiment, the intersubjective relationships and the will.



*“A dónde van las cosas que nos duelen,
las que vivimos así, calladamente,
contando nuestros pasos que se borran.
El humo, la canción,
nada importante,
la misma calle, el mismo tren, la misma sombra.
A dónde van cualquier tarde
esas imágenes que aran
hasta el último rincón de lo que somos,
y vuelven y brillan y no hablan.”*

Jorge Fernández Granados.



Introducción.

A dónde va el dolor del niño que enferma y muere, el de su madre, el de su padre, las lágrimas de sus hermanos. A dónde va el tiempo de infancia, maternidad o paternidad nunca gastado. Y la fraternidad nunca jugada. Los sonidos mudos. Los dibujos blancos. Es decir, cómo y dónde se construye el sentido, cómo entender los procesos de un padecimiento que destruye lo que se daba por hecho en la vida cotidiana. Este es el objeto de la presente investigación: la reconstrucción del sentido en los niños que padecen una enfermedad degenerativa y sus familias.

La confusión y la angustia suelen dejar al descubierto reglas y supuestos en la interacción. En las familias que forman parte de este trabajo, el malestar permite advertir las creencias, prácticas y representaciones a partir de los intercambios que se suscitan. Por todo lo anterior, se vuelve necesario realizar el presente estudio, ya que ofrece la posibilidad de ser un aporte a la comprensión de cómo los sujetos viven su experiencia. Este conocimiento puede generar propuestas para contribuir en la construcción de sentidos para el afrontamiento del dolor y el sufrimiento, ya que permite el acercamiento al modo en que la enfermedad influye en la realidad de los sujetos en las interacciones de la vida cotidiana, la religión, la educación, la salud y sus instituciones y la cultura.

Las metáforas son vehículos a través de los cuales el sentido se construye, algunas veces en relación con creencias religiosas, pero no siempre. Con base en esto el objetivo del presente trabajo es la explicación de los procesos de reconstrucción del sentido de estos grupos, incluyendo al niño que padece la enfermedad. Para lograrlo se realiza el análisis de las metáforas que conforman y reconstruyen los sentidos en cuanto a la enfermedad, el cuerpo, la estigmatización y el género y la exploración de otros elementos de lo social y lo cultural, lo subjetivo e intersubjetivo.

El primer acercamiento al tema de esta investigación es un estudio que describe el modo en que diez madres y padres ayudan a sus hijos con parálisis cerebral (PC) severa en las actividades de la vida cotidiana. En la búsqueda de una calidad de vida participativa (CERMI, 2002), los progenitores de estos niños les proporcionan los elementos para el disfrute de acciones como escuchar música o audiolibros, ver programas de televisión, rodearse de diferentes texturas o incluso recrearse con aromas o esencias especiales. Todo esto con la finalidad de que los menores cuenten con un espacio propio donde realizan actividades de manera autónoma, en un escenario facilitado por sus cuidadores. Esto favorece el manejo emocional. La irritabilidad y la explosividad disminuyen, mientras que la búsqueda de socialización y comunicación aumenta.

En un segundo trabajo se entrevista a trece familias de niños con PC severa para determinar los indicadores bajo los que describen el concepto de calidad de vida (CDV) (Mora, 2012). Los resultados a grandes rasgos son los siguientes:

- a) Se encuentra que en su mayoría, los participantes están centrados en la discapacidad, sin embargo logran identificar otros indicadores, tales como la socialización y el afecto.
- b) En relación con el niño con discapacidad mencionan la integración social, el afecto y el bienestar como lo principal.
- c) Las madres dicen que ellas no importan y se centran en las necesidades de los otros.
- d) El indicador principal para el padre es el afecto y cumplir el rol de proveedor.
- e) Relacionado a los hijos sin discapacidad mencionan la educación, el afecto, la integración social y el cuidado de sus hermanos.

En un tercer momento se entrevista a cincuenta y tres familias, las cuales tienen por lo menos un hijo con el diagnóstico de PC leve, moderada o severa. Las entrevistas se centran en la manera en que las interacciones, al interior y en el

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

contexto social, trazan la organización y funcionamiento de la familia en la búsqueda de la CDV. En este último trabajo las creencias religiosas surgen de manera espontánea en dieciocho de los grupos participantes. Afirman que Dios decide sobre cuestiones de salud o enfermedad. Con base en estas creencias pueden seguir adelante en la idea de que la discapacidad fue voluntad divina. Los niños no siempre comparten este discurso: en uno de los casos revisados, la menor con PC reacciona a esta idea con enojo y rebeldía. Por otro lado, se observa en las familias la visión de un Dios que ayuda o cumple deseos, cuida y escucha. Utilizan las siguientes frases con respecto a la condición de su hijo: "Dios aprieta, pero no ahorca", "Dios siempre se acuerda de uno", "Dios nos da lo que nos merecemos, a lo mejor es para mí salvación". Esta última se refiere a la discapacidad como vehículo para alcanzar la salvación (Mora, 2013).

Las setenta y seis familias participantes en los estudios anteriores buscan y construyen un sentido de su situación. Las familias de niños con enfermedades degenerativas viven en una constante reconstrucción del sentido. Esto se debe a que el padecimiento del niño empeora con el tiempo y todos los miembros del grupo se enfrentarán al deterioro y la muerte. El replanteamiento del significado del sufrimiento, la felicidad, la vida y la muerte es una constante en su caso. La construcción y reconstrucción que buscan los que padecen y las personas a su alrededor se realiza en su interacción. Para Berger y Luckmann (1995) el sentido es construido en la conciencia por un individuo que ha sido socializado como persona y cuyas características son: su cuerpo vivo, su socialización y su construcción social e histórica de la identidad personal.

Por otro lado, el acercamiento a un tema como el descrito debe considerar que el estudio de la salud y la enfermedad, desde la sociología, se ha desarrollado principalmente sobre la perspectiva constructivista social. Las bases de este enfoque son: que el conocimiento tiene su origen en las interacciones sociales, que el conocimiento no es universal y que éste es creado en co-participación del individuo con su medio. Su principal interés es la generación y

reproducción del conocimiento de la vida cotidiana, que constituye la cultura en una sociedad. Desde esta teoría, no se cuestiona si la enfermedad es real o no, lo que interesa es la comprensión de la experiencia (Lupton, 2012). El presente trabajo busca profundizar en la vivencia de los miembros de una familia de un niño con una enfermedad degenerativa, incluyendo a quien la padece. Conocer sus vivencias requiere recoger y comprender la subjetividad de las narrativas de cada uno a través de las metáforas que elaboran con base en sus experiencias. Debido a esto, el enfoque constructivista social es el más pertinente para el objetivo.

El sentido como problema sociocultural de una familia con un hijo enfermo es un tema que necesita ser estudiado a profundidad. La revisión de las investigaciones realizadas sobre el tema muestra que hay únicamente aproximaciones a algunos de sus elementos. La ausencia de estudios sobre este objeto obedece a tres motivos principales. Primero, la enfermedad degenerativa y la muerte temprana de los niños se considera un fenómeno poco común, cuando en la realidad las cifras muestran lo contrario. Segundo, el tema suele ser difícil de abordar para las personas participantes y para los investigadores. Y tercero, la poca disponibilidad de las instituciones y el control de la información esconden una resistencia a la interdisciplina. El primer capítulo de la presente investigación, *Excursiones en la tempestad: un estado de la cuestión sobre el sentido y la enfermedad degenerativa en los niños* desarrolla estos puntos y la reflexión sobre autores, enfoques y discusiones que se desprenden de pesquisas que se acercan el tema de estudio. Los capítulos que antecede se desarrollan de la siguiente manera.

Las sombras que nos habitan: un discurrir sociocultural sobre los sentidos, desarrolla una visión teórica que representa la raíz de las ideas desde las que crece esta investigación. Se establecen los conceptos principales tales como el sentido, las creencias y prácticas religiosas, la metáfora, la corporización, etc. Los conocimientos que han acompañado al estudio del sentido en la salud y la

enfermedad se debaten. El análisis crítico que resulta de este ejercicio establece el fundamento teórico.

En *Cartografías para la reconstrucción de mundos. Una metodología para aprehender el sentido*, se despliega la propuesta metodológica con la cual los datos son recolectados. Se explica cómo se realiza la obtención de datos a través de una entrevista enfocada, la observación participante y el análisis metafórico para los documentos gráficos. Se detalla la propuesta para el análisis metafórico y el análisis de datos cualitativos.

Sigue a este *La zona*, donde se muestran los resultados de este estudio, realizado en los estados de Aguascalientes, Guanajuato y Zacatecas. El apartado describe la muestra conformada por diez familias con al menos un niño que presenta una enfermedad degenerativa. Los datos y las observaciones del trabajo de campo, de carácter religioso o no, se analizan y discuten sobre la base de la reconstrucción del sentido. Los temas detectados se desarrollan en los siguientes capítulos:

En *La ballena y los peces luminiscentes. Un regalo entre la piedad y el azar*, se observa la relevancia del tema de la maternidad y los cuidados como dos elementos que van unidos en la cultura. El papel de la mujer en este vínculo y las metáforas de su cuerpo trazan esta unión. Las creencias religiosas, que sirven como base para las metáforas, refuerzan que cuidado y maternidad se presenten como temas indisociables en la formación del sentido.

La coreografía eterna del cuerpo: un análisis sobre tiempo y enfermedad se centra en la relación del tiempo con la salud y la enfermedad, las implicaciones de dos tiempos que no concuerdan uno con el otro: el del cuerpo enfermo y el de la organización social. Se exploran las metáforas de la temporalidad relacionadas al sentido y sus implicaciones para las instituciones. En este apartado hay una polarización contundente, ya que algunos basan el

sentido y esperanzas en las creencias religiosas, mientras que otros expresan abiertamente que no es necesaria la creencia en Dios para afrontar una enfermedad o la muerte como fenómenos del tiempo.

En *El guiño del gato Netizen* se observa cómo durante mucho tiempo se tuvo la idea de que la información sobre el diagnóstico y el pronóstico en una enfermedad era algo que el prestador de salud podía o no comunicar. Las instituciones luchan por mantener el control e influyen en el modo en que se construye la experiencia de la enfermedad. En la actualidad encuentran mayor resistencia debido a los medios electrónicos. En este capítulo se revisa el modo en que las personas se apropian de su cuerpo a través de la tecnología. Y se analizan las implicaciones que esto tiene para niños, jóvenes, madres y padres en la construcción del sentido.

En *Girasoles* se trata el tema de la fuerza como metáfora. En la literatura sobre la salud y la enfermedad surge el concepto de fuerza de manera constante, pero no se encuentra análisis al respecto, quizá debido a que aparece como algo obvio. Sin embargo, es necesario ahondar en los mecanismos que las familias utilizan para salir adelante. Para los participantes pueden ser sus propios niños enfermos o particularidades de sus creencias religiosas.

Los niños, sus animales y monstruos: la invención del bosque de los cuerpos se dedica al análisis de la reconstrucción del sentido en los niños. Los dibujos que realizan describen una experiencia íntimamente vinculada a la percepción de su cuerpo: los movimientos y su densidad aparecen como metáforas de algo que luchan por comprender. Los menores también utilizan metáforas de batallas épicas contra la enfermedad y, en ocasiones, oscuros símbolos que son difíciles de descifrar. En sus representaciones no se observa relación con ninguna creencia religiosa, por lo que se analiza la adquisición de este recurso en los menores.

Finalmente se establecen las conclusiones que deja el proceso en el que se desarrolla esta investigación. Esta ardua labor quizá no deje claro a dónde va el dolor de las familias participantes o el de los demás, los que transitan en paralelo a los que sufren. Pero sin duda, el presente trabajo surca caminos hacia la comprensión y la edificación de sentidos.





Excursión en la tempestad: un estado de la cuestión sobre el sentido y la enfermedad degenerativa en los niños.

*“Cuando tu madre / viene hacia la puerta, / y giro la cabeza, / para observarla, / mi mirada no cae / primero hacia su rostro, / sino sobre el lugar, / cerca del umbral, / donde tu pequeña carita / solía estar, / cuando tú, radiante de alegría, / entrabas, / también, / tan normal, mi hijita.”
- Friedrich Rückert.*

En 1833 dos de los hijos del poeta Friedrich Rückert fallecieron, con poca diferencia entre el primer deceso y el segundo. Ante tal dolor escribió cuatrocientos veinticinco poemas entre 1833 y 1834. En 1905, inspiradas en estos versos, se estrenaron en Viena las *Kindertotenlieder* (en castellano: *Canciones a los niños muertos*) de Gustav Mahler. Cuatro años después la hija de Mahler enferma y muere. Tanto en Rückert como en Mahler las metáforas empleadas en sus obras proyectan sufrimiento, esperanza, fe, añoranza y trascendencia. Estas composiciones artísticas forman parte de la expresión cultural de los seres humanos ante la enfermedad y la muerte.

Cuando un niño enferma o muere, se desata una crisis debido a que contradice todas las expectativas que se tenían con respecto a la vida. La noticia de un padecimiento pediátrico marca en las familias el inicio de la reconstrucción de un sentido que les permita comprender su situación, y de este modo, continuar con sus vidas como parte de la sociedad y la cultura. La presente investigación se centra en la reconstrucción del sentido religioso y secular en familias de niños con enfermedades degenerativas: Atrofia Muscular Espinal (AME), Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) y Distrofia Muscular de Becker (DMB). Al realizar la revisión de la literatura no se encontraron estudios con planteamientos similares, pero si se advierten aproximaciones de investigadores interesados en la salud y la

enfermedad, desde las que a continuación se hace el análisis del estado de la cuestión.

La enfermedad pertenece al mundo físico, pero también contiene elementos socioculturales que permiten considerar los padecimientos como hechos sociales (Zalpa, 2011). Son también construcciones en relación con los elementos subjetivos e intersubjetivos que se encuentran vinculados a la salud/enfermedad. Investigadores como Lupton (2012), Nettleton (2013), Sontag (2003) o Kleinman (1988) se han ocupado de profundizar en el estudio de la salud/enfermedad y los elementos que acompañan dicho fenómeno. Cada uno de los autores, desde sus propias perspectivas y líneas de trabajo, brindan un panorama complejo para el debate y desarrollo del tema.

Con base en la literatura encontrada se observa que las perspectivas teóricas desde las que se ha trabajado la cuestión son principalmente: el funcionalismo, la perspectiva política-económica y el constructivismo social. Por lo que se hace una breve revisión de cada una de ellas, con la finalidad de exponer sus posturas principales, así como las críticas que se le han hecho a cada modelo. Esta exploración no es una apología hacia determinada perspectiva, ni persigue exponer los defectos de una sobre otra. Es un ejercicio académico necesario para dejar un antecedente de cómo las teorías se encargan del fenómeno de la salud y la enfermedad.

Parsons y el sick-role.

Para Parsons la enfermedad supone una alteración tanto en lo físico como en lo social (Nettleton, 2013). La atención y el cuidado de la salud y la enfermedad es un producto del consenso. Los profesionales de la salud junto con las personas enfermas cumplen roles y funciones que mantienen el orden y la armonía en lo social. El interés del funcionalismo, en cuanto a este tema, está en el modo en que los médicos desempeñan su trabajo en el día a día y en cómo las

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

personas afrontan sus enfermedades (Lupton, 2012). El funcionalismo clásico ve la enfermedad como un estado de potencial desviación de las expectativas y normas de la conformación social. Es un estado no natural del cuerpo que debe curarse lo antes posible ya que produce disfunción física y en el entorno. Viene acompañada del estigma, la culpa y la vulnerabilidad. El médico es el encargado de mantener el orden social a través del diagnóstico, esto conduce a una relación de poder y desigualdad entre el médico y la persona enferma (Lupton, 2012).

La principal aportación de Parsons fue el concepto de *sick-role* o “papel del enfermo”. Las implicaciones de este concepto y la relación que establece entre médico-persona enferma influyó en la sociología de la salud y la enfermedad durante décadas. Los componentes del *sick role* son que el paciente: a) está exento de cumplir con las obligaciones sociales que normalmente se esperaría que cubriera; b) no es culpable de su situación; c) debe intentar volver a estar sano, por lo que debe acudir al médico que pueda ayudarlo a cumplir este objetivo (Lupton, 2012).

Las críticas al funcionalismo de Parsons se basan en que pasa por alto las problemáticas inherentes a la relación médico-persona enferma. En primer lugar, se le atribuye moralismo a su teoría, pues tipifica a las personas enfermas como complacientes y pasivas, mientras que a los médicos se les concibe como competentes y altruistas (Lupton, 2012). Un segundo problema por discutir ocurre en los casos donde el enfermo no acude a recibir atención médica, ya sea porque: 1) explica los síntomas para normalizarlos, como un dolor de cabeza por desvelo o un dolor de estómago por indigestión; 2) existe una gran cantidad de alternativas para atender su enfermedad, ya sea métodos alternativos o remedios de medicina tradicional; 3) no obtiene un diagnóstico para sus padecimientos y por lo tanto no cree necesario acudir al médico (Nettleton, 2013). Se puede agregar a este listado la situación de la enfermedad crónica o degenerativa, que escapa a las características del *sick role*. Para estos casos no es posible volver a

estar sanos y sus objetivos no siempre son el integrarse de nuevo a las labores “normales”. Nettleton (2013) responde a estas críticas argumentando que el concepto de *sick role* es una teoría que no corresponde necesariamente con la realidad empírica y que Parsons nunca tuvo la intención de que se tomara como tal.

Hasta la década de los 80`s se trabaja con los conceptos de Parsons en cuanto a la relación médico-persona enferma (Rayner, 1981), o bien como base para la evaluación de la práctica médica (Procter, 1982). En estudios recientes se observa la utilización de la teoría parsoniana con elementos del constructivismo social y la sociología del cuerpo. El estudio de Richardson, *et al.* (2007), es un ejemplo de esto: en él se explora la experiencia familiar de vivir con una persona con dolor crónico. Resaltan la importancia de la construcción de la experiencia y la renovación de la relación con el cuerpo.

Las pestañas de Bauman y el mercado de los padecimientos.

La visión desde la política económica llega con los cambios en los 70`s y las aproximaciones marxistas a los modelos económicos. La salud se define, para este modelo, en términos de política. La medicina funciona para el consumo y no para la salud (Lupton, 2012). Esta perspectiva ve a la medicina como un ejercicio moral que define lo que es normal y lo que no lo es, castiga la desviación y mantiene el orden y la desigualdad social. El capitalismo y el cuidado a la salud tienen una relación definida por el consumo: el capitalismo produce necesidades que cubre con la oferta médica. Así se mantiene el sistema de producción/consumo. La relación médico-persona enferma se define por el conflicto de clases y su diferencia de prioridades e intereses (Lupton, 2012).

En su breve ensayo *Ahora es el turno de las pestañas* Zygmunt Bauman presenta un análisis, desde una visión posmoderna, sobre el tema de la denominación de las enfermedades en la industria farmacéutica. Habla del

continuo “descubrimiento” de padecimientos que pueden tratarse con nuevos medicamentos que entran en el mercado. Así, la medicina y las industrias farmacéuticas toman el control del cuerpo y la mente de las personas. Para el autor en las últimas décadas: “...el hecho de estar enfermo se define por la circunstancia de estar supeditado a la acción médica, de tener derecho a ella y requerirla.” (Bauman, 2011:88).

Las críticas a este modelo son principalmente dos: primero, que no tiene un análisis de la relación médico-persona enferma desde una perspectiva microsocial; y segundo, que ignora los avances de la medicina y el incremento en la esperanza de vida. Sin embargo, se debe considerar que el modelo se preocupa sobre todo por el análisis macrosocial y por los procesos de producción-consumo de los sistemas capitalistas que acompañan el desarrollo de la medicina. Por otro lado, se sabe que las cuestiones de la economía impactan necesariamente en los asuntos microsociales. La vida cotidiana se modifica constantemente en función del consumo que se considere obligatorio. Un ejemplo son las acciones de las mujeres en el día a día para lograr los estándares de juventud y belleza que encuentran en la publicidad. El enfoque político económico no se centra en estos aspectos, pero tampoco los niega o los ignora.

Desde esta perspectiva el estudio de las desigualdades sociales en el contexto de la salud ha sido un tema recurrente. La tasa de mortalidad relacionada a la clase social, tanto en niños como en adultos, es uno de los principales análisis (Prior, 1985; Armstrong, 1986; Reading, 1997). Para Östberg (1996), según su estudio sobre la mortalidad de los niños emigrantes, la clase social es la que determina el bienestar o la muerte de los menores; mientras que Cooper, *et al.* (1998), en su análisis sobre la mortalidad de los niños ingleses, definen la carencia material como el principal factor que limita la esperanza de vida. Para una exploración amplia se puede revisar a Eero Lahelma (2001), quien presenta algunos elementos de estratificación y de estilos de vida relacionados con la salud, la enfermedad y la mortalidad.

La construcción de una realidad micro y macro social.

El enfoque constructivista social ha sido utilizado desde los 80`s hasta la actualidad. Se pueden encontrar desde los trabajos de Berger y Luckmann en los 70`s, hasta los actuales donde se toman elementos del postestructuralismo, posmodernismo o las teorías del cuerpo. El constructivismo social cuestiona la existencia de una verdad esencial. El conocimiento no es universal sino socialmente construido en las interacciones sociales. La realidad se construye con la participación intersubjetiva. Para el constructivismo social la enfermedad y su experiencia son conocidas e interpretadas en la actividad social. El análisis de sus observaciones es de carácter social y cultural (Lupton, 2012).

Las críticas que se hacen a este modelo son que se concentra en el discurso médico a nivel macrosocial, que realiza demasiadas generalizaciones en el nivel microsocia y que no reconoce la resistencia de las personas enfermas. Estas tres observaciones no contemplan que los postulados generales del constructivismo social suelen ser flexibles conforme al planteamiento del problema específico. Los siguientes tres estudios utilizan el constructivismo social como base teórica y contradicen lo que las críticas enuncian.

El estudio de Wiley(1990) explora las comunidades de esquizofrénicos desde la perspectiva constructivista social de las emociones y el cuerpo, refleja que se realizan investigaciones sobre el discurso médico en un nivel microsocia y busca entender una comunidad con características muy específicas. Por su parte Glick (1990) trabaja la resignificación de la enfermedad en un grupo de sanación espiritual. En este escrito se muestra como las personas pueden elegir el tratamiento que crean más conveniente para sus padecimientos como resistencia hacia los discursos médicos preestablecidos. Un tercer artículo, de Ville *et al.* (1994) trata sobre los factores socioculturales que inciden en el cambio de percepción de sí mismo en pacientes con poliomielitis. Muestra que el

constructivismo social suele ser flexible y evoluciona junto con la sociología de la salud y la enfermedad.

Con base en esta breve revisión de los modelos que se han ocupado del tema de la salud y la enfermedad, se puede decir que el modelo más acertado para el trabajo sobre la reconstrucción del sentido de familias con un hijo con una enfermedad degenerativa es el constructivismo social. El sentido, con su carácter co-construido en las interacciones que se dan en la sociedad y la cultura, puede ser estudiado desde la perspectiva señalada.

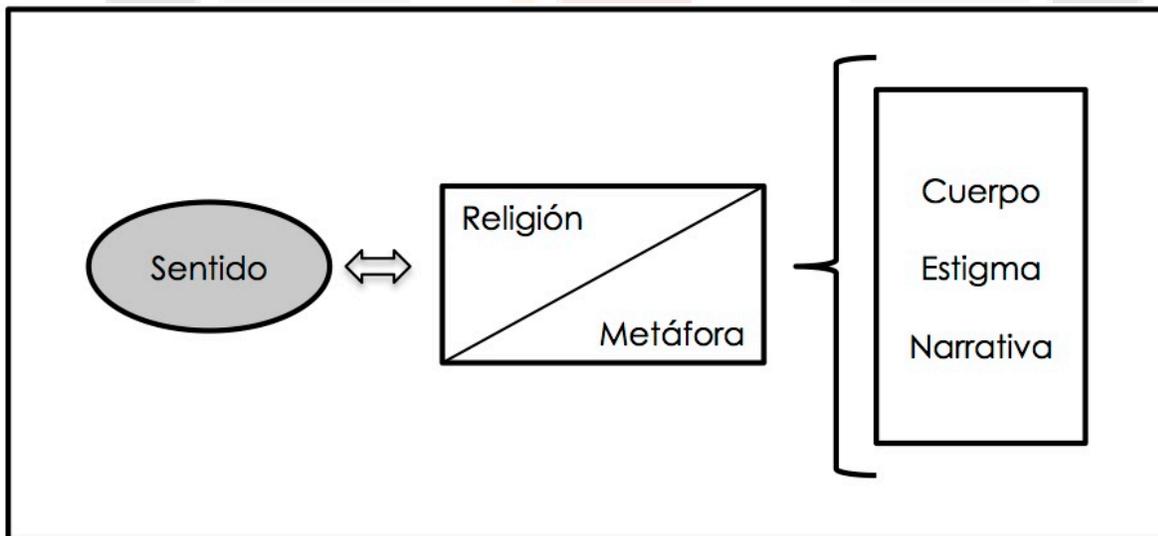
A continuación, se realiza un análisis de las aportaciones de diversos estudiosos sobre los elementos relacionados a la reconstrucción del sentido en las poblaciones señaladas en el párrafo anterior. Este objetivo se presenta de la siguiente manera: I) Se realiza una revisión de aquellas que ayudan a comprender la manera en que se ha trabajado con anterioridad el concepto de sentido. Dentro de este apartado se revisan los estudios sobre las metáforas, debido a que en este trabajo se propone que a través de ellas se establecen los supuestos para la reconstrucción del sentido. Además se analizan las investigaciones realizadas sobre los niños enfermos y sus familias, así como su relación con el cuerpo, el estigma y las narrativas. II) Se enuncian las principales discusiones que se han dado en el ámbito académico con respecto a estos temas. III) Para finalizar se da un panorama de aquellos aspectos que no han sido explorados en las investigaciones referidas en este trabajo.

I. El sentido y sus edificaciones.

En las *Kindertotenlieder* se escucha el lamento por las acciones que llevaron a los niños a la muerte: "Con este tiempo, con este tumulto, no debería haber enviado fuera a los niños". Mahler y Rückert nos introducen de este modo a dos de las reflexiones que acompañan a la experiencia de la enfermedad y la

muerte: ¿qué pude haber hecho para provocarla o evitarla?, y ¿qué puedo hacer para superar esta condición sufriente? La primera pregunta forma parte de la experiencia existencial de la posición en el mundo; la necesidad de la construcción de un sentido que permita sobrellevar los sufrimientos. Como se observa, la respuesta a la primera pregunta puede llevar a la resolución de la segunda.

Los investigadores de la enfermedad se han preocupado por comprender y profundizar en los procesos de construcción del sentido. La enfermedad en la familia ha sido un tema de interés, principalmente enfocada a la madre y a los niños con algún padecimiento. Con base en los estudios encontrados se puede decir que para los investigadores hay tres elementos que se encuentran íntimamente ligados a este proceso: las metáforas, el cuerpo y las narrativas. Cuerpo y narrativas forman parte inherente de las metáforas. Las metáforas en los estudios de la salud y la enfermedad refieren al cuerpo en relación con la religión y a la teoría del estigma. Bajo este programa se realiza el análisis de los trabajos hallados sobre estos elementos (Esquema 1).



Esquema 1. Relaciones encontradas en la revisión de la literatura para el estado de la cuestión. Para los investigadores el sentido se enlaza con la religión y las metáforas, estos tres elementos se relacionan para conformar lo que se entiende por cuerpo, estigma y narrativa.

El sentido que se le da a la enfermedad cambia el control del sí mismo y la tribulación sobre ella pueden llevar al sinsentido (Gubrium, 1987; Ridge, *et al.*, 2008). Según Fisher y Goodley (2007) los sentidos impactan en el cuidado, en la percepción de la situación y en el entendimiento resultante de la crianza de los hijos y la práctica profesional. Las características y el contenido del sentido que se le da a la situación es el que guiará la percepción y la acción posterior de las actividades cotidianas en lo social y lo cultural. Esto se aplica a las personas que padecen la enfermedad, a sus familias y a los profesionales que atienden el padecimiento. Es decir, el sentido tiene consecuencias para el individuo (Bury, 1991), pero también para aquellos que conforman lo social junto con él. Cada uno de los miembros de la familia compone su sentido de la vida o la muerte como construcción de la experiencia y orientación en el mundo (Mamo, 1999; Richardson *et al.*, 2007). Muchas veces el cuidado, como un sentido de humanidad, les da a los familiares lo necesario para continuar con sus vidas (Kleinman, 2008). De aquí que se considere en la presente investigación que el sentido es la guía cambiante y repentina sobre la que se enredan las experiencias de la vida, en este caso la enfermedad.

Una de las principales instituciones que conforman los sentidos es la religión; es fuente de sentido de vida, muerte, salud y enfermedad (Sánchez, 2004; Espíndula, *et al.*, 2010). En la investigación de Ridge, *et al.* (2008) sobre las creencias religiosas como medio de afrontamiento para personas con VIH/SIDA, encontraron que la religión ayuda a tener un sentimiento de pertenencia y brinda seguridad por la claridad de sus reglas. Los participantes descubren que su fe les ayuda como soporte y esperanza, a pesar del estigma de las instituciones religiosas con respecto a los padecimientos como el VIH, que se asocia a la promiscuidad y la drogadicción. Se encuentra que la religión también provee paz mental, evita que se rumie sobre la condición sufriente y promueve pensamientos positivos. Para Funes (2007), a pesar de que la religión se asocie con la estigmatización de ciertos padecimientos, es una fuente de fuerza, soporte, coraje y esperanza. Lo señalado en estas investigaciones muestra que las

creencias religiosas son una fuente de sentido a pesar de los discursos de las instituciones; esto puede deberse a la idea de un Dios que todo perdona ante el arrepentimiento.

En lo cotidiano se pueden enfrentar problemáticas como un dolor de cabeza o de dientes. Para las personas con enfermedades crónicas y degenerativas la situación es más complicada, y en ocasiones es imposible que lleven una vida ordinaria (Nettleton, 2013). Como se observa en el párrafo anterior, las personas con VIH utilizan la religión para volver a dar significado y sentido para su padecimiento crónico degenerativo. Para Chong, *et al.*, (2012) volver a dar significado con el apoyo de las instituciones religiosas disminuye el estigma. Aunque afirman que, por la naturaleza del VIH, en ocasiones las creencias religiosas se contraponen a una significación alterna.

En los estudios sobre los exvotos, tanto de Zaires y Merino (2014) como de Arias y Durand (2002), se observa la importancia del sentido religioso que se le da a la enfermedad. Se hace evidente la capacidad narrativa de las imágenes para describir las preocupaciones y angustias con respecto a la salud. En el libro de Arias y Durand (2002) se registra que, tras la aparición de la enfermedad en los niños, en la tradición del exvoto como en otras expresiones de la cultura, la religión juega un papel importante para el sentido (Figura 1). Muchos son los aciertos de estos autores. En lo relacionado al análisis en este apartado, la narrativa plasmada en los exvotos se adivina como testimonio gráfico de la relación entre la religión con el sentido en temas como la enfermedad. Dicha evidencia se verá manifestada en la realidad de muchos otros modos, pero esto se revisará en los capítulos siguientes. Por ahora se puede observar una muestra de este proceso en la obra Rückert y Mahler. Mientras el texto se refiere a los niños muertos cuando dice: "Con este tiempo, con esta tormenta, con este tumulto, / descansan como en la casa de su madre, / no se asustarán por ninguna tempestad, protegidos por la mano de Dios", Mahler termina su obra en una sonoridad musical de metafórica trascendencia.



Figura 1. Retablo de Ma. Dominga González (S/F). Santuario del Señor de Plateros. Texto que acompaña al cuadro: Doy Infinitas Gracias al Sto. Niño de Atocha por haberme hecho el Milagro de Salvar a toda mi Familia de una Epidemia Terrible, y a un niño que hubo necesidad de Internarlo. En 8 días Sanaron. Hagó Patente el Milagro. (Fuente: Retablo de Ma. Dominga González, sin fecha, óleo sobre metal, recuperado de: Arias y Durand, La enferma eterna, 2002:168).

Otro elemento que destacan los autores, en relación con las creencias y prácticas religiosas, es la capacidad de creación de comunidades de sentido: grupos que comparten ideas y objetivos comunes donde se crea una fuerte pertenencia. Funes (2007) señala, en su estudio sobre los terapeutas católicos encargados de tratar la depresión y la ansiedad en el área metropolitana de Argentina, que la conformación de estos grupos permite a los sujetos ser parte de una organización que brinda la oportunidad de continuar con una socialización activa, donde se recibe apoyo y comprensión.

Los acercamientos que la ciencia médica ha realizado persiguen la comprobación de relaciones más que la comprensión desde la experiencia. Levin

y Koenig son dos de los principales autores que se han preocupado por la correspondencia entre la medicina y la religión (Levin, 1994; Levin, et al., 2006; Rodríguez, 2008), o la psiquiatría y la religión (Moreira, et al., 2006). Koenig es quien se ha dedicado con más ahínco a teorizar en torno a esta relación, con el estudio de otros autores o a través de propuestas propias (Koenig, 2004, 2011). Para él, las cuestiones religiosas influyen en los tratamientos médicos, sobre todo en personas con enfermedades crónicas debido al estrés asociado a la continuidad del padecimiento. Además de que las creencias pueden influir en las decisiones médicas. En ocasiones, como en el caso de los Testigos de Jehová, los tratamientos son obstaculizados debido a sus preceptos (Koenig, 2004).

Por el contrario, otros estudios relacionan las creencias y prácticas religiosas para favorecer el tratamiento (Funes y Sarudiansky, 2009; Hernández, 2014). Se han realizado investigaciones para mejorar la salud con las siguientes prácticas:

- Se programan visitas de un capellán para platicar o rezar junto a las personas enfermas (Gartner, et al., 1990; Iller, et al., 2001; Kendler, et al., 2003; Bay, et al., 2008).
- Se realiza la oración como práctica religiosa individual o acompañada (Boalens, et al., 2009; Brown, et al., 2010).
- Se efectúan sesiones de meditación trascendental como práctica espiritual (Castillo, et al., 2000; Davison, et al., 2003; Barnes, et al., 2004; Paul, et al., 2006).

Hersch en 2008 hace una revisión de las investigaciones realizadas por médicos que citan el término "sociocultural" de forma explícita, y encontró que el interés por este concepto se ha incrementado a partir de 1975. Aunque la idea de la transdisciplina entre las ciencias sociales y la medicina todavía es poco certera, los estudios dejan clara la importancia de aspectos contenidos en la sociedad y la cultura.

A pesar de los acercamientos de la ciencia médica, no se abandonan los supuestos sobre la separación de las cuestiones físicas de las mentales y sociales. Tampoco se transforma la equívoca idea del cuerpo humano como un elemento disociado de las cuestiones socioculturales. No se desprecia la investigación médica, ni se minimiza su impacto en el entendimiento de la salud y la enfermedad. Sin embargo, la actual situación de este tema implica que, sin las ciencias sociales y las humanidades, la medicina no tendrá una comprensión profunda de la experiencia humana con respecto a la salud y la enfermedad. Esta investigación toma algunos elementos de la investigación médica, como su aportación al concepto de creencias y prácticas religiosas, pero sobre todo aquellos que se permiten dialogar con la antropología o la sociología.

Hasta aquí se ha visto la importancia del sentido, su relación con las creencias religiosas como portadoras de sentido y el interés de los estudios médicos sobre este punto. A continuación, se revisan los estudios sobre la metáfora y se observa cómo estas figuras del pensamiento también se han relacionado a las creencias religiosas para construir sentidos. Las metáforas de la enfermedad y el deterioro tienen un papel importante en las discontinuidades de la vida. A través de ellas se expresan los valores por los que la vida tiene sentido y es coherente (Turner, 2001). Navon (1996) escribe que ambos conceptos están conectados. Con base en esto, y en otras aportaciones que se revisarán en el marco teórico, se considera a las metáforas como el primer elemento relacionado con la construcción de sentidos.

Las metáforas se utilizan para describir emociones porque se viven en lo cotidiano del mismo modo en que se enuncian (Freund, 1990). Un ejemplo es el estudio de McClean (2005) sobre la enfermedad como parte de la persona: en las expresiones como *este es mi asma* se describe como se concibe la situación. Cuando la metáfora que acompaña a la enfermedad es la de un organismo ajeno al cuerpo que se introduce en él, puede que el paciente perciba una carencia de control y dirección. Mientras que en otras representaciones se

percibe un control tan alto que se puede llegar a creer que con el simple hecho de tener pensamientos positivos se puede sanar (McClean, 2005). Otro ejemplo de la enfermedad como un objeto externo que se introduce en el cuerpo es la etnografía sobre el pueblo Mapuche del sur de Chile. Según este pueblo la enfermedad es “algo” ajeno al cuerpo y se introduce en él. Para ellos el espíritu que cura tiene la misma naturaleza: es un elemento externo que empieza a habitar el cuerpo para sanarlo (Díaz, *et al.*, 2004). Volviendo a la metáfora de Rückert, para él la muerte de sus hijos son llamas oscuras que el destino lanzó hacia él, es decir, la muerte como algo terrible, incontrolable e inevitable. Y de esta manera es como él vive su situación.

Para Lupton (2012) las metáforas se usan para describir determinadas enfermedades. Cuando éstas se encuentran unidas a elementos como la responsabilidad pueden generar culpa. Esto se debe a que las metáforas crean discursos sobre las enfermedades. Pueden orientar a la culpa, a la concepción de la enfermedad como epifanía que da sentido a la vida (Hyden, 1997) o encontrarse relacionadas a la religión. Se localizan, por ejemplo, las metáforas del *extraño iluminado*, que se utiliza para significar a las enfermeras que brindan apoyo a los enfermos en los hospitales (Sánchez 2004).

Por otro lado, en cuanto al apoyo a los enfermos, el primer grupo que debe estudiarse es la familia en su contexto. Ya que es el núcleo donde se reconstruyen las realidades en la situación de enfermedad. Las situaciones a las que deben enfrentarse estos grupos van delineando los significados. Un ejemplo de estos escenarios es la decisión de si un niño con una enfermedad degenerativa permanece en casa hasta la defunción. Los prestadores de salud deben adaptarse a la resolución de la familia, ya sea la de quedarse en casa o permanecer en el hospital junto al niño. En el estudio de Hunt (1991) se observa como las enfermeras deben negociar y organizar el cuidado para que los miembros de la familia también participen en esta labor.

En la mayoría de los casos la familia permanece con el enfermo, ya sea en casa o en el hospital; pues consideran importante la compañía en procesos de enfermedad y muerte. En un estudio sobre personas que conocieron a alguien que murió solo en el hospital, se muestra que los entrevistados encuentran más sentido cuando se asiste a las personas hasta el fallecimiento (Seale, 1995). Por su parte Mamo (1999) señala que es de vital trascendencia que la familia haya construido el sentido una vez que llegue el deceso. Ya que es así como la familia llega a orientarse y continuar con su vida.

Con respecto al grupo familiar se encuentran otros dos estudios de interés. El primero es sobre la experiencia de vivir con una persona con dolor crónico, en donde se observa que la familia aporta apoyo, pero también lo recibe de quien padece (Richardson, *et al.*, 2007). El segundo es de Gregory (2005) acerca del modo en que se lleva a casa el tratamiento de pacientes con enfermedad coronaria o celiaca. En este artículo, el autor señala que los participantes convierten la dieta del paciente en una responsabilidad compartida y todos los miembros deben consumir lo mismo que la persona enferma para conservar un sentido de "normalidad". En ambos estudios se observa que los miembros del grupo deben hacer modificaciones desde las creencias hasta las costumbres y prácticas. En México el cuidado de la familia es sumamente valorado. Se acompaña a la persona enferma por todo el proceso hasta la muerte. Se realizan guardias en la casa u hospitales, se junta dinero para los tratamientos y se mantienen informados unos a otros de los cambios o acontecimientos no previstos. Por toda esta problemática es necesario analizar lo que ocurre con todos los miembros de estos grupos.

Por otra parte, las parejas que ya han tenido un hijo con una enfermedad degenerativa y que ya han confirmado que es un padecimiento genético, deben tomar la decisión de tener o no otro hijo. En algunos casos deciden no volver a tener un embarazo, en otros lo dejan a azar, mientras que unas más deciden volver a concebir debido a que tienen alguna probabilidad de dar a luz a un hijo

sano. Una investigación especialmente importante en este aspecto, es la realizada por Susan Kelly en 2009. El estudio plantea las opciones y los dilemas que se suscitan por las pruebas prenatales para padres en riesgo de transmisión de enfermedades genéticas. La mayoría de los padres opta por no realizarse los estudios para evitar la decisión, en caso de que las pruebas sean positivas para la transmisión, de tomar tratamientos médicos, abortar o hacerse cargo del niño. Ellos prefieren evitar embarazos o no realizarse pruebas una vez que ya hayan concebido.

De los miembros de la familia, la mujer es quien tendrá una mayor presencia en los casos de enfermedad. Este tema de la enfermedad y los cuidados a los hijos ha sido de interés para otros investigadores. En algunos casos se estudia cómo mamás sanas cuidan de los hijos enfermos (Olin, 1997) y en otros cómo la madre enferma cuida de niños sanos (Wilson, 2007). El poema que acompaña a la tercera Canción de los niños muertos de Mahler, evoca el recuerdo de la niña detrás de su madre por la casa. La mujer aparece habitualmente en las representaciones culturales como la cuidadora primaria. Para Deborah Lupton (2012b) este es un tema de importancia primaria. La autora habla de los discursos socioculturales sobre el cuidado de los hijos y la repercusión que esto tiene en cuanto a ser una "buena madre". Con respecto a este tema, se retomará en uno de los siguientes capítulos a esta autora.

Un estudio relevante y pertinente sobre este tema es el de Fisher y Goodley (2007), basado en 25 entrevistas a profundidad acompañadas de historias y datos etnográficos sobre las narrativas de las madres que cuidan a niños con discapacidad. Los autores describen la vivencia de las madres en estas condiciones. Lo que encuentran puede interpretarse como metáforas que construyen una narrativa: para las madres, la vida es un libro abierto donde no se desarrollan historias lineales ni heroicas, sino centradas en el presente y en el devenir. De aquí se desprende nuevamente la relación entre la metáfora y la narrativa.

El estudio de las mujeres como madres tiene un desarrollo importante. El de sus hijos no ha tenido la misma suerte. En los últimos años se ha escrito sobre la necesidad de intensificar el estudio de la sociología de la infancia. Durante mucho tiempo se ha creído que los niños son sujetos sin ninguna agencia en lo social o lo cultural. Sin embargo, esto se ha replanteado para observar la manera en que las acciones de los niños moldean las actividades intersubjetivas. Sobre este tema se encuentra el trabajo de Mayall (1998) en donde se habla de la importancia de la creación de la sociología de la salud infantil. Las razones que Mayall plantea en el libro son: que los niños son un grupo minoritario, que son actores que tienen un cuerpo que actúa en lo social y que su actividad plantea las relaciones intergeneracionales. Las aportaciones de Mayall en lo que refiere al estudio de los niños como agentes en su entorno es un elemento que será necesario rescatar más adelante en el presente trabajo.

En cuanto a otros estudios encontrados se afirma a los niños como personas capaces de hablar sobre sus enfermedades y sus dolencias. Ellos también son poseedores de un cuerpo sensible que actúa en el medio. En el trabajo de Singh (2013) con menores diagnosticados con Trastorno de Déficit de la Atención con Hiperactividad (TDAH) de entre 9 y 14 años, los participantes hablan de sus experiencias. Para ellos el cerebro es "alguien" con quien hay que negociar cuando de "desconecta" de la conducta debido a las emociones. Los medicamentos les ayudan a "reconectar" este circuito perdido. La autora documenta la evidencia del estigma: sus informantes deben enfrentar que entre sus compañeros les llamen "locos" y "estúpidos", o bien "drogadictos" por tomar medicamentos.

Otro interesante trabajo es el de Jenkins (2015). En éste se analiza las conversaciones de los niños menores de 10 años. Las charlas se desarrollan con sus familias, el tema es su cuerpo y el dolor. Se graban cinco familias en 20 momentos en que se reúnen para comer. Encuentra que ante el dolor o el malestar los niños toman diferentes alternativas: 1) pueden aceptar o rechazar las

definiciones donde sus padres minimizan la gravedad del síntoma; 2) pueden rechazar un diagnóstico serio de sus padres; 3) pueden negociar con sus padres las definiciones de la sensación y el diagnóstico con expresiones que dejan claro su desacuerdo.

Se puede observar en las investigaciones revisadas que los niños participan en la construcción de lo social. Los estudios aquí señalados hablan de niños no menores de 9 años, pero ¿se podrían afirmar las observaciones de este párrafo también para menores a estas edades? Según Mayall, si es posible. Ella describe que incluso en la lactancia, las emociones de los niños median la conducta social de las madres: las sonrisas o los llantos producen acción social en sus progenitoras (Mayall, 1998).

Hasta aquí se ha hablado de la enfermedad y el contexto familiar. Es indudable que el sentido empieza su reconstrucción en este grupo, sin embargo, hay algunos otros elementos relacionados. El primero es el cuerpo. Desde la sociología y la cultura, el cuerpo es uno de los elementos que más se trabaja en cuanto al tema de la salud y la enfermedad. Los investigadores destacan su importancia en cuanto a lo físico y en cuanto a su representación social (Wiley, 1990; Lutz, 2006; Aranda y Castro, 2008; Vázquez, 2014). Para Nettleton (2013) los estudios sobre el cuerpo se han desarrollado a través de cinco principales temas: 1) el cuerpo de las mujeres; 2) la reproducción; 3) el culto al cuerpo; 4) los factores demográficos que inciden en la mortalidad o envejecimiento, y; 5) padecimientos como el VIH/SIDA.

De acuerdo con los teóricos revisados, la sociedad y la cultura juegan un papel en la "significación y la construcción del cuerpo" (Ayora, 2007:90). Para Kelly y Field (1996) en su estudio sobre la enfermedad crónica, lo que la sociedad piensa del cuerpo enfermo constituye también la realidad del sujeto. De este modo, en la enfermedad las personas formulan una nueva relación con su organismo (Richardson *et al.*, 2007). Para Turner el cuerpo es una fuente de

metáforas en la cultura y es precisamente el que permite que las metáforas se realicen como acción social (Turner, 1994, 2001).

Por su parte Freund (1990) apunta que el cuerpo tiene dos componentes principales: su naturaleza como medio de comunicación e información y su papel como experiencia en la estructura emocional. En la primera acepción se puede observar que con la cronicidad de un padecimiento el cuerpo se integra a un determinado discurso social (Kelly y Field; 1996). Por otro lado, existen estudios que relacionan al cuerpo con la religión (Mellor y Schillins, 2010). Para Turner (1994) esta relación se debe a que, a través de las visiones de la religión, el cuerpo se vuelve metafórico. Basta considerar la imagen: *el cuerpo es el templo del espíritu santo*, para dejar claro este punto. Otro autor que desarrolla la relación de la religión con el cuerpo es Csordas (1990, 2003, 2004), quien señala que el cuerpo más que un objeto es una metodología a través de la que se puede conocer el sujeto con respecto a estar-en-el-mundo. Las aportaciones que Csordas y Turner realizan al estudio del cuerpo, hacen que sus teorías sean imprescindibles para el análisis de la salud y la enfermedad, por lo que se retomarán más adelante.

Hay otros autores que revisan la relación del cuerpo con el estigma. Cuando Mathieson y Henderikus (1995) hablan del poder de las señales corporales del estigma, se refieren a que la enfermedad deja marcas que son percibidas por los otros y, con base en eso, se produce la estigmatización. Por ejemplo, el caso de la mastectomía en el cáncer de seno o las marcas faciales en el caso del lupus. Se puede puntualizar que las metáforas asociadas a tal o cual señal corporal de enfermedad es lo que desata la estigmatización.

Socialmente la enfermedad y la muerte están acompañadas por el estigma (Sánchez, 2008). Este concepto se encuentra asociado a la vergüenza y más recientemente a la desviación de la normalidad (Scambler, 2009). Puede afectar a las personas enfermas en la relación consigo mismos, en la identidad y en el estatus que tienen en el medio social (Garthwaite, 2015). Principalmente los

estudios sobre el cáncer y el VIH se han encargado de describir el estigma. El cáncer y el VIH son padecimientos que se asocian a la muerte, por lo que son casos donde se observa el doble estigma. En el caso del VIH lleva a la desvalorización, la vergüenza y el miedo, y tiene una resonancia social: el rechazo y la discriminación. Pero el contexto también juega un papel importante. Chong, *et al.* (2012) realizaron su estudio en Chiapas, en el que concluyeron que la manera en que la sociedad reacciona a los padecimientos y el grado o el carácter de la estigmatización puede ser más difícil en algunas regiones que en otras. Los trabajos sobre etnicidad y salud (Haro, 2008; Chong, *et al.*, 2012) no se retomarán en la presente investigación, pero es necesario apuntar su valor en el estudio de la salud y la enfermedad para ciertos contextos socioculturales.

Un ejemplo de cómo el contexto es trascendente es el estudio de Navon (1996), quien realiza un estudio sobre un programa de desestigmatización de la lepra en Tailandia. La autora concluye que es imposible lograr el objetivo debido a que el programa está enfocado a la "normalización", pero sobre todo a que las metáforas que se encuentran asociadas a la lepra hacen alusión a la suciedad y al excremento. Aquí se encuentra una referencia a los principios de pureza y suciedad señalados por Douglas (2007). Es importante destacar el papel de la metáfora en la estigmatización y en la acción social. La representación metafórica que se hace del cuerpo del otro puede llevar al rechazo o a la aceptación. Esta idea se ampliará en el marco teórico.

El estigma crea una brecha entre las personas que pasan por un proceso de enfermedad y las que no. Para Goffman (2012) las actitudes de los "normales" hacia los estigmatizados son de deshumanización y discriminación. En la experiencia, transformada en metáforas, Rückert apunta: "La desgracia me ha ocurrido sólo a mí, mientras que el sol brilla para todos". Esto guarda relación con el modo en que se relata la experiencia. Las narrativas ayudan a las personas a dar voz a las experiencias de subjetividad ocasionadas por "cirugías, hospitalización, deterioro, dolor y desfiguración" (Lupton, 2012:79). De esta

manera le dan sentido a la enfermedad (Nettleton, 2013). Los relatos suponen la voz del autor y la existencia de un oyente. Las creencias y prácticas religiosas suelen establecer estas mismas relaciones. A veces hablar con un consejero o sacerdote ayuda a sobrellevar los padecimientos. En otras ocasiones simplemente se habla con Dios para alcanzar la misma finalidad (Ridge, et al. 2008).

En su artículo: *Renegotiating identity: cancer narratives*, Mathieson y Henderikus (1995) exploran la función de las narrativas como orientadoras de sentido en el contexto de pacientes adultos con cáncer, tanto en sus relaciones sociales como en la atención médica. Encuentran que los participantes sienten una necesidad de ajuste del sentido y que dicha precisión se manifiesta cada vez que el cuerpo cambia. Deben, además, renegociar la identidad y enfrentarse al estigma. Esta relación entre la narrativa y la identidad ha sido estudiada con mayor profundidad por Michael White y David Epston (1993) desde la década de los ochenta. En la actualidad es estudiada por Molly Andrews (2007), para esta autora la narrativa es la que indica lo que se es y sin ella es imposible establecer una identidad.

Un autor que sin duda se ha destacado en el estudio de las narrativas de la enfermedad es Arthur Kleinman y su trabajo será citado más adelante. Él habla de la experiencia del sufrimiento transformado en narrativas (Kleinman, 1988), el papel del sufrimiento en la modernidad occidental (Kleinman, 1996), la transformación del cuidador primario (Kleinman, 1996) y se acerca de la necesidad de cambiar el modo en que se relacionan los médicos con los pacientes. Es decir, destaca el entendimiento de la enfermedad a través de los discursos y las narrativas (Kleinman, 2008).

II. De constructivismo, medicina y la inconmensurable voz de los niños.

Tomando como base los estudios analizados, a continuación se hace una revisión de los principales debates que se han suscitado con respecto al tema de la salud y la enfermedad. Se empezará con el papel del constructivismo como el modelo teórico que se ha ocupado principalmente de estos aspectos, seguido de la importancia de la revisión de las posturas médicas y por último, la necesidad de cambiar la visión que se tiene de los niños y el impacto de sus acciones a nivel social.

El constructivismo social es una de las principales posturas teóricas que han abordado los temas de la salud y la enfermedad. A pesar de que en la actualidad es un modelo con mucha influencia, se le critica por diversos aspectos. Entre ellos, que no hace frente al relativismo propio del modelo, que suele ser una teoría intelectualmente contradictoria, que cuestiona el progreso de la medicina y exagera con respecto a la medicalización. Bury (1986) discute que, si el conocimiento es creado socialmente, los hallazgos que se obtienen con este enfoque no son fiables, por el relativismo y la imposibilidad de reflexividad. Sin embargo, no es el objetivo del constructivismo social establecer sus hallazgos como un conocimiento "verdadero", sino proporcionar un abordaje del fenómeno desde la comprensión; de ahí que sea un marco útil y necesario (Nicolson y McLaughlin, 1987; Lupton, 2012). Por otro lado, tiene diversas posturas que llevan a un análisis coherente con su naturaleza: es un modelo que se nutre de varias teorías que ofrecen numerosas visiones de la realidad.

A la crítica de si el constructivismo niega una realidad física, hay algunos teóricos radicales que en realidad lo postulan de ese modo. Sin embargo, no todas las venas del constructivismo analizan la realidad de esta manera. Lo que se observa en sus posturas es que razonan sobre el poder como componente social en el conocimiento médico, esto constituye una crítica al desarrollo de la medicina y no una negación de éste (Nicolson y McLaughlin, 1987). En cuanto a

la reflexividad y el relativismo, el conocimiento científico debe ser evaluado por las normas de una comunidad acreditada que valora teórica y metodológicamente toda propuesta (Nicolson y McLaughlin, 1987).

Por otro lado, no únicamente esta postura teórica cuestiona las visiones médicas, sino que es un debate que se sostiene en diversos modelos teóricos sociales. En primer lugar, se establece la imposibilidad de dividir la mente del cuerpo para el tratamiento, ya que la enfermedad tiene componentes emocionales, sociales y culturales. Cuando se estudia una afección física se tiene una resonancia social; ese es el caso del estigma o la relación médico-persona enferma que inciden en la condición de los padecimientos. En segundo lugar, se señala que el cuerpo no puede repararse como una máquina, a pesar de las metáforas que acompañan estas visiones.

Si bien la metáfora de la *máquina* ha acompañado a la medicina durante mucho tiempo, el estudio del cuerpo no puede reducirse a esa lectura de un circuito funcional o dañado, debido a su relación con el sentido de vida, la metáfora, la narrativa y el estigma. Kleinman (2008), en su análisis desde la antropología médica, concluye que es indispensable que los médicos comprendan la importancia del sentido. En su ensayo *Catastrophe and caregiving: the failure of medicine as an art* critica cómo se ha separado la práctica de la medicina de las necesidades subjetivas e intersubjetivas de las personas que atienden.

Finalmente, una tercera arista en los debates sobre el tema, y quizá el más reciente, es la posición de los niños como actores sociales capaces de participar en la vida social y no como simples espectadores de la vida cotidiana (Brey, et al., 2014; Mayall, 1998; Singh, 2013; Jenkins, 2015). Para los teóricos es necesario continuar estudiando la sociología de la infancia en cuanto a su agencia. En el presente análisis se observa que también es importante el estudio de la corporización y lo simbólico en esta población.

III. Resquicios para nuevas expediciones.

En la revisión de las investigaciones que constituyen acercamientos al estudio de la reconstrucción del sentido en familias con un menor con una enfermedad degenerativa, se encuentran autores que marcan un el camino desde el que se emprende la presente investigación. Las diferentes disciplinas han hecho su propuesta de manera individual y ha generado un avance importante en el conocimiento. Berger, Csordas, Durán, Epston, Goffman, Kleinman, Lupton, Luckmann, Mayall, Sontag, Turner y White con autores que representan el punto de partida de la presente investigación. Sin embargo, todavía quedan algunos vacíos importantes relacionados al tema de estudio:

El primero es en cuanto a la construcción del sentido ante la enfermedad degenerativa de un niño como experiencia sociocultural. Si bien se pueden encontrar estudios que se acercan a este tema, no es el interés central. La construcción del sentido religioso o secular de estos niños y sus familias, es una de las tareas pendientes para los estudios socioculturales.

Las investigaciones han explorado el cuidado de niños o adultos enfermos brindado por las madres u otros miembros de la familia. Es necesario ampliar el análisis de los matices de la experiencia y estudiar a las familias como grupo social en cuanto a las metáforas asociadas a la enfermedad degenerativa y en cuanto al estigma que socialmente se les otorga. Aunado a esta tarea está la de analizar la experiencia de los hermanos de los niños con enfermedades degenerativas, ellos son, sin duda, los grandes olvidados en la literatura social sobre este tema.

El análisis de las metáforas y el estigma inscrito al cambio corporal de los niños con enfermedades degenerativas, desde la experiencia de los propios infantes, constituye otro elemento clave para la comprensión de este fenómeno. Los escritos científicos apenas empiezan a volver la mirada hacia los menores

para recuperar su experiencia, por lo que es necesario enfatizar la importancia de continuar con esta labor.

La ausencia de estudios sobre el tema que ocupa esta tesis puede deberse a tres puntos principales. Primero, que se considera que las enfermedades degenerativas en los niños son poco comunes. Segundo, la dificultad para abordar el tema. Tercero, una resistencia hacia la interdisciplina. En cuanto al primer punto, no son pocos los menores que presentan este tipo de situaciones. Si se revisan los padecimientos diagnosticados a los niños participantes en la presente investigación, se observa que:

- 1) La AME es una enfermedad neuromuscular hereditaria autosómica recesiva. Produce degeneración de las neuronas motoras de la asta anterior de la médula espinal. Se presenta de uno en veinticinco mil niños en México; y de uno en seis mil a uno en diez mil a nivel mundial (Zárate, *et al.*, 2013). Si el INEGI reporta que en el 2016 la cantidad de niños y niñas en México es de treinta y nueve punto dos millones, un cálculo aproximado de niños que padecen AME es de mil quinientos sesenta.
- 2) La Distrofia Muscular es un padecimiento con muchas variantes. Puede ser dominante autosómica, recesiva autosómica o ligada al cromosoma X. De las más comunes son la DMD y la DMB, ambas ligadas al cromosoma X. Se estima que en el mundo hay una aparición de uno en tres mil quinientos, hasta de uno en cinco mil habitantes (Coral, *et al.*, 2010). La cantidad de niños nacidos con estos padecimientos a nivel mundial es aproximadamente de nueve mil setecientos cincuenta. Vázquez *et al.* (2013) estiman que en México debe haber más de seis mil trescientos afectados, pero señalan que el número de casos no diagnosticados es alto.

Aquí únicamente se consideran las enfermedades de niños que padecen AME, DMD y DMB. Si se piensa que existen muchas otras como el cáncer, la esclerosis o la diabetes infantil, se puede afirmar que la población de niños con enfermedades degenerativas es alta. Que no se hable de esos padecimientos es quizá porque contradicen lo que culturalmente se espera; es decir, que los padres mueran antes que ellos. Pero también puede deberse a que se evita hablar sobre el tema.

El segundo motivo por el cual no se han desarrollado más investigaciones sobre las familias de niños con enfermedades degenerativas puede desprenderse de este punto. Son situaciones que en muchas ocasiones se mantienen ocultas por las propias familias y, debido a ello, suele ser difícil trabajar con estas poblaciones. Las personas que viven estos procesos evitan hablar sobre ello por el dolor que les produce hacerlo. Mucho menos se encuentran dispuestos a discutirlo con un extraño, fuera de las instituciones donde atienden a sus hijos. Algunas familias expresan su preocupación por la información que puedan recibir los niños sobre su propio padecimiento, ya que no conocen su diagnóstico y pronóstico o mantienen en ellos la esperanza de una cura. Esto complica el ubicar personas dispuestas a compartir sus experiencias. Pero una vez que se logra el contacto, la mayoría comparte abiertamente los aspectos de su vida, e incluso tienden a intentar que el observador se mantenga cercano. Esto último depende del modo en que el investigador se comporte con la familia. La manera en que el intruso se acerca a las familias, las cuestiona o convive con ellas suele determinar si será aceptado o no definitivamente por ellos y por las personas que sirven de enlace entre el estudioso y los grupos a observar.

Un tercer motivo es porque se da preferencia a un tipo de investigación médica sobre todas las demás. Los investigadores de disciplinas como la antropología, pedagogía, psicología, sociología, trabajo social, etc., se ven obligados a ajustarse a los modelos establecidos por la práctica médica. Los órganos colegiados, conocidos como comités de ética, controlan que el

conocimiento científico, dentro de las instituciones, se desarrolle predominantemente de este modo. La existencia de dichos comités está plenamente justificada en cuanto a que protegen a los enfermos y a sus familias de abusos, estafas o procedimientos que pueden causar prejuicios físicos o emocionales. Además de que vigilan que las investigaciones cumplan con el rigor científico que requiere el avance del conocimiento. Lo que se debe revisar es la posibilidad que, desde la interdisciplina, la investigación permita un mayor entendimiento de fenómenos tan importantes como la salud y la enfermedad. Si bien los comités de ética pretenden ser interdisciplinarios, no siempre cumplen con este requisito. Investigadores de diversas partes del mundo se han preocupado por este tema y proponen mecanismos para el acercamiento a las personas enfermas, con el acento puesto en las cuestiones éticas (Smietana, Zordo y Marré, 2016). Atendiendo a la situación descrita, en el presente trabajo se realiza el ejercicio de la interdisciplina con base en el conocimiento generado desde diversas disciplinas para su desarrollo. Más adelante se volverá sobre las reflexiones en torno al papel de las instituciones.

Más allá de esta situación, donde conocer más sobre ciertos grupos se vuelve un poco más complicado, el interés en la salud y la enfermedad trasciende las culturas y las disciplinas. Su desarrollo en los estudios culturales ha aumentado en los últimos años. Su estado actual brinda un buen punto de partida entre la tempestad para ampliar la comprensión de los procesos como el que ocupa esta investigación.



Las sombras que nos habitan: un discurrir sociocultural sobre los sentidos.

- “- No has mencionado en ningún momento nada del alma.
 - Es una especie de formalismo de despedida. No hay alma alguna.
 - La tía Irena dice que si hay.
 - Algunas personas encuentran la vida más fácil creyéndolo.
 - ¿Y tú?
 - ¿Yo? En realidad, no sé... ¿En qué estás pensando?
 - No es nada... es sólo... Estaba tan contento esta mañana por haber
 resuelto aquel problema y además la paloma vino a comerse las
 migajas. Pero cuando me encontré con aquel perro muerto me
 pregunté a mi mismo: ¿Para qué? ¿Quién necesita saber cuánto
 tardará Peggy en alcanzar a Kermit? No tiene sentido alguno.
 - ¿De qué perro hablas?
 - Del de los ojos amarillos. Siempre lo encontraba por los cubos de basura.
 - ¿Ah sí?
 - Quizá se encuentre mejor donde quiera que esté ahora, ¿tú que crees?”
 Fragmento de la conversación entre el pequeño Pawel y su padre en
 “Amarás a Dios sobre todas las cosas” de Kieślowski.

El presente capítulo tiene como objetivo establecer la teoría desde la cual se desarrolla la investigación. Para una mayor claridad se divide el contenido en dos partes. La primera propone y discute el concepto de sentido y su relación con la metáfora, las creencias y las prácticas religiosas. En la segunda se analizan los elementos relacionados a la experiencia de la reconstrucción del sentido en niños con una enfermedad degenerativa y sus familias.

|

En el capítulo I de su Decálogo, el cineasta Krzysztof Kieślowski (1989) explora el significado del mandamiento bíblico: *Amarás a Dios sobre todas las cosas*. El director narra un segmento en la vida de un niño, Pawel, y su padre ateo. El padre sólo cree en los cálculos matemáticos, piensa que a través de ellos puede controlar y predecir los sucesos a su alrededor. Cuando la desgracia los

alcanza, el padre debe transformar todas sus creencias. Los minutos finales del mediometraje relatan, con una tensión cruda, la forma en que el progenitor reclama a Dios su suerte. El episodio es una muestra de cómo una vivencia de sufrimiento precede a una inevitable búsqueda por reconstruir el sentido. La película se encuentra colmada de metáforas sobre el sufrimiento y de las creencias y prácticas religiosas.

Este tipo de comprensión metafórica suele darse no únicamente en el arte como reflejo de las situaciones de sufrimiento, sino también en la vida cotidiana cuando la realidad se vuelve difícil de explicar. Para una familia que tiene un niño con una enfermedad degenerativa la interpretación de su experiencia se modifica continuamente conforme el menor se deteriora y muere. Las preguntas sobre el origen del padecimiento, las culpas y/o las creencias aparecen y buscan respuesta. El sosiego o la angustia pueden hacerse presentes con el sentido que se le da a lo que se vive. En muchas ocasiones se entiende esta situación como un *quebranto*, una *pérdida*, un *regalo*, etc. Estas construcciones de naturaleza metafórica permiten la comprensión.

Cuando Johnson (1987) dice que sin imaginación no hay sentido, se refiere a este tipo de comprensión de la experiencia. La imaginación es una profunda estructura para el sentido por la que se vuelven coherentes, consistentes y unificadas las representaciones. Con ella se hacen las conexiones para las inferencias y la resolución de problemas a nivel racional (Johnson, 1987). Esto es posible debido a que la vida cotidiana está estructurada de manera metafórica. La manera en que se actúa y se piensa se relaciona con las construcciones sociales:

“Nosotros hemos llegado a la conclusión de la que la metáfora, por el contrario, impregna la vida cotidiana, no solamente el lenguaje, sino también el pensamiento y la acción. Nuestro sistema conceptual ordinario, en términos del cual pensamos y

actuamos, es fundamentalmente de naturaleza metafórica."
(Lakoff y Johnson, 1986:39).

Una metáfora consiste en trasladar la estructura de un concepto en términos de otro (Lakoff y Johnson, 1986). Por ejemplo, cuando se define una enfermedad como una batalla la estructura del concepto *batalla* se traslada al concepto *enfermedad*. La *enfermedad* entonces será entendida de acuerdo con todas las posibles ordenaciones que estén insertas en la noción de *batalla*: es el *enemigo* al que hay que *vencer* y no hay otro *blanco* más al cual *atacar* para *salir victorioso*. Esto aplica incluso si se habla de un padecimiento crónico o degenerativo. Así, las metáforas no están en las palabras sino en los conceptos, es decir, una metáfora no es una o varias palabras sino un concepto que define el modo en que se concibe una cosa o situación determinada (Lakoff y Johnson, 1986).

Por su parte, Ricoeur (2012) propone que la metáfora tiene tres principales características. La primera de ellas es que la metáfora es una dualidad, una anfibología de dos términos que se transponen. La segunda es que esta figura del lenguaje representa una transgresión en el orden lógico. Y la tercera que en la dualidad y la transgresión la metáfora crea lenguaje. También para Cassirer (2013) el lenguaje es en esencia metafórico y en la ambigüedad es donde se origina.

Existen millones de ejemplos de esta capacidad de la metáfora. Uno de ellos es la palabra *deadline*, cuyo origen describe el historiador Benson John Lossing (2011). El autor afirma que durante la Guerra Civil en Estados Unidos se utilizaba la palabra *deadline* como metáfora de la frontera que no debían pasar los prisioneros si no querían que se les disparara. En la actualidad se utiliza para marcar límites en tiempos de entrega en una infinidad de situaciones. Una expresión extrema si se piensa en su significado para la entrega de un trabajo como el presente. En la literatura existen otros ejemplos de cómo los autores

emplean metáforas que se convierten en términos de uso común. Celán, Cortazar, Plath, Tolkien, Walpole, Wells, etc., son algunos de los autores que crearon palabras desde la metáfora. Lo mismo ocurre en la vida cotidiana cuando se utilizan términos, en el caso del español. no reconocidos por la Real Académica Española pero que suponen una anfibología.

Umberto Eco (2015) describe la metáfora como la identidad semántica que se genera de la consideración de dos sememas como semejantes. Habrá de entenderse antes que un sema es la unidad mínima de significado distintivo de una palabra. Un sema de la palabra gato puede ser felino o animal. El semema es el esquema de todos los significados que produce un concepto. Así, gato es un animal felino de cuatro patas que puede ser salvaje o doméstico, etc. Si se sigue a Eco y se sustituye un semema para comprender otro, se produce una identidad semántica.

La dificultad de separar el ser de la metáfora es clara, hay incluso una propensión de hablar del ser metafóricamente. Cuando se habla de metáfora también es de manera metafórica, por lo que parece imposible desprenderse de ella (Derrida, 1989). Esta manera de vivir en y a través de la metáfora la hacen diferente a otras figuras del lenguaje. La metonimia y la sinécdoque consisten en designar una cosa con el nombre de otra, pero a diferencia de la metáfora, en estas otras hay una continuidad espacial, lógica o temporal. Se extrae una parte del concepto y se aplica a un elemento lógico de otro. Por ejemplo, en una formulación de la metonimia se habla del lugar por lo que se produce en dicho sitio; cuando se habla de un vino, se puede utilizar la expresión: *beberemos un Rioja*. En el caso de la sinécdoque, una de sus características es hablar del género por la especie o la especie por el género, los ejemplos serían *el animal ladró* (género por especie: animal por perro) y *conseguir la papa* (especie por género: conseguir la comida o el dinero para comprarla). El símil es la comparación de dos conceptos: *tu cabello negro como la noche*. Metonimia y sinécdoque son un

intercambio de sema por semema. El símil es la comparación de dos semas o sememas.

La metáfora tiene una estructura diferente. En palabras de Lakoff y Johnson (1986) se traslada la estructura de un concepto en términos de otro, en Ricoeur (2012) es la anfibología de dos términos transpuestos que rompen el orden y crean lenguaje y, para Eco (2015) es la sustitución de un semema por uno alterno con el que guarde un criterio de similitud. Se observa entonces que su naturaleza es la de ser el vehículo que transporta al entendimiento de las cosas, permite que el mundo sea accesible (Grondin, 2014) y “de cierta forma -metafórica, claro está, y como un modo de habitar- somos el contenido y la materia de ese vehículo: pasajeros, comprendidos y transportados por metáfora.” (Derrida, 1989:35).

Para establecer cómo las metáforas se utilizan en el tema de la salud y la enfermedad, se utiliza de aquí en adelante el modelo de Lakoff y Johnson, debido a que es el que mejor puede ayudar a la comprensión del fenómeno. Para estos autores, las metáforas se describen a través de las siguientes características: son reales, pero no verdaderas, son sistemáticas, y son coherentes en su forma y consecuencias (Lakoff y Johnson, 1986). Las metáforas no buscan describir un evento en términos de verdades objetivas, sino que se estructuran para crear realidades.

En la presente investigación se considera que la definición de lo que es una enfermedad, ya sea por la persona que la padece, por los que la rodean o por la cultura en general, será una realidad subjetiva del individuo o de la comunidad en la que se encuentra inserto. Una campaña publicitaria relacionada al cáncer infantil donde se anuncie: “Pequeños superhéroes cada día” (Figura 2), se desprende de la estructura de una metáfora militar. La *lucha* contra el *enemigo*, que es el padecimiento, hace de los niños *héroes* en el *campo de batalla*. Y si se analiza con más detenimiento, la frase refiere a la posibilidad de ser una persona fuera de lo común a través de la desgracia, alguien que no únicamente supera la

adversidad, sino que se transforma en un ser extraordinario. Esto se vive como algo real en la vida cotidiana para los que construyen así la experiencia. Pero no puede ser verdadero, debido a que existen otras interpretaciones a través de las que se construyen las ideas con las que se vive.



Figura 2. Campaña de concientización sobre el cáncer infantil.
Fuente: krece.blogspot.mx

El carácter sistemático de la metáfora se refiere a que la estructura utilizada para definir un concepto suele venir acompañada por los dominios que componen dicha estructura (Lakoff y Johnson, 1986). Un dominio es la idea contenida en la estructura y que organiza de forma coherente el mundo. Cuando se habla de que la *enfermedad* es una *batalla* se utilizan junto a esta metáfora inicial, expresiones del dominio batalla para hablar del concepto *enfermedad*: *luchar, pelar, vencer, aniquilar*.

De ahí que se construyan algunos enunciados como: *mi hija venció al cáncer, darle batalla al cáncer o ser superhéroes contra el cáncer*. Si se cambia la configuración y se habla de la *enfermedad* como una *fuerza*, las afirmaciones de *fuerza* se aplican de la misma forma a la *enfermedad*, resultando oraciones como: *bajar el impacto de la influenza en el invierno*. Esta sistematicidad hace que las metáforas sean coherentes, es decir que “encajen” unas con otras, ya que se utilizan las expresiones de un mismo dominio para persistir en la estructura.

Por otro lado, para Lakoff y Johnson (1986) las metáforas ayudan al entendimiento de conceptos que no son fácilmente comprensibles. Dicho entendimiento se da en términos de dominios. Cada dominio, como *enfermedad*, *batalla* o *fuerza*, es un todo estructurado que se conceptualiza como una gestalt experiencial; y en el momento en que se advierte algo se clasifica y organiza en éstas. Cuando se percibe la *batalla* en una *enfermedad*, se sabe qué tipo de experiencia es, debido a que ya se le otorgó tal o cual estructura. Las gestalts son conceptos para organizar el mundo y son naturales debido a que son producto del cuerpo, de la interacción con el medio o de la interacción con las otras personas en la cultura.

Las metáforas pueden ser estructurales cuando dan forma o estructura a una experiencia por otra (Lakoff y Johnson, 1986). En el ejemplo ya citado: la *enfermedad*, la metáfora es de este tipo porque se comprende la enfermedad con la estructura de otro dominio. En el filme de Kiesłowski (1989) el padre reconoce la *desgracia* como un *castigo* de Dios, para este personaje el dominio *desgracia* se experimenta desde todas las expresiones de *castigo*: es una *pena* que debe cumplir, es una *venganza* de un Dios poco piadoso, es la *sanción* por la incredulidad, la *condena* por el error del ateísmo, etc. De ahí que el capítulo se titule: *Amarás a Dios sobre todas las cosas*, como mandato y premisa de vida.

Las metáforas también pueden ser orientacionales cuando se encuentran relacionadas a la disposición espacial. Funcionan porque tenemos un cuerpo como la base sobre la que se ubica el ser humano en el espacio. Se fundamentan en la vivencia física y cultural. En la enfermedad estas metáforas suelen ser comunes, sobre todo en la expresión del cuerpo y las emociones (Lakoff y Johnson, 1986): la depresión suele significar estar *abajo*, en un padecimiento físico el sujeto *yace* o lo *tumba* su afección, en la ansiedad el cuerpo se *acelera*, los síntomas *avanzan* o se *detienen*, etc.

Por otra parte, hay metáforas ontológicas, las cuales son "... formas de considerar acontecimientos, actividades, emociones, ideas, etc., como entidades y sustancias." (Lakoff y Johnson, 1986:64). Este tipo de metáforas pueden tomar sus propiedades con referencia a objetos físicos. A esta clase pertenece la del *cuerpo como una máquina*, que acompaña muchas veces los discursos biomédicos, con sus dominios sistemáticos: el *cuerpo se descompone o tiene fallas*, se puede *arreglar o componer* si se alteran o se cambian sus partes (Lupton, 1998).

No menos comunes son las metáforas de personificación, donde los objetos físicos son enunciados y entendidos como personas (Lakoff y Johnson, 1986). Así, se pueden encontrar expresiones tales como: *El cáncer le ganó la batalla a Chávez*. En este ejemplo, a la enfermedad se le reconoce como un "alguien" y se le coloca en el campo de guerra contra el sujeto. Se confieren estrategias y voluntad para la afrenta en la que busca ser el vencedor. El doliente *lucha* contra este "otro" y *pierde* ante la astucia de su "oponente". Oraciones tan comunes como estas favorecen a que se asocie directamente enfermedades degenerativas con la derrota y la muerte.

Las principales metáforas utilizadas en la salud son: 1) el *cuerpo es una máquina*, en esta se parte de la premisa de que el organismo es un artefacto que funciona en los engranajes de sus órganos y sistemas. 2) *La enfermedad es un enfrentamiento militar*, donde se describe el proceso de búsqueda de la salud, y dota al enfermo de características y valores culturales que permitan una representación manejable del sufrimiento. 3) *El cuerpo es una zona de inmunidad*, esta es la más reciente y busca establecer el cuerpo como territorio libre de riesgos, deterioro o muerte (Nettleton, 2013).

Para Nettleton (2013) la manera en que se conceptualiza la salud o la enfermedad se relaciona con la capacidad de afrontamiento, el incremento o decremento de la salud, y el "equilibrio". Estos tres elementos se encuentran

insertos en un contexto sociocultural y están condicionados al tipo de padecimiento: es diferente el modo de concebir la situación cuando el diagnóstico de un recién nacido es pie equino varo y no Síndrome de Down, PC o Síndrome de Prader-Willi.

Por lo anterior, enfermedades como la AME, DMD o DMB, se viven como una disrupción donde se pierde el sentido de la vida. De ahí que se inicie la reconstrucción de un sentido que permita continuar la vida en una sociedad y una cultura determinada. Se habla de reconstrucción debido a que, cuando se recibe la noticia de una enfermedad grave, discapacitante o degenerativa, aquello que se daba por hecho se pierde. Viene una crisis de sentido y, a partir de ese momento, se empieza una nueva construcción de éste.

El sentido es un supuesto corporizado, simbólico y subjetivo sobre la realidad que permite la comprensión de la experiencia intersubjetiva. Es indeterminado y mutable por ser existencial, es decir, el sentido del que se habla aquí es el de la pregunta por la existencia del ser en sus circunstancias. El sentido se construye y en su edificación trasciende la lógica de lo cotidiano y de las formulaciones proposicionales. En su construcción hay elementos principales: correspondencia y corporización o *embodiment*. A continuación se desarrollan los argumentos que soportan esta conceptualización.

El sentido debe ser válido y aplicable a la experiencia y los objetivos de quien lo construye. En el caso de la enfermedad degenerativa el proceso no conlleva simplemente el hecho de tomar un discurso de instituciones como la familia, la escuela o la religión. Se construye uno que permita el entendimiento a nivel de emoción y pensamiento; que vincule la experiencia con los contenidos sociales. A esto se le llama correspondencia. Las metáforas crean esos cruces capaces de conectar lo intersubjetivo.

A través de la metáfora se corporiza el sentido, pues la metáfora replantea el mundo en los términos de la experiencia sensible, es decir, borra el límite entre el contenido de la mente y el cuerpo. En este proceso de corporización se produce la acción social. El *embodied meaning*, o corporización del sentido, según Johnson (1987), es el proceso de corporizar los significados creados a partir de la realidad. En el presente trabajo se adopta el concepto de Johnson, y se agrega que la corporización también es comprender la realidad a través del cuerpo. Esta definición difiere de la materialización o la somatización, donde el cuerpo se define como el receptor de los productos de la mente. Se entiende que la mente y el cuerpo se conciertan para la construcción del sentido.

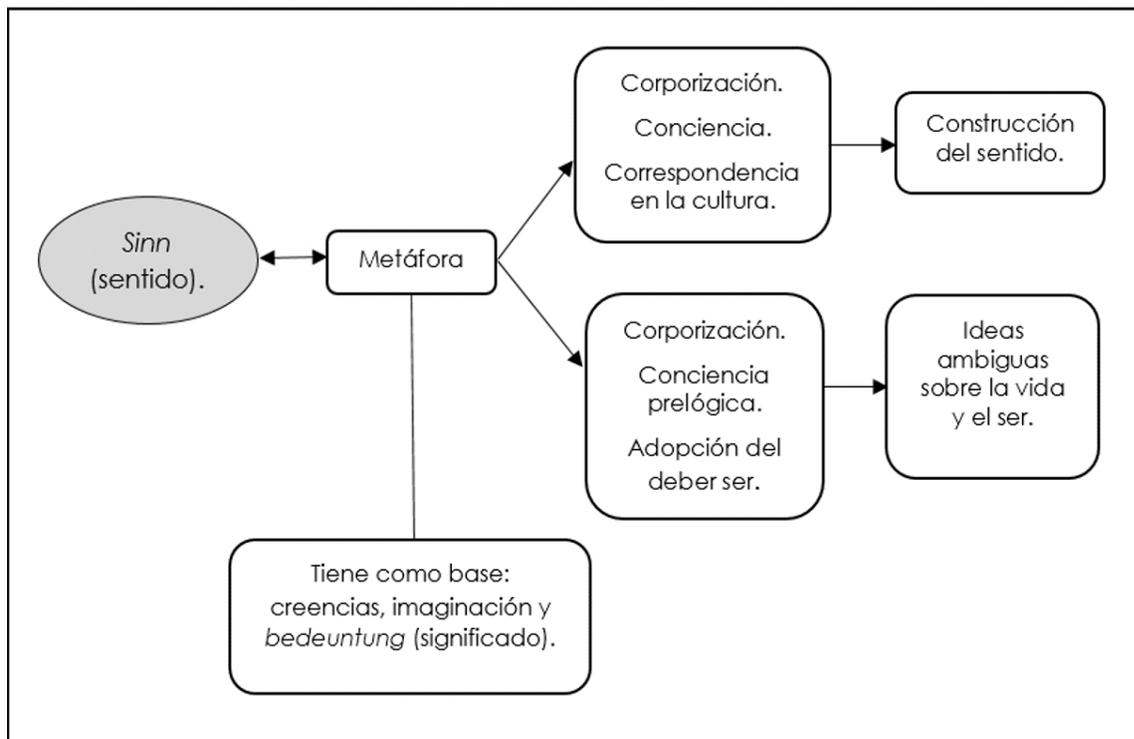
Para hablar del sentido es más acertado decir sentidos, en plural, ya que no se podría decir que existe uno solo de ellos para cualquier individuo o sujeto, sino que se construyen en relación con un lugar y un tiempo fijo. El sentido es indeterminado, esto quiere decir, que los sentidos son flexibles, adaptables y se transforman de manera continua. Estrada (2010) describe al ser humano como un animal social, que termina su gestación en el ámbito sociocultural. El entorno en el que se desenvuelve es su naturaleza, y por ello, cualquier teorización sobre el sentido debe considerar el contexto en el que se construye lo subjetivo. Por subjetivo se entienden las diferentes formas en que el sujeto existe, en las múltiples perspectivas que cada uno tiene de la realidad (Grossberg, 2011).

En su interpretación de Canguilhem, Bacarlett (2010) expone que el fenómeno de la enfermedad es en extremo único y novedoso. No hay dos personas que experimenten su padecimiento de igual modo e implica la transformación de un ser sano en el otro enfermo. La manera en que se vive, no únicamente la enfermedad sino todos los aspectos de la vida, tienen un componente subjetivo que se desarrolla en una cultura particular. Aquí es necesario señalar que la subjetividad está entretrejida con la cultura. La subjetividad se da en un tiempo y un espacio sociocultural determinado, por ello hay coincidencias en las interpretaciones del mundo y en lo que le da sentido a la

existencia. El pensamiento y sentimiento del sujeto absorbe y replantea su contexto sociocultural. La subjetividad es la fuerza motora que se compagina con el contexto para cambiar el mundo. Con base en esto, es necesaria y pertinente estudiar la subjetividad como parte de lo sociocultural; y quizá también como método, pero no es oportuno desarrollar esa discusión en este trabajo. Lo que es necesario por ahora es remarcar que contexto y subjetividad hacen variable al sentido. Para Viktor Frankl (2001) el sentido cambia con los días, e incluso con las horas en cada individuo en un momento dado. A partir de esas consideraciones, cuando se hable de sentido, será desde su carácter social, plural y cambiante.

En la naturaleza polisémica del término, debe entenderse que el sentido tiene un carácter más profundo que los conceptos o las comprensiones proposicionales o de la lógica de la vida cotidiana, además de que contiene correspondencia y corporización (Esquema 2). Según Johnson (1987) es cierto que existe un significado de las palabras o las frases y que, como elemento lingüístico, ensancha las elaboraciones intencionales humanas. Sin embargo, éstas no significan por sí mismas, solo lo hacen a través de las personas y sus interacciones. Las palabras son instrumentos del entendimiento humano incluido en la comunidad, en la cultura y en un contexto histórico.

Para Eco (2015) el significante es lo material o casi material del signo, el significado es la representación o concepto que se desprende del significante. Para Saussure también el significante corresponde a aquello que se percibe por ser material y el significado corresponde a lo inmaterial evocado (Zechertto, 2002). Ambos autores distinguen a la cultura en el proceso de significar, es decir, que la cultura influye en que los significados permanezcan y/o se transmitan. Lo mismo ocurre con el significado que se le da a la enfermedad en la vida cotidiana, puede pasar por generaciones su forma intacta o puede modificarse de maneras múltiples. Esto se debe a que los significados están vivos en las diversas manifestaciones culturales.



Esquema 2. Mapa que muestra las relaciones entre los elementos que forman el concepto de sentido en este apartado.

A pesar de que significado y sentido pueden considerarse sinónimos, su utilización de debiera diferir pues no son el mismo concepto. En la interpretación de la obra de Fredge, Grondin (2014) hace una distinción entre *Bedeuntung* y *Sinn*. El *Bedeuntung* o significado “designa un objeto del mundo al que remite la palabra (se habla a veces de referencia o de denotación)” (Grondin, 2014:127), mientras que el *Sinn* o sentido refiere al modo como se ofrece dicho significado en la mente. Debido a esto, en el presente trabajo se sostiene que en el sentido el sujeto trasciende el significado de las cosas en el mundo.

El sentido permite trascender la comprensión meramente lingüística del mundo. Concebir la enfermedad como *prueba*, por ejemplo, permite dar orden y coherencia a lo que se vive. Si la enfermedad es una prueba de Dios, la persona sabe el para qué y realizará diversas acciones diarias en la búsqueda por demostrar que puede sobrellevarla hasta la sanación o la muerte. Este proceso deja ver que el sentido no se refiere al significado de las palabras, sino que lo

trasciende a un nivel emocional, cognitivo y sociocultural. Por ello, a través de los conceptos metafóricos se construyen sentidos, pues son capaces de estructurar emoción, pensamiento y acción social, “son metáforas mediante las que vivimos” (Lakoff y Johnson, 1986:96).

Según Berger y Luckmann (1997) el sentido “no es más que una forma algo más compleja de conciencia: no existe de forma independiente. Tiene siempre un punto de referencia. El sentido es conciencia del hecho de que existe una relación entre las varias experiencias” (Berger y Luckmann, 1997:32). Sin embargo, este concepto es debatible. No es suficiente que el contenido de las experiencias, tejidas socialmente, sea razonado para la construcción del sentido. El sentido no es conciencia, pero debido a ella es posible y necesario.

Si bien los seres humanos tienen cierta noción de los hechos en la vida cotidiana, el sentido de la vida cotidiana está subordinado al sentido de la vida, ya que las acciones se relacionan con el propósito (Berger y Luckmann, 1997). Para Giddens (2006) la conciencia está limitada por algunas acciones no razonadas y por los resultados no esperados de los actos planeados. Es decir, que no todas las acciones se realizan con un análisis del pensamiento. Del mismo modo para Viktor Frankl (2009) la conciencia es irracional y pre-lógica debido a que un examen moral sólo es posible a posteriori, los juicios de ésta son entonces insondables.

El ser humano común, tiene una idea vaga de lo que significa ser hombre, la existencia humana o la vida como principio. El sentido es “...inconsciente en toda su magnitud y solo debe hacerse consiente allí donde hace falta; allí donde el hombre se sumerge en una crisis, donde dice que ‘la vida ya no tiene sentido’ porque se ha frustrado su voluntad de sentido...” (Frankl, 2001b:44). En otras palabras, la conciencia del ser humano es pre-lógica, gran parte del tiempo, para él no es necesaria la conciencia ni la elaboración del sentido. Cuando el pequeño Pawel de Kiesłowski (1989) le pregunta a su padre si hay vida después

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

de la muerte, si el perro de los ojos amarillos se encuentra en el paraíso, el padre responde: no lo sé. Para él hasta ese momento no es necesario pensar en ello. En este orden de ideas, el hombre de la calle, como lo llama Frankl (1999) busca el sentido y lo encuentra de tres maneras principales:

“...primero, cumpliendo un deber o un trabajo; segundo, experimentando algo o encontrando a alguien; en otras palabras, se puede hallar un sentido no sólo en el trabajo sino en el amor. Pero el más importante es el tercer camino: cuando nos enfrentamos a un destino que no podemos cambiar, estamos llamados a dar lo mejor de nosotros mismos, elevándonos por encima de nosotros mismos y creciendo más allá de nosotros mismos; en una palabra, a través de la transformación de nosotros mismos.” (Frankl, 2009:198).

Por ejemplo, para las familias con un menor que padece una enfermedad degenerativa, la necesidad del sentido se hace presente desde el momento en que perciben que la salud del niño se deteriora. Se enfrentan con un destino inmutable y atemorizante que les exige ir más allá de las concepciones de la realidad que tenían hasta ese momento. La conciencia del sentido, que hasta entonces pertenecía a una noción vaga, innecesaria o inexistente, debe entrar en un análisis debido a esta situación tan dolorosa.

Según lo descrito por Frankl el sentido se encuentra (Frankl, 1999) o se descubre, no puede darse o inventarse (Frankl, 2001). Sin embargo, es más preciso hablar de que el sentido se construye. Si bien ambas concepciones (*encontrar* y *construir*) se representan a través de metáforas, la primera acepción: *encontrar*, abre la interrogante de dónde está oculto el sentido. Para Frankl (2009) se encuentra “enterrado” en la conciencia. Esto vuelve problemática la acepción, pues habría que realizar un análisis de elementos contenidos en la sociedad y en la cultura que configuran la conciencia del sujeto. No hay que olvidar que dichos elementos se construyen socialmente y son conceptos a través de los que se vive

y que organizan el pensamiento y las acciones. Según Watzlawick (1995) son supuestos contruidos sobre la realidad. Como se menciona más arriba, hay que considerar que el sentido difiere del significado. El significado puede encontrarse, el sentido se construye y reconstruye cuando es necesario dentro de una estructura social.

“La estructura social es un elemento esencial de la realidad de la vida cotidiana” (Berger y Luckmann, 2012:50) y se origina en los pensamientos y las acciones de los miembros ordinarios de la sociedad. Algunas de sus características son: 1) que las cosas se dan por supuestas, en una realidad ordenada y objetivada; 2) que es intersubjetiva, es decir, es un mundo que se comparte con otros, con los que se mantiene en continua interacción y comunicación. Es así que el ambiente social y sus formaciones son producidos por los seres humanos. El orden social no es parte de la naturaleza, sino una obra de la actividad humana (Berger y Luckmann, 2012). A través de esta actividad el ser humano no crea un mundo para sí mismo sino un “mundo humano”, es decir, la cultura. La sociedad es una creación de la cultura y viceversa, las estructuras en las que se dan las actividades humanas van encaminadas a la co-construcción del mundo a través de la interacción (Berger, 2005). En este proceso se elabora también el sentido. Cuando en una familia se da una enfermedad, este grupo no se encuentra aislado, sino que comparte a través de la interacción las nociones sociales sobre su situación. Dicha interacción determina la socialización como un proceso que nunca termina a lo largo de la vida del individuo (Berger, 2005). Es importante aclarar que, si bien la realidad social y el sentido se construyen en la intersubjetividad de los sujetos, la base sobre la que se construye el modo de entender al mundo es la percepción de los objetos físicos ya existentes. La enfermedad pertenece también al mundo físico y es absurdo suponer que es posible provocar o curar un padecimiento, como una enfermedad degenerativa, por consenso o interacción.

Hasta aquí se ha visto que: 1) el sentido de la vida cotidiana se encuentra subordinado al sentido de la vida; 2) no se encuentra, sino que se construye; 3) se transmite en muchas ocasiones a través de la metáfora, 4) es diferente al concepto de significado y; 5) trasciende las formulaciones proposicionales. Pero es necesario aclarar otro alcance del término: cuando se le utiliza como sinónimo de lógica, por ejemplo, cuando se afirma que tal o cual persona hace o dice cosas “que no tienen sentido”. En principio sería erróneo decir que lógica y sentido son sinónimos. La relación entre un concepto y el otro, se localiza en el contexto de la práctica, es decir, se enuncia lo dado por hecho como un sentido, porque no coincide con el deber ser. Por ejemplo, si se cree que la persona enferma debe buscar la salud como algo “lógico”, y no lo hace, lo que significa el acto del descuido es una incoherencia con respecto a las acciones que debiera emprender, por ello se cree que esto “no tiene sentido”. En realidad, a lo que se refiere esta afirmación, es a que sucede algo que no tiene una lógica en la vida cotidiana. Pero el sentido de la vida cotidiana no es el sentido de la vida. Aunque en lo cotidiano se diga que tal o cual cosa no tiene sentido, se quiere decir que no tiene lógica porque el significado contradice el deber ser. Pero nuevamente, el sentido no es sinónimo ni de lógica ni de significado.

El sentido establece la lógica de la acción social que se instaura en las relaciones intersubjetivas (Weber, 1992). La razón de cierto acto, verbal o no, está sujeta al sentido que dirige dicho acto, pero este sentido se refiere a las interacciones que se dan en la vida cotidiana. El sentido dirige la acción social, pero no son sinónimos. ¿En dónde radica cuál es el sentido en las interacciones de la vida cotidiana? o ¿cuál es el margen desde el cual se puede establecer que un acto o verbalización tiene lógica? Un buen ejemplo es el narrado por Renato Rosaldo (2000) sobre los cortadores de cabezas: los ilongots de Filipinas. Para este grupo, si se sufre la muerte de un ser amado, se procede a la cacería de otro ser humano para cortarle la cabeza. Para ellos este acto es natural y tiene como finalidad el desahogo de un dolor profundo. El estudio de Rosaldo lleva a determinar que el contenido de la cultura es lo que determina la lógica de las

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

acciones. La lógica depende de un sentido, como lo señala Weber, y no todos los sentidos conllevan un acto normalizado. Es decir, es posible que un comportamiento tenga una razón y un sentido en determinado contexto sociocultural, pero puede haber comportamientos incoherentes que estén llenos de sentido para determinado sujeto o grupo social.

En muchas ocasiones las características propias de cierto acto o verbalización pueden parecer desatinadas debido a las situaciones específicas de vida, incluso dentro de un grupo establecido. Las experiencias asociadas al dolor, a la enfermedad o la muerte vienen acompañadas de emociones y pensamientos que pueden comprometer la coherencia de los sujetos. Pero nuevamente, el sentido no se refiere a la lógica. En *Amarás a Dios sobre todas las cosas* el comportamiento del padre se vuelve de pronto insensato para los que lo conocen, esto debido a que su mundo se vuelve impredecible y sus expectativas sobre la infalibilidad de los números se derrumba. La definición de Weber (1992) y los estudios de Rosaldo (2000) aportan un punto importante en el que también ponen énfasis Estrada (2010) y Frankl (2001): el contexto. Aquí como contexto se piensa en los atributos propios de una cultura, es decir, se adopta la idea de enciclopedia cultural de Eco (2015) para decir en qué tiempo y en qué espacio decir *ballena* o *gato* tiene un sentido. En el caso específico de la experiencia de la enfermedad en la familia, donde la expectativa es la salud de sus miembros, la llegada del padecimiento y la muerte en uno o más hijos, produce incertidumbre con respecto a su visión de sí mismos y del mundo en el que viven. La vida misma de vuelve indeterminable. En este contexto, estos grupos deben reconstruir el sentido de sus vidas desde esta experiencia.

Uno de los elementos que ayuda en la construcción de dicho sentido es la religión. Para Peter Berger (2005) la religión es "la empresa humana por la que un cosmos sacralizado queda establecido [...] Por sagrado entendemos aquí un tipo de poder misterioso e imponente, distinto del hombre y sin embargo relacionado con él, que se cree reside en ciertos objetos de la experiencia" (Berger, 2005:47).

Pascal Boyer (2010) agrega que la religión es una doctrina que propone explicaciones sobre las cosas del entorno, sobre las almas de los difuntos o bien, sobre otras cuestiones teóricas. Para este autor, el que sea doctrina, no es su aspecto más importante, ya que es inútil una explicación racional o teórica de los agentes sobrenaturales; lo destacable es cómo influye en la vida diaria.

Durkheim (citado en Berger y Luckmann, 1997) por su parte, la describe como un remedio social simbólico, que reúne las interpretaciones comunes y compartidas de la realidad, pero nuevamente para una función: dar una visión coherente del mundo y cimentar las bases de una moral social. Para él la religión es eminentemente social y la define como un sistema de creencias y prácticas referentes a cosas sagradas para la comunidad que forma una Iglesia (Durkheim, 1982). Del mismo modo Patiño (2005) la define como posible portadora de sentido en la vida diaria donde se conjuntan sentimientos, creencias y prácticas. Se entiende entonces aquí por religión, el sistema social de creencias y prácticas relacionadas a una doctrina que ofrecen un sentido al mundo.

Mediante las prácticas se mantiene la realidad en las religiones, pero deben revitalizarse en contacto con los otros. En situaciones de crisis los individuos recurren a los rituales para el mantenimiento de las rutinas en la vida cotidiana (Berger y Luckmann, 2012). Todas las formas de legitimación sirven para la conservación de la realidad en los niveles objetivo y subjetivo: "Las legitimaciones religiosas nacen de la actividad humana, pero una vez cristalizadas en conceptos complejos que devienen parte de una tradición religiosa pueden *actuar de vuelta* sobre los actos de la vida diaria y transformarla radicalmente" (Berger, 2005:69).

Berger y Luckmann (1997) observan que los individuos comunes no se cuestionan todo el tiempo sobre Dios. Autores como Berger (2005), Boyer (2010), Estrada, (2010) o Luhmann (2009), apuntan a que no únicamente a través de la religión se puede continuar con la vida. Aquí surge la controversia sobre si la

religión desahoga o crea ansiedades e incertidumbres asociadas a situaciones de sufrimiento, como las enfermedades o la muerte. Algunas investigaciones han encontrado relaciones donde las creencias religiosas favorecen el bienestar y la salud (Sánchez, 2004; Espíndula, Martins y Bello, 2010; Ridge, *et al.*, 2008). Para Pascal Boyer (2010) por el contrario, la religión no es un elemento tranquilizador, sino que con frecuencia hace más aterrador el mundo. En el testimonio del sociólogo Raúl Schega (2003):

“En otros casos su repugnancia, hostilidad y miedo los hace sentirse infames y me adjudican atributos de índole sobrenatural al llamarme “enviado de Dios”, “un ángel”, “un ejemplo de vida”. No elegí ser discapacitado por lo tanto no puedo considerarlo ni como mérito ni como fracaso. Aunque la lucha a la que me enfrento es muy dura y necesito realizar un gran esfuerzo conmigo mismo, con la sociedad y la cultura. No soporto que se me encajone en un grupo al que el hacer me ha hecho pertenecer y desde el cual la sociedad se esfuerza por anular la posibilidad de que sea un sujeto productivo.” (Schega, 2003:26).

En este fragmento se puede observar la dificultad a la que se enfrentan las personas enfermas o con una discapacidad debido a las creencias religiosas que se relacionan en la sociedad con su condición. En la Encuesta Mundial sobre Valores, aplicada entre 1990 y 1993, los participantes mexicanos dijeron creer en Dios, en el pecado, en el alma, en el cielo, en la vida después de la muerte, en la resurrección, en el infierno, en el diablo y en la reencarnación (Patiño, 2013). Pero ¿qué se entiende por creencia? Para Genaro Zalpa (2011) una creencia enlaza la cosmovisión con las costumbres. Ortega y Gasset (2005) explica que la creencia no es propiedad de los seres humanos, sino que es ella quien tiene y sostiene a la persona, está latente en la conciencia y constituye aquello que se da por hecho, e integra el terreno donde acontece la vida. Con base en ella, y en la duda, el ser humano construye su mundo. Caballero (2014) dice que las creencias ayudan a

responder a diferentes situaciones, ya que son una guía para estimar lo que ocurre en determinadas secuencias y bajo ciertas circunstancias. En la representación de Kieślowski (1989) sobre los pecados capitales, el padre cree únicamente en los números como elemento fiable de la realidad. Él hace de los cálculos un mapa en el que puede “determinar” lo que pasará en el mundo. Al final, como suele ocurrir en la vida real o fuera de la pantalla, estas creencias guían el destino de la familia.

Las creencias tienen de manera invariable un componente emocional y son primordialmente sociales (Caballero, 2014). Involucran la psicología, la moral, lo social y lo físico. Fundamentan estados subjetivos de los seres humanos, se reafirman a través de las prácticas, por lo que, a través la acción, es como conocemos en realidad la vida, los sentimientos y las ideas (Espinoza, 2014). Se entiende entonces por creencia, la guía con la que se construye el mundo y que se reafirma mediante las prácticas.

“La religión es, ante todo, práctica”, es la frase con la que Boyer (2010) titula su apartado sobre el razonamiento y la intuición. En dicha sección habla sobre la importancia de las prácticas en la relación entre los seres humanos y los seres sobrenaturales. Para Koenig (2011) las prácticas son actividades religiosas que pueden ser públicas o privadas. Las públicas son los servicios religiosos, la oración o estudio de la biblia en grupos, las actividades colectivas altruistas; las privadas son aquellas que se realizan en soledad, tales como el rezo, la lectura de las escrituras religiosas, mirar programas o escuchar la radio de corte religioso.

Burgalassi (en Ciprinani, 2011) apunta que las practicas suponen la obediencia exterior personal o grupal, de obligaciones o consejos dados por una iglesia. Sin embargo, no siempre son señaladas por una iglesia, como es el caso de las prácticas religiosas marginales. Pedro Antonio Hernández (2013) las reconoce como aquellas que se dan debido a que las personas no encuentran lo que buscaban en anteriores creencias, y se distinguen por estar encaminadas a

la manipulación mediante la magia. Esto no quiere decir que se abandonen las anteriores creencias, ya que en ocasiones se da el sincretismo.

Para Zalpa (2011) las prácticas pueden estudiarse como significación debido a que son fenómenos que contienen ideas y símbolos que se plasman en la acción social. Así, las prácticas se realizan en un espacio y un tiempo. Es decir, tienen un contexto específico, y de este modo se produce una relación dialéctica entre ellas y el entorno (Solis y Martínez, 2012). Se puede considerar entonces que el significado es una pieza clave, siendo así contexto y significado los elementos para entender las prácticas. Se entiende por prácticas religiosas aquellas actividades relacionadas a una doctrina o culto religioso (oficiales o marginales) que producen significados en un contexto específico.

Las familias con un hijo que presenta una enfermedad degenerativa pueden construir metáforas para la reformulación de su realidad a través de las creencias y las prácticas religiosas. Se pueden encontrar dentro de las representaciones de estos grupos: madres e hijos con características divinas o demoniacas, como elegidos por santos, o malditos. Sin embargo, el sentido es plural, precisamente porque los sujetos no se limitan a la esfera religiosa para construirlo, sino que toman otros elementos para la reinterpretación de la experiencia de vida.

En la vida social y cultural se advierten los depósitos históricos de sentido, es decir, reservas de sentido aceptado y objetivado en las comunidades de vida y administrado por las instituciones (Berger y Luckmann, 1997). Cuando las familias reciben el diagnóstico y/o pronóstico del padecimiento del niño se busca en dichas reservas posibilidades de sentido que puedan dar respuesta a la situación por la que están pasando. En diversas ocasiones, no lo encuentran en los contenidos comunes y tienen que recurrir a una reconstrucción de lo que daban por supuesto *desde raíz*.

El sentido se manifiesta a ritmo del cuerpo y la metáfora. En el cuerpo, creencias, pensamientos y sentimientos se entrecruzan. Por ello la religión se interesa en lo corpóreo. Según Turner (1996) la religión se ocupa del cuerpo en el entendido de que es importante el control de las pasiones (tales como la lujuria, la gula, la pereza, etc.), busca la "salvación" en la pureza de cuerpo y alma. Debido a esto, el estudio del cuerpo, la religión y la salud, tienen puntos de encuentro desde la perspectiva sociológica. En esta encrucijada se observan contenidos de la cultura que componen el sentido en la experiencia de la enfermedad degenerativa en los niños y sus familias. Estigma, maternidad, paternidad, infancia, emociones y muerte se encuentran trenzados en los discursos sobre el cuerpo, la salud o enfermedad, y las prácticas y creencias religiosas. Es importante revisar cada una de ellas para tener un panorama más claro de este fenómeno.

II

Hay fenómenos en la sociedad y la cultura que se relacionan con la experiencia de la enfermedad degenerativa. Con la aparición del padecimiento se reconfigura la maternidad y la niñez. Los signos que los demás ven en los cuerpos de los niños hacen surgir el estigma. El pronóstico de los menores predice que acortará sus vidas, por lo que la certeza de la muerte es una idea constante. La situación en la que se encuentran genera en ellos y sus familias profundos sentimientos. Como se analiza en este trabajo el estigma, enfermedad, maternidad, niñez, emociones y muerte son temas que desembocan en el cuerpo. En esta segunda parte se hablará de cada uno de estos elementos en función de las metáforas que los acompañan y su complejidad en la vida sociocultural.

Se iniciará el recorrido desde la estigmatización. Cuando en una comunidad se relaciona al niño con el *pecado*, el *diablo* o el *mal* debido a la

conducta de uno de los padres, esta metáfora tiene el poder de incrementar el rechazo a niveles extraordinarios. Del estigma surgen expresiones como *monstruos* para referirse a los niños con alguna discapacidad, o el señalamiento a la madre por dar a luz a un niño con estas características por haber cometido “un acto contra la humanidad”.

El individuo estigmatizado se asume como cualquier otro ser humano y, sin embargo, es definido por sí mismo y los demás como un individuo “marginal”. Para Goffman (2012) existen dos tipos de identidades: la social virtual, que está compuesta por las demandas de los otros sobre el individuo, y la social real, que son los atributos que sí le pertenecen al individuo y pueden demostrarse. Cuando una persona tiene una diferencia física, muchas veces se le deja de ver como una persona total, se le menosprecia, y esto produce una discrepancia aún más marcada entre la identidad social virtual y la real (Goffman, 2012).

Esta situación de estigmatización también es experimentada por las familias cuando su situación implica dos signos: el de la enfermedad y el de la muerte. A pesar de esto, las personas que son señaladas buscan el modo de continuar siendo parte de la sociedad. Para Goffman (2012) la socialización entre ellos y las personas “normales”, suelen tener matices muy particulares. Generalmente se deja el mayor esfuerzo de adaptación al estigmatizado, el cual no recibe una saludable retroalimentación por parte de los demás. La persona con un defecto físico difícilmente estará segura si la reacción del otro ante su presencia será de rechazo o aceptación.

En algunos casos, como en el de las enfermedades degenerativas, las deficiencias físicas van apareciendo poco a poco. Por ejemplo, un grupo de niños que se sienten confundidos al ver que un compañero empieza a usar silla de ruedas para desplazarse, comenzarán a comportarse de manera distinta en la interacción. Por su parte, la madre de este niño recibe cada vez más preguntas sobre el padecimiento. Señala Goffman que en estos casos aparecen problemas

para entablar nuevas relaciones y “quienes lo conocen desde antes están ligados a una concepción de lo que fue alguna vez, y pueden, por consiguiente, sentirse incapaces de brindarle, sea un trato natural, sea una aceptación familiar” (Goffman, 2012:53).

La familia es una de las instituciones sociales más poderosas en las que se relacionan las personas. El funcionamiento de sus miembros a nivel físico, emocional y social es independiente, pero los cambios en una parte de la familia influyen en la otra y viceversa; las relaciones entre sus miembros suelen ser pautadas, reiteradas y recíprocas (McGoldrick y Gerson, 2008). Es un grupo organizado donde los actos y el mantenimiento de situaciones emergen en su funcionamiento (Desatnik, 2004). Estas personas mantienen interacciones que proveen un modo de construir la realidad:

“En el caso de la familia, la interacción se da siempre dentro de un marco definido por un contexto simbólico bastante estable, específico de la condición humana, que recuerda a sus miembros cómo debe construirse la realidad y que crea, asegura y recuerda las reglas familiares. De hecho, cada uno de los miembros de una familia concreta se define como tal porque comparte con el resto de ellos una forma bastante específica de organizar la realidad, una ideología. El sentimiento que los miembros de una familia tienen de pertenecer a un colectivo se deriva de la experiencia coincidente que emana de los constructos compartidos que organizan su realidad” (Sluzki, 1983:472).

Cuando se presenta un padecimiento grave o discapacitante, la familia puede mostrarse sobreprotectora a tal grado de impedir el desarrollo de la autonomía y la competencia (Fishman, 1994), y la persona con una enfermedad no curable se puede convertir en su la “*raison d’être*” (Cooklin, 2005).

El vínculo que se crea entre la madre y el niño enfermo puede ser tan fuerte que en ocasiones les cuesta trabajo diferenciar la identidad de uno y el otro por separado. La necesidad de cuidados del hijo en ocasiones hace imposible que su madre y/o cuidadora realicen alguna actividad alterna. Cuando el padecimiento es crónico y degenerativo, como la AME, la DMD o la DMB, definitivamente el impacto en la identidad e independencia es mucho más fuerte en la vida de los que la padecen y en sus familias.

Según Landsman (2009) para las madres la experiencia de tener un hijo enfermo tiene matices muy especiales, pues suele ser esencialmente perturbadora para algunas de ellas. Los médicos utilizan el concepto "normal" como sinónimo de "perfecto" en los análisis durante el embarazo y después del nacimiento. Si el bebé nace con una alteración, no únicamente son anormales, sino también imperfectos. En el caso de aquellos que nacen con algún tipo de discapacidad o enfermedad degenerativa, la idea de que las madres son las culpables es muy común y se les cuestiona si tuvieron suficientes cuidados antes y después del alumbramiento.

La pobreza, el abuso de drogas, el consumo de alcohol o el abuso infantil están estadísticamente asociados a la discapacidad. Pero hay madres que incluso sin tener relación con estos datos, sienten culpas constantes. Este sentimiento puede llevarlas a cuestionarse sobre detalles sin relación con la discapacidad o enfermedad del niño, aun cuando los defectos de nacimiento se deban a la exposición a las toxinas del ambiente o al abuso de drogas o alcohol por parte de los padres. La culpa se exagera debido a que la mayoría de las campañas publicitarias para los cuidados prenatales vienen dirigidos a las mujeres, con muy pocas excepciones donde el mensaje viene dirigido a los hombres (Landsman, 2009).

En la actualidad parece que los hombres han cambiado su visión de la crianza como un deber plenamente femenino. Existe toda una reflexión sobre

nuevas masculinidades y paternidades. Para ellos ahora es importante mostrar sus emociones y ayudar a la crianza de los hijos (Lupton, 1998). Según los estudios de Salguero y Pérez (2011) con parejas mexicanas, todavía se observa la lucha del hombre por adaptarse a los nuevos discursos, donde el padre debe permitir relaciones más igualitarias, cercanas y afectivas. Se esfuerzan por mantener un nuevo estatus, pero con una gran dificultad para abandonar la autoridad. En el estudio realizado por estos autores, las mujeres opinan que las acciones de sus esposos continúan bajo el mismo discurso de la desigualdad y el poder.

La preocupación de que el cuidado de los otros sea un asunto de género ha sido señalado por algunos investigadores del trabajo informal. Un cuidador informal es generalmente alguien de la familia que realiza esta actividad sin recibir ninguna paga (García, 2004). El que sean las mujeres, en su mayoría, quienes cumplen con este papel, es una señal de desigualdad (García, 2004; Valderrama, 2006). Las mujeres que tienen estos roles en casa suelen pensar que es su obligación y lo ven como un deber moral dentro de la familia (Valderrama, 2006). Se espera de ellas, dentro de los discursos sociales sobre la familia, que cuiden a sus hijos (Valderrama, 2006), pero también a sus padres, hermanos y otros miembros de la familia, ya sean de ella o de su pareja.

Desde las perspectivas de género se analiza el cuidado también como la división del trabajo entre el hombre y la mujer. Mientras que ellos salen y obtienen un pago por sus labores, la mujer se queda en casa realizando actividades no asalariadas. El trabajo de las mujeres se valora por su capacidad de satisfacer las necesidades humanas, pero no reciben el reconocimiento que merecen (Izquierdo, 2003). Probablemente esto se debe a que se ve como una obligación dentro de la familia, y se les culpabiliza si no cumplen con estas funciones (García y La Parra, 2007).

En las mujeres de las que se ocupa la presente investigación, la sensación de culpa se acompaña del pensamiento constante de lo que significa la

enfermedad, la discapacidad y la muerte. Para ellas puede representar la pérdida de la familia que no tendrán, o la imposibilidad de ayudar a su hijo a ser una persona independiente, o la dificultad de continuar con su carrera. Las metáforas con las que refieren su situación las sitúa en escenarios muy particulares. Por ejemplo, cuando creen que la enfermedad de su pequeño es un castigo por un pecado propio, pueden llegar a vivir en la incapacidad de perdonar su falta; en el caso de ser el pecado de su pareja, esto desafiará la convivencia entre ambos padres. En ambos casos la culpa aparece de manera continua.

En la actualidad la expectativa de un bebé “perfecto” o “normal” se manifiesta como un deseo por controlar la naturaleza, sobre todo en el ámbito de la medicina. En el caso de que se aplique en el proceso gestacional toda la ciencia y la tecnología disponible hasta el momento y falle la expectativa de perfección, en la gran mayoría de los casos la culpa recaerá en la madre. Este patrón es consistente incluso en donde los motivos de la discapacidad están asociados a una mala práctica médica (Landsman, 2009).

Algunas familias incluso relatan que no fueron atendidas a tiempo en el centro de salud, que sufrieron violencia obstétrica con burlas, insultos y críticas por pedir atención, cuando en realidad ya necesitaban dar a luz, o se les negó la realización de la cesárea cuando su bebé ya presentaba sufrimiento fetal. Incluso en estos casos, siguen en la creencia de que debieron actuar de otro modo y que la culpa es de ellas. Esto hace que no presenten denuncias por los tratos recibidos o por negligencia.

Por otro lado, existen también aquellas mujeres que se embarazan por segunda vez aun cuando su primer hijo presentó una enfermedad genética; a este grupo se les cuestiona fuertemente sus motivos morales (Landsman, 2009). En el caso de la Distrofia Muscular esto es muy común, ya que es un padecimiento que es transmitido genéticamente por la madre. La reconstrucción del sentido en

una persona que transmite una enfermedad degenerativa a su hijo viene acompañada de la reprobación social.

En concordancia con los estudios de Goffman (2012) donde se observa que la personalidad de los sujetos con deformidades o discapacidades físicas se ve disminuida, las madres estudiadas por Landsman (2009) encuentran que también la maternidad se disminuye cuando se presentan alteraciones del desarrollo, enfermedades o discapacidades en sus niños. Algunas de las entrevistadas relatan cómo los días siguientes al nacimiento, las personas que las rodean no siguen los rituales habituales de celebración; incluso en ocasiones ni siquiera se les felicita por su maternidad. Otras dicen que es como si no hubiera nacido ningún bebé. Para Guerrero (2011) no se reconoce la humanidad a las personas estigmatizadas, mucho menos cuando no pueden desarrollar habilidades propias del ser humano que les dé una identidad cultural. Así, en muchas ocasiones, se tiene la idea de que el niño "imperfecto" no es realmente un ser humano. Únicamente brindándole valores culturalmente reconocidos son bebés "de nuevo". Algunos de estos valores son la lucha por la supervivencia o su capacidad de dar lecciones de vida a los demás (Landsman, 2009).

Por lo anterior, la reconstrucción de la maternidad es muy importante para las mujeres que tienen niños con alguna discapacidad o enfermedad, pues implica encontrar narrativas en la cultura que ayuden a dar sentido a lo que viven. Recuperar la maternidad que les quita el estigma puede ser sumamente complicado para ellas. Además de estar pendientes de cumplir con el cuidado de sus hijos, deben edificar una historia alterna que sea coherente con lo que sienten, y en la cual puedan ir más allá del estigma y la culpa, incluso a contracorriente de lo que puedan pensar los otros de su situación.

En los estudios de Landsman (2009) se observan las metáforas que acompañan al nacimiento de un bebé con una alteración. Una de ellas es la del *niño como dador*, como *maestro* en la enseñanza de la paciencia y el amor

incondicional. Esta metáfora en ocasiones se complementa con la frase: “*Dios da hijos especiales a los padres especiales*”. Generalmente las madres en Gran Bretaña rechazan esta afirmación debido a que no pueden imaginar un Dios que dañe de esa manera a sus bebés. Aceptan a sus hijos como *maestros* que les han traído el conocimiento y el amor incondicional, es decir, el regalo no lo ha otorgado Dios si no el niño mismo. Esta idea trae alegría a los padres por el regalo recibido, pero dolor al ver que sus hijos sufren por enseñar valores importantes para ellos.

En América, la idea de que el niño sea quien otorga el regalo o la enseñanza es subversiva. Esto se debe a que se acepta mejor la frase: “*Dios da hijos especiales a los padres especiales*”, pues se tiene la idea de que las personas con discapacidad son incompetentes, necesitadas de ayuda y compasión. Esta visión se contradice con la posibilidad de que el niño tenga una capacidad para la enseñanza (Landsman, 2009). Habría que revisar también las creencias y prácticas religiosas en este continente, donde la religión tiene una representación importante en la cultura. Al parecer el que Dios haya hecho la elección de los padres por tener una capacidad mayor a la de los demás, dota a los progenitores, sobre todo a la madre, de un aura de bondad y fortaleza que tiene implicaciones trascendentes para la imagen de sí mismas y de su maternidad. Además, los entendimientos metafóricos sobre el *regalo* o la *enseñanza* no son privativos de los niños que nacen con alguna alteración o discapacidad, también se asocian a la enfermedad de un niño de mayor edad, como es el caso de las enfermedades degenerativas.

La metáfora del niño enfermo y/o con discapacidad como regalo de Dios, es un tema controversial para las personas que tienen estas experiencias. Se cuestionan sus creencias cuando las situaciones se salen de control o les producen dolor. Incluso los niños se enojan y cuestionan al Dios que les presentan sus padres ¿Cómo amar sobre todas las cosas a un Dios que permite tal dolor? Para los niños es una pregunta válida, pero suele tener matices particulares: ellos

se encuentran llamados a vivir en poca o gran medida con las metáforas con las que sus padres construyen la realidad.

Hay que considerar que durante mucho tiempo se vio a la niñez únicamente como una etapa previa a la adulta, donde los seres humanos aprendían a participar en la vida social (Mayall, 2002). Sin embargo, desde hace ya algunas décadas se ha hecho el llamado para el estudio de la sociología de la infancia, tomando como principales elementos la agencia social y la generación.

Los estudios realizados en los niños muestran que ellos tienen agencia: se entiende que los menores “negocian con otros, con el efecto de que esa interacción haga una diferencia - para la relación o para una decisión, para el funcionamiento de un conjunto de suposiciones o restricciones sociales.” (Mayall, 2002:21). Los niños constituyen una minoría social, pues mantienen un estatus de subordinación en relación con los adultos. Son los mayores los que organizan mucho del tiempo y la actividad que determina la experiencia de los menores. En esta organización se les pide a los niños la obediencia hacia los padres y la convivencia con la familia. En el acuerdo de estar juntos, muchas veces los niños se vuelven confidentes de sus padres, en especial de la madre, con quien pasan un mayor tiempo. Los niños suelen hablar más con ellas con respecto a “discusiones, permisos, charlas, confidencias, escuchar historias sobre la familia y sus relaciones” (Mayall, 2002:45). Esto deja ver que las madres mantienen más interacción con los niños. Muchos de estos menores cuidan de mamá: se preocupan por ella y hacen todo lo posible por aliviarla del estrés o el malestar. Esta relación es recíproca: tú cuidas de mí, yo cuido de ti (Mayall, 2002). En las familias con hijos con alguna discapacidad o enfermedad, esto último se vuelve muy claro para los hermanos, los cuales ayudan al cuidado del niño enfermo y en las tareas domésticas (Mora, 2012).

La generación, como se menciona antes, es el segundo elemento que se ha estudiado sobre la sociología de los niños. En el mundo actual, debido a que la

sociedad va cambiando y ha crecido el riesgo, los padres suelen restringir mucho a sus hijos jugar fuera o en las casas de sus amigos, y esto se convierte en un tema de continua negociación. Mientras que para los adultos hay peligros fuera de casa, para los menores es un lugar de importancia para determinar su experiencia diaria. La negociación del poder es especialmente difícil para los niños de entre 9 a 12 años, ellos sienten la subordinación sobre el control de su cuerpo y su mente (Mayall, 2002).

Para los niños con enfermedades degenerativas el riesgo que supone salir a la calle es mayor. Progresivamente pierden la capacidad física de defenderse de agresiones o abusos. Además de que son blanco de ataques porque no son tan rápidos o precisos para los juegos como sus compañeros. Muchos de estos niños deciden no salir y pasar más tiempo en casa con su familia, jugando videojuegos, viendo televisión o conectados a Internet. Cuando prefieren estar con sus amigos afuera, generalmente es con la vigilancia de los padres o sus hermanos. Aunque la decisión no siempre la toman ellos; sus padres suelen evitar que salgan o se integran a los juegos. En varias ocasiones se puede ver o escuchar a las madres o padres que cargan a sus hijos y los asisten para que participen en los juegos de fútbol, la roña o cualquier otro que implique desplazarse.

Los menores, enfermos o no, negocian su espacio, su tiempo y su estatus. Para Mayall (2002) los pequeños aprenden la cultura particular de la familia, participan con los adultos en el mantenimiento de sus casas, utilizan sus conocimientos de la escuela y del hogar para formar su carácter y su estado de ánimo, intereses y disposiciones. Las labores que desempeñan activamente también son otra muestra de su agencia en la vida cotidiana: participan en las actividades de la familia, se educan en la escuela y en la casa, se adaptan y afrontan las situaciones de cambio, juegan como proceso de construcción de sus vidas y proyectan planes sobre sí mismos.

Los niños se adhieren a las actividades religiosas como asistir a los ritos, acudir al catecismo o realizar los sacramentos. Los menores con enfermedades degenerativas también efectúan estas labores. En las múltiples actividades de la vida cotidiana comparan sus habilidades con las de los otros. Esto puede crear en ellos sentimientos que van desde el orgullo por intentar algo a pesar de sus dificultades, hasta la frustración por no poder desempeñarse igual que sus compañeros. La elaboración que hacen de sus sentimientos es experimentada, entendida y nombrada por vía sociocultural.

Las emociones para niños y adultos son un fenómeno intersubjetivo construido en las relaciones entre las personas (Lupton, 1998). Como muchos otros conceptos, suelen ser descritos a través de metáforas, tales como: *signos de autoexpresión, autenticidad o pensamiento, fuente personal, asiento de la humanidad, frontera entre cuerpo y alma*, etc. Pero hay dos metáforas con la que se describe principalmente la experiencia emocional: la del *cuerpo* como un *contenedor* y las *emociones* como un *fluido* (Lupton, 1998). Estas metáforas son coherentes por su correspondencia en cuanto a sus dominios. El entendimiento de las emociones, en lo social, oscila entre el contener y el soltar los *fluidos*, es decir, esconderlas o expresarlas:

“Se anota en ese capítulo que la metáfora de la máquina, incorpora conceptos del cuerpo como un sistema hidráulico, y a las emociones como fluidos estimados como entidades fluyendo alrededor del sistema, es una manera dominante de pensar acerca de la relación entre la salud, la enfermedad, el cuerpo y la emoción. La metáfora de la presa es también comúnmente empleada para describir el potencial efecto de enfermarse cuando se contienen las emociones. Las emociones son conceptualizadas como ‘construyéndose’ con el cuerpo, como consecuencia creando tensión y presión con el truco de un daño interno si no se realiza” (Lupton, 1998:99).

La relación del cuerpo con las emociones y sentimientos se da de manera constante en la vida cotidiana, a pesar de que en muchas ocasiones no se reconoce esta asociación de manera explícita. Incluso en ocasiones se persiste en la errónea separación entre el cuerpo y las cuestiones mentales como el sentimiento o pensamiento. Para Le Bretón (1995) existe una tendencia a “borrar el cuerpo” en la sociedad occidental actual. Se le oculta detrás de la higiene y las costumbres, se privilegia la vista sobre los otros sentidos y se minimizan las funciones corporales que no están “bien vistas”: “Los olores, las secreciones, la edad y el cansancio están proscritos [...] El cuerpo liberado de la publicidad es limpio, liso, neto, joven, seductor, sano, deportivo. No es el cuerpo de la vida cotidiana.” (Le Breton, 1995:131-132).

Esto no es una contradicción con la búsqueda de la perfección corporal, sino una reacción al “borramiento”. El llamado “culto al cuerpo”, que se observa en la sociedad desde hace ya algunas décadas, es una búsqueda por ostentar un cuerpo higiénico, joven y sano, más allá de toda proporción real. Un cuerpo que no se derrama es un cuerpo en control, que se puede integrar, e incluso, que puede servir como modelo de perfección y pureza. Esto quiere decir que hay cuerpos propensos a ser borrados, como los de los enfermos, los que tienen sobrepeso, los peludos, los envejecidos o los que no están adornados conforme se piensa que deberían. Mientras que otros son “necesarios”, hay que verlos, hablar de ellos y exhibirlos en la misma proporción con la que se habla de sexo o dinero.

En la cotidianeidad es difícil ser inadvertido cuando se tiene una enfermedad, pues se tiene un cuerpo que no puede ser borrado por una sociedad que desea hacerlo (Le Breton, 1995). Entonces se estigmatiza y se discrimina, pues no se pueden admitir las cosas que están fuera de lugar, señala Bauman (2011) parafraseando a Mary Douglas. “Por lo tanto deben borrarse, eliminarse, destruirse o trasladarse al lugar que les ‘corresponda’, si es que existe, por supuesto (tal lugar no siempre existe, como pueden atestiguar los refugiados apátridas y vagabundos sin techo).” (Bauman, 2011:109-191). Para las personas

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

con deformidades o enfermedades por las que llevan un estigma, tampoco existe un sitio en donde recluirlas. Así, la experiencia del dolor y la enfermedad adquiere un carácter insólito que afecta lo cotidiano, a quien los padecen y sus testigos.

Le Breton (1995) señala que desde el siglo XVII con Descartes, se inicia la tendencia al borramiento del cuerpo debido al miedo al fallecimiento ¿Habrá un cuerpo que se quiera desaparecer con más intensidad que a uno muerto? Según Lupton (2012) el significado de la muerte es un claro ejemplo de lo que un cambio físico puede hacerle a la cultura. La fragilidad ontológica de los seres humanos los hace propensos a la enfermedad (Turner, 2001), y luchan por mantenerse “vivos hasta la muerte” como señala Ricœur (2014). La idea de la finitud es un tema de preocupación constante para los seres humanos. Para Ricœur (2014) los cuestionamientos sobre el fallecimiento empiezan con la “desaparición” del otro y la pregunta de si aún existe y en dónde. La relación con los muertos continúa a través del cadáver, el cual no es desechado como basura: “no nos desembarazamos de los muertos, jamás terminamos con ellos.” (Ricœur, 2014:34). La reflexión se extiende hasta la certeza de la propia finitud y las incertidumbres que esto conlleva: se tiene la certeza de la muerte, pero no de cómo ni cuándo. Esta inseguridad choca con toda su fuerza contra el deseo de existir, de ser. Se lucha constantemente contra lo imaginario de la extinción (Ricœur, 2014).

En épocas de epidemia o exterminio, los sobrevivientes se van fundiendo en una masa de moribundos, debido a que en cualquier momento la muerte llegará también por ellos. Los seres se encuentran hundidos en dicha masa, aunque se consideran vivos en esencia (Le Breton, 1995). Los enfermos, moribundos y agonizantes, también se conciben vivos, si bien para las personas que los rodean sea lo contrario en algunas ocasiones (Ricœur, 2014).

En México las calaveras de azúcar, los esqueletos de papel, los juguetes funerarios, la celebración del “día de muertos” y toda su ritualización, crean una comprensión alterna de la muerte. Estas manifestaciones rituales han ayudado a

amortiguar la incomodidad que este tema le produce a occidente. La muerte en México trasciende el acto del fallecimiento y se convierte en símbolo utilizado para decir algo; ya sea para expresar una cuestión política, hacer frente a una situación especial, enmarcar movimientos sociales o expresar el nacionalismo. La muerte se vive como un símbolo de la identidad nacional (Lomnitz, 2006). A pesar de las prácticas propias de los mexicanos la conciencia de la muerte es también fuente de angustias, y más allá de sus representaciones culturales en los funerales se experimenta el dolor del duelo. Y en el fondo también en México se tiene miedo a la muerte.

Un estudio realizado por Rivera y Mancinas (2008) muestra cómo, a pesar del carácter lúdico y la necesidad de ciertos sectores en México por aceptar la muerte como algo “natural”, el dolor de la pérdida es algo presente e inevitable. Los participantes identifican este proceso con el dolor y la separación, y prefieren el fallecimiento en casa con la familia. Para ellos, el sufrimiento que produce un deceso se atenúa con el tiempo, la experiencia o la religión. Rivera y Mancinas (2008) documentan las metáforas utilizadas por los participantes durante entrevistas grupales. Las metáforas religiosas son: *la muerte es una puerta de salvación*; *es el modo de dejar atrás el “valle de lágrimas” que es la vida*; o *un camino al paraíso*. Las seculares son: *nosotros somos la casa de la muerte*; *los ancianos son elefantes que se retiran a los asilos a morir*.

Cualquier conciencia de la mortalidad puede producir ansiedad, y por ello, se intensifican las construcciones que se hacen de esta realidad, más allá de los discursos, creencias, percepciones o valores (Lara y Osorio, 2014). Las personas con una enfermedad degenerativa con pronóstico de muerte se mantienen en constante conciencia de su propia finitud. Aquí radica la importancia del tema para el presente estudio: los niños y sus familias se encuentran a diario en contacto con la idea de la muerte. El pronóstico de los padecimientos se mantiene en el pensamiento de los padres día con día, en una suerte de duelo

anticipado. Es una certeza que los mantiene sufrientes, primero por la pérdida inminente y segundo, por la ansiedad de la propia finitud.

La manera en que se experimenta la muerte depende de las causas y las circunstancias de la pérdida: la edad, la relación que se tenía con el fallecido, si es por enfermedad o supone la deformación o mutilación del cuerpo, las condiciones de vida y las prácticas o creencias (Bowlby, 1997). Se espera que sean los adultos y no los niños los que fallezcan primero, por lo que la muerte de un menor produce el dolor de aquello que no pudo vivir ni él, ni los demás a su alrededor. Por otro lado, una muerte donde el cuerpo sufre deformación es especialmente angustiante para los sobrevivientes, quienes observan el deterioro de un organismo que contradice los discursos sobre un cuerpo contenido y saludable. La deformación o el desbordamiento del cuerpo de un niño produce un quebranto en las expectativas en la cultura.

Cuando los niños enferman se describen con metáforas como: el cáncer *invade, prolifera, se extiende, se difunde*. Las consecuencias más temidas de este padecimiento son la mutilación del cuerpo y la muerte. En este mal las células están *fuera de orden, desinhibidas, caóticas*. Los niños son representados como *guerreros estoicos* y los padres como sus *compañeros de lucha* (Dixon, *et al.*, 2003). Un ejemplo es el documentado por Renée C. Bayer, que en el 2007 ganó el premio Pulitzer por un reportaje fotográfico titulado *A mother's Journey*, donde muestra la experiencia de una madre y los últimos meses de vida de su hijo. En la serie se observan los múltiples discursos sociales sobre el cáncer infantil: la madre es la cuidadora inquebrantable que acompaña al niño. El menor suele representarse como ejemplo de fortaleza, e incluso de alegría y triunfo por la vida. Sin embargo, el trabajo de Bayer tiene un acierto importante cuando muestra también la fragilidad, la angustia y el dolor que conlleva esta vivencia (Figura 3-6).



Figura 3. "El viaje de una madre" de Renée Bayer. Serie fotográfica que advierte como en los discursos culturales se encuentran coincidencias y contradicciones en la experiencia de la enfermedad degenerativa infantil. Julio 25, 2005. Fuente: www.pulitzer.org



Figura 4. "El viaje de una madre" de Renée Bayer. Febrero 9, 2006. Fuente: www.pulitzer.org

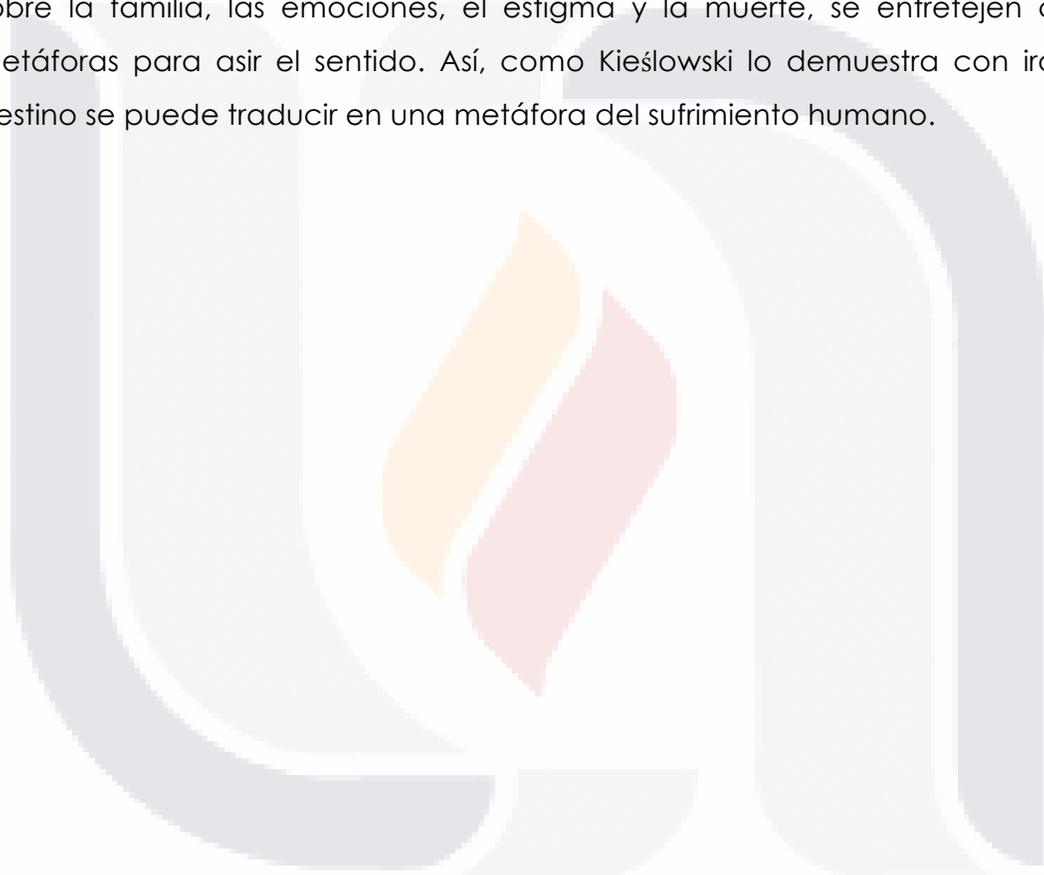


Figura 5. "El viaje de una madre" de Renée Bayer. Febrero 14, 2006. Fuente: www.pulitzer.org



Figura 6. "El viaje de una madre" de Renée Bayer. Mayo 10, 2006. Fuente: www.pulitzer.org

El contenido de la imaginación, con su capacidad para construir el sentido de la realidad de forma inconmensurable, tiene una resonancia ensordecedora en la cultura occidental. La traducción de este hecho en metáforas, con la posibilidad de transmisión y corporización intersubjetiva, hace del sentido una luz que fluye en el entendimiento social. En la experiencia de los niños diagnosticados con una enfermedad degenerativa y sus familias, la mutación se sostiene en representaciones religiosas y seculares. Los discursos contenidos en la cultura sobre la familia, las emociones, el estigma y la muerte, se entretajan con las metáforas para asir el sentido. Así, como Kieślowski lo demuestra con ironía: el destino se puede traducir en una metáfora del sufrimiento humano.





Cartografías para la reconstrucción de mundos. Una metodología para aprehender el sentido.

*“Como Apollinaire, mi hijo fue herido en un campo de batalla oscuro y silencioso que no conozco, y ha llegado con la cabeza vendada. Tendré que enterrarlo como a un soldado muerto en combate.”
Kenzaburo Ōe.*

En 1959 el escritor Augusto Monterroso escribió uno de los cuentos más cortos y famosos de la literatura. El texto completo dice: “Cuando despertó, el dinosaurio aún estaba ahí”. Desde la poética hasta la política, las interpretaciones que despierta este relato han trascendido múltiples disciplinas. Esto se debe principalmente a su lenguaje metafórico y a su tiempo gramatical. ¿Quién o qué es el dinosaurio? ¿Qué significa *todavía*? Este verbo permite adivinar una historia ocurrida pero también un posible futuro. Así son los relatos: son realidades que advierten un pasado, un presente y una proyección a futuro.

También las narrativas sobre la enfermedad describen un tiempo y, al igual que el texto de Monterroso, vienen acompañadas de metáforas que permiten el entendimiento de una realidad difícil de contar. La comprensión del fenómeno planteado requiere claridad en la epistemología, el modelo, la metodología y las técnicas: la epistemología desde la cual se entenderá al objeto de estudio; el modelo que define el fenómeno a través de un punto de vista paradigmático; el método con el que se planea alcanzar el objetivo y; las técnicas que sean las apropiadas para lograr los otros tres elementos. A continuación, se revisa cada una de estas piezas con la finalidad de ordenar las bases metodológicas de este trabajo.

Despertar y ver a la creatura: bases epistemológicas del estudio.

La epistemología en la investigación cuestiona cuatro aspectos: 1) cómo puede conocerse la realidad abordada en el problema de investigación; 2) cómo se da la relación entre lo conocido y quien lo conoce; 3) cuáles son las características, fundamentos y supuestos que orientan este proceso; 4) qué posibilidad tiene la investigación de ser compartida para evaluar su calidad y confiabilidad (Vasilachis de Gialdino, 2009). En los siguientes párrafos se exploran estas interrogantes.

La definición de una epistemología para estudiar la reconstrucción del sentido en las familias con un hijo con una enfermedad degenerativa, lleva implícita la necesidad de hablar de subjetividad. Emociones, creencias, metáforas, significados y pensamientos, configuran el sentido a través de su subjetividad. Estos aspectos pueden conocerse a través de la interpretación, es decir, esclarecer las acciones, prácticas, palabras o textos que den cuenta de la subjetividad. Debido a esto la epistemología para este objeto partió de un paradigma interpretativo.

El objeto de investigación se aborda además con un enfoque inductivo, ideográfico y constructivista. La inducción es una explicación basada en circunstancias particulares; dicha particularidad se define, en este caso, con la vivencia de las familias a estudiar. Lo ideográfico se refiere a la experiencia individual, puede ser, por ejemplo, la experiencia que tiene la madre al adquirir nuevos significados en relación con los otros en su contexto. El constructivismo ayuda a definir las realidades edificadas socialmente y busca comprender cómo es el mundo desde la percepción de los sujetos.

Con respecto a cómo se da la relación que se establece entre el investigador y el sujeto, se entiende que es un proceso bidireccional, creado por quienes forman parte de este proceso: el observador y el sujeto observado, en

determinado contexto. Ambos son co-creadores de la realidad estudiada (Denzin y Lincoln, 2012). Aunque la relación entre el sujeto observado y el observador fue de coparticipes en la construcción del fenómeno, para fines del presente trabajo se concedió mayor importancia a la manera en que el primero erige su realidad. Para el logro de este objetivo fue necesario el ejercicio de la reflexividad, donde la investigadora consideró, para el análisis, su propia condición en el contexto.

Para Hammersley y Atkinson (1994) uno de los elementos que ayudan al investigador a llevar a buen término su estudio es la reflexividad. La reflexividad busca comprender la relación e influencia del investigador sobre lo observado. Esto supone comprender el papel del observador como parte del mundo que investiga. Ayuda a establecer una postura ante el sujeto, así como su participación y límites en el proceso de creación de realidades. Para este trabajo se asumió que la presencia de un observador alteraría la cotidianeidad. La tarea de la investigadora fue registrar el proceso de manera honesta y exhaustiva; delimitar los datos y exponer, con la intensidad más clara posible, las fronteras entre su propio juicio y el de los participantes.

Para definir las características, fundamentos y supuestos orientadores del fenómeno, es pertinente decir que los seres humanos construyen la realidad del mundo, a través de los significados subjetivos que comparten unos con otros en la vida cotidiana. Entender la realidad cotidiana implica estudiar la estructura social, que es donde se originan los pensamientos y las acciones de los miembros ordinarios de la sociedad. La realidad de la vida cotidiana es mantenida concretándose en la rutina, lo cual es la esencia de lo que se llama: institucionalización (Berger y Luckmann, 2012).

En esta construcción de la realidad en la vida cotidiana se encuentran los símbolos. Un símbolo es un tema significativo que cruza una esfera de realidad a otra, que alcanza trascendencia a través del lenguaje simbólico. Los campos semánticos que son seleccionados socialmente para mantenerse como parte de

la cultura pasan de generación a generación, de tal manera que el crecimiento y desarrollo del individuo, ya está equipado con cuerpos de conocimiento específicos (Berger y Luckmann, 2012). Religión, filosofía, arte y ciencia, como formadores de símbolos, también guardan relación con la situación de la enfermedad. En las familias con un hijo con una enfermedad degenerativa se comparten los significados de la enfermedad, de la cercanía de la muerte, de sí mismos como grupo y ante la colectividad en la que viven. Se co-construyen los significados entre los miembros de la familia y con los demás en la sociedad y la cultura.

El lenguaje, una de las principales fuentes de universos simbólicos en las interpretaciones institucionalizadas, es una de las cosas que deben internalizarse. El aparato conversacional debe ser coherente y continuo, pues en cuanto se da un quebrantamiento se puede producir una amenaza a la realidad (Berger y Luckmann, 2012). En las familias con miembros con discapacidad los diálogos se interrumpen debido a que su vida cotidiana se vuelve irreconocible, por ello su mundo pierde la plausibilidad que solía tener. Los quebrantamientos se dan de diferentes formas. En situaciones marginales, como la llegada de un niño con una enfermedad, incluso la socialización puede llegar a ser deficiente (Berger y Luckmann, 2012). En las familias con un hijo enfermo, como en otros grupos marginales, la separación de la sociedad produce en el individuo tensiones de múltiple naturaleza, como lo menciona Berger (2005), ya que el individuo queda atrapado en un mundo que no comprende. La llegada de esta nueva situación produce una crisis de sentido inmediata, ya que la discrepancia entre ambas es muy grande. La aplicación de los valores compartidos en la comunidad ya no puede ser válidos para la familia, su estructura ya no está asegurada y los valores cambian, de ahí viene una crisis de sentido subjetiva e intersubjetiva (Berger y Luckmann, 1997).

La última interrogante de la epistemología es la posibilidad de compartir y explicar el estudio. Se puede dar una respuesta afirmativa, ya que el paradigma

que sustenta este trabajo afirma la probabilidad de comunicar los hallazgos que se obtuvieron. Bajo el entendido de que se basa en el aspecto subjetivo de cómo las personas construyen su realidad en una situación específica, se esperaría que hubiese cambios según el contexto en el que se aplique. Se toma por ejemplo las observaciones realizadas en 2014, durante una estancia de trabajo en los Estados Unidos de Norteamérica: las familias con las que se tuvo contacto son mexicanas residentes en Texas, algunas de ellas con padres indocumentados. Todas con hijos con discapacidad que nacieron en EU, por lo que tenían el apoyo del gobierno. Estos grupos tienen terapeutas que van a su casa a ofrecer rehabilitación, enfermeras que los ayudan al cuidado de los niños y una integración segura a la escuela. Las familias en México que se han observado no tienen ninguno de estos beneficios.

El modelo interpretativo o cómo dilucidar la permanencia.

La presente investigación partió del paradigma interpretativo, el cual se fundamenta en la necesidad de comprender el sentido de la acción social en su contexto desde la perspectiva de los participantes (Vasilachis de Gialdino, 2009). La interpretación la elaboraron los sujetos, es decir, el estudio buscó los significados que el sujeto le daba a sus acciones, a su relación con los otros y a los objetos. El interés principal de la investigadora estuvo en el sentido y, a través de él, en las acciones humanas y la práctica social.

El paradigma interpretativo busca los supuestos que se dan sobre las costumbres, las prácticas y las creencias que se encuentran en la cultura. Por ello se eligió este modelo para trabajar con las familias seleccionadas, ya que se buscó comprender los sentidos en relación con la religión, el cuerpo, el estigma, la muerte y las emociones. Se conocieron las costumbres y prácticas que acompañan las subjetividades en la experiencia de la enfermedad degenerativa. En el aspecto pragmático se observó sus relaciones interpersonales, con el

espacio y los objetos, así como lo que hacen las familias en la vida cotidiana. Esto se debió a que el sentido se encuentra corporizado y modifica el entendimiento de la realidad. El proceso desarrolló una descripción ideográfica, profunda e individual, desde una perspectiva sociocultural.

Una reinención del tiempo: el método narrativo.

La narrativa es el modo en que las personas hablan sobre su experiencia. A través del modo en que se desarrolla el relato, se confiere sentido y continuidad a la vida. Cuando el escritor japonés Kenzaburo Ōe realiza su célebre novela "Una cuestión personal" (1964), intenta dejar testimonio de la experiencia de recibir la noticia de la hernia cerebral de su hijo recién nacido. Para él, la metáfora del "bebé monstruo" representa su travesía moral y emocional, que fluctúa entre sus expectativas, deseos y la responsabilidad.

Una narrativa es la visión de un fenómeno, con estructura de relato y se dirige a una audiencia. Está elaborada desde la posición del sujeto que la desarrolla, pero es co-creada en la interacción con los otros, en el contexto sociocultural en que se produce (Pujol y Montenegro, 2013). Para White (1992) es un meta código que trasciende lo transcultural. El significado que se logra a través de ella no agota toda la riqueza de la experiencia, ya que las personas eligen los aspectos que serán contados. Las lagunas que dejan estas historias ponen en marcha la imaginación. Así, este ejercicio se transforma en la reescritura de la vida. A través de sus reformulaciones las personas se apoderan de sus propias historias (White y Epston, 1993). La narrativa permite la "reinención del sujeto" (Klein, 2008:19).

En los relatos recolectados por Kleinman sobresale la capacidad de la narrativa para comprender la enfermedad. Para el autor, en esta experiencia hay dos preguntas fundamentales: ¿Por qué a mí? (la pregunta del desconcierto) y

¿Qué pude haber hecho? (la pregunta del orden y el control). La manera en que se cuenta y se conceptualiza una enfermedad corresponde al modo en que se desarrollan las emociones y sentimientos del sujeto (Kleinman, 1988).

Dichas conceptualizaciones se dan a través de las metáforas. La metáfora establece la trama a través de la cual se desarrollará la narrativa apropiada por los actores que la relatan. “La cosa”, “el monstruo”, “bebé vegetal”, “el bebé como una prisión vegetal”, “el bebé como un lago en el que los padres quedan sumergidos”, “el bebé como un demonio hermoso, pero nacido únicamente para morir”, son algunas de las representaciones que utiliza Ōe para referirse a su experiencia. Cada una de estas metáforas metafóricas define el tono en que se reformula la vida.

Para White y Epston (1993) los relatos tienen un comienzo, una parte media y un fin, que representan la historia, el presente y el futuro respectivamente. La interpretación actual de los eventos se determina por el pasado y moldea el futuro. En el trabajo presente, se reconoció la metáfora en su atemporalidad, y su capacidad de situar los eventos desde su representación del pasado, en el presente y proyectarlos, en múltiples mapas de lo que podría ser una acción futura.

De cómo atrapar al dinosaurio: técnicas de recolección y análisis de datos.

La selección de las familias participantes fue por muestreo teórico, con las categorías de: familia, diagnóstico de enfermedad degenerativa y creencias religiosas o seculares. El primer paso fue acudir a los centros de rehabilitación, grupos de ayuda, hospitales o escuelas incluyentes para detectar posibles familias que estuvieran dispuestas a participar en el estudio. Se intentó proceder después por bola de nieve, pero fue imposible debido a las características de los participantes. En un principio se estableció un número de familias participantes de

cinco, ya que se esperaba tener basta información de cada uno de estos grupos, sin embargo, se consiguió que participaran otras cinco que enriquecieron la muestra. Para obtener datos representativos fue importante atender a la heterogeneidad de creencias, tanto religiosas como seculares. Las características de las familias con las que se trabajaron son: a) tenían un hijo con una enfermedad degenerativa; b) contaban con la posibilidad para expresar su experiencia y; c) estaban dispuestas a participar.

Para el acceso al campo se tomaron algunas consideraciones éticas basadas en Rapley (2007): no se causó daño ni malestar psicológico o físico a los participantes; se obtuvo el consentimiento informado, sin presión de ningún tipo; no se participó en situaciones de peligro para la investigadora; se obtuvo el permiso para grabar el proceso; se explicó con claridad los objetivos de la investigación a los participantes; se aseguró de que los sujetos tenía la capacidad de comprender las implicaciones de su participación; no se dejó de grabar en ningún momento, debido a que los participantes no lo solicitaron; se cuidó la identidad de los participantes, por lo que sus nombres fueron cambiados en este documento.

Para lograr el objetivo de comprender los sentidos que las personas le dan a su vida se seleccionaron las siguientes técnicas de obtención de datos: 1) entrevista enfocada; 2) observación participante y; 3) método metafórico. Para establecer qué elementos se registrarían con respecto a las categorías centrales de la investigación, se tomaron los aspectos que a continuación se revisan. En seguida se describen cada una de las técnicas y de los aspectos de protocolización propuestos. Para dar orden a los procesos, se divide en dos apartados: técnicas de obtención de datos y técnicas de análisis de datos.

CATEGORÍAS CENTRALES	CONCEPTUALIZACIÓN	TÉCNICAS DE OBTENCIÓN DE DATOS	OBSERVABLES
Sentido.	El sentido es un supuesto corporizado, simbólico y subjetivo sobre la realidad que permite la comprensión de la experiencia intersubjetiva.	Entrevista enfocada, método metafórico.	- Verbalizaciones de carácter metafórico sobre el supuesto con el que explican su experiencia. - Características de la metáfora que sirve de base para el supuesto. - Dibujos.
		Entrevista enfocada, observación participante, método metafórico.	- Acciones e interacciones de la vida y la relación de las personas con el espacio.
Creencias	Las creencias constituyen aquello que se da por hecho, constituyen el terreno donde acontece la vida (Ortega y Gasset, 2005).	Entrevista enfocada, método metafórico.	- Verbalizaciones de las ideas que sostienen lo dado por hecho. -Dibujos.
	Creencia religiosa es la guía con la que se construye el mundo y que se reafirma mediante las prácticas.	- Entrevista enfocada, observación participante.	- Practicas que se encuentran relacionadas a las creencias encontradas y que las reafirman.
Prácticas religiosas	Actividades relacionadas a una doctrina o culto religioso (oficiales o marginales) que producen significados en un contexto específico.	- Entrevista enfocada, observación participante.	- Acciones relacionadas con las creencias religiosas. - Contexto en que ocurren estas prácticas.

Técnicas de obtención de datos.

Entrevista enfocada.

Para Álvarez-Gayou (2010) una entrevista es una conversación estructurada que tiene el propósito de entender el mundo desde la perspectiva del entrevistado. En el presente estudio se buscó comprender el modo en que los sujetos reconstruyen el sentido con respecto a la enfermedad, por ello la entrevista enfocada fue una técnica apropiada. La entrevista enfocada permitió conocer la experiencia de la enfermedad degenerativa para los sujetos. El objetivo de esta herramienta fue reconocer y documentar las metáforas religiosas o seculares que ayudan a la comprensión de la experiencia de los adultos que forman parte de las familias participantes. Las entrevistas se desarrollaron en la casa de cada grupo. Las fechas y el tiempo de duración dependieron de la disposición y las actividades de cada familia.

Para la entrevista, primero se hizo el contacto y se acordó el encuentro. En la presentación se estableció la confianza suficiente para se sintieran libres de hablar de las situaciones sobre las que se les preguntaba. Se les explicó de qué trataba y cuál era el objetivo de realizar este tipo de investigaciones: encontrar nuevas formas para apoyar a las familias con un hijo con enfermedades degenerativa. Se les habló sobre la confidencialidad de sus datos personales. Se utilizó una guía de entrevista para su realización (Anexo B).

Observación participante.

La observación participante es una herramienta para conocer y comprender al otro. Tiene una fuerte sensibilidad a los contextos, ya que distingue los nodos de los discursos; de esta manera, constituye una conexión entre los sentidos, las creencias y las prácticas. La observación también implica el ordenar, por categorías y nociones, el entendimiento del mundo (García y Casado, 2008).

Se propone la observación como un medio para conocer el sentido porque se entiende que el espacio se modifica con el sentido de la vida, son las cosas expresiones metafóricas de lo que se piensa y se siente: “No es posible hablar de las cosas como de una materia muerta e indiferente. Los objetos son benéficos o maléficos, amigables u hostiles, familiares o extraños, fascinadores y atrayentes o amenazadores y repelentes.” (Cassirer, 2013:120). Esto se debe a que se dota a las cosas de significado o se les modifica para que hablen de la experiencia subjetiva.

El artista Bogdan Gîrbovan ilustra este punto en su obra *10/1*. Según el autor, su pasión por la antropología del espacio le hizo fotografiar los departamentos en un complejo de edificios en Bucarest. Desde su propia vivienda en el número diez hasta el número uno, documentó las diferentes maneras en que las personas se expresan en un lugar con las mismas características (Figuras 7-10). En las imágenes puede observarse lo que es importante para cada inquilino y si se les interrogase, con mucha seguridad darían testimonio de la relación de los objetos con el modo en que conciben la vida.

La descripción de las situaciones, objetos, gestos, comunicaciones o informaciones que dio la observación fueron ricas en detalles. En esta investigación se realizaron las observaciones en los hogares de las familias participantes. Se registraron los detalles de la manera en que viven y se relacionó con el contenido de la entrevista.

Para la observación participante fue necesario poner atención sobre todo en los espacios y en la manera en que se organizan las cosas en casa. Se puso atención en los elementos religiosos y su ubicación en el lugar, pues dieron una idea del papel que tienen estas representaciones en la vida de las familias. Fotografías, frases, adornos, orden, etc., fueron elementos importantes para ligar la organización de las representaciones metafóricas en la vida de la familia.

Para la entrevista y la observación se utilizó un cuaderno o diario de campo. Este documento permitió registrar las observaciones sobre cosas que no quedaron grabadas en la entrevista. El diario de campo se utilizó durante todo el proceso de investigación: desde el inicio del planteamiento, hasta el momento del análisis de datos.

Método metafórico.

Durante mucho tiempo se ha dejado de lado el estudio del dolor en los niños, tanto a nivel físico como a nivel emocional, social y cultural (Miró, 2010). Tampoco se ha puesto mucha atención en los procesos que tienen los menores para resolver sus problemas. Algunas de las maneras en que ellos establecen relación con sus dificultades en la vida cotidiana son los juegos, los cuentos, las canciones, las historias y, por supuesto, el dibujo. En el presente trabajo, el dibujo se utilizó para indagar los significados de la experiencia en los niños enfermos y en sus hermanos menores de edad. A través de esta técnica se pudieron determinar las metáforas que construyen sobre la enfermedad, el cuerpo o la muerte. Pero ¿pueden las imágenes ser metáforas? La respuesta es afirmativa. Los argumentos que apoyan esta aseveración se encuentran en el capítulo que versa sobre los dibujos que realizaron los niños participantes.

El método que se utilizó para la recolección de los dibujos es una adaptación del Método Metafórico de Genaro Zalpa (2014). Para este autor, los pasos a seguir son: 1) selección de los actores sociales y conformar un grupo donde se propicie la participación; 2) presentación del investigador; 3) dar a los participantes la instrucción de lo que es una explicación metafórica con un ejemplo; 4) brindar a los sujetos la oportunidad de proponer varias metáforas hasta que encuentren una satisfactoria; 5) proporcionar el material para dibujar y facilitar la expresión de las metáforas; 6) finalmente, preguntar el por qué la elección de esas metáforas.



Figura 7. Bogdan Gîrbovan en su departamento número cincuenta y dos del piso diez. Fuente: <http://girbovan.ro/10pe1-2008/>



Figura 8. Fotografía de Bogdan Gîrbovan que muestra a la Sra. Bita en su departamento número cuarenta y siete del piso nueve. Fuente: <http://girbovan.ro/10pe1-2008/>



Figura 9. Fotografía de Bogdan Gîrbovan que muestra el departamento número treinta y dos del piso seis. La inquilina es una figura pública que pidió aparecer como anónima. Fuente: <http://girbovan.ro/10pe1-2008/>



Figura 10. Fotografía de Bogdan Gîrbovan que muestra a la señora Suhariuc Ioana con su gato en el departamento número veintisiete del quinto piso. Fuente: <http://girbovan.ro/10pe1-2008/>

La adaptación para este trabajo fue la siguiente:

1. Se seleccionó qué miembros de la familia eran menores de edad, tanto los niños con enfermedad degenerativa como los hermanos. Se acordó un horario y un lugar para trabajar con ellos en presencia de un miembro adulto de la familia. Se le pidió al adulto que no interviniera en lo que hacían o decían los niños.
2. La investigadora se presentó con los niños, bromeó o jugó con ellos unos minutos antes de entrar al tema de estudio. Se utilizaron juegos de mesa como material.
3. Se les dijo que jugarían a otra cosa y ahora se pondrían a dibujar. Se les explicó que el tema del dibujo es la enfermedad, ya sea propia o de su hermano.
4. Se les pidió que hablaran de qué es para ellos la enfermedad, qué representa. Se les dio los siguientes ejemplos de metáforas: "Ir a la escuela es un viaje en globo", "Salir a pasear es una aventura de exploradores". Para los niños no representó mayor dificultad el ejercicio de elaborar metáforas.
5. Se les permitió que representaran todas aquellas que se les ocurrieran sobre el tema de la enfermedad. Luego se les pidió que eligieran una.
6. Se les proporcionó material para dibujo y se les pidió que representaran la metáfora que seleccionaron.
7. Cuando terminaron se les pidió que relataran un cuento o hicieran una descripción sobre lo que dibujaron. Esto se hizo con la finalidad de registrar los elementos metafóricos vinculados con la enfermedad.
8. Se jugó unos minutos más con los niños que así lo quisieron.
9. La investigadora les pidió a los niños sus dibujos de regalo a los niños y se les explicó que ayudarían para entender mejor su situación, y apoyar a otros niños. Este fue el cierre y se despidió de los niños.

A los niños se les preguntó sobre los dibujos que hicieron, pero también sobre el modo en que utilizaban la tecnología, ya que en los primeros acercamientos se observó que era un elemento importante en su vida diaria. Para ello se utilizó también una guía (Anexo C).

Análisis de datos.

Hasta aquí se ha anotado cómo se aplicaron las técnicas de recolección de datos y sus procedimientos. Una vez recabados, se procedió al análisis metafórico y el análisis de datos cualitativo. Se eligieron estas técnicas debido al objeto de este estudio: la reconstrucción del sentido a través de las metáforas. Estos medios fueron los más adecuados para explorar estos procesos. La información encontrada, tanto con los adultos, como con los niños, se revisó a través del método metafórico. Para la observación participante se utilizó tanto el método metafórico como el análisis de datos cualitativos.

También para esta fase se realizaron propuestas de modificación al análisis de Zalpa (2014). En dicho modelo se señalan los siguientes pasos: 1) analizar las metáforas junto con la explicación registrada; 2) buscar las metáforas raíz y relacionarlas a la bibliografía disponible de la disciplina en cuestión.

Para la presente investigación se debieron tener las siguientes consideraciones previas (Esquema 3):

- a) El sentido es un supuesto corporizado, simbólico y subjetivo sobre la realidad que permite la comprensión de la experiencia intersubjetiva.
- b) El sentido se construye y se reconstruye en co-participación, en la interacción social.
- c) El sentido, a través de las metáforas, permite la comprensión de las experiencias, tales como la enfermedad o la muerte.

d) Las metáforas, según Lakoff y Johnson (1986), pueden ser estructurales, orientacionales, ontológicas (recipiente o personificación) o imaginativas.

+ Estructurales. Son aquellas que permiten el entendimiento de una estructura por otra. Ejemplo: La enfermedad como una batalla (la estructura de la *enfermedad* se entiende con la estructura de un *combate*).

+ Orientacionales. Son aquellas que se configuran por su relación con el espacio. Ejemplo: Andas por los suelos.

+ Ontológicas. Dan características de personalidad a los objetos. Estas a su vez pueden ser: de recipiente, que establecen las cosas como un contenedor (ejemplo: *guárdate tus lamentos para otro momento*); personificación, que describen cosas con actitudes o posturas humanas (ejemplo: *las bacterias se resisten a ser erradicadas*).

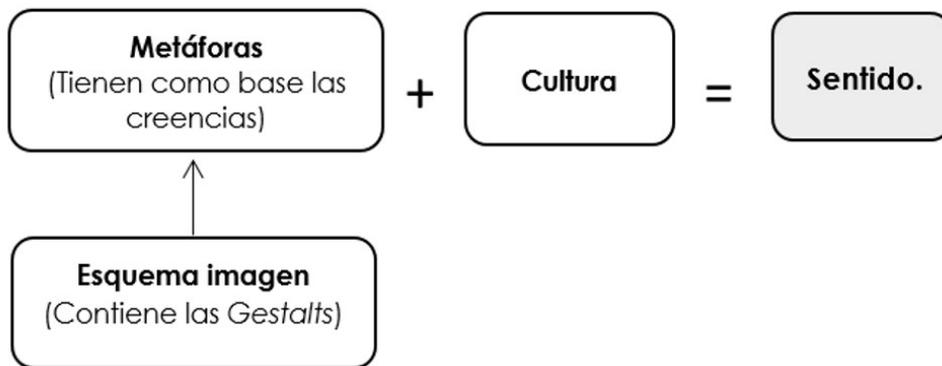
+ Imaginativas. Suelen tener características de cualquiera de las anteriores, pero su estructura es poco común en las representaciones culturales. Ejemplo: *tu voz fue un cráter de luna nueva*.

e) Las metáforas contienen las creencias como base (Johnson, 1987). Las creencias constituyen aquello que se da por hecho y son el terreno donde acontece la vida (Ortega y Gasset, 2005). Una creencia religiosa es la guía con la que se construye el mundo y que se reafirma mediante las prácticas.

f) Las metáforas nacen de lo que Johnson (1987) llama esquema imagen, también conocido como dominio. El esquema imagen son estructuras que organizan las representaciones mentales a nivel general y abstracto (Johnson, 1987).

g) El esquema imagen se compone de las Gestalts experienciales. Las Gestalts son los conceptos que organizan la experiencia y el entendimiento (Johnson, 1987).

h) Las metáforas (que suponen esquema imagen y Gestalts experienciales) se integran con la cultura para generar el sentido.



Esquema 3. Relaciones propuestas como base para el análisis de los datos.

Con la finalidad de dejar más claros los puntos señalados, se proporciona el siguiente ejemplo (Esquema 4):

Tomado de la investigación realizada por Rivera y Mancinas en 2007, sobre los discursos de los ancianos con respecto a la muerte:

* Metáfora: Somos la casa de la muerte.
(Creencia de base: todos morimos).

* Esquema imagen que genera esta metáfora:
Recipiente (el cuerpo como un contenedor).

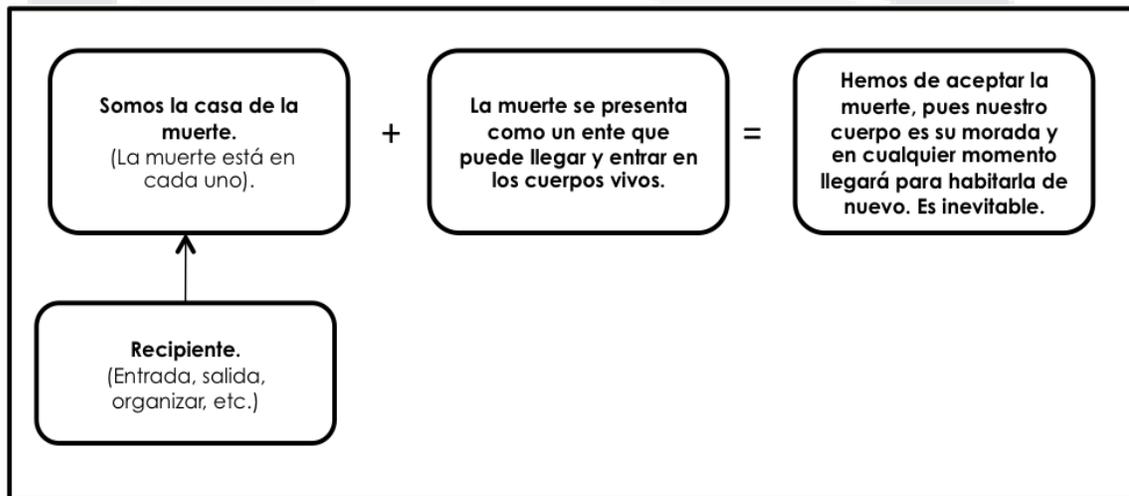
* Gestalts:
Entrada, salida, organizar, mantener, permear, etc.

* Elementos culturales:

La muerte se representa continuamente como un ente que puede llegar y entrar en los cuerpos vivos.

* Sentido:

Hemos de aceptar la muerte, pues nuestro cuerpo es su morada, y en cualquier momento llegará para habitarla de nuevo. Es inevitable.



Esquema 4. Ejemplo de las relaciones propuestas como base para el análisis de los datos.

Con las consideraciones previas ya explicadas y ejemplificadas, se siguieron los siguientes pasos:

1. Se reconocieron las metáforas a través de las cuales se está dando sentido a la experiencia.
2. Se analizó y describió el esquema imagen que genera las metáforas, y las Gestalts experienciales. Esto es importante debido a que permitió identificar cuál es la metáfora central en el discurso.

3. Se revisaron los discursos culturales que acompañan a las formulaciones metafóricas, ya que son un elemento central en la co-construcción de los sentidos.
4. Se analizó el sentido que la familia le está dando a la enfermedad del niño.
5. Se analizó cómo el sentido se encuentra en la vida cotidiana de las familias por el proceso de corporización.

Para esclarecer el método de análisis que se utilizó en las entrevistas es pertinente un ejercicio que ejemplifique la propuesta:

Paso 1. Se encontró la metáfora.

A la pregunta de qué es la enfermedad, la madre responde:

"...algo que me ha ayudado a mejorar como persona, como algo que me ha ayudado a ser más humana, como algo que me ha ayudado a este, a que todavía me falta mucho [...] a ser mucho más paciente. Pero mucho, me hace falta mucha paciencia, pero aun así yo no era tan paciente como con esto, o sea, como que todo eso me ha ayudado. O sea, me pongo en el lugar de las personas que tienen... mi hijo está bien comparado de otras personas, con otros niños. Este, yo veo y digo: Ay pobre gente, cómo hacen esto y todo. Entonces, antes yo los veía y como que no, ni si quiera pensaba entonces todo eso me ha hecho, me ha hecho más humana [...] me ha pulido más, para mejorar como ser humano, yo así lo veo. Como algo que me está ayudando a mejorar en cosas que no tenía yo antes, o sea, como que me está puliendo en unas cosas que yo decía: Ay pues esto yo nunca lo hubiera aguantado, o esto cómo lo hubiera vivido así. Todo eso me está ayudando a eso, a mejorar [...] yo siempre, bueno lo que he aprendido es que Dios es el que hace que, este, permite

situaciones. No las envía, ni nos hace que nos pasen cosas, sino que él permite las situaciones por algo, entonces yo siento que él permitió en este caso. Este, porque por este medio, o sea por esta enfermedad, no es mi hijo sino es la enfermedad, nos ha ayudado a muchas cosas, tanto a mis hijas como a mí y a Elías. Entonces nos ha ayudado. Entonces yo siento que es Dios el que permitió que eso pasara para que yo mejorara, yo me pudiera, para que yo hiciera todo esto. Porque Dios hace eso, permite que pasen las cosas para que se nos pulan algunas cosas que tenemos mal, como no sé si... como los diamantes ya ves que están en bruto, entonces hay que pulirlos para que salgan [...] Muchas veces no tenemos tantas cualidades y este, eso nos hace que saquen las cualidades que no tenemos o que, a lo mejor, que se nos limpien y que las tengamos mejor o que si no las tenemos de plano, y que nos afloren esas cualidades, siento yo que entonces es Dios"¹.

Paso 2: Se analizó el esquema imagen y las Gestalts.

Metáforas:

- La enfermedad es *algo* que me ayuda a ser más humana.
- La enfermedad me ha pulido para ser mejor persona.
- La enfermedad me hace más fuerte.
- Dios permite que la enfermedad nos pula.
- Soy un diamante que Dios pule.
- Dios pule a las personas.
- Dios nos limpia.

Esquema imagen: Manifestación o descubrimiento.

Gestalts: Pulido, fortalecimiento, limpiamiento.

¹ Eloisa, comunicación personal, 28 de junio de 2016.

Siendo así, la metáfora central es: Soy un diamante que Dios pule para ser una mejor persona.

Paso 3: Se estableció que tipo de metáfora es.

La metáfora utilizada fue estructural.

Paso 4: Se reconocieron los discursos culturales relacionados.

Las madres deben aprender a ser pacientes con las dificultades de sus hijos.

Dios da hijos especiales a padres especiales.

Las madres deben aceptar el cuidado de sus hijos sin quejarse.

Paso 5. Sentido.

Dios permite que mi hijo esté enfermo porque espera volverme una mejor persona y mejor madre. De este modo se manifiesta mi verdadero ser.

Paso 6. Corporización.

La madre suele practicar su religión de manera muy devota. Lee con sus hijos la Biblia y dibujan pasajes de esta. Asisten a reuniones y grupos de oración. En la vida diaria suele sobreexigirse y ser la madre perfecta de un niño enfermo. Suele buscar sonreír a pesar de sentirse tensa, nerviosa o triste.

Para el análisis de los datos de los dibujos de los niños se establecieron los siguientes pasos:

1. Se reconocieron las metáforas, a través de sus representaciones y sus palabras, que ayudan a dar sentido a su experiencia.
2. Se analizaron y describieron el esquema imagen que genera las metáforas, y las Gestalts experienciales.
3. Se identificó qué tipo de metáfora es la utilizada.
4. Se revisaron los discursos culturales que acompañan a las formulaciones metafóricas.
5. Se analizó el sentido que el niño le está dando a su enfermedad.
6. Se analizó cómo el sentido se encuentra en la vida cotidiana del niño en el proceso de corporización.

Nuevamente se recurre a la ejemplificación de la técnica con la finalidad de hacer accesible la comprensión:

Se ilustra el caso de Elías. Él se representa como un caballero que lucha contra su enfermedad, la cual es un dragón (Fig. 11). Agrega un cuento donde él pelea contra su enfermedad y su familia le ayuda a ganarle.



Figura 11. Representación de Elías sobre su enfermedad.²

² Elías, datos gráficos, 20 de junio de 2016.

Paso 1. Metáforas.

- La enfermedad es un dragón con el que hay que pelear.
- Yo soy un caballero que lucha contra el dragón.
- Sé que no puedo matarlo, pero debo seguir combatiendo.
- La enfermedad es una batalla.
- Mi familia me ayuda a ganar el combate.

Paso 2: Esquema imagen y las Gestalts.

Esquema imagen: batalla.

Gestalts: pelea, lucha, ganar, combate.

Siendo así, la metáfora central es: La enfermedad es una batalla.

Paso 3: Tipo de metáfora.

La metáfora utilizada por Elías es estructural.

Paso 4: Discursos culturales relacionados.

Se detecta el discurso de la enfermedad como algo que un niño debe combatir.

Paso 5. Sentido.

La enfermedad es algo contra lo que debo luchar, mi familia me ayuda a hacerlo y con esto todos los días obtengo una victoria.

Paso 6. Corporización.

Elías intenta comportarse de manera valiente. Aunque intenta ser fuerte siente mucho miedo y confusión. Esta inconsistencia lo hará tener dificultades emocionales con repercusiones en su cuerpo y por lo tanto, en la manera en que concibe su situación y sus relaciones interpersonales. Se analizará esto en otro capítulo más adelante.

Para el análisis de los datos de la observación participante se propusieron los siguientes pasos, tomados de la perspectiva de Michael Angrosino (2014):

1. Se gestionaron los datos para darles orden.
2. Se realizó la lectura de los datos para buscar patrones y categorías.
3. Se ordenó por categorías temáticas.

Se propuso además una segunda parte en este procedimiento. Se reconoce que las personas modifican su espacio con base en las metáforas con las que entienden el mundo. Por lo que fue necesario observar esta relación en la vida cotidiana de las familias. Se establecieron los siguientes pasos adicionales a los tres anteriores:

4. Se regresó a las metáforas a través de las cuales la familia y los niños están dando sentido a la experiencia.
5. Se analizó y describió el espacio en el que viven las familias.
6. Se analizó cómo el sentido se encuentra en la vida cotidiana a través del espacio por el proceso de corporización.

Se añade un último ejemplo para asir la propuesta. Se observa la casa de Adán y Dante. Camilo es el padre y participa en la entrevista donde relata que sus creencias religiosas han cambiado constantemente. Primero fue católico, rezaba y asistía a misa, seguía los sacramentos, obedecía lo que se le decía. Al no

encontrar consuelo a lo que le estaba pasando a sus hijos, se volvió creyente de la Santa Muerte, pero su dolor no disminuyó. En la actualidad se considera ateo y construye el sentido de su situación en metáforas seculares. Dice que la religión ya *no lo convoca*.

Paso 4. Metáfora.

La religión no me convoca.

Paso 5. El espacio.

El espacio muestra su andar por diferentes creencias. Al entrar a su casa se observa que el automóvil de la familia tiene calcomanías con la figura de la Santa Muerte. En la sala de estar hay varios cuadros de Cristo arrinconados en el piso, esperando ser sacados de la casa.

Paso 6. Corporización.

La casa es una metáfora del camino que ha recorrido el padre en cuanto a sus creencias. Hay huellas y datos de lo que fue su búsqueda por consuelo en las creencias religiosas. Se observa que incluso en su brazo hay un tatuaje que quiso borrar convirtiéndolo en una cicatriz.

Analizar las descripciones de los otros sobre la experiencia de la enfermedad, no es tarea fácil. Tomar sus metáforas y comprenderlas, más que un trabajo de reescritura es un proceso de edificar el puente para la reinvención de un mundo. Con el profundo cuidado y la admiración ante la vida de los otros, se ordenan las piezas y las tramas. Se piensa en los caminos y se marcan en los mapas. Se da lugar a continuación a lo encontrado en el trabajo de campo.

La zona.

“Permite que todo lo planeado se haga verdad. Permíteles creer. Y permíteles reírse de sus pasiones. Porque lo que ellos llaman pasión en realidad no es ninguna energía emocional sino tan sólo la fricción entre sus almas y el mundo exterior. Y lo que es más importante, eso les permite creer en sí mismos...”
Andrei Tarkovsky.

El conocimiento de las familias que tienen un niño con una enfermedad degenerativa supone la entrada en una región donde ocurre la devastación día con día. Por ello se siguen los preceptos que Tarkovsky representa con belleza y precisión. En su película *La zona* (1979) retrata el paso de tres personajes a una región desconocida, llena de símbolos sujetos al devenir del tiempo. En la cinta, Tarkovsky insiste en que los protagonistas deben entrar y permanecer con respeto, cuidadosamente, con una ternura casi infantil ante una experiencia tan poderosa. En este capítulo se presentan los resultados del trabajo en el campo que, delicada pero meticulosamente, se explora.

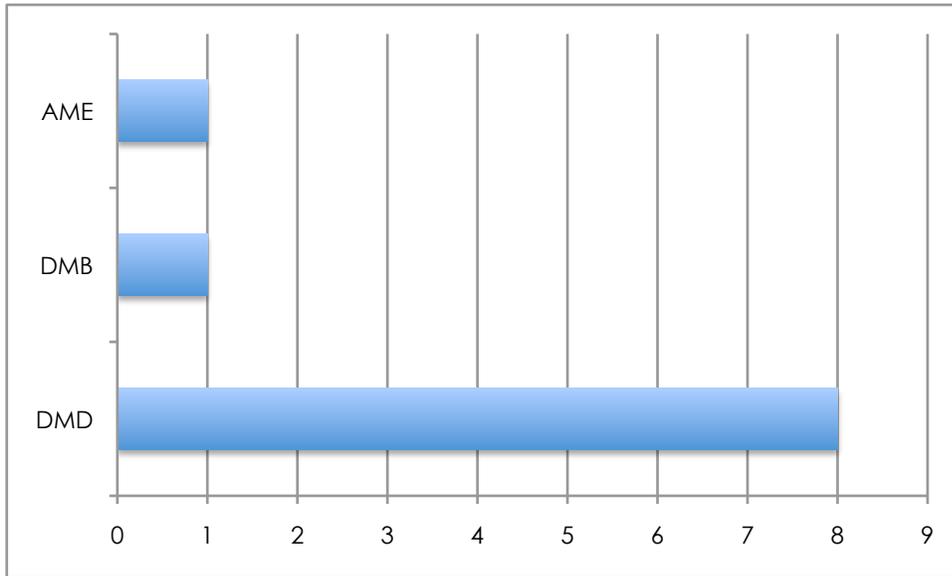
La muestra está conformada por doce niños con enfermedades degenerativas y sus diez familias. La gran mayoría de los menores tienen el diagnóstico (Dx) de DMD, exceptuando dos: uno con DMB y otro con AME (Gráfica 1). Los tres padecimientos tienen componentes genéticos y se transmite ya sea por la madre en el caso de la DMD y la DMB, o por ambos padres en la AME. De las familias participantes ocho no tienen ningún antecedente en las generaciones anteriores, es decir, es la primera vez que se presenta en la familia esta alteración. Se contacta a los grupos a través de dos instituciones que les brindan rehabilitación: Asociación Leonesa para la Distrofia Muscular (ALDIM) y Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón (CRIT) Aguascalientes.

Las familias provienen de medios urbanos y semi-urbanos, con estrato socioeconómico (ESE) alto (una), medio (cuatro) y bajo (cinco), y son seleccionadas por muestreo teórico (Gráfica 2). Proviene de los estados de

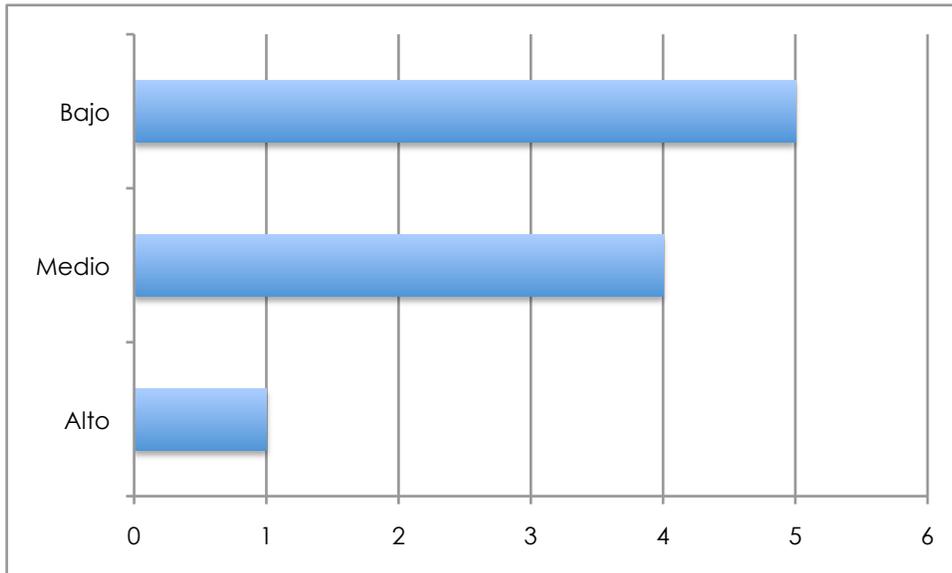
Aguascalientes (cuatro), Guanajuato (cinco) y Zacatecas (una) (Gráfica 3). A pesar de que en un principio se había definido un total de cinco familias, se incluye el doble para evitar el sesgo que podría suponer el incluir familias de una sola institución. La mayoría de estos grupos tienen una estructura nuclear tradicional y dos son monoparentales, uno con la madre presente y otro con el padre (Gráfica 4). Tienen un promedio de tres hijos por familia. La edad promedio de los niños con la enfermedad degenerativa es de trece años, la mayoría son estudiantes y en seis casos son los hijos menores. La mitad de ellos son dependientes casi en su totalidad de los demás miembros de la familia. La edad promedio de los hermanos es de dieciséis años, la mayoría estudian o tienen trabajo. En un grupo, la hermana es la cuidadora primaria (Anexo D). Los participantes tienen las siguientes creencias: católicos (siete), cristianos (dos), testigos de Jehová (una) sin religión (dos) (Gráfica 5).

Las madres tienen un promedio de edad de cuarenta y dos años. Ellas tienen diversas ocupaciones, en su mayoría son amas de casa, pero la mitad también trabaja (Gráfica 6). En cuanto a sus estudios, tienen carrera técnica, secundaria, primaria o no tienen estudios (Gráfica 7).

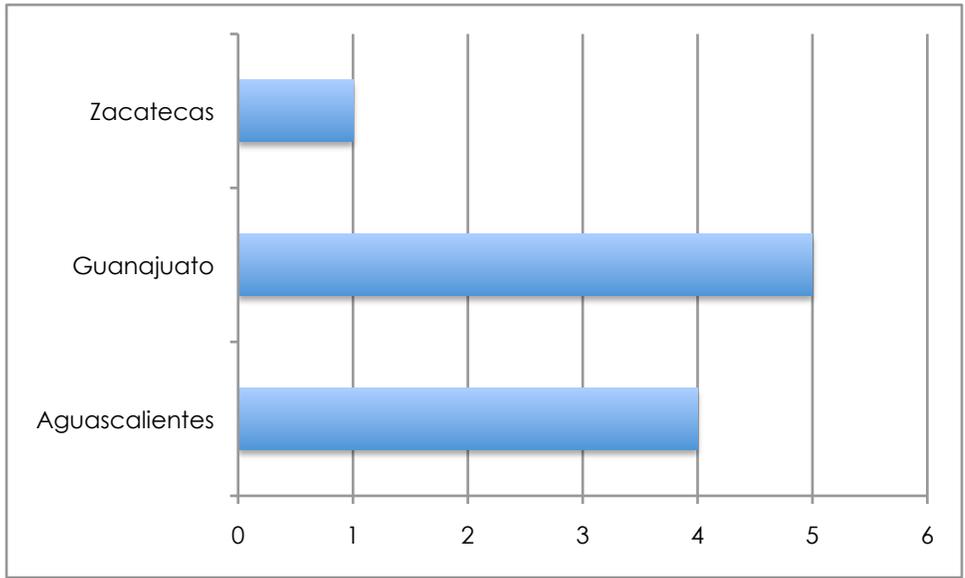
La edad de los padres es de cuarenta y cuatro en promedio. Tienen diversos trabajos (Gráfica 8). La mayoría tiene la secundaria terminada, en ellos se observa el mayor nivel de escolaridad con una maestría y ninguno se ha quedado sin estudios (Gráfica 9).



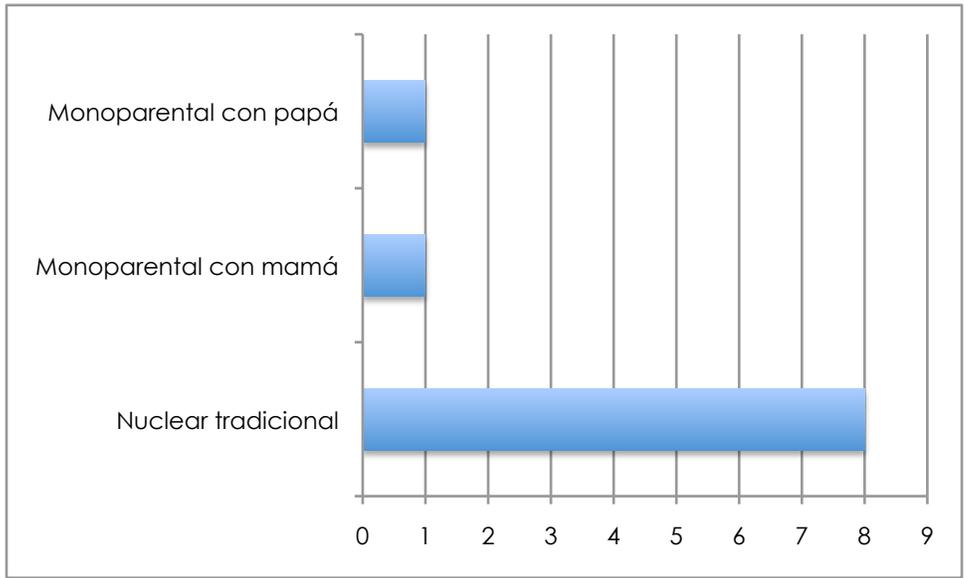
Gráfica 1. Tipo de enfermedad que presentan los niños y jóvenes participantes.



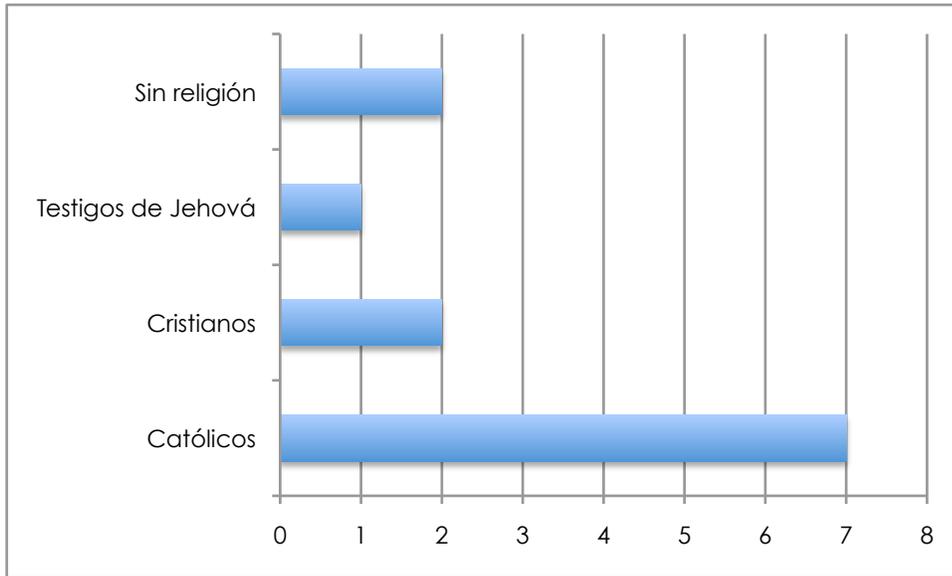
Gráfica 2. Estrato socioeconómico en el que se ubican las familias en este estudio.



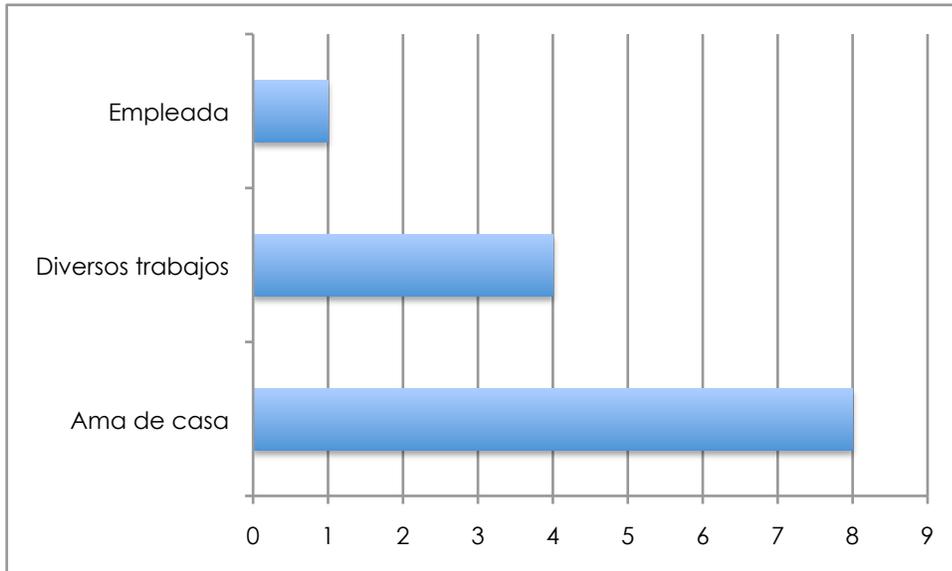
Gráfica 3. Procedencia de las familias participantes.



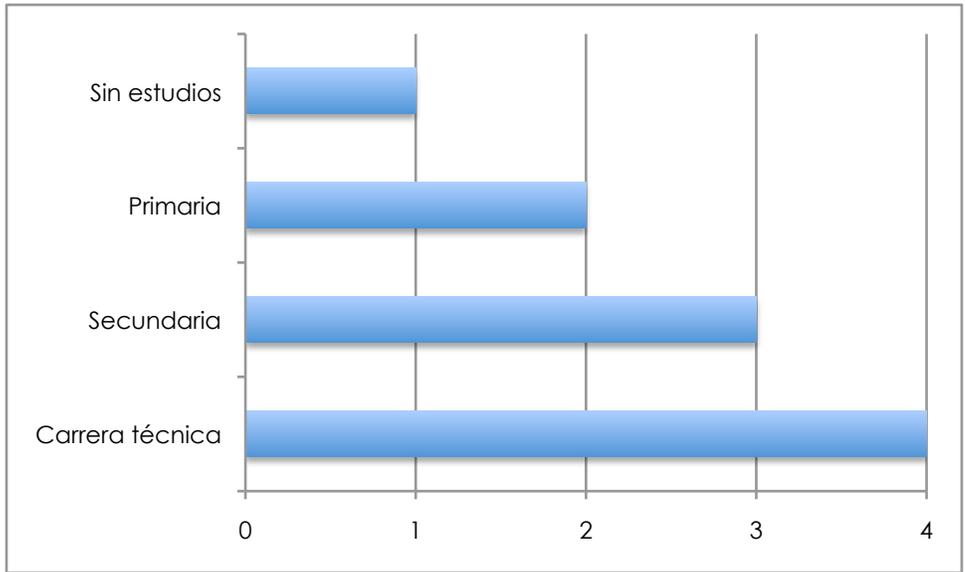
Gráfica 4. Tipo de familias con referencia a a los miembros que la componen.



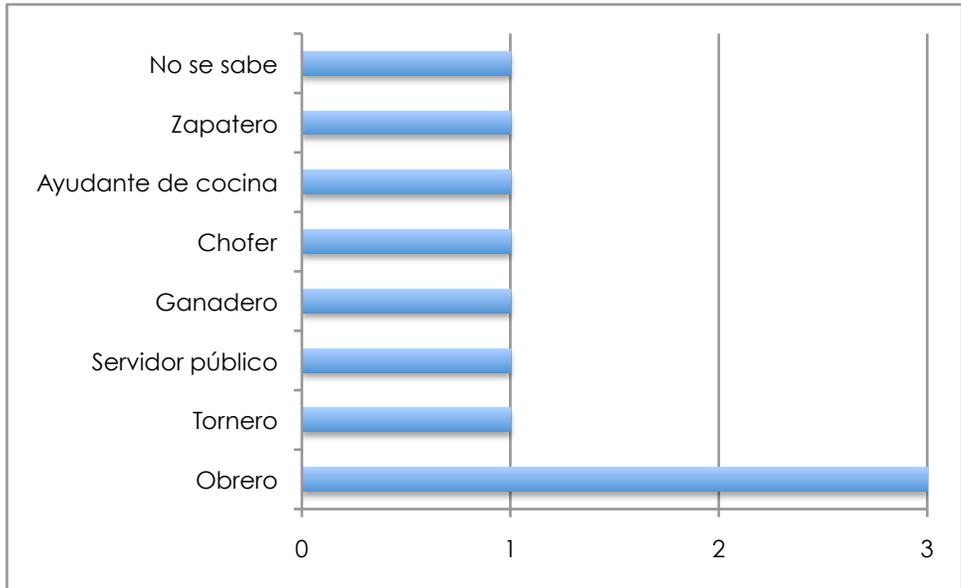
Gráfica 5. Tipo de creencias. Debido a que los miembros de la familia se definen con diferentes creencias, el número en esta gráfica es mayor de diez participantes.



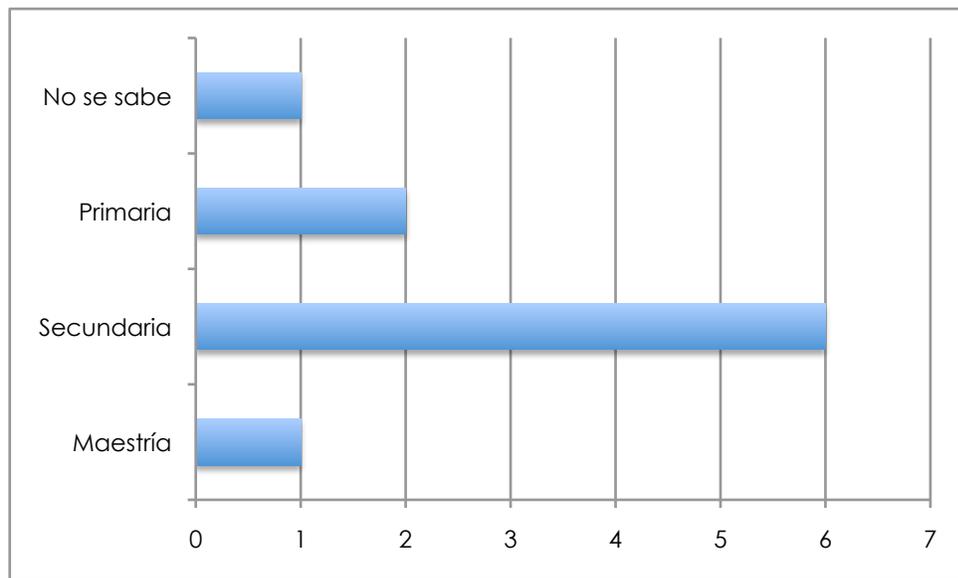
Gráfica 6. Ocupación de las madres. Se observa que ocho de ellas son amas de casa, pero de este grupo tres deben cumplir con el trabajo en casa y fuera de ella.



Gráfica 7. Nivel de escolaridad de las madres.



Gráfica 8. Ocupación de los padres, se observa diversidad en el trabajo que desempeñan.



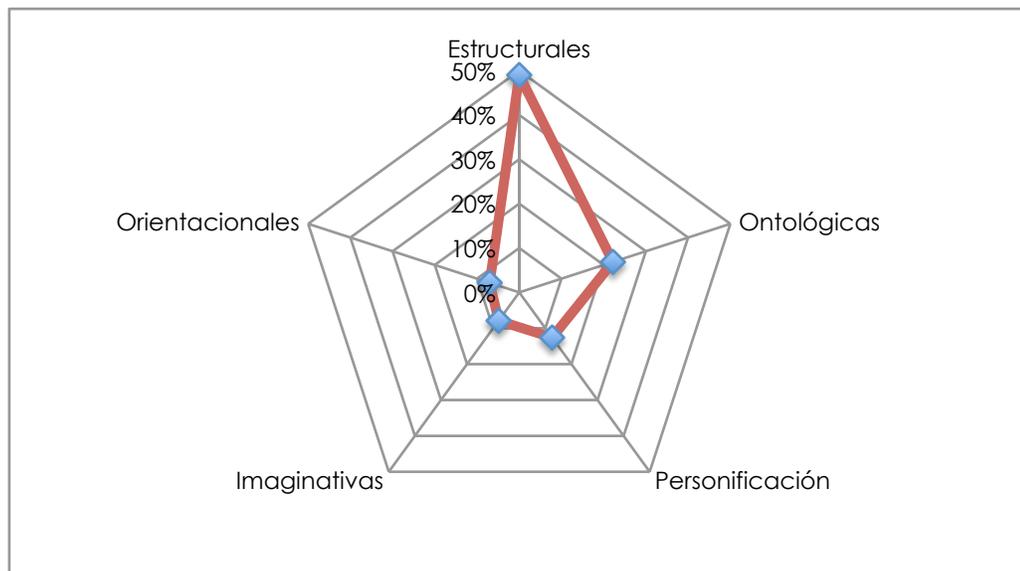
Gráfica 9. Nivel de escolaridad de los padres. Se observa mayor nivel de escolarización que en las madres.

Para la obtención de los datos se aplicó una entrevista enfocada, en un promedio de dos visitas por familia, con una duración que oscila entre la media hora y las tres horas y media. En general los miembros que participan en el trabajo de campo son: a) padre, madre e hijos (en dos familias); madre e hijos (en siete familias); o sólo el padre (en una familia). Es decir, las mujeres participan con más frecuencia y se encargan de los niños la mayor parte del tiempo. Esto se confirma en el contenido de las entrevistas.

Para explorar el sentido que los niños le dan a la enfermedad se trabajó con dibujos. Se recabaron catorce dibujos de los niños, más uno de una hermana adulta que no puede decir verbalmente lo que siente. Los menores relataron un cuento o dieron una explicación de sus trazos. Ellos en general no se sintieron cohibidos al expresarse sobre lo que diseñaron en presencia de los adultos. Se observó que los niños tampoco alteraron las comunicaciones de los adultos, pues hablaron de cualquier tema en presencia de sus hijos.

Las metáforas que utilizaron son diversas y en muchas ocasiones fueron varias en cada familia. Los participantes emplearon las metáforas para construir el sentido. Se realiza un ejercicio de aproximación al tipo de metáforas que utilizaron para la construcción del sentido. Se observa que en su mayoría se encuentran las estructurales, seguidas de las ontológicas, las de personificación, las imaginativas y por último las orientacionales (Gráfica 10). Se encuentran la mayoría de las metáforas que los autores citan. En el presente trabajo se esclarece y desarrolla cómo estas metáforas verbales y gráficas, junto con las observaciones, se transforman en el sentido de la fuerza, la maternidad, el tiempo, la infancia y la enfermedad, en un ambiente donde las instituciones y la tecnología tienen una presencia importante. El contenido de estos elementos se revisa en los capítulos de discusión debido a su complejidad y cantidad.

Las familias con las que se trabajaron fueron seleccionadas por los trabajadores de las instituciones que abrieron sus puertas para esta investigación. Los criterios seleccionados por ellos fueron: que los grupos asistieran regularmente a la institución pues los datos de contacto estaban actualizados, que tuvieran el diagnóstico de una enfermedad degenerativa y que estuvieran dispuestos a participar. Aunque en la metodología se habla de la utilización de la técnica bola de nieve, fue imposible aplicarla ya que las familias son muy solitarias, en su mayoría no tienen amigos y tampoco conviven con otros grupos en su misma situación fuera de las instituciones.



Gráfica 10. Tipos de metáforas utilizadas por los participantes.

A continuación se realiza una descripción de la zona de exploración, es decir, de cada uno de los grupos participantes, con la finalidad de ofrecer el contexto en el que se desarrolla la reconstrucción de su sentido. Se realiza un esquema del lugar donde viven, de quienes integran la familia, quienes participan en el estudio y algunos datos de su vida cotidiana. En todos los casos se cambian los nombres y los datos con los que se pudiera identificar a los participantes, esto con la finalidad de proteger su anonimato. Se presentan las familias en el orden cronológico en el que se da el primer encuentro con cada una (para ver el resumen de las características de residencia, ESE, Dx., tipo de familia, integrantes, edades, educación y ocupación ver el Anexo D).

Alpha.

Una de las partes tranquilas de la ciudad alberga a la familia. Al parecer los vecinos son atentos y cooperativos con Eloisa, quizá debido a que es madre soltera de tres hijos. La más grande de sus descendientes es Alejandra de veintiún años, la cual está casada y vive con su esposo. La segunda es Flor de diez y ocho, actualmente acaba de dejar la carrera de arquitectura y empieza a trabajar, quiere tomarse un tiempo para pensar qué carrera estudiará. El tercero es Elías de

catorce, estudia arte. Tanto Alejandra como Elías fueron diagnosticados con AME, únicamente Elías desarrolló la enfermedad. El chico ya no puede caminar, ni realizar muchas actividades de manera independiente, por lo que su mamá es quien lo ayuda durante el día y lo sigue cuidando a lo largo de la noche.

Eloisa no trabaja, recibe algo de dinero de su ex esposo y completa los gastos con lo que la gente le regala. Es una persona atenta, dócil y tranquila, a pesar de que ella y Elías describen su temperamento como impaciente. Su rostro es el de una persona cansada e indefensa, quizás hasta un poco confundida. Alejandra se parece mucho a su madre, aunque luce menos nerviosa. Flor tiene facciones más duras y mirada desconfiada; saluda amablemente cuando pasa cerca, pero no se detiene, se niega a participar en las visitas que se realizan con el argumento de que ella ya le dijo a la psicóloga de Elías todo lo que tenía que decir. Como las otras dos mujeres, es delgada, su piel es morena clara y su cabello lacio y largo. Elías luce más robusto que las mujeres de su familia, lleva el cabello muy corto y unos lentes de pasta gruesos que lo hacen lucir como un intelectual a la moda *hipster*. Es un joven despierto y entusiasmado por el arte. Dice sentirse feliz con sus clases, en la aplicación de diferentes técnicas de pintura. Participa activamente en las visitas a la familia, aunque se muestra ansioso e inseguro en las interacciones. Todos en casa lucen ropa casual, no muy arreglados, pero sí limpios y prolijos.

Viven en una casa mediana de dos pisos, donde la decoración es mínima. Eloisa y Elías viven la mayor parte del tiempo en la planta baja, pues Elías no puede subir las escaleras. Justo al entrar a la casa se alcanza a distinguir a la derecha una sala espaciosa. Para acceder a ella hay un escalón y una rampa de madera. Los sillones cafés están contra la pared. No hay una mesa de centro, quizá para facilitar el tránsito de la silla de ruedas. Desde cualquier ángulo puede verse el mueble de la televisión. Frente a la sala está la cocina y al lado, un comedor convertido en recámara detrás de unas persianas claras. Detrás de las persianas se distingue la habitación de Eloisa y Elías.

Eloisa es quien habla más en casa, incluso cuando está sola y no hay nadie cerca. A veces, de manera distraída confiesa secretos que sus hijos después utilizan para hacerle bromas. Se siente tan cómoda con la investigadora que es ella quien después busca el contacto; envía fotos de las exposiciones de Elías o conversa por WhatsApp. Tras la segunda visita, pide hablar a solas en las subsiguientes reuniones. Hay cosas que no quiere que Elías escuche, por lo que saca sillas a la cochera para poder platicar lo que le preocupa. La angustia proviene de la relación con sus hijos, cree que ella no debió ser madre porque no les tiene la paciencia que quisiera. Sobre todo con el varón, las discusiones son cada vez más largas y penetrantes. La tensa relación entre Elías y su madre es evidente, a pesar de los esfuerzos de uno y del otro por ocultar el conflicto. Esto se vuelve más claro cuando tratan de responder a las preguntas con el cuidado de no quedar en evidencia. A pesar de que Eloisa se centra en sus hijos, sus preocupaciones van más allá. El no tener una pareja la hace sentir sola y cansada. Su última relación fue muy satisfactoria y, sin embargo, no resultó. Este recuerdo la mantiene triste, pues extraña el apoyo incondicional que le brindaba su ex novio. Es una mujer que se exige mucho y de igual manera exige mucho a su familia. Cree que es una mala madre, que fue una mala esposa y que quizá también sea una persona malvada. A pesar de estar exhausta, no siente la confianza de aceptar ayuda para el cuidado de Elías; cree que nadie lo va a cuidar como ella o que algo malo le puede pasar si no está al pendiente.

La familia se reúne semanalmente con los Testigos de Jehová. Rezan, platican y reciben ayuda de los compañeros. Eloisa nació en una familia católica, pero su madre se convirtió junto con ella y sus hermanos. Desde entonces se ha mantenido en esta fe. Su ex esposo intentó que dejara la religión, pero ella prefirió divorciarse antes que dejar de asistir a las reuniones. Actualmente ella y sus hijos son practicantes activos, predicán en las calles, leen y dibujan juntos pasajes de la Biblia.

Gamma.

El hogar de esta familia se encuentra en las afueras de la ciudad, en una comunidad con aspecto rural. El terreno donde está ubicada la casa es grande, pero la construcción es pequeña. Alrededor de la casa hay muchos gatos domésticos, sociables; entran y salen de la propiedad, se pasean en el patio entre piezas viejas de automóviles y montones de tierra.

La casa es pequeña. Sala y cocina se encuentran en un espacio abierto. Frente a ellas hay dos habitaciones oscuras. La sala y la cocina están repletas de cuadros con imágenes religiosas, entre ellos: vírgenes, santos y una imagen de la virgen abrazando a Jesús en una actitud doliente. En la sala un cuadro grande de la Virgen María llama la atención por sus dimensiones, que son aproximadamente de un metro por un metro veinte centímetros. Es fácil verla con detenimiento desde las habitaciones. Por lo demás, la decoración es saturada: hay muñecos, fotos de la familia, payasos de juguete, etc. Todos los sillones de la sala se encuentran cubiertos, de manera más o menos cuidadosa, con una tela floreada, lo cual da a la casa un aspecto todavía más cargado de estímulos. Una cantidad considerable de objetos ornamentan un entorno barroco.

Eduardo está muy limpio, cuidado y atendido. Es un muchacho muy tranquilo, serio y poco dispuesto a la conversación. Sus padres, Rogelio y Malú, mencionan que él siempre es así, excepto con ellos u otros miembros de la familia. Papá y mamá aparentan ser personas muy mayores de edad, pero ambos tienen cuarenta y cinco años y un rostro triste. Se visten de manera recatada: Malú generalmente lleva falda larga, una blusa cerrada y zapatos cerrados; Rogelio viste con pantalones de mezclilla azul, una camiseta tipo polo y zapatos negros. Ella se dedica al hogar y él trabaja como obrero. Se muestran preocupados y tristes por la enfermedad de Eduardo pero también por Hugo, su otro hijo, que prefiere estar cuidando los animales del vecino en lugar de hacer las tareas escolares.

Por su parte, Hugo en ocasiones es rebelde con su padre y suele tener con él discusiones muy intensas. Piensa que papá no lo quiere y en algún momento dio muestras de querer lastimarse a sí mismo. Fue atendido entonces por la psicóloga de Eduardo. Es el único delgado en la familia, y al parecer el más independiente. Por el contrario, Eduardo presenta dificultades para realizar las actividades de la vida cotidiana y se desplaza con la ayuda de alguien más que empuje su silla de ruedas. Ambos hijos disfrutaban de la tecnología. Con videojuegos e Internet se entretienen juntos y afianzan su relación de hermanos. También le ayudan a mamá a vigilar las redes sociales de papá, convirtiéndose así los tres en cómplices.

Rogelio queda fuera del equipo, pero no pierde en ningún momento el control de mando en las cuestiones de la familia. Suele ser quien toma las decisiones en casa y se impone sobre los demás. Él y Malú salen a caminar sin los hijos para pasar tiempo como pareja y platicar sobre los planes y sueños que mantienen a pesar de las circunstancias. Según Rogelio entre el trabajo que implica Eduardo y la desmotivación de Hugo, intentan llegar a acuerdos de cómo se resolverán los conflictos. Pero en palabras de Malú, no existe tal negociación, se hace lo que dice su esposo y ella prefiere no contradecirlo.

Eta.

Las calles no están pavimentadas. La tierra está dispereja. La condición de los alrededores hace muy complicado andar con silla de ruedas. Miguel debe enfrentarse a esta dificultad a diario para salir de casa hacia la escuela y de regreso. Su hogar tiene piso de cemento. Por lo demás, se encuentra en obra negra y cuenta con un terreno sin fincar, repleto de crecidas yerbas. La construcción tiene tres habitaciones, una tras otra en línea recta. Primero está la habitación de los niños, de tres por cuatro metros; se observa una litera, un mueble para la televisión y un pequeño ropero en el que no cabe la ropa. El siguiente espacio es la cocina, un poco más larga, de unos cinco metros, es

oscura, pues no tiene ventanas y el foco encendido es de pocos voltios. Se encuentra ordenada; las ollas de barro y el papel aluminio en las hornillas dan el aspecto de una cocina antigua. Detrás de una puerta lateral hay un baño cimentado para Miguel, pues ya le es difícil ir al que está al fondo de la casa. El tercer cuarto es la habitación de los padres, es el espacio más grande de la casa y tiene una ventana pequeña.

Da la impresión de que muchos de los elementos de la casa son cosas que se usan como otras: los bancos de plástico se utilizan como sillas, una mesa plegable como mesa de comedor, unos anaqueles como alacena, etc. Al parecer la familia trata de cumplir con lo que ellos creen que debe contener una casa, por lo que arreglan o adaptan lo que tienen. Pero también puede ser que estén acostumbrados a suplantar un objeto por otro. En ese caso, tiene lógica que la pequeña Alma prefiera jugar con ladrillos y cal como si fueran juguetes.

Marion, la madre, es una mujer muy amable. Se muestra cariñosa con sus tres hijos. Suele estar al tanto de Alma, que corre de un lado a otro. La pequeña es muy traviesa y ocurrente, se pasea por toda la casa mientras juega o llora. Marion corre tras ella de vez en cuando, mientras ríe con alegría, la carga y la observa de un modo muy amoroso. Los momentos en que Alma hace una travesura, es cuando su mamá parece más feliz.

Los hermanos Miguel y Miriam están bien cuidados y atendidos. Pasan la mayor parte del tiempo juntos jugando, viendo televisión, bromeando o haciendo las tareas escolares. Miriam suele preocuparse mucho por su hermano y actúa en ocasiones como una segunda madre para él, de hecho en casa la llaman "la mamá chiquita". Miguel la quiere mucho y la busca constantemente, es bien correspondido por Miriam. Ambos son muy delgados, de cabello negro lacio y piel oscura.

Cuando se visita a la familia, Marion suele llevar un pantalón de vestir, una playera con estampado de flores y unos zapatos cafés. Su cabello está recogido con una cola de caballo y está discretamente maquillada. Es una mujer de corta estatura, pero no es tan delgada como para dar la impresión de ser pequeña. Todo lo contrario, da la apariencia de ser físicamente fuerte. Al principio es muy reservada, pero conforme avanza la charla, se muestra cada vez más abierta. Conversa sobre la dificultad de Julio, su esposo, para hablar de la condición del niño. La situación emocional de su marido es lo que más le preocupa. Julio no participa en el estudio, pues pasa mucho tiempo trabajando fuera de casa. Tampoco ayuda tanto a su esposa, ella se encarga de los niños para las cuestiones escolares, sociales, de salud o de cuidado. Habla de lo difícil que ha sido el proceso de aceptar la enfermedad de su hijo y de cómo la religión la ha ayudado. Relata que cambió de creencias religiosas una vez que no encontró consuelo por la enfermedad de su hijo en el catolicismo. Su suegra la convenció de acudir a las reuniones cristianas. Ahí ha encontrado un grupo de personas que la escuchan y la apoyan. Para ella, el único ser capaz de consolarla cuando se siente muy triste por su hijo es Cristo.

Beta.

Naran tiene una personalidad que hiende. Iniciar una conversación con él suele ser difícil y representa un reto para las personas que lo atienden. Es poco paciente con quien él considere tonto o aburrido. Suele desafiar abiertamente las creencias religiosas de los otros si le dan la más mínima oportunidad. Las personas suelen sentirse intimidadas ante él por su actitud y su físico. Es extremadamente delgado, la tez muy blanca y pálida, cabello negro y barba descuidada. Utiliza una silla de ruedas eléctrica para desplazarse y un respirador artificial del que depende las veinticuatro horas del día. Recibe terapia dos veces por semana y los especialistas lo atienden en casa para controlar su estado de salud. En las visitas es difícil mantener en mente que Naran es un adulto, quizá debido a su actitud y al modo en que interactúa con su hermana y su madre.

Naran habitualmente se encuentra frente a la computadora, chateando, leyendo, trabajando o cualquier cosa que necesite en ese momento. Su silla de ruedas está adaptada para que sea también una mesa de trabajo. En su ordenador tiene un software especial que le ayuda a escribir sin la ayuda de un teclado. Se expresa a través de la tecnología que lo rodea, así muestra sus aficiones o su modo de ver las cosas. Cuando afirma que la vida no tiene sentido, debido a que el universo no puede tener un propósito, muestra un video de Nell DeGrease Tyson: *Does the universe have a purpose?* En el video se observa una idea de la vida como algo meramente biológico, que no necesita explicación, sino que se vive y se muere por leyes de la naturaleza.

A pesar de que la familia es católica, Naran se declara ateo desde los catorce años. Para él es un autoengaño cualquier tipo de creencia religiosa. Afirma que las creencias sirven únicamente para inventar un mundo “más bonito”, pero menos real. Acepta que tiene miedo de la muerte como todos los demás, pero no por ello se refugia en la religión. Cree que cuando llegue el momento de su muerte será porque así es la naturaleza.

La casa de la familia se encuentra ubicada en una de las zonas más adineradas de la ciudad. La entrada a la colonia implica pasar por tres filtros: una identificación oficial; la aceptación verbal de la visita, vía telefónica, por parte del dueño de la casa; y la confirmación de la administración del lugar de que en realidad la familia referida vive en ese domicilio. La casa es espaciosa, con amplios jardines y un entorno tranquilo. Al entrar lo primero que se distingue es un muro con una imagen de la Virgen María, de casi un metro de altura, con una Biblia abierta al costado. A un lado del muro se encuentra la habitación de Naran. En su cuarto se observa su cama, seguida por un mueble donde está una computadora con una pantalla de treinta pulgadas. Enfrente hay un sofá y al fondo de la habitación la cama donde duerme mamá.

A un lado de la habitación hay una sala de estar preparada para una familia. Hay sillones, una televisión grande y un sistema de teatro en casa, con detalles acogedores que lleva a pensar que los habitantes pasan mucho tiempo ahí. Este espacio aparentemente familiar es una paradoja para ellos, ya que hay una fuerte separación entre padres y padres e hijos. El grupo aparentemente se encuentra unido sólo por la enfermedad de uno de sus miembros.

La primera vez que se visita a la familia se encuentra Ana. Se muestra dispuesta y amable. Luce ropa sencilla, pantalones de mezclilla, una blusa monocromática y tenis blancos. Lleva una descuidada cola de caballo en su cabello despeinado. Al principio da la impresión de que no es parte de la familia, pero más tarde Naran la presenta como su hermana. Ana entra y sale de la habitación, viene y ayuda a su hermano a cambiar de posición para que no se canse demasiado. Se le hacen a ella algunas preguntas, pero no puede responder, parece evitar el pensar en la enfermedad y lo que implica para la familia. Cuando al fin hace el intento por expresarse, Naran la censura diciendo que lo difícil de la situación lo está experimentando él.

Catalina, la madre de Naran, es una mujer muy amable. Algo nerviosa y cabizbaja. El hecho de pensar en la enfermedad de su hijo la hace llorar. Suele llevar una blusa holgada, pantalón de vestir y unos zapatos cerrados. Su cabello corto y sus lentes la hace lucir como una mujer muy mayor de edad, aunque tiene cincuenta y nueve; es de suponer que el cansancio contribuye a este aspecto. Ha dedicado los últimos años de su vida a cuidar a su hijo, a pesar de que sufre de violencia verbal, psicológica y económica por parte de su esposo. Por su parte, el padre no participa en el estudio. Ni siquiera se le invita. Según Catalina y sus hijos, con seguridad se negaría o se comportaría de un modo agresivo y grosero. El único papel de papá en la familia es la de proveer alimento, medicina, rehabilitación y tecnología a Naran.

Delta.

El automóvil de Camilo tiene un afiche de la Santa Muerte en el parabrisas trasero. Reminiscencias de un camino que aún no termina. El fraccionamiento en donde vive tiene un aspecto descuidado y con muchas carencias. Se observan en la calle personas usando ropa y tatuajes con signos de pandillas callejeras. Miran a los desconocidos con curiosidad y molestia. La casa de su familia es de ladrillos con algunas partes enyesadas. A pesar de tener dos plantas, aparentemente habitables, no parecen estar terminadas. Dan la impresión de estar al mismo tiempo entre un proceso de construcción y un deterioro producido por el desorden. En la sala se observan múltiples celulares conectados a la luz. Además de una motocicleta y una bicicleta amontonadas a un lado de los dos sillones que hay en el lugar. Se observan cuadros de Jesucristo y la Virgen María arrumbados en una esquina, entre uno de los sillones de la sala y la pared.

Únicamente se produce un encuentro con la familia. La entrevista tiene lugar justo a la hora en que están por comer. Es una situación incómoda porque es un lugar pequeño, donde sala, comedor y cocina están unidos. En la cocina se encuentran tres mujeres preparando la comida. Las tres lucen ropa ajustada, abundante maquillaje y peinados estilizados. En la mesa del comedor una computadora despide, a través de unas bocinas pequeñas, música ruidosa. Incluso cuando se inicia la entrevista el volumen se mantiene constante. La actitud de las mujeres es de desconfianza. Aparentemente son la novia de Camilo (el padre) y su hija, y la novia de Adán: Murcia. En la actualidad Murcia vive en la misma casa y es la cuidadora primaria de los dos hermanos.

Los muchachos, tanto Adán como Dante, se encuentran en sus sillas de ruedas. Dependen por completo de los demás para las tareas de la vida cotidiana, por lo que esperan en el comedor a que esté lista la comida. Están vestidos con un pantaloncillo y una playera. Se ven tranquilos y bromean entre ellos. Camilo lleva un pantalón negro, sandalias cafés y una camiseta sin mangas

que deja ver una cicatriz muy grande en el brazo derecho, se puede reconocer que la cicatriz cubre lo que antes fue un tatuaje. No es muy alto, pero es robusto, moreno y su forma de hablar es defensiva, por lo que da la impresión de ser una persona autoritaria. Intenta justificar ante todo la ausencia de la madre de los muchachos a través del relato de los malos cuidados que sus hijos recibieron de ella.

Durante el día el padre trabaja como servidor público, mientras su hijo menor va a la escuela primaria. Adán se queda en casa con Murcia. Por la tarde pasan tiempo juntos y planean lo que harán los fines de semana, pues procuran salir a pasear, nadar o viajar. Los cuadros arrumbados, la calcomanía en el carro y el tatuaje tallado, parecen memorias del camino que ha recorrido la familia en cuanto a sus creencias, que se encuentran íntimamente relacionadas a la enfermedad de sus hijos. El día de hoy el padre declara a la familia como atea. Comenta que por su trabajo sería más cómodo que el siguiente encuentro se realizara en la institución donde atienden a los muchachos. No asisten a una cita posterior.

Epsilon.

El camino hacia la casa de la familia reza el Padre Nuestro. Después de pasar varios pueblos, un camino repleto de reductores de velocidad muestra varias señalizaciones con letreros blancos. Entre ellos hay una distancia de unos quinientos metros, cada uno tiene un mensaje religioso. En el primero se lee: "Padre nuestro". En el segundo: "que estás en los cielos". En el tercero: "santificado". Y continúa hasta llegar el pueblo justo después de "líbranos del mal". A la lejanía se distingue una iglesia de piedra rosa, es el centro de la pequeña comunidad donde vive esta familia. A pesar de tener pocas cuadras, la llegada al domicilio es difícil, pues las calles están cerradas por obras de pavimentación. Frente a la iglesia se observan torres de fuegos pirotécnicos, pronto tendrán las fiestas a la Virgen.

Celia, la madre, es quien atiende las visitas. Es una mujer sonriente y de buen ánimo. Tiene un aspecto fresco y pulcro. Suele llevar blusas floreadas y pantalones de vestir. Sujeta su cabello rubio con una diadema. Tiene el aspecto de una mujer joven y atractiva de los años cincuenta. Parece una persona solitaria, aislada, con mucha necesidad de hablar con alguien que no rechace ni a ella, ni a sus creencias religiosas.

La casa de la familia es grande, con dos patios de jardines centrales. Los árboles y plantas que adornan el entorno están descuidados. Alrededor de los jardines se ubican las habitaciones, todas tienen un batiente para detener la lluvia. Más tarde Celia se referirá a este detalle de la casa por la dificultad de Christian para desplazarse libremente por la propiedad. Los encuentros con la familia se dan en una de las salas de estar. Ahí se ven muchas imágenes religiosas en las paredes, sobre todo de Jesús y María. En la pared principal hay un gran crucifijo de cerca de un metro de altura. Los sillones se encuentran cubiertos de una tela rosa. El ambiente se nota recién limpio. Al lado de la sala se encuentra un comedor que parece no ocuparse mucho.

Celia declara una capacidad extraordinaria para comunicarse con Cristo. Asegura que este don empezó con sueños donde Cristo le hablaba con mensajes encriptados que después ella descifraba en la Biblia. Los sueños poco a poco fueron sustituidos por visiones. El mensaje que se le ha dado es principalmente sobre el día del arrebatamiento, cuando Dios regrese por su pueblo elegido, el de los fieles y las vírgenes preparadas para irse con él. Celia ha descubierto en sus revelaciones que no falta mucho para que esto ocurra y eso la hace feliz. Se prepara todos los días orando y cuidando sus actos para que Dios la encuentre lista.

En ocasiones se muestra muy preocupada por el diablo, a quien Celia llama la bestia. Habla acerca de los "iluminatis", que para ella son masones organizados en un grupo de élite; gente poderosa que busca el control del

mundo. Se muestra sinceramente inquieta cuando dice que en un futuro cercano se dejará de utilizar dinero y se pagará con tarjetas. Después de eso, se implantará a todos un chip entre el dedo pulgar y el índice. En este dispositivo estará almacenada la información personal y el historial médico. Funcionará como llave para abrir puertas y como medio de pago. Lo que más le preocupa es que a través del chip la bestia controlará los pensamientos. Indica que no se debe admitir el implante, pues eso querría decir que se acepta la señal de la bestia de la que habla la Biblia, y por lo tanto, el día del arrebatamiento Dios no se llevará a estas personas.

Se le pregunta si sus relatos son cosas que ella reflexiona o las ha visto u oído en algún lugar. Dice que algunas cosas las ve en el Internet, pero que otras, son conclusiones propias. Se le sugiere que anote en un diario sus visiones, sueños y reflexiones, como un testimonio de lo que está viviendo. Acepta contenta y está dispuesta a compartir este documento más adelante.

Fue a raíz de sus sueños y visiones que decidió dejar la religión católica y predicar el cristianismo. En una revelación ella se convierte en una mariposa y deja la antigua piel que la cubría con el catolicismo. Sin embargo, el sueño que detonó su cambio fue en el que Dios le habla sobre su maternidad a través de la visión de una ballena y unos peces que brillan. Su familia rechaza estas creencias, pero ella insiste y actualmente dos de sus hijos también se convirtieron: Ariadna y Christian. Justino, su esposo, le prohíbe reunirse con otros cristianos y la amenaza constantemente con castigarla o abandonarla.

Por su parte Ariadna y Christian son gemelos. Suelen ser juguetones, risueños y muy unidos. Pasan todo el día juntos, juegan, escuchan música, ven televisión e incluso asisten al mismo grado en la escuela. Ariadna es delgada y de cabello negro, lacio y largo. Ayuda a su hermano a desplazarse de un lado a otro y le da la mano si se le dificulta levantarse de su silla. Christian es muy delgado, de cabello negro corto, es pálido y es mucho menos comunicativo que su hermana.

La madre, Ariadna y Christian se muestran un cariño con viva ternura de manera constante. Por su parte, Celia está muy unida a ambos niños. Se dedica a sus hijos, su casa y sus lecturas de la Biblia. Justino pasa la mayor parte del tiempo en el trabajo, es muy cercano al hijo mayor: Claudio, que estudia la preparatoria y pasa el resto del tiempo trabajando junto a su padre en el campo.

Stigma.

César, Enrique y Valentina son sumamente tiernos y amables, buscan la compañía, los abrazos y los besos. Cuando realizan sus dibujos se divierten y bromean entre ellos. César y Enrique usan un pantalón de mezclilla, una playera azul con la imagen de los Angry Birds y tenis blancos. Caminan de manera independiente, pero ambos ya muestran dificultades para levantarse y desplazarse con rapidez. Valentina lleva una falda rosa y una playera blanca con unos guaraches blancos. Preguntan si tendrán un adulto que juegue con ellos todos los días, y se muestran contentos cuando se les dice que podrán jugar en la institución donde se les vio por primera vez. Valentina es la más cariñosa, hace varios dibujos de corazones, abraza, besa y regala chocolates. Cuando se les visita no está presente Perla, la gemela de Enrique, pues pasa tiempo con su abuela. Todos los niños pasan mucho tiempo juntos, juegan y se divierten con sus aparatos electrónicos. Tienen celulares y tablets con los que ven videos, caricaturas, escuchan música y descargan videojuegos. Estas actividades ocupan sus tardes, pues la mañana la dedican a la escuela primaria.

El barrio donde viven tiene un aspecto peligroso. Hay personas en la calle que miran con desconfianza y se acercan demasiado a los desconocidos, como interrogándolos por su presencia. Hay niños jugando en la calle, gritan y se burlan con groserías. La casa está ubicada al final de la calle, a un lado de lo que parece un arroyo separado de las construcciones por una barda de cemento y ladrillo rojo. Un árbol grande hace sombra en la puerta. En casa, Raquel cuida de ellos y atiende un negocio de abarrotes improvisado en la cochera. Mamá

Raquel usa pantalones de mezclilla, camisetas desgastadas y unas sandalias. Lleva recogido el cabello de manera distraída.

La casa no es muy grande, por lo que el desorden es más evidente. No se observa ninguna imagen religiosa desde la entrada hasta el cuarto de los niños. Donde duermen los pequeños es un espacio en el centro del hogar sin ventanas, pintado de color azul. Se observan dos camas con colchas de flores, un tocador blanco con espejo, con algunos artículos de limpieza personal encima, así como un closet blanco que los niños orgullosamente dicen que lo hizo su padre. El armario es grande, ocupa casi la pared completa y aun así, hay ropa y zapatos amontonados en los rincones de la habitación.

Raquel realiza un esfuerzo grande todos los días. Ella se encarga de los niños y de la tienda. Se ocupa de las cuestiones escolares y de salud de sus hijos. Intenta ayudar económica y emocionalmente a Julio, su esposo. Aunque afirma que Julio la apoya en lo emocional, reconoce que ella tiene mucho más trabajo en la familia. En el fondo está muy agradecida con Julio por no rechazar a César y Enrique, por tratarlos con cariño y atención. Además, se siente aliviada de que al fin su esposo dejó de culparla por transmitir la enfermedad a sus niños. Se le pregunta si su esposo querrá participar, pero dice que no, que trabaja mucho fuera de casa.

Raquel tuvo un hermano con el mismo padecimiento que sus hijos. Su hermano ya falleció y ella recuerda lo difícil que fue la situación. Aprendió de su madre que los niños enfermos son ángeles; aunque ella adopta esta idea, no es algo de lo que parece apropiarse. Afirma que su actual familia es católica pero no practicante. Entre la escuela, la tienda y la rehabilitación no le queda tiempo para otra cosa, está concentrada en su familia. Se percibe que Raquel vive la mayor parte del tiempo rodeada del cariño de sus pequeños y eso la hace feliz.

Theta.

La familia se conforma por ocho personas que viven en una casa pequeña de dos habitaciones. Los cuartos los ocupan los hijos. Los padres pasan la noche sobre unas cobijas que ponen en el piso de la sala. Las paredes se encuentran pintadas de un verde oscuro y el techo deja ver señas de que no ha sido impermeabilizado por años. Los sillones de la sala están cubiertos por telas de diferentes colores. De las paredes cuelgan pocas imágenes religiosas y diversas fotos de la familia.

El lugar donde viven no está pavimentado en su totalidad y en los lugares donde si lo está, hay baches tan grandes que impiden el paso a los vehículos. Parece una unidad habitacional que ya tiene mucho tiempo y los vecinos se conocen bien. En una de las visitas se observa a un vecino sentado en el piso fumando marihuana, para la familia esto parece ser normal, pues entran y salen con tranquilidad de la casa sin preocupación.

La madre es Ana, una mujer muy amable. Suele usar una faja de soporte para la columna para cargar a sus hijos. Luce limpia y vestida de manera sencilla. Aparte de trabajar en un taller fabricando bolsas, tiene ventas por catálogo y un puesto de perfumes y maquillajes afuera de su casa. No es sencillo que se sienta en confianza, pero cuando se logra es muy abierta y conversa sin dificultad de las problemáticas de la familia. Habla incluso del pronóstico de sus hijos frente a ellos sin detenerse. Ana muestra mucha necesidad de platicar con alguien de las cosas que le preocupan, ya que se ha aislado mucho. Tiende a justificar los errores de la familia, sobre todo del padre y a evitar el afrontamiento de lo que implica la enfermedad de sus hijos. Cuando habla del padecimiento de Efraín y Gael pregunta si es voluntad de Dios, nunca parece segura al respecto. Agrega que en la familia son católicos pero no asisten a misa.

Los hijos que participan en el proceso son Perla, Luisa, Mario, Efraín y Gael. Únicamente falta Georgina, la mayor, pues trabaja todo el día. Perla se muestra muy segura y habla con más confianza y soltura que sus otros dos hermanos. Luisa es la cuidadora primaria de Efraín y Gael, se comporta con pena y con dificultad para expresar lo que siente. Dejó recientemente la escuela para cuidar a sus hermanos. Actualmente no tiene amigos ni habla con nadie fuera de la familia. Mario es un muchacho un poco rebelde, se queja constantemente de las ordenes que se le dan, pero al final coopera. Efraín es un niño muy delgado y callado, se observa débil y pálido. La madre dice que siempre ha sido más tranquilo que sus hermanos. Por su parte, Gael no es tan delgado, participa en las visitas incluso cuando no se está platicando con él y bromea de manera continua. Tanto Efraín como Gael necesitan ayuda para desplazarse, pues ya no caminan de manera independiente. Ambos hermanos pasan sus tardes jugando o viendo la televisión.

En general los hermanos ríen mucho y se dicen chistes en las visitas que se les realizan. Ninguno de los hijos asiste a la escuela, excepto Efraín y Gael. Los demás abandonaron los estudios debido a que la familia no podía pagar los gastos de la rehabilitación y ahora se dedican a cuidar la casa y a sus hermanos o a buscar empleo. Gustavo, el padre, pasa todo el día en el trabajo; a pesar de esto, su puesto como obrero no le permite cubrir las necesidades de la familia.

lota.

En un lugar de suma opulencia, con negocios de marcas reconocidas, basta con girar una calle para encontrar, escondidos, asentamientos donde la pobreza y la carencia se agudizan. En este preciso lugar se sitúa la dirección donde se realiza la única visita a esta familia. En la calle hay muchos niños jugando, con pelotas, bicicletas y patinetas. En este escenario se encuentran también un grupo de hombres tomando cerveza acostados en el piso.

El lugar es una vecindad. La casa está pintada de color durazno, con una cortina azul que cuelga como puerta. Es la casa de la abuela, la señora Lourdes de sesenta años. Aún no llega su hija con su esposo y el pequeño Joel. La abuela explica que su hija no vive ahí, vive con su esposo y sus dos hijos en unos depósitos que cuidan del otro lado de la carretera. La casa de la abuela tiene una cocina-comedor y dos cuartos, además de un pequeño espacio de uno por dos metros adaptado como sala. El espacio es oscuro. Se aprecia que no hay imágenes religiosas, hay cuadros decorativos con frutas y flores. Únicamente en el refrigerador hay un calendario con la imagen de Jesucristo sujetado con dos imanes. Lourdes expresa su preocupación por el niño y relata que cuando su hija recibió el diagnóstico trató de suicidarse tomando pastillas para dormir. Agrega que en la actualidad se encuentra mucho mejor.

De pronto llegan Liliana, Manuel y Joel, y la abuela no dice más. Liliana lleva un pantalón de mezclilla azul, una playera blanca desgastada y unos tenis negros con blanco. Lleva sujetado el cabello con una cola de caballo y su rostro tiene poco maquillaje. El padre lleva un pantalón azul marino y una camisa tipo polo rayada, se percibe que ha trabajado todo el día. Joel, vestido también con pantalones de mezclilla, camisa tipo polo y tenis, se pasa hasta la recámara sin saludar porque va directo a la televisión. Es un niño robusto con mejillas rosadas. Asiste a la escuela por las mañanas y por las tardes hace su tarea, juega y ve TV.

Joel se niega a participar y empieza una pataleta. Se calma cuando se le dice que va a dibujar, se alegra y dice que eso sí le gusta. Se sienta a dibujar mientras los padres relatan la historia de la enfermedad. Dicen que no fueron con muchos médicos antes de saber el diagnóstico. Liliana menciona que cuando recibió la noticia se sintió muy mal. Pero en esa época, cuando estaba acostada en la cama con los ojos cerrados y los abrió para ver hacia donde estaba su hijo, no lo veía a él sino a Cristo que le hablaba y le decía que no se preocupara, que iba a salir adelante, que no tenía por qué tener miedo. En ese entonces pensó que estaba loca. Conforme fue pasando el tiempo, dejó de ver estas cosas y

empezó a soñar. Relata un sueño donde ella contempla la maldad en el mundo, de pronto aparece Cristo y le dice que ella es quien va a curar todo el mal de la tierra. Liliana, es católica, aunque no asiste mucho a misa porque tendría que llevar al niño y le es difícil, pues Joel camina con mucha dificultad.

Manuel no se involucra tanto en las cuestiones religiosas, pero tampoco de salud y escolares de Joel, todo eso lo ha dejado para su esposa. Le cuesta mucho trabajo expresar cualquier cosa, por lo que es difícil captar su experiencia. Él todavía cree que su situación es una desgracia. Siente mucho miedo al pensar en lo que ocurrirá en el futuro y lo que va a pasar con su niño. Cree que Dios envió a su hijo ya enfermo.

Saúl, hermano de Joel, está muy involucrado con su hermano, incluso Joel dice que su hermano es su segundo papá. Los padres ven a Saúl como los pies de su hermano, ya que siempre lo tiene cargado y lo ayuda a desplazarse. Cuando se explora la posibilidad de regresar y entrevistar a Saúl, los padres dicen que será realmente difícil, pues trabaja, estudia y asiste al gimnasio; está ocupado todo el día, todos los días de la semana. Queda abierta la posibilidad de volver con la familia en alguna otra ocasión, pero dicho encuentro nunca se realiza.

Zeta.

María está vestida con su pijama y unas pantuflas, despeinada y descuidada. Lloro la mayor parte del tiempo. Luce confundida cuando intenta encontrar las palabras para describir su experiencia. Aunque es amable, se muestra a la defensiva ante las preguntas que se le hacen, muy probablemente debido a que quiere evitar el dolor de su hijo enfermo.

Diego anda con su silla de ruedas por la casa. Se observa muy bien vestido, cuidado y aseado. Suele ser muy sonriente, aunque serio y es difícil que hable sobre cualquier tema. En la actualidad ya no asiste a la escuela, por lo que se

queda en casa a jugar o a ayudar a su mamá en actividades de la vida diaria. Le gusta pasar el tiempo en su consola de videojuegos o acariciar y jugar con su perro. Prefiere trabajar a solas y cuando termina sus dibujos llama para compartirlos. A pesar de que se insiste, María dice que ni su esposo, ni su hijo adolescente pueden participar. Argumenta que el primero trabaja mucho y el segundo está buscando preparatoria para inscribirse. Se respeta su decisión.

La casa de esta familia está en una zona muy desfavorecida a las orillas de la ciudad. Se observa en los alrededores abundante comercio informal. Es difícil llegar hasta ahí. La madre relata la dificultad que representa para ellos el transporte público, pues hay que subir al niño con silla de ruedas al camión. No suele utilizar taxi porque no tiene dinero o porque los conductores no se detienen si ven a una persona con discapacidad. No es la primera que un participante relata esta situación, parece una constante en las familias de Aguascalientes y Guanajuato.

El hogar de Diego y María está muy limpio, incluso la cochera se observa ordenada y aseada. Ahí, un pastor alemán ladra constantemente. María le pone una cadena y lo deja amarrado porque, según ella, muerde. La vivienda es muy pequeña: con sala y comedor juntas, una habitación de dos por tres metros a un lado, una cocina chica sobre el pasillo que lleva al patio trasero, un baño y otra recámara al fondo. Los muebles parecen muy grandes debido al espacio de la casa. Los sillones de la sala están cubiertos con una tela color verde limón, desde ahí se pueden ver varias imágenes de Cristo a lo largo de la sala y el comedor; entre ambos espacios, un crucifijo de al menos un metro de alto. De la cruz cuelga un rosario de gran tamaño que se pierde detrás de los sillones. A un lado del crucifijo están los retratos de los hijos siendo todavía muy pequeños. María pasa la mayor parte de su tiempo cuidando de su hijo. Reflexiona y admite tener un pensamiento que la perturba de manera constante: ¿por qué Dios permite el sufrimiento de los niños?

La ballena y los peces luminiscentes. Un regalo entre la piedad y el azar.

*Stabat mater dolorosa
Juxta crucem lacrimosa,
Dum pendebat filius.
(Anónimo franciscano siglo XIII).*

La vida es una serie de eventos azarosos que escapan de cualquier control. Uno de esos eventos es, sin lugar a duda, la maternidad o lo que resulte de ella. Esta es una de las ideas que manifiestan las familias entrevistadas para este estudio. Es necesario tomar en cuenta que estas personas reciben la devastadora noticia que uno de sus niños padecerá una dolorosa enfermedad, que lo llevará a una muerte temprana. Y ellos no hicieron nada para que esto pasara, de ahí que tengan la visión de la vida como un juego de azar.

Cuando se da la noticia de la enfermedad, algunas veces se encuentra un discurso sobre la probabilidad de tenerla o no, y se presenta como si fuese un evento fortuito:

“Como dijo una vez un doctor, pues si no tienen parientes así, no tienen ni nada, entonces se sacaron la lotería. Pero pus, este, tener un niño así eso nos ha fortalecido bastante también, pero, que por qué nos tocaría, ese premio, quién sabe, solamente Dios sabe por qué nos lo dio.”³

Algunos padres responden sorprendentemente bien a esta declaración por parte del médico, quizá debido a que en algunos sectores se cree que “todos

³ Rogelio, comunicación personal, 29 de junio de 2016.

tenemos un boleto comprado para la discapacidad", pero no se sabe quién vaya a utilizarlo. Por otro lado, en investigaciones realizadas con madres inglesas y suecas refieren que las discapacidades o enfermedades pueden producirse por una cuestión de "suerte" (Olin, 1997). Por esta concepción de lo fortuito de padecer ciertas enfermedades no se recibe esta metáfora como un acto violento por parte de quien informa a la familia.

El diagnóstico se realiza entre el primer y el sexto año de vida del niño e implica dos cosas: 1) Tener que afrontar de algún modo esta nueva realidad y, 2) Alterar las implicaciones tradicionales de lo que significa ser madre y tener una familia. El acontecimiento de recibir la noticia se trata de un suceso de importancia primordial. La noticia se experimenta en una destrucción de lo que se conoce (o se espera) en el mundo de los padres:

"Yo, cuando supimos el diagnóstico, mi esposo y yo, pues nos dejamos derrumbar. Nos, nos, nos... nos dimos por vencidos [...] Porque yo al principio me dejé morir, me tiré y mi mamá fue la que me levantó y me dijo que yo no me daba cuenta."⁴

En este fragmento se utilizan las metáforas centrales: el *diagnóstico derrumba* y el *diagnóstico tumba*. La interpretación habla de una experiencia espacial, donde se concibe la tristeza, el enojo, la angustia o la impotencia, un ir hacia abajo; significa la demolición de una estructura que hasta el momento estaba en óptimas condiciones. Algunos de estos padres, por el proceso de corporización de las ideas y sentimientos que se generan, dejan de realizar todas las actividades de la vida cotidiana incluyendo el cuidado de los hijos. En un caso la abuela reporta la ingesta de medicamentos como intento de suicidio por parte de la madre del niño diagnosticado.

⁴ Marion, comunicación personal, 22 de julio de 2016.

El contexto en el que se da el diagnóstico es de suma importancia para la reacción de los padres. Sus necesidades en ese momento son: que se les informe de modo amable y empático; procurar que en el momento no se encuentre la madre o el padre solos, sino estar acompañados por la pareja o algún otro familiar; que el encargado de hablar con ellos les dé la posibilidad de hacer todas las preguntas necesarias posteriormente; que se les otorgue el tiempo necesario para la comprensión de lo que están escuchando ya que en ese momento puede ser difícil entender las características o implicaciones del diagnóstico; y estar en un lugar tranquilo donde se pueda expresar las emociones abiertamente (Ponce, *et al*, 2011). Usualmente la primera noticia la da el médico (ya sea familiar o un especialista), la mayoría de los padres no reciben apoyo emocional y perciben, por lo general, una actitud negativa al recibir el mensaje (Ponce, *et al*, 2011). Una de las conductas puede ser describir la *enfermedad* del niño con la metáfora del *premio* en un *juego de azar*.

También el tipo de padecimiento y las circunstancias pueden hacer que este momento varíe mucho de una persona a otra (Ponce, *et al*, 2011). El diagnóstico que mayormente se encuentra en las familias entrevistadas es la DMD, una enfermedad transmitida genéticamente por la madre. En un treinta y cinco por ciento se debe a una mutación espontánea del gen que codifica la distrofina, estos casos se conocen como “de novo” y puede presentarse en cualquier grupo social sin importar raza, edad o estrato. Las personas que padecen esta condición tienen una esperanza de vida de hasta veinticinco años. También se trabaja la DMB, que es menos grave ya que la evolución de la enfermedad es más lenta y no hay una esperanza de vida límite, aunque en la mayoría de los casos las complicaciones cardíacas y pulmonares acortan de manera significativa la vida de estas personas. La AME es el tercer padecimiento observado, y es un conjunto de trastornos en las neuronas motoras; quienes la padecen pueden sobrevivir hasta comienzos de la edad adulta. Estas consideraciones ayudan a comprender que las reacciones y dudas de los padres pueden ser muy diversas.

Los cambios que se producen después de recibir el diagnóstico suelen ser profundos. Desde las situaciones donde algún familiar, como tíos o abuelos, deben venir a la casa del menor a ayudar; o por el contrario, el grupo puede mudarse de ciudad o domicilio para estar más cerca de las instituciones donde se atenderá el niño. Hay familias que optan por fragmentarse, por ejemplo cuando uno de los padres junto con el niño enfermo deja el pueblo donde reside para instalarse en la ciudad que recibirán el tratamiento médico. Otras, por el contrario, la experiencia las hace mantenerse más unidas que antes. Uno de los elementos que suponen una honda transformación son las creencias:

“A raíz de lo de Miguel, pues yo me decía católica porque pos yo iba a misa, ¿verdad? A la mejor cada mes, pero yo iba. Y, este, a raíz de lo de mi hijo y todo, pues quise conocer pues más a fondo lo que es la Biblia y... más que nada fue a raíz de lo de mi hijo, porque para mí eso fue algo que me gustó mucho, muy diferente a irme, como cuando era católica, nada más irme a sentar y escuchar la primera lectura, segunda lectura, tercera lectura, el sermón, la comunión y adiós. Y cada quien, y lo que me gusta de donde yo voy es que yo me siento, a la mejor unos días deprimida, platico con alguien, oran por mí, ¿qué necesitas? Pues es que me siento así. Vamos a orar. O sea, me siento como más entendida y para mí, el arrodillarse y orar porque no es rezar, orar con Dios para mí es un descanso...”⁵

La manera en que los padres reciben la información también se relaciona con la idea que se tiene sobre el niño y su naturaleza. En la corporización el cuerpo del otro puede experimentarse como propio, debido a que la relación con este otro es muy estrecha. En la maternidad y paternidad puede ocurrir y se manifiesta en la metáfora del *niño que es carne de mi carne*. Esta representación hace que sea especialmente difícil recibir el diagnóstico, pues lleva a los padres a

⁵ *Idem.*

la certeza de que ese cuerpo, que es parte suya, concebido y dañado por el azar de la vida, tiene asegurada una muerte dolorosa y prematura:

“Si me duele, porque es mi hijo -le digo-, y es mi carne, y yo lo parí, y nadie me lo dio, yo lo parí a mi hijo, si me duele -le digo-. Y recuerdo cuando empezamos todo esto, que me dolían hasta los huesos, era un dolor en los huesos y era una sensación así de ya ni querer respirar, y yo decía: no, ya todo se acabó, todo se me derrumbó, fue algo muy, muy fuerte y desconocido.”⁶

Para autores como Olin (1997) se entiende que el cuerpo del niño estuvo en el cuerpo de la madre antes de su nacimiento y eso crea una fuerte relación entre ambos. En los resultados obtenidos en la presente investigación se observa que, en algunos casos, como son las familias estudiadas, el cuerpo del niño sigue siendo una parte del cuerpo de la madre. La concepción de un solo cuerpo lleva a la creencia de que la maternidad y el cuidado son dos cosas que se reconocen enteramente femeninas. Esta idea está fuertemente arraigada en la sociedad. Estos discursos son tan marcados que incluso para algunas mujeres la procreación es sinónimo de género, es decir, si no se es madre tampoco se puede ser mujer o expresado de otra forma, sólo se es mujer hasta que se tienen hijos:

“Porque ya no tenía matriz, entonces yo dije ¡ay no!, porque me sentía un poco mal, porque yo dije: pos ya no soy como que mujer, ya qué me pasó. Él [mi ex esposo] en ese aspecto si me apoyó en ese tiempo, entonces no sé sentía culpable o qué, pero bueno me apoyó y ya lo pasamos.”⁷

Si la maternidad hace a la mujer, entonces el tener un niño con una enfermedad ¿qué dice eso de ella en tanto que es mujer? El tener un hijo con

⁶ *Idem.*

⁷ Eloisa, comunicación personal, 19 de febrero de 2015.

una enfermedad incurable altera lo que se cree sobre la propia maternidad, lo que es ser mujer y el propio propósito en el mundo. En este estudio se observa que ellas no perciben la desaprobación de los demás o no la reconocen. Relatan el consuelo de otras mujeres de la familia que tratan de darles ánimo por su dolor. La única recriminación que reconocen es la de sus esposos o parejas.

Las enfermedades tratadas en este trabajo, en específico la DMD y la DMB, llevan a las madres a sufrir el rechazo y el estigma por ser ellas las portadoras del gen que produce la enfermedad:

“Pues mi mamá si sufrió mucho, por ese lado de que pues ella... pues si, como dicen que uno es portador... entonces, pues si mi papá le echaba la culpa. Decía: no pues es que por tu culpa... o sea, tuvieron problemas por ese lado, porque mi papá decía que mi mamá era la culpable, que mi hermano tuviera la enfermedad. Entonces mi mamá pues todavía hasta la fecha se siente culpable [...] O sea, como que mi mamá todavía se siente culpable, entonces yo le digo: pues aquí ya no es culpa de nadie. Porque yo al principio, pues casi, casi... o sea, viví lo mismo, porque mi esposo también me decía que yo tenía la culpa. Y le dije: tú ya sabías -le dije-, cuando yo, antes de casarme. Le dije, o sea antes de casarme -le dije-, tú ya sabías que pos si ya había un antecedente en la familia, tú dijiste que ¿qué tenía?, que no importaba. Y pues ya como que de ahí ya cambió... como que ha de haber dicho, pues si, si es cierto.”⁸

La *maternidad*, según los discursos sociales, es una experiencia que distingue no solo a los hombres de las mujeres, sino a las madres del resto de las mujeres. Se piensa en ella como *revelación y conocimiento*; un saber oculto, superior e impenetrable incluso para las mujeres que no han tenido hijos, esto robustece el estigma para la mujer que ha decidido no procrear. Por ello, para las mujeres

⁸ Raquel, comunicación personal, 21 de julio de 2016.

entrevistadas se vuelve necesario encontrar una narrativa que dé sentido a lo que están viviendo, pues su maternidad es diferente a la de una mujer con niños saludables: la suya se acompaña de culpa, miedo, resentimiento, tristeza, etc. Uno de estos relatos se encamina por la connotación religiosa:

“Este fueron, pues con las puras imágenes yo como que dije: eso fue de Dios, fue un mensaje de Dios, porque en el sueño yo ya sabía... cuando soñé eso yo dije: voy a tener dos. O sea, fue Dios. O sea, quién puede saber que en su vientre hay dos. Más que si Dios te lo revela. Entonces le dije yo a mi esposo, porque soñé que estaba ya... estaba [...] en la casa de mis cuñados. Y estaba la casa llena de agua, hasta el techo. Hasta el techo. Y yo estaba ahí presente, sentada en un sillón, o sea como que mi espíritu estaba ahí... o sea, no era sillón, o sea yo estaba ahí... Era como que mi presencia ahí. Pero vi pasar nadando una ballena... Y le estaba diciendo... ay, pues una ballena pasó así nadando, y atrás de ella, volteo y venían dos pececitos. Pero ¿qué cree que era la ballena? Bueno así yo la vi, así como si fuera una ballena, pero no era una ballena, era un óvulo, era una rueda grandota, no era ballena. Era un óvulo y los otros dos que eran como pececitos eran los espermatozoides. Y tenían una cabeza, o sea la cabecita, la partecita así, brillante, brillante, brillante, brillante. O sea, brillaba, que era como una luz.”⁹

Con base en la representación de la maternidad, se puede comprender lo complicado que puede ser construir una narrativa que de sentido al hecho de tener un hijo con una enfermedad grave y/o discapacitante. Esta es una experiencia personal e ininteligible para los otros, pero para quien lo vive, la propia construcción de lo que es la maternidad constituye otra fuente de sentido:

⁹ Celia, comunicación personal, 30 de junio 2016.

“Cuando nosotros supimos de A, también se me olvidó comentarte, yo oía a mi mamá y me decía: ay hija, no sabes cómo me duele. Y yo era bien fea, y yo decía: ¿qué te va a doler, si es mi hijo?, tu no tuviste hijos así. Y mi hermana me decía: ¡ay! y me abrazaba y lloraba conmigo. Y me decía: no puede ser posible. Y todavía hoy en día me dice: es que me duele mucho lo del niño. Y yo digo: no es cierto. Yo era bien fea y decía: no les duele a quien le duele es a mí, porque es mi hijo, porque yo lo tengo aquí, porque yo vivo con él, yo voy a estar con él. Y yo las sentía que eran mentiras”¹⁰

Hasta este punto se pueden reconocer la maternidad y la religión como pilares en la construcción del sentido en las familias entrevistadas. Pero ¿por qué se habla de maternidad y no de paternidad? En esta investigación, participaron únicamente tres padres, aunque la invitación para ser parte del estudio fue para toda la familia, dos de los que si aceptaron admitieron que el cuidar a los hijos era una labor de sus esposas. Agregan que esto se debe a la división tradicional del trabajo en México:

“Pues igual, digo, es difícil, es difícil... y de hecho yo veo, no es que así lo vea, es que así es. Ella lleva la mayor parte de trabajo ¿verdad? Yo cuando estoy aquí, bueno yo la apoyo en levantarlo, en llevarlo al baño, cuando yo esté porque también mi horario de trabajo es... cambio en turnos ¿verdad?”¹¹

El intento de la transformación del modo de entender la masculinidad, es decir, el involucramiento de los hombres en las actividades que antes se concebían enteramente para las mujeres llevará más tiempo del pensado. En este estudio no se encuentra una transición tan clara. Los hombres ayudan en algunas tareas domésticas, pero se continúa con la idea de que el cuidado y la

¹⁰ Marion, comunicación personal, 22 de junio de 2016.

¹¹ Rogelio, comunicación personal, 29 de junio de 2016.

maternidad una cuestión femenina. Ellos no se involucran al menos que sea completamente necesario, como es el caso de los padres solteros. En la investigación se revisó una familia con estas características, pero incluso en este caso, el padre cuenta con el apoyo incondicional las veinticuatro horas de la novia de uno de los hijos. Es decir, que la presencia del cuidado femenino, en este estudio, se encuentra en un cien por ciento de los casos.

Ante este panorama la mujer tiene que organizar una vida de cuidadora y madre. En el primer aspecto las mujeres perciben el cuidado de sus niños como una carga pesada. Para narrar el cuidado toman las metáforas centrales referentes a *cargar*, *arrastrar* o *jalar*. Pero también para ellas el cuidado es un *refugio*. Y este *refugio* puede ser contra el dolor o puede dirigirse a un segundo aspecto: el consuelo de ser considerada una “buena madre”. Con esto último obtienen la ventaja de reducir el estigma social que les ha traído tener un hijo en estas condiciones. Ambas metáforas, la *enfermedad* es una *carga* y el *cuidado* es un *refugio*, empiezan a delinear el sentido que le dan a su situación y por lo tanto, las acciones que llevan a cabo al respecto.

Algunas investigaciones sobre las cuidadoras familiares de niños enfermos encuentran un deterioro en aspectos psicosociales y socioeconómicos (Barrera, et al., 2013). En el grupo entrevistado se observa que el aislamiento es una de las principales características de detrimento psicosocial en las madres. Muchas de ellas salen poco de casa y no tienen nadie con quien hablar. Únicamente comparten sus vivencias con algunos miembros de su familia o con los especialistas que las atienden en las instituciones donde sus hijos reciben terapia. Esto dificulta que hablen o encuentren alternativas sobre sus experiencias. Mantienen relaciones con la comunidad al margen. Deben negociar su posición constantemente entre la discriminación agresiva (expresado en el rechazo) y la encubierta (expresada en sobreprotección del niño).

El permanecer en aislamiento deteriora además la calidad de vida de estas mujeres, generando situaciones donde la ansiedad y el estrés conducen a un menoscabo en la salud (Barrera, *et al.*, 2013) tanto física como mental:

“Yo no tengo amigas. Pues ahorita, con la que sacaba mis cosas es con una compañera del taller, que ya ahorita la dejé solita [...] entonces pos yo ahí en el taller era con la que me desahogaba, era con la que lloraba, era con la que le platicaba mis cosas...”¹²

El trabajo de Huth, *et al.* (2016) muestra que la impotencia y el temor pueden llevar a estas madres a periodos de depresión y estrés. Además, algunas de ellas empezarán a percibir alteraciones emocionales en los niños que cuidan. El estrés también puede ser causado por las exigencias en el entorno sobre lo que se considera un buen cuidado para los hijos. El esmero que se le exige a estas mujeres es equiparable, sino es que es más riguroso al que se espera de la conducta de la madre de un recién nacido. Por la fragilidad en los cuerpos de los niños enfermos se convierte en una tarea de suma cautela y dedicación.

Lupton (2011, 2013) señala que puede ser especialmente estresante el ser madre, sobre todo cuando se pierde el control del cuerpo del niño. Por ejemplo, cuando la temperatura del niño aumenta y ella es incapaz de volverla a sus niveles óptimos. Para las madres participantes en la presente investigación, el diagnóstico de sus hijos implica que pierden el cuerpo de los niños a diario: primero empezará a caminar con dificultades, después no podrá caminar en absoluto y requerirá de una silla de ruedas, más tarde será incapaz de alimentarse, respirar o moverse de manera independiente. Esto implica una continua derrota en la búsqueda de mantener sano el cuerpo de sus hijos.

¹² Ana, comunicación personal, 21 de julio de 2016.

En México los cuidados maternos se relacionan con la abnegación y el sacrificio. Se tiene la expectativa de la mujer dedicada a sus hijos como su objetivo primordial, atendiendo en todo momento a las necesidades de estos. Si a esta fórmula le agregamos que el niño tenga una enfermedad incurable, se puede decir que la tarea se vuelve todavía más demandante. Deben duplicar los esfuerzos en lo cotidiano y trabajar en la aceptación de un niño que no es "perfecto", pero que deben procurar todos los días de su vida. La presión aumenta cada momento pues se encuentran ante el escrutinio de los otros, que evalúan si ella es una "buena madre" de un niño "especial".

En este panorama las madres buscan construir un sentido que les permita continuar con sus vidas. En las familias entrevistadas se observan dos grupos principalmente: en el primero están las madres que optan por los discursos culturales que les permitirían confirmarse como buenas madres, en el segundo aquellas que reniegan de su situación y expresan abiertamente enojo o arrepentimiento incluso por la maternidad.

Las mujeres que se inclinan por los discursos culturales pueden disminuir el impacto del estigma de tener un niño enfermo, adoptando la postura de la madre sufriente condenada a ver a su hijo morir entre el dolor y la angustia. Ya en el estudio de los exvotos de Arias y Durand (2012) se puede ver como la mujer, como metáfora de la virgen, en el ideal supremo de la condición femenina. La mujer como madre es "heroica y abnegada frente a su hijo; sumisa y devota ante los designios de Dios" (Arias y Durand, 2002: 53). En el presente trabajo se observa lo dicho por una madre que vive una situación de violencia en casa y que la soporta por atender a su hijo:

"Una vez le comenté a una amiga, que yo le había pedido a Dios que le quitara la enfermedad (*a mi hijo*), y me la diera a mí [...] Le dije: pues es que yo así veo la vida, como yo, como madre, digo, uno hasta da la vida por ellos. ¿A poco no? Uno quisiera que estuvieran todos

sanos, todos bien y uno sería feliz así, digo no me importaría tener la enfermedad...”¹³

La metáfora de la Virgen María que ve a su hijo, al pie de la cruz, sumisa y resistente ante el dolor, se repite en muchas expresiones de la cultura. Ejemplo de esto es “La niña enferma” de Gabriel Metsu (Figura 12), o “El niño enfermo” de Pedro Lira (Figura 13). En ambos casos se puede ver una reproducción de la piedad donde la madre sostiene en sus brazos a su amado hijo sufriente. Esta representación vuelve al observador hacia la naturaleza del problema: una mujer, que ama a su hijo, debe verlo morir joven y de una forma dolorosa. El intentar ponderar el dolor de la experiencia parece imposible. Lo que sí es asequible es la comprensión de que esta metáfora proporciona un sentido a la experiencia y por ello, tiene una amplia representación en los lugares donde el cristianismo posee una fuerte influencia: “Una bendición, la verdad, si, porque yo sé que Dios me lo mandó por muchas cosas buenas. Para bendecirnos. Eso es, una bendición”¹⁴

Como se observa, para este grupo no es difícil encontrar las metáforas donde la *enfermedad* es una *bendición*, un regalo otorgado por Dios a través del cual la madre es capaz de cambiar, transformarse en una “mejor persona” o acercarse a la religiosidad, pues la relacionan en ocasiones con el cambio de creencias. Puede ser también un *vehículo* para la salvación:

“Me trajo, me trajo liberación, me trajo sanidad, me trajo salvación. Bueno, o sea la salvación es de Dios, viene de Jesucristo, pero a través de estas pruebas que me ha mandado es como me he dado cuenta de que el camino es Jesucristo. Si no me hubiera pasado esto yo no hubiera llegado al conocimiento de la verdad. No hubiera llegado...”

¹³ Catalina, comunicación personal, 27 de julio de 2016.

¹⁴ Celia, comunicación personal, 30 de junio de 2016.

no lo hubiera buscado... talvez... talvez si ¿verdad? De algún modo..."¹⁵



Figura 12. *La niña enferma* de Gabriel Metsu.
Fuente: www.rijksmuseum.nl/en

Este *vehículo* para la salvación no es un boleto gratuito, la madre debe pasar la prueba para llegar a la verdad. Esta representación contiene varias metáforas, coherentes entre sí, que construyen todo un sentido: la *enfermedad* es una *liberación*, la *enfermedad* es *sanidad*, la *enfermedad* es *salvación*, la *enfermedad* es una *prueba*, la *enfermedad* es un *camino*. Es decir, a través de esta enfermedad, que es una prueba, se llega a la verdad de Dios y a la salvación eterna.

Incluso se puede observar que en la metáfora de: la *enfermedad* es *sanidad*, elimina la asociación de los padecimientos con el cuerpo abyecto que supura, que contamina, que tiene un fuerte estigma pues es impuro. Esta limpieza

¹⁵ *Idem.*

es posible debido a que se enuncia como un regalo de Dios para la mejora del espíritu, no del cuerpo. La transformación de una enfermedad en salud a través de la intervención divina coloca a la madre y a su hijo fuera de la categorización de impureza. La asociación de la enfermedad y la impureza ya estudiada por Douglas (1940) es transformada por esta madre para una narrativa alterna y sin estigmas. Esta función también puede cumplirse con otras representaciones similares:

“O sea, ¿sabes cómo qué?, como algo que me ha ayudado a mejorar como persona, como algo que me ha ayudado a ser más humana como algo que me ha ayudado a este, a que todavía me falta mucho y ahorita R, va a decir que si, a ser mucho más paciente [...] Entonces, antes yo los veía y como que no, ni si quiera pensaba entonces todo eso me ha hecho, me ha hecho más humana, me ha hecho como que más como, me ha este... ya se me fue la palabra, este, como que me ha pulido más, para mejorar como ser humano, yo así lo veo [...] Dios hace eso, permite que pasen las cosas para que se nos pulan algunas cosas que tenemos mal, como no sé si... como los diamantes ya ves que están en bruto, entonces hay que pulirlos para que salgan”¹⁶

Por otro lado, se advierte que los discursos que pueden crear sentidos se transmiten de unos padres a otros en una co-construcción continua: “No, así como hemos platicado y ya así yo platico con más señoras y me dicen: no, es un ángel, son ángeles enviados...”.¹⁷ En los centros de rehabilitación, en las escuelas, en las reuniones de la iglesia, o incluso de la familia, estas ideas se van transfiriendo de una persona a otra. En conversación con una madre cuyo hijo tiene una discapacidad severa, relata que a ella no se le hubiese ocurrido que su hijo es un

¹⁶ Eloisa, comunicación personal, 27 de junio de 2016.

¹⁷ Malú, comunicación personal, 29 de junio de 2016.

ángel, pero que en la escuela se hacen misas especiales donde cantan canciones alusivas al tema, desde entonces ella utiliza el mismo discurso sin cuestionarlo:

“...en el CAM nos inculcan mucho eso, que ellos son ángeles, de hecho, pues cada misa que vamos, que ofrecen de fin de año, del día de las madres, diario cantan la de los ángeles, no sé si la hayas escuchado”¹⁸



Figura 13. El niño enfermo de Pedro Lira. Fuente: <http://www.mnba.cl/617/w3-channel.html>

Las metáforas centrales: la *enfermedad* es una *bendición*, la *enfermedad* es un *vehículo* para la salvación, la *enfermedad* es un *regalo* de Dios, etc., dan como resultado el sentido de propósito. Si la experiencia del dolor del niño tiene su sentido en el objetivo, los padres quedan en posición de adaptarse a su nueva

¹⁸ Tina, comunicación personal, 2 de septiembre de 2014.

condición. Por otra parte, la representación del niño como un *ángel* o un *envío de Dios* para bendecir a la familia, le provee valores culturalmente aceptados, eso permite que el estigma se restrinja o tome matices donde la discriminación o el rechazo no sea posible. Un ejemplo se da en la escuela, donde el niño enfermo no realiza sus actividades, pues sus compañeros las hacen por ellos. Estas actitudes no dejan de ser excluyentes, pero suelen ser mejor aceptadas por el niño o la familia, pues no se perciben como una agresión abierta.

El buscar el sentido a través de estas metáforas lleva a las personas a participar en actividades de tipo religioso, como misas, reuniones, rezos y oraciones. Estos comportamientos cumplen también la función de tranquilizar y serenar. Es de anotar que dos de las madres que se entrevistaron han encontrado oposición por parte de sus parejas cuando ellas quisieron participar en estas actividades, una de ellas incluso terminó divorciándose debido a ello.

Por otro lado, las familias modifican su espacio para materializar el sentido. Las casas tienen imágenes religiosas, sobre todo de Cristo y la Virgen María, pero no faltan los santos y los rosarios en las salas o en áreas específicas de las habitaciones. En algunos casos, las fotografías de los niños se encuentran al lado de los grandes cuadros con imágenes religiosas y crucifijos, señalando con esto la importancia que tiene relacionar una vivencia con la otra.

Hay un segundo grupo entre los entrevistados que realizan una narrativa alterna, menos apegada a los discursos culturales, y que genera experiencias distintas. Para estas personas la *enfermedad* se concibe en la metáfora de las *cosas pesadas*:

"...una piedra gris, y ¿por qué?, yo creo que por lo que me pesa, pero si, así como una piedra gris [...] Pero no enorme, no, o sea,

grande que no puedo cargarla o sea que me cuesta trabajo cargarla, eso es así”¹⁹

Esto describe una experiencia más física y espacial en los participantes. El centrarse en las sensaciones corporales de la vida cotidiana tiene el efecto de integrarlas al modo en que se explican la realidad. El sentir el cansancio o el esfuerzo de cargar a su hijo lo traducen a una metáfora muy plástica: la enfermedad es una *pedra gris*, difícil de cargar. Es de anotar que el proceso luego se revierte, pues el tener que *cargar* la *pedra*, hace que las personas se centren nuevamente las sensaciones físicas. Esto refuerza el sentido que le dan a la experiencia. Otras representaciones de este tipo son *objetos* que se *ocultan* u *obstáculos* que impide la continuidad de la vida: “...un niño cruzado de brazos, que lo imposibilita a correr, brincar, saltar, este, andar en bici en la calle, tener amigos. Sería más que nada eso, que lo veo imposibilitado”²⁰

En este punto nos acercamos de nuevo al tema del estigma. Se reconoce que el estigma suele crearse a partir de la percepción de una anomalía corporal en el otro. Las personas con una enfermedad degenerativa se enfrentan, por lo tanto, con tres situaciones que pueden llevar al señalamiento. Primero, su cuerpo cambia con el avance de su condición y esto aumenta la posibilidad de ser discriminado. Segundo, el conocimiento de que va a morir a temprana edad desata la incomodidad en los otros, por lo que termina aislado. Y tercero, el incumplimiento de las etapas de la vida que se supone se debería realizar (es decir, casarse, tener hijos, una carrera o, al menos, un oficio) debido a su incapacidad corporal, se convierte en otro elemento de estigma. Para los padres es especialmente preocupante que no tengan hijos:

“...él siempre me hablaba de que él quería jugar fútbol, que quería ser karateca, pues esos sueños fueron pues puros sueños que no se le

¹⁹ Eloisa, comunicación personal, 27 de junio de 2016.

²⁰ Marion, comunicación personal, 22 de julio de 2016.

realizaron. Y él decía: cuando yo me case y tenga mis hijos, yo no les voy a pegar, yo voy a hablar con ellos, voy a hablar mucho con ellos. Y se me quedó muy grabado lo que decía él, pues si se siente uno como, no sé, como uno de madre quisiera..."²¹

En este grupo no están ausentes las metáforas de tipo religioso, pero tienen cualidades diferentes. Para ellos la *enfermedad* es un *castigo* por un pecado o un comportamiento inadecuado por parte de alguno de los padres. Confirmando así la representación de la enfermedad en la categoría de cuerpo abyecto. Algunos padres, al verse en esta situación, asocian su deseo de que desaparezca la fuente de dolor, angustia y contaminación a través del poder divino:

"Y cuando a nosotros nos pidieron que entregáramos [al niño], decían: entregárselo a Dios. Mi esposo y yo, en ese momento nos quedamos mudos. Para nosotros era, te lo entrego y llévatelo y me deshago de él. No sé, para mi esa fue mi reacción. Y nos quedamos mudos en ese momento. Y hoy en día, ya se lo que es entregárselo a Dios. Entregar nuestra carga a Dios es que él se haga cargo de lo que nosotros estamos pensando, viendo y cargando. Porque si es algo muy, es algo muy... es que no tengo la palabra. No sé si es fuerte, pesado. Pero cuando yo me arrodillo y le clamo a Dios, misericordia, mi carga desvanece, desvanece..."²²

Finalmente, algunas de estas madres expresan abiertamente su arrepentimiento por su maternidad. Sin embargo, inmediatamente después de enunciar estos sentimientos se remiten a los discursos culturales y se juzgan a sí mismas como "malas madres" y "malas personas", por lo que viven también en la culpabilidad. Hay que recordar las expectativas que se tienen sobre la mujer, expuestas más arriba y que ayudan a advertir el conflicto que produce renegar

²¹ Catalina, comunicación personal, 27 de julio de 2016.

²² Marion, comunicación personal, 22 de julio de 2016.

de algo que se reconoce como imperativo de la mujer: la maternidad. Y peor aún, renegar de ser madre de un niño enfermo.

Las metáforas centrales de este segundo grupo, tales como: la *enfermedad* es un *obstáculo*, es un *niño* cruzado de brazos o una *carga* buscan discursos alternos y en ocasiones desafían lo que culturalmente se esperaría. El sentido que pueden construir las familias de este grupo, que pueda ser aceptado por su comunidad, es la fortaleza que demuestran ante su experiencia. Llevan consigo también la posibilidad de separar el niño de su enfermedad abriendo un camino a la aceptación de su hijo. Otras madres expresan un rechazo abierto al niño y a la enfermedad, esto puede ser la manifestación de un sentir honesto, pero altamente estigmatizado en la cultura. La culpa es un elemento ineludible en estas últimas familias, debido a esta noción tienden de nuevo al sacrificio y abandonan muchas cosas por el cuidado del menor.

Al analizar las metáforas y la manera en que viven las familias, en esta investigación, se advierte que en ambos grupos hay una fracción que, a pesar de tener una narrativa elaborada con respecto a su situación, reconocen que no sabrán por qué o para qué les ocurre la experiencia de tener un hijo enfermo. Esto crea un punto ciego donde nada de lo que experimentan tiene sentido:

“Pero bueno, y yo decía, pues solamente él sabe por qué mandó, me mandó estos ángeles, nunca lo voy a entender. Yo creo que hasta que él me recoja, si es que me recoge algún día y eso es lo que yo digo. Nunca voy a saber por qué o para qué”²³

Exactamente la mitad de las familias expresan un sentido a través de metáforas, para luego cuestionarlo. La idea de un Dios que enferma es anteriormente observada por Landsman (2009). Sin embargo, la especialista se

²³ Ana, comunicación personal, 21 de julio de 2016.

equivoca en suponer que en América no se desafía esta idea, ya que expresan de una manera clara su cuestionamiento:

“No, ya no enojada, pero si... bueno, porque yo digo, son niños ¿para qué tanto sufrir? Si se los diera cuando estuvieran grandes, que ya disfrutaron de la vida, yo digo, sería muy diferente... ahorita desde niños... porque a mi si me cuesta mucho...”²⁴

Algunas personas resuelven sus dudas diciendo que son designios de Dios, que no pueden comprenderse. Para Berger (2006) el sufrimiento de los niños es lo que cuestiona de manera más contundente la bondad divina. El tormento de un menor desafía cualquier teología posible. La enfermedad de los niños es un desafío a la idea del Dios omnibenevolente y omnipotente más difícil de resolver incluso que el asesinato de estos. Berger (2005) estima que uno de los momentos históricos en donde la teodicea se vio más debatida fue durante el Holocausto Nazi, que para Ricœur (2014) representa no a la muerte sino al Mal. Hans Jonas (1998) apunta que para resolver este conflicto: se debe entonces renunciar a la idea de un Dios omnibenevolente o a la de un Dios Omnipotente. Si se renuncia a la primera, entonces resulta difícil el culto a un ser que produce el mal de manera deliberada. Si se renuncia a la segunda, entonces cuestionaría si en realidad es una deidad, pues no es capaz de eliminar o evitar los males del mundo. Pero existe una tercera opción: la del Dios doliente, que se somete a los sufrimientos y las agonías de la creación. Es un Dios que permite que las cosas pasen, ya que es un ser que deviene y renuncia al poder de evitar el sufrimiento. De algún modo u otro las madres llegan a la misma conclusión, aunque no de manera serena, confiada o sin dudas.

Finalmente, estos cuestionamientos y desafíos a las creencias pueden parecer lógicos y hasta necesarios cuando una enfermedad debilita hasta la muerte a un hijo. En esta experiencia, donde el cuidado y la maternidad se

²⁴ María, comunicación personal, 26 de julio de 2016.

descubre como un binomio indisoluble y obligado para la mujer, se encuentran aquellas que construyen el sentido desde los discursos culturales y las que no. Las metáforas a *través de las que viven* estas madres mitigan por momentos la ensordecedora presencia de un dolor profundo. Su transformación en la Virgen María, a través de relatos de revelación y salvación, o su mutación hacía una mujer distinta, en la añoranza de otra vida, les permite ir entre estos dos mundos negociando con una vida azarosa, entre el sentido y el sinsentido.

La coreografía eterna del cuerpo: un análisis sobre tiempo y enfermedad.

La imaginación es un recurso necesario para recordar (Cassirer, 2013). Pero también para construir la realidad de un presente incierto y sobre todo para lo posible, lo próximo, lo deseable o indeseable del futuro. *El Jardín de las Delicias del Bosco* (Figura 14) es un buen ejemplo de cómo la imagen metafórica es el recurso por excelencia para la comprensión del tiempo y el sentido producidos en la interacción de la existencia. Se trata de una obra en tres paneles, el primero es la evocación de un pasado en el paraíso, con Adán y Eva en armónica convivencia con Dios y la naturaleza; en el centro se plasma la sórdida representación de un presente desenfrenado en el desorden cotidiano; el tercero es la proyección de un futuro donde el dolor y el castigo es una consecuencia ineludible de los pecados del presente. Esta obra, por su poder y claridad para representar el tiempo, es un ejemplo con el cual se introduce el análisis de uno de los hallazgos de la presente investigación: la relación del tiempo con el sentido y los procesos socioculturales implicados en la salud y enfermedad. No se pretende hacer una revisión exhaustiva de la teoría del tiempo. Se busca desarrollar una visión a través de la cual se construye el sentido en la experiencia de la temporalidad, con base en la discusión teórica con autores que han hablado sobre este tema y las metáforas empleadas por los participantes en este trabajo en torno a las enfermedades degenerativas.

Aquí se considera el tiempo como un proceso continuo de eventos “sin tregua en la que nada vuelve con idéntica forma” (Cassirer, 2013), es decir, que ningún momento puede ser igual al anterior. El paso diario por las mismas calles y avenidas que llevan a casa, a pesar de realizarse a la misma hora o en el mismo transporte, constituye un nuevo trayecto todos los días. Incluso dar vueltas sobre el propio eje durante corto tiempo produce un giro diferente cada vez. Esto se debe

a que el presente termina y cada giro queda en el pasado. En resumen, no es posible reproducir la misma situación. Debido a ello se puede decir que “el cambio se produce en el tiempo” (Heidegger, 2011:29) y oscila desde el pasado, el presente y la proyección del futuro. Si se piensa en una persona con una enfermedad es de vital importancia el diagnóstico y el pronóstico en su experiencia del tiempo. El padecer de un resfriado sitúa al individuo en un pasado cercano, donde evalúa en qué momento pudo haberse descuidado y busca, en el ahora, la solución para estar de nuevo saludable en un par de días. Por el contrario, quien recibe la noticia de un cáncer pancreático, por ejemplo, tendrá bruscos momentos hacia el pasado donde evaluará no sólo lo que pudo “haber hecho mal” sino todo lo que ha sido su vida hasta el momento, estará de vuelta en un presente incierto donde su condición puede cambiar cada minuto y luego, fuertes golpes hacia el futuro donde se encuentra su pronóstico, es decir, la noticia de que puede morir. Así, en el tiempo se construye el sentido de la experiencia de la salud y la enfermedad, de ahí que el sentido también sea mutable y diverso, pues ocurre en el tiempo.

Cabe decir que funciona también a la inversa, pues, así como los eventos suceden en el tiempo, también pueden modificar la percepción del tiempo. En una de las entrevistas realizadas para esta investigación la madre comenta:

“Porque cuando a mí me dijeron distrofia muscular, ay pues yo decía: son los músculos, le dan terapia y ya. Era todo lo que yo sabía y vas conociendo poco a poco la enfermedad y te van diciendo, y vas sabiendo cosas que hasta hoy día, todavía hay cosas que de repente yo las bloqueo, yo las tengo bloqueadas, yo no pienso en que [el niño] tiene once, doce, trece, catorce... yo ya no pienso en la edad.”²⁵

²⁵ Marión, comunicación personal, 22 de julio de 2016.



Figura 14. El jardín de las delicias de El Bosco. Fuente: <https://www.museodelprado.es/coleccion>

En este fragmento la madre relata como en el pasado estuvo más tranquila porque no comprendía el padecimiento que presenta su hijo. En la actualidad cuando proyecta el futuro, ya con el entendimiento del diagnóstico, se encuentra con un muro auto inducido para no ver lo que les espera. Los eventos de la realidad que está experimentando, le hace modificar su relación con el tiempo: mientras una madre de manera regular imaginaría a sus hijos con el paso de los años, las cosas que haría, una carrera, el amor y los nietos, ella lo evita con todas sus fuerzas.

Entonces, para Heidegger (2011) en el tiempo se realizan los acontecimientos y los cambios. Se puede agregar que los acontecimientos a su vez ordenan el tiempo. Los hechos dan una estructura a la temporalidad principalmente cuando se habla del tiempo social. Para Boscolo y Bertrando (1996) tiempo social no es otra cosa más que coordinación social, ya que se utiliza como un modo de ordenar cuándo y cómo ocurrirán las cosas para la funcionalidad de la colectividad. Si existen diferentes horarios de trabajo o escolares, con qué frecuencia pasará el transporte público, a qué hora se abren o se cierran los negocios, etc. Todo esto asegura que la vida en comunidad funcione.

En muchas ocasiones este orden se ve alterado cuando las personas enferman. En el caso de los padecimientos degenerativos poco a poco la persona va desfasando su propio compás con el de los otros. La rutina de levantarse e ir a la escuela, en los niños que se observan en este trabajo, implica el despertar más temprano, vestirse despacio con la ayuda de otros, dirigirse con lentitud hasta donde debe tomar el desayuno y comerlo pausadamente, luego ir a la escuela tratando de esforzarse para hacerlo lo más rápido posible y, no obstante, llegar tarde. Este proceso cada vez se vuelve más lento hasta que son incapaces de acudir a la escuela mientras que el orden social sigue el ritmo de todos los días, su cuerpo empieza a modificar su tiempo de vida, pero no el de su

entorno. Sus familiares, en especial la cuidadora primaria, deben aprender a vivir a dos ritmos: el del enfermo y el social.

Una de las madres entrevistadas relata cómo debe ajustar su tiempo en dos direcciones. Relata que la relación entre ella y su esposo se encuentra muy deteriorada, al grado de tener seis años que no hablan el uno con el otro. Ella no recibe ningún dinero por parte de su pareja, ni siquiera para tomar atención médica, por lo que busca alternativas:

“Pues ¿qué cosas puedo hacer?, no puedo hacer nada y quiero hacer, quiero vender comida, quiero hacer... tengo muchas cosas que hacer, pero me detiene la falta de dinero, la falta de tiempo, que estoy veinticuatro horas con [mi hijo], eso es lo que me detiene. Yo por mí, ya estuviera trabajando, de perdida haciendo comidas.”²⁶

Se observa que el dedicar el día entero a su hijo la deja a ella “sin tiempo”, y esto pasa continuamente a las cuidadoras primarias, dedican las veinticuatro horas del día a su labor de madre/cuidadora. Pero como afirma Derrida (1995) dar *todo* el tiempo significa darlo *todo*, pues la vida está en el tiempo. Pero ¿de qué tiempo se está hablando? Para Hersch (2013) son tres: el práctico (el de la acción presente donde se toman las decisiones), el de la naturaleza (el de la ciencia y se describe en la relación antes-después) y el de la eternidad histórica (refiere a la intemporalidad, el de la existencia más allá del presente y el pasado, donde actúa Dios). Con base en esta propuesta teórica, se puede decir que la presente investigación se enfoca en el tiempo subjetivo, que bien puede situarse por momentos en el práctico, en la naturaleza y en la eternidad. En este marco, el sentido que construye la persona ante una realidad, como puede ser la enfermedad, depende de la temporalidad y los acontecimientos. Los sucesos se van ordenando en el tiempo para crear una narrativa que tenga coherencia en

²⁶ Catalina, comunicación personal, 27 de julio de 2016.

el presente, y se proyecte a futuro en forma de planes o mapas imaginarios de lo posible.

Ahora bien, siguiendo con la argumentación, el que los sucesos ocurran en el tiempo deja claro el carácter indisociable de la relación entre tiempo y espacio (Boscolo y Bertrando, 1996; Cassirer, 2013; Heidegger, 2011), pues los acontecimientos se dan en algún lugar. El estudio del tiempo cultural, filosófico, físico, psicológico o social se encuentra ligado al espacio y su contexto. Con esto se puede deducir que, de acuerdo con la sociedad y la cultura, la experiencia del tiempo puede modificarse. Por otra parte, las concepciones del tiempo se construyen en el consenso grupal de dicho contexto (Boscolo y Bertrando, 1996). Esto quiere decir que la idea del tiempo se co-construye en la vida cotidiana, con base en las interacciones de los individuos que forman parte en la cultura.

En la interacción, cada cultura ordena la vida cotidiana con relojes u otros instrumentos naturales o artificiales. En los grupos sociales los conceptos de espacio y tiempo están unidos en el cuerpo: tiempo y espacio son cuando el ser los describe, pero los experimenta y expresa a través de su corporalidad. Las descripciones y su significado empiezan con las percepciones corporales y a través del cuerpo se relaciona con el entorno. Basta observar que la base para organizar el tiempo son las posibilidades fisiológicas: en su mayor parte el día se destina al estudio o trabajo y la noche al descanso (con relación a los ritmos circadianos, es decir, a las respuestas del organismo a la luz y la oscuridad); la infancia está llena de actividades mientras que hay una edad específica para la jubilación y corresponde con una edad avanzada (de acuerdo con la energía que se tiene con el desarrollo), etc.

Por otro lado, si se afirma que el tiempo es una construcción consensuada en la cultura, se debe entonces describir las concepciones del tiempo de acuerdo con los grupos sociales. Para Boscolo y Bertrando (1996) hay dos metáforas principales que se emplean para este objetivo: la del tiempo lineal,

descrita como la *flecha del tiempo*, propia de occidente y que tiene su origen en el cristianismo (el tiempo inicia con el nacimiento de Jesucristo en una línea de sucesos históricos antes y después de este evento); y la del tiempo cíclico, descrita como el *ciclo del tiempo* y que es parte de culturas no occidentales. Es necesario remarcar que las concepciones del tiempo, que son ordenadas en relación con la cultura y el cuerpo, son descritas a través de metáforas pues no es posible hablar de algo tan abstracto sin enunciarlo de manera simbólica.

Lakoff y Johnson (1985) hablan de otras dos metáforas del tiempo que son empleadas para explicar la realidad. Primero, en un nivel orientacional, se organiza el tiempo de forma lineal hacia adelante o atrás tomando como eje el cuerpo, y se estructuran frases como: *la semana pasada visitamos a la abuela o ya veremos lo que ocurre más adelante*. Situando, con referencia al sujeto, al pasado atrás y al futuro adelante. En el tema de la salud y la enfermedad esto adquiere una importancia vital, ya que los síntomas mostrados forman parte del pasado y el presente: atrás del cuerpo. Mientras que el pronóstico pertenece al futuro: lo que el cuerpo encontrará frente a sí. Esto se relaciona con la manera en que se construye el sentido en cada caso. En el cuerpo del enfermo los síntomas son los acontecimientos que se manifiestan en el tiempo, y es a lo que, tanto los padres como los pacientes, temen:

“Que, si es especial, okay, pero que frene, que no avance, que no deje de caminar, que no llegue a un ciclo ya, quince, dieciocho, veinte años, yo digo: no, no quiero eso, yo quiero que esto frene, que aquí frene. Pero hoy en día no, no la hay [una cura]...”²⁷

La segunda metáfora descrita por Lakoff y Johnson (1985), es la del tiempo que se mueve como un objeto en el espacio, dando lugar a oraciones como: *cuando llegue el fin de semana iremos de paseo*. Esta metáfora también tiene como base el cuerpo: el tiempo viene o se aleja del cuerpo en línea recta. La

²⁷ Marion, comunicación personal, 22 de julio de 2016.

estructura señalada encuentra su contrario cuando se habla de que el sujeto atraviesa el tiempo, en expresiones como: *estoy cerca de la fecha límite o revisemos los resultados del semestre pasado*. Con respecto a las cuestiones de salud o enfermedad, ambas direcciones, ya sea que el tiempo se mueva o que el sujeto pase a través de él, tiene implicaciones importantes:

“Qué va a pasar el día que llegue ese día, el día que llegue ese día. O sea, yo digo: antes sí, de que me pase eso ¿qué voy a hacer?, ¿cómo le voy a hacer si estoy sola?, si me llega a pasar sola o que yo no este y ande afuera y que, ay no, ya que sea lo que Dios diga.”²⁸

En este fragmento, para una de las madres entrevistadas, el tiempo se mueve hacia ella. Esta metáfora suele utilizarse en situación de enfermedad, mientras que en cuestiones de salud es el cuerpo el que se mueve, manteniendo el control de la situación. Esto deja ver cómo muchas veces en las enfermedades se tiene la sensación de pérdida de control sobre lo que está pasando. El cuerpo se vuelve ajeno y el sentido de la experiencia se puede construir en una narrativa de desesperanza. Más no siempre es así, ya que las familias muestran una gran capacidad de pasar de la angustia a la confianza: “Es lo que siempre les he dicho, de un tiempo para acá que los tengo yo [a sus hijos]: ustedes no se mortifiquen por mí, ustedes sean felices, disfruten su vida, disfruten su espacio, vamos para adelante.”²⁹

En el segmento anterior se observa la concepción del tiempo en línea recta y se proyecta la posibilidad de un futuro donde puedan conservar la alegría y el gozo. La idea de que la preocupación quita tiempo y espacio, común en los discursos culturales, ayuda a advertir que ambos conceptos están unidos cuando se construye el sentido. La premisa de los padres es entonces buscar un futuro donde permanezca la felicidad, quitando el obstáculo de la preocupación.

²⁸ Ana, comunicación personal, 22 de junio de 2016.

²⁹ Camilo, comunicación personal, 29 de junio de 2016.

Más allá de la metáfora del *tiempo es un objeto que se mueve*, los participantes en esta investigación construyen una idea del tiempo como un ente con voluntad y capacidad de modificar cosas o situaciones. Cuando una de las madres participantes dice: “Qué va a pasar el día que llegue ese día, el día que llegue ese día. O sea, yo digo: antes sí, de que me pase eso ¿qué voy a hacer?, ¿cómo le voy a hacer si estoy sola?”³⁰, hace del tiempo un personaje voraz al que debe temer. Esto se debe a que construye el sentido con base en la imagen de un futuro doloroso.

“La posibilidad más extrema del ser” (Heidegger, 2011:44) es el haber sido, es decir, el saber que va a morir. La posibilidad del haber sido es la posibilidad de la muerte, y esto explica el futuro sufriente de la madre que se pregunta qué pasará si llega ese *tiempo* cuando ella esté sola. El haber sido destapa a la imaginación todas las contingencias y lanza al sujeto hacia el futuro. Una vez que se tiene la certeza de la muerte, de cómo y cuándo llegará, ¿se puede dejar de pensar en ello? La respuesta de Naran, uno de los jóvenes que participaron en esta investigación es:

“A veces me dice [mi papá] ‘no pienses en eso’, y es que ¿cómo? ¿cómo jodidos no voy a pensar en eso? Si... o sea, ah, tú lo tienes en la cabeza. O sea, la gente no sabe de qué se va a morir... Yo sí sé de qué me voy a morir. Es bastante presión eso.”³¹

Con esta negación vuelve a recordar que el tiempo, con todas sus lecturas hacia atrás y adelante, es capaz de modificar el sentido de la existencia. Además, desafía lo encontrado por otros investigadores. En un estudio realizado por Gibson, *et al.* (2009) con diez adolescentes diagnosticados con DMD (el mismo padecimiento de Naran), los investigadores concluyen que los jóvenes viven en la “filosofía del presente y el devenir”, término tomado por los autores de

³⁰ Ana, comunicación personal, 21 de julio de 2016.

³¹ Naran, comunicación personal, 28 de junio de 2016.

los escritos de Deleuze y Guattari (1994). Según el estudio señalado los participantes se mantienen en un continuo presente y evitan pensar en lo que viene, se aferran a esta empresa con todas sus fuerzas y tratan frenar el futuro. Pero ¿es eso posible una vez que se sabe que un hijo o que uno mismo va a morir de una enfermedad que acortará la vida? Menos de la mitad de las madres, entrevistadas en la presente investigación, admitió que esa manera de vivir es posible. En cuanto a los participantes que padecen la enfermedad, únicamente Naran tiene las condiciones educativas y el interés para expresar su experiencia. Para él dejar de lado la idea del futuro es imposible, al igual que para más de la mitad de los adultos participantes.

En este punto es necesario hacer un paréntesis para hablar del caso de Naran, pues muestra motivos de análisis en lo que respecta al tiempo y la enfermedad de manera específica. Cuando se le pide a la organización en la que se atiende a Naran, entrevistar a niños con enfermedades degenerativas y a sus familias, señalan su nombre, pues es paciente de la institución y está diagnosticado de esta manera. Cuando se le visita se descubre que ya no es un niño, sin embargo, se le sigue considerando así en la institución y en su familia. Esto se debe a que en muchas ocasiones las personas enfermas o con discapacidad son considerados niños toda su vida, se les trata y se les concibe como seres que no crecen. Para el entorno, el tiempo se detiene y es impensable que desarrollen necesidades y deseos propios de la adolescencia o la adultez. No es un caso aislado, pues de los trece casos con los que se trabajó, seis de ellos eran mayores de 14 años. A personas como Naran se les considera niños toda su vida, esto implica que el tiempo se detiene en un presente-pasado para la sociedad en la que viven (incluyendo sus familiares), mientras que ellos buscan un presente-futuro:

“Mis pilares se paralizan, no hay respuestas adecuadas de ayuda y soporte, porque no hay claridad, no hay orden, no hay conocimiento y no hay fuerza. En la tristeza y el abandono que

experimento siento que mi Dios me da la espalda, guarda silencio y no escucha mis gritos de dolor; en venganza decido ignorarlo porque siento que su imagen anula mi cuerpo divinizándolo" (Schega, 2003:54).

Debido a esto, en la mayoría de los casos, no se les concede la posibilidad de establecer una relación de pareja, conseguir trabajo o independizarse dentro de lo posible y de acuerdo con las capacidades que su enfermedad les permita.

Hasta aquí se plantea de acuerdo con los autores citados, que los acontecimientos ocurren en el tiempo co-construido en el contexto de una organización social, basada en los contenidos de la cultura con respecto al cuerpo, todo ello expresado en la vida cotidiana a través de metáforas que dan sentido a la vida. Las metáforas descritas son las señaladas por Boscolo y Bertrando (1996) y Lakoff y Johnson (1985), además de otras halladas en las entrevistas realizadas para la presente investigación.

Desde aquí se retoma la argumentación pues se encuentran otras metáforas sobre el tiempo que tienen un carácter imaginativo, que se separan de las elaboraciones comunes. Una de ellas por ejemplo es: "a veces pienso que [la enfermedad] es una bomba de tiempo."³² Este entendimiento muestra como el futuro se convierte en una fuente de ansiedad y temor cuando se habla de una enfermedad degenerativa. El sentido que este padre le da a su vida es el de disfrutar el presente, sabiendo que en algún momento la muerte una devastación de donde habrá que empezar de nuevo.

Las metáforas que se encuentran en el estudio de la salud y la enfermedad se refieren sobre todo al tiempo interior, descrito por Boscolo y Bertrando (1996) como el tiempo único, interior y existencialista. Pero se habla también de un proceso que se experimenta en el consenso del grupo en el que se vive, una

³² Camilo, comunicación personal, 29 de junio de 2019.

construcción común en el que los sujetos coparticipan. Dicho proceso en occidente se vive principalmente con la metáfora de la *flecha del tiempo*, que comprende pasado, presente y futuro. Para Heidegger (2011) pasado y presente se determinan en el ahora, que a su vez también es arbitrario, ya que el presente tiene la dificultad de dejar de ser ahora en el instante en que se nombra. Por ello Boscolo y Bertrando (1996) señalan que pasado y futuro únicamente existen en el presente, y Cassirer (2013) concluye que los tres momentos significan un todo que no puede diseminarse.

Pasado, presente y futuro entonces, no pueden existir más que en una triada creada en la cultura. Para algunos estudios que relacionan el tiempo y la enfermedad, la experiencia de un padecimiento puede llevar al sujeto a imaginar el pasado o el futuro, paradójicamente, en búsqueda del presente. La capacidad de imaginar el futuro, que es una “ventaja humana bastante dudosa” (Cassirer, 2013:87), constituye una paradoja para las personas que reciben el diagnóstico de una enfermedad incurable y/o degenerativa, ya que algunos individuos se embarcan en un viaje desde el presente para sanar el futuro. Tal es el caso del estudio realizado por Fisher y Goodley (2007), donde madres de niños con discapacidad imaginan un futuro para ellas mismas, donde pueden alegrarse y aceptar a sus hijos tal como ellos son.

En la presente investigación, se observa que el futuro está íntimamente relacionado a las creencias y prácticas religiosas. Se habla de la esperanza que dan las creencias, pero no de aquella de la promesa de la vida después de la muerte:

“Ahora sabemos que todo esto va a acabar dentro de muy poquito y en ese, este, mientras pasamos, pues si vamos a sufrir muchas cosas, este, pero, cuando he, Dios ya quite la maldad, va a volver a ser la tierra un paraíso como cuando Adán y Eva, entonces ya en ese paraíso, la gente ya no se va a enfermar, no va a morir, no va a sufrir,

porque ya no va a existir el diablo, porque ya no van a estar las enfermedades, ni la imperfección, ni todo lo que ahora pasamos, como problemas económicos, problemas de familia, todo eso, ya no va a existir [...]. Más bien es, nuestra esperanza, has de cuenta, este, tenemos la esperanza de llegar a la meta y la meta es el paraíso, entonces, este, diario, cada reunión o cada vez que leemos la Biblia o así, este, tratamos de ver esa meta para decir que tenemos que ser fieles, que tenemos que... aparte no nada más por el premio, sino que tenemos que obedecer a Dios porque él se lo merece y porque él nos da todo lo que tenemos, pero, este, también tenemos que tener la esperanza o sea ver, vernos ya en ese paraíso vamos, y entonces ya vernos ahí, nos va a dar ánimos"³³

Esto produce en las madres el efecto de estar desterradas en el futuro, donde conciben la nueva llegada de Jesucristo al mundo como la única esperanza para aliviar el sufrimiento. Los miembros de estas familias viven orientados hacia el futuro, eliminando incluso el presente. Cuando se le pregunta a una de las madres si piensa en cómo será la vida en algunos años ella responde:

"No, no porque... bueno, yo espero en Dios,irme en el arrebatamiento, porque ya no tarda. Y es lo que me está diciendo últimamente mucho Dios, que ya está a punto de venir. Entonces primero va a ser el arrebatamiento, se va a llevar a las almas en Cristo, las que estamos en Cristo, este... primero van a resucitar los muertos, en Cristo, y después de eso se va a llevar a su Iglesia..."³⁴

³³ Eloisa, comunicación personal, 27 de junio de 2016.

³⁴ Celia, comunicación personal, 30 de junio de 2016.

Esto se traslada incluso al espacio, ya que el sentido es capaz de modificar el espacio o los objetos. Un ejemplo de ello se encuentra en una de las familias que participaron en este trabajo: algunos de los encuentros se realizan en la sala, donde la familia pasa mucho tiempo. El entorno es austero a propósito y desde cualquier ángulo puede verse el mueble de la televisión, en éste, resalta un dibujo de colores llamativos: es una representación del niño en el futuro, cuando esté en el paraíso; se ve feliz, caminando y abrazando a un leopardo (Figura 15). Pareciera el centro de la sala de estar, en lo que la familia empeña su atención, lo cual se entiende cuando la madre relata que pasan mucho tiempo hablando y dibujando cómo y cuándo será su llegada al paraíso.

El sentido de lo que están viviendo se orienta en un futuro que se acerca a ellos, cuando ya no haya sufrimiento, enfermedades o dolor en el mundo: la restauración de ese paraíso retratado por El Bosco en el primer panel de su obra. De esta manera es posible vivir en un mundo donde “ya se acabaron los milagros”³⁵ de la sanación de los enfermos y donde es imposible pensar en la curación de sus hijos:

“Entonces, yo pues ya me separé del mundo, digo, no, yo ya no tengo planes a futuro... porque el tiempo ya se está cumpliendo, o sea ya se está cumpliendo todo, todo lo que tiene que pasar para que llegue ese día [...]. Ya no hay... ya el único plan para mi es irme al cielo. Eso es lo único que estoy esperando yo.”³⁶

³⁵ Eloisa, comunicación personal, 27 de junio de 2016.

³⁶ Celia, comunicación personal, 30 de junio de 2016.



Figura 15. Representación del niño después del día del juicio final, cuando se encuentre de nuevo en el paraíso sin dolor ni sufrimiento. A través de la realización de estos dibujos la familia refuerza la esperanza en el futuro basada en sus creencias religiosas.

En esta declaración se observa que el tiempo es una promesa, por lo que hay una inclinación a no plantear otra idea del futuro, pero además revela un aislamiento buscado por la madre. El sentido que le da a su situación es el de la promesa del tiempo bíblico, donde sus sufrimientos tendrán un fin. Paradójicamente esta esperanza se encuentra en la imaginación del futuro y en la creencia de un pasado supuesto, ahí en la eternidad del tiempo, donde se manifiesta Dios.

En el otro polo se encuentran dos casos particulares: el de un padre que pasó de ser católico devoto, a ser creyente de la Santa Muerte y más tarde se declara ateo junto con toda su familia:

“Yo no, si la practiqué. Pero fue tanta mi vocación hacia la religión cuando supe lo de [mi hijo], que fue una decepción, y vi que no encontré solución. Me voltié, a lo mejor estuve mal, pero fue mi forma de pensar ahora sí que por la situación por la que estuve pasando.”³⁷

Se observa que el padre ahora en el presente, recuerda que cuando supo el diagnóstico de su hijo, fue tan difícil, que cambió sus creencias. Ahora en el presente su objetivo es que sus hijos y él estén bien, pero sin buscar el sentido en la religión. El otro caso es el de Naran, quien se declara ateo desde los catorce años:

“...los que creen en Dios, ¿cómo lo ven? Lo ven diferente a mí. Te apuesto a que lo ven mucho más oscuro o mucho más brillante de lo que es. [...] Yo estoy como si nada. O sea, sé que estoy así, y estoy como si nada, yo no estoy confiado en que Dios va a ser bueno por mí. No, o sea yo... para mí todo esto, hasta nuestra existencia es un accidente y ya. [...] Es que no es necesario. Es para sentirse bonito. Es que todo eso es para sentirse bien [...]. Una creencia es solo un deseo, no es un hecho. Es un deseo tuyo, o sea, si tú crees en algo es porque tu deseas que las cosas sean de esa manera, no porque estés seguro. Es que la gente lo confunde y cree que creer es estar seguro, y la verdad no puedes estar seguro de semejante cosa. O sea, es una cosa muy grande que no puedes... por ejemplo, del Universo, o sea... ¿cómo te digo?, para mí fue un accidente el universo, su propósito no puede ser crearnos.”³⁸

El caso de Naran vuelve a surgir por la complejidad de su situación y la relación que guarda con el tema del tiempo en específico. Ofrece un testimonio

³⁷ Camilo, comunicación personal, 29 de junio de 2016.

³⁸ Naran, comunicación personal, 28 de junio de 2016.

de cómo se puede afrontar la enfermedad sin necesidad de las creencias religiosas, aceptando incluso la muerte. Se observa en su relato cómo la percepción del tiempo se bifurca con la enfermedad: él tiene una esperanza de vida actual nula, pues ya hace un par de años rebasó el pronóstico que los médicos le habían dado, ahora siente la necesidad de ayudar a otros y busca dar pláticas o asesorías con la institución que le ha atendido hasta ahora. No obstante, las personas que trabajan ahí no tienen la urgencia que él presenta, no hay premura ni necesidad de acelerar los procesos. Esto produce una gran frustración a Naran, quien muchas veces es incapaz de hacerles ver a los demás que el tiempo es lo más importante para él. Su madre relata:

“Él dice que, porque él quería, porque su papá lo regañaba porque se dormía muy tarde, y me dijo a mí: es que mi papá no sabe -dice-, no sabe, ¿qué quiere que este todo el día acostado? si ya va a llegar el momento el que voy a estar en cama y no voy a poder moverme - dice- ¿por qué quiere que ya me acueste desde ahorita?... Y ya habló con él, y ya le dijo, que pues él quiere hacer todo lo que quiere. Ha estado escribiendo, que está escribiendo un libro no sé de qué, está escribiendo unas historias, que les va a dejar una historia a cada quien y cuando él ya no esté.”³⁹

La relación con el tiempo en un enfermo con pronóstico de muerte tiene una importancia fundamental. El tiempo de las personas que enfrentan una enfermedad, ya sea corta o crónica, incurable y/o degenerativa, es algo que muchas veces las instituciones o los profesionistas pasan por alto, pues las instituciones trabajan a su propio ritmo y no con el tiempo de los enfermos. Es necesario que se haga una revisión de estos procesos, y que los acontecimientos importantes para quienes padecen sean de relevancia para los prestadores de servicios de salud.

³⁹ Catalina, comunicación personal, 28 de junio de 2016.

En esta investigación se puede observar que el sentido que construyen las personas con una enfermedad degenerativa o sus familiares tiene una relación directa con el tiempo subjetivo, pero también con el de la cultura y la organización social. En ningún caso se observa que se construya desde el pasado, más bien se hace desde el presente y el futuro, y una persona declara que no tiene por qué haber un sentido, que no es necesario para aceptar el sufrimiento o la muerte.

No hay vínculo entre la elaboración del sentido relacionado con el tiempo desde las creencias religiosas y el deterioro del enfermo; más bien, con la condición social, la educación y el género. Los dos participantes que se declaran ateos son varones, uno tiene un estrato socioeconómico alto y otro un nivel educativo de posgrado. Estos datos adquieren concordancia con la descripción de las creencias en poblaciones de Aguascalientes, El Ajusco y Guadalajara por De la Torre (2014) en cuanto al género; y por Gutiérrez (2014) en lo referente a la escolaridad. En la presente investigación se observa que las mujeres, las personas con estrato socioeconómico bajo y las de menor nivel de escolaridad en Aguascalientes, Guanajuato y Zacatecas relacionan el sentido con las creencias religiosas. Un estudio donde se explore la correlación de este fenómeno en situación de enfermedad, como objetivo primario, es una tarea pendiente.

En este capítulo se encuentra que el tiempo es el elemento básico para la construcción del sentido. Los adultos creyentes utilizan las creencias religiosas para mantener la esperanza, los ateos saben que su única esperanza está en el presente y en los actos de la vida cotidiana. Se descubre al cuerpo como un organizador del tiempo social y un factor de importancia clave en los procesos de salud y enfermedad, con el que se describe muchas veces el movimiento del tiempo. También la corporalidad marca límites entre los tiempos de las personas enfermas y las sanas, entre cuidadores primarios y formales, entre el tiempo de la familia que padece y los prestadores de salud en las instituciones.

Ya sea que las personas construyan su experiencia en el presente, en el futuro o en el tiempo eterno de Dios, sus representaciones metafóricas los llevan a evaluar su condición en la temporalidad que les da su padecimiento. En una cultura que sigue moviéndose al mismo ritmo, que no revoluciona igual que su cuerpo, donde la esperanza y el sentido están en la imaginación o, en algunos casos, no son necesarias, hay una constante: sus vidas siguen en movimiento hasta lo posible.

El guiño del gato Netizen.

¿Qué significa *ponerse en las manos de otro*? Como un objeto, el cuerpo se deposita en las palmas de alguien, dándole el poder de convertirse en un lugar de reposo o padecimiento. Es este el momento en que se reconoce que no se tiene el control, el conocimiento o el poder sobre determinada situación y, por lo tanto, se confía en la capacidad ajena. Esta situación es por excelencia la de los enfermos, quienes se depositan a sí mismos en las figuras que representan las instituciones: cuidadores formales e informales, enfermeras/os, jefes de clínicas, médicos, sacerdotes, etc. Muchas de estas personas se describen con afirmaciones particulares: “No, el doctor Rosas es un ángel, un no sé... cuando yo entré ahí, nos recibieron con mucho cariño, como si ya nos conocieran, yo salí de ahí diciendo: ay no, todos estos son unos ángeles, no sé, personas buenas.”⁴⁰ En el siglo XXI, es probable que la mayoría de los enfermos graves o crónicos no esperen el milagro de la resurrección o al menos la sanación, lo que esperan *poniéndose en las manos de otro* es la esperanza de la vida.

Así es como hasta ahora las personas han confiado su salud a las instituciones como la familia, la medicina, la religión y la política. En el presente capítulo se analiza la reconstrucción del sentido en personas con enfermedades degenerativas y sus familiares, en relación con dichas instituciones y otras alternativas. La familia es quien principalmente proporciona los cuidados informales, sobre todo, por parte de las mujeres: madres, hermanas, abuelas, tías, son las que se encargan de proporcionar atención, cuidado y afecto a los enfermos. Según Foucault (1979) la familia es el principal agente de medicalización a través de las/los cuidadores que procuran la limpieza, salud y pureza de los cuerpos, la ventilación y distribución de las cosas y los individuos. En los participantes en esta investigación, esta tarea de medicalización se concede

⁴⁰ Ana, comunicación personal, 21 de julio de 2016.

principalmente a las madres, en sus manos está la salud y pureza del cuerpo de los niños y/o el cuidado y control del ambiente donde se encuentran:

“Este... y prefiero que [mi hijo] mejor no sepa [sobre su enfermedad], porque siento como que se deprimen y es peor. Si algún día lo llega a saber, pues ya él lo tendrá que... mmm, ¿cómo le diré? Mmm, pues asimilar como él pueda y... pero así de que como, de que tiene una esperanza de vida más corta y todo eso, no así como yo se lo platico [a usted] pues no. Pero [él] si se ha de imaginar.”⁴¹

La madre, en este caso, utiliza dos metáforas para referirse a cómo su hijo manejará la noticia de que poco a poco presentará mayor dificultad para todas las actividades cotidianas, debido a una enfermedad que terminará acortándole la vida: *el cuerpo es un contenedor y la vida es una línea*. Ella insiste en mantener el control de esta información hasta que el niño por sí mismo lo descubra. La mayoría de los participantes (incluyendo a los padres y los hermanos) esperan lo mismo, aguardan a que sea un “buen momento” para revelarlo o finalmente, intentan por todos los medios que el menor nunca se entere de esta situación. El objetivo de cada una de estas opciones suele ser evitar el sufrimiento del enfermo o de ellos mismos.

Los adultos generalmente reciben este tipo de información del médico, con el que ya se ha establecido una relación de características muy particulares. Para Foucault (1979) es importante destacar que en dicha unión es el médico el que tiene una mayor jerarquía y prestigio entre los cuidadores. Esto hace que su relación con la persona a la que atiende y su familia sea de poder. Esto implica: 1) el ejercicio del poder de un sujeto sobre otro; 2) la acción a través de la que se ejerce y; 3) la estructura que permite la permanencia de esta relación (Foucault, 2000). El neurólogo Oliver Sacks (2010) relata:

⁴¹ Celia, comunicación personal, 30 de junio de 2016.

“La posición, la pasividad del paciente perdura mientras lo ordena el médico, y no se puede presagiar su fin hasta el mismo momento de levantarse. Y este momento no puede anticiparse, no puede imaginarse, no puede uno esperar. No puede uno ver ni concebir nada más allá de los límites del propio lecho. La mentalidad del enfermo se convierte totalmente en la de la cama o la tumba” (Sacks, 2010: 119).

En este párrafo muestra lo que para él fue convertirse en “paciente” tras haberse lesionado gravemente una pierna. El dominio del médico sobre el enfermo se efectúa desde el momento en que se establece la relación entre ellos. Uno ordenará lo que el otro debe hacer y ambos harán lo posible para que esta situación permanezca. La figura del médico se convierte en motivo de veneración y obediencia sobre todo cuando se le representa como ángel o dios. En un artículo publicado en 2012 por *The Huffington Post*, un cardiólogo declaraba reconocerse a sí mismo y sus colegas como “los mensajeros de Dios”. Sus acciones se advierten divinas, llenas de esperanza y vida, y esperan de los demás la misma gratitud que Cristo recibió de Lázaro. En palabras de Silva: “¡Ven, Lázaro! -gritóle / el Salvador- y del sepulcro negro / el cadáver alzóse entre el sudario, / ensayó caminar, a pasos trémulos, / olió, palpó, miró, sintió, dio un grito / y lloró de contento” (Silva, 2016:135).

La práctica médica es criticada severamente por tener desmedido poder sobre el cuerpo, salud, enfermedad o muerte de las personas (Foucault, 2000). Se señala como se territorializa el cuerpo en los lugares donde el médico atenderá a los enfermos (Lupton, 2012), es decir, los cuerpos de las personas se convierten en una característica que define estos espacios. La visita realizada a una institución en la que se esperaba poder entrevistar a las familias es una muestra de ello: las instalaciones se distinguen por tener colores llamativos y brillantes, las paredes muestran dibujos de animales o niños caricaturizados con rostros felices y sin preocupaciones. A un lado de la recepción se encuentra un área recreativa con

pelotas, juegos de plástico y juguetes armables. No hay niños en esa área. El recepcionista señala que el encargado de psicología atenderá la visita en el segundo piso. El ascensor gris es lo suficientemente grande para que entre una camilla; da una sensación de frialdad que contrasta con los pasillos en la segunda planta, estos son espaciosos y tienen la misma estética de la recepción. Los pisos de linóleo, que ahora son verde claro con pequeños puntos blancos, dan un aspecto divertido cuando se interrumpen por figuras que asemejan hojas blancas de al menos un metro de largo. El lugar no parece cumplir con su cometido hasta que aparecen algunos niños con sus madres esperando a ser atendidos. Una niña abraza a su mamá y un niño imagina objetos sobre los que brinca y juega. Las madres están platicando con actitud preocupada y observa a las personas que pasan con una mirada que parece contener cientos de preguntas. Se adivina que en estos recintos también se espera un comportamiento particular por parte de los que asisten.

Lupton (2012) describe cómo los médicos y cuidadores tienen una idea de lo que es un “buen paciente”: acepta el control y realiza las actividades que se le pidan sin preguntar demasiado, ayuda a que el médico tenga “una imagen de éxito, competente, un ‘winner’ en la batalla contra la enfermedad” (Lupton, 2012:126). También suelen tener una descripción de “un mal paciente”: busca responsabilizarse de sus procedimientos médicos, no tiene buena respuesta al tratamiento, se rehúsa a aceptar lo que se le pide sin preguntar, es demandante, hostil, reta el control del médico o su autoridad (Lupton, 2012). Del mismo modo Bogdan, *et al.* (1987) registran la dinámica del servicio en una unidad de cuidados neonatales, donde el personal tiene sus propios criterios para juzgar a los buenos y a los malos padres. Los buenos son los que comprenden lo que se les dice, se interesan constantemente por los bebés y demuestran capacidad para cuidarlos. Por otra parte, los malos no comprenden, no se interesan por sus hijos y parecen incapaces de brindar un cuidado adecuado.

En muchas ocasiones, basados en estos u otros criterios y en las políticas de la institución, el equipo médico decide qué decirle y cuándo a la familia. En el caso de la unidad neonatal, mencionada arriba, el criterio en general solía ser: "Sea honesto, pero no cruel" (Bogdan, et al., 1987: 223). En este punto es necesario describir las instituciones en las que se encuentran inscritos los sujetos con los que se trabajó para la presente investigación, con el fin de delimitar la ideología y políticas que intervienen en la experiencia de la enfermedad.

El CRIT, ubicado en la capital del estado de Aguascalientes, forma parte de la Fundación México Unido, una asociación civil que desarrolla el Sistema Infantil Teletón (actualmente con veintidós centros de rehabilitación, una clínica que atiende autismo y un hospital de oncología). El CRIT recibe a niños de los cero a dieciocho años. En caso de que los jóvenes inscritos que presenten una enfermedad degenerativa cumplan la mayoría de edad, siguen siendo atendidos hasta su fallecimiento. Los padecimientos que atiende son las discapacidades musculo esqueléticas. Las instalaciones y equipamiento suelen ser de vanguardia. La existencia de estos lugares significa, para las personas sin recursos, la oportunidad de tener un tratamiento de calidad. Así, las personas de estratos socioeconómicos bajos pueden acceder a una atención, cuidado emocional y físico, y rehabilitación, es decir, calidad de vida para los niños y sus familias. Cada uno de los centros cuenta con capillas católicas y algunos de sus procedimientos se relacionan con las creencias y prácticas religiosas de las familias inscritas, tales como entrevistas en el área de voluntariado para hablar sobre estos temas.

ALDIM es una asociación civil ubicada en León, municipio del estado de Guanajuato. La principal finalidad de la institución es el servicio a personas con Distrofia Muscular, sin embargo, atienden múltiples condiciones médicas que requieren rehabilitación. No hay una edad determinada para la inscripción, por lo que son recibidos niños y adultos por igual. Aunque no tienen la solvencia económica del CRIT, también representa una oportunidad para las personas que no podrían costear un tratamiento de esta naturaleza que les ayude a mejorar sus

condiciones de vida. Es importante señalar que ALDIM no tiene un espacio para las prácticas religiosas, y las escasas imágenes religiosas que se observan en las instalaciones han sido regaladas y/o colocadas ahí por las personas que acuden a recibir atención. Los administradores comentan que es muy importante para ellos respetar las creencias y prácticas religiosas de cada persona, por lo que limitan al máximo cualquier manifestación al respecto.

Hay diferencias claras entre las dos instituciones, pero la principal apunta a la manera en que se generan recursos económicos. Ambas reciben donativos que les permiten seguir en funcionamiento, sin embargo, en ALDIM se busca el sustento autónomo a través de acciones como la formación de talleres donde se producen objetos para vender. Por su parte, el CRIT tiene como principal fuente de ingreso los eventos mediáticos llamados teletón, que son maratones de 24 horas en los que se pide un donativo a través de los medios de comunicación masiva. Es importante revisar las características de estos eventos y su impacto en la experiencia de la enfermedad de las personas que asisten a recibir atención en estos centros. El teletón no es un invento de ninguna institución de salud en particular, es un producto de muchas instituciones en la cultura y que solo a través de ellas es posible. Longmore (1997) realiza un análisis de estos eventos en EU, para él son "rituales de una religión cívica. Son alegorías morales de limpieza y renovación. Ellos representan simbólicamente individual y colectivamente el apartarse de la conducta de centrarse en uno mismo que es percibida como la ruptura de la comunidad" (Longmore, 1997:140). En México estos discursos también están presentes y buscan, a través de una visión de tintes patrióticos, un "limpiamiento" de la moral ciudadana. Basta observar frases como "lo mejor de ti hace grande a México" de una de las campañas, para ejemplificar este punto. Según Longmore (1997) el confundir el narcisismo con la empatía hacen posibles estos maratones de recaudación masiva a través del mensaje: te sentirás mejor contigo mismo. En México se hizo evidente esta confusión en la campaña donde se llamaba a ser "gente extraordinaria" a los donantes.

Para Longmore (1997) un teletón guarda relación con un renacimiento religioso que necesita de la imagen de una persona desvalida socialmente para funcionar. Es decir, la búsqueda del “limpiamiento” moral es equiparable a la pureza del alma que tienen como objetivo las religiones. Los participantes de los teletones en EU son familias blancas de clase media, que son ayudados por la clase alta (mostrando así su poder económico sobre el otro). En México también se refuerza el discurso clasista con la aparición en pantalla de familias desesperadas ante la discapacidad de los niños, en su mayoría con escasos recursos, que pueden ser ayudados por personas con solvencia económica, pero se apoya también en la idea de que “los que menos tienen son los que más dan”. Asimismo, aparecen en el “limpiamiento” los grandes empresarios, con representaciones de cheques de gran formato, que dejan ver cuantiosas sumas de dinero en televisión. Otra característica de los últimos teletones en México ha sido la aparición de “casos de éxito” donde los participantes se cosifican bajo la etiqueta de ser una “buena inversión” social.

Para efectuar el análisis de los teletones se requiere resolver cuestiones sobre el entorno en el que se desarrollan, sin embargo, en este trabajo la aproximación sólo es pertinente para delimitar el impacto que pudiera tener sobre las familias que acuden a recibir atención en estas instituciones. Con este objetivo se contrasta con lo observado en los participantes que asisten a ALDIM. La asistencia a ambas instituciones produce en los sujetos una idea de pertenencia, creando la posibilidad de entrar en un entorno donde los demás comparten sus vivencias, esto supone, sobre todo para los niños, que el estigma de su enfermedad se desvanezca. En ambas instituciones se trabaja sobre la igualdad y aceptación que contrasta con la vida cotidiana fuera de ellas. Las madres son las que principalmente llevan a sus hijos a consulta; ellas encuentran en estos centros una posibilidad única de socialización, donde pueden expresar sus sentimientos y encontrar un apoyo que no sobrevive fuera de ALDIM o CRIT.

Los teletones son un fenómeno sociocultural en la cual las personas enfermas o con una discapacidad tienen el estigma de ser personas desamparadas socialmente en cuanto a lo económico, la interacción, las oportunidades, etc. En este trabajo, sin embargo, no se encuentran diferencias en cómo se conciben a sí mismas las familias del CRIT con respecto a las de ALDIM y que pudieran influir en su experiencia por el hecho de asistir a una u otra. La reconstrucción del sentido que hacen las familias está más inmersa en el entorno habitual y en los lineamientos con los que se les atiende en cada una de las instituciones mencionadas que en los teletones. Esto se debe a que los discursos sobre los que marchan estos maratones son más cotidianos de lo que se podría suponer y participan miembros de la sociedad en general.

Son más las coincidencias que se encuentran en las familias en ambas instituciones. Dicha concordancia obedece al modo en el que se organiza la relación con el personal que los atiende. Lo que se espera de los sujetos inscritos en estas instituciones es que cumplan con su tratamiento, sobre todo si se toma en cuenta que estos centros se mantienen por las donaciones, por lo que la capacidad y competencia para ayudar es de suma importancia para su supervivencia. También se tiene la expectativa de que no sean “problemáticos” y hay una especial preocupación por aquellos que cuestionan demasiado, no cumplen con su rehabilitación o son poco receptivos en cuanto a la aceptación de su condición. Se observa que los sujetos que se resisten a aceptar de modo abierto lo que se les pide, también son los que cuestionan con mayor severidad a la institución o juzgan sus errores de manera más severa. Esto produce malestar en las instituciones, quienes catalogan estos casos de complicados, ya que no pueden tener el control necesario que los lleve a lo que pueden considerar un éxito: la aceptación abnegada de su situación o la realización de la rehabilitación, en resumen, la callada marcha hacia la muerte de los niños.

Esta situación puede tener sus raíces en el poder del médico sobre el cuerpo de las personas, algo que Foucault (2000) criticó duramente. En el

presente trabajo se encuentra que el manejo de la información produce especial escozor en la relación entre el médico y la persona enferma, es decir, el conocimiento y los privilegios de este, la imposición o el secreto que hacen de él:

“[...] en ese tiempo, [en la institución a donde asisto a rehabilitación] quería[n] forzar a mi mamá, a decirme ellos todo [sobre mi enfermedad y mi pronóstico]. Cuando tenía 12 años. O sea, ahí [...] querían forzar en ese tiempo que no sé, en la tarde. Hacían mal su trabajo, yo creo, porque para querer obligar.”⁴²

Naran, junto a su familia, habían decidido que por el momento no hablarían sobre su enfermedad. Él aceptó debido a que sabía de la preocupación de su madre sobre este tema. La familia se vio forzada a darse de baja ante la presión de la institución por darle a Naran su diagnóstico y pronóstico. El equipo que lo estaba tratando relacionaba la no aceptación de su discapacidad con el incumplimiento de sus metas en rehabilitación. Nuevamente surge la figura del médico que dispone de la experiencia y el cuerpo de los enfermos según su criterio o necesidad de cumplir los objetivos de tratamiento. Y otra vez surge la imagen de Lázaro, ahora el de Cernuda (2009), retratado como un personaje que, contra su voluntad, es arrojado a una vida que ya no comprende: “Alguien dijo palabras / De nuevo nacimiento. / Mas no hubo allí sangre materna / Ni vientre fecundado / Que crea con dolor nueva vida doliente. / Sólo anchas vendas, lienzos amarillos / Con olor denso, desnudaban / La carne gris y flácida como fruto pasado; / No el terso cuerpo oscuro, rosa de los deseos, / Sino el cuerpo de un hijo de la muerte.” (Cernuda, 2002:57).

En estas interacciones, los conceptos de síntoma y/o enfermedad son los significantes que se delinean en la mirada médica; definida a través de la metáfora del tacto, dicha mirada vino a modificar el significado de la enfermedad (Foucault, 2000). En las entrevistas realizadas para esta investigación

⁴² Naran, comunicación personal, 28 de junio de 2016.

queda clara la disonancia entre los significados de los enfermos y sus familias y los del médico. Un ejemplo muy claro se revisa en el capítulo anterior, cuando se observa que el significado del tiempo es muy diferente de sujeto a sujeto, sobre todo cuando una enfermedad degenerativa obliga a la persona a vivir a un ritmo más acelerado, pero los procedimientos en las instituciones se desarrollan a un ritmo inmutable. Aquí es pertinente volver a lo que señala Naran sobre el manejo de la información: en diversas ocasiones, las personas que atienden a los enfermos relacionan la “aceptación” o “adaptación” a la enfermedad con el éxito de la rehabilitación, por ello se empeñan en dar a conocer el diagnóstico y el pronóstico cuando ellos juzgan pertinente. Se tiene la creencia de que, si la persona es capaz de sobrellevar los síntomas a nivel cognitivo y emocional, se encontrará en mejor posición para realizar la rehabilitación, esto permitirá al equipo médico aumentar su productividad y mantener la imagen de éxito terapéutico. Sin embargo, los significados que dicha información tendrá para los enfermos es muy distinta: *derrumbe, castigo, regalo, salvación, barrera, ralentización*, etc. Esta discrepancia acarrea una tensión en el trato entre los médicos y las personas enfermas. Dicha tracción se vuelve innecesaria cuando se sabe escuchar la disonancia en los significados y se actúa para reducirla.

Por otro lado, las preferencias de las personas en cuanto a la información sobre su padecimiento pueden ser muy diversas. Por ejemplo, habrá algunos que expresan cosas como:

“Yo no quiero decir ni mucho menos, pero, este, yo digo que, nos estaba atendiendo [el médico]... y, este, la información [del médico] no era, bueno para mí no era muy... muy satisfactoria, porque no nos decía nada más, era llegar y checar. Ay está bien y todo, pero, o sea nos gustaría que nos dijera un poquito todavía más adelante. Nos hemos dado cuenta, pero por otras, ¿verdad? [...] Y no falta con una u otra terapeuta que se la lleve bien allí, entonces nos confiamos y dice: no miren, pasa esto y, para esto y después esto otro, pero es de

la manera en que uno se da cuenta, pero así que usted diga que nos dejaba sumamente satisfechos pues no. No nos bastaba, no nos bastó mucho la información"⁴³

Mientras que hay algunos otros que esperan que el médico respete las decisiones de recibir o no la información. Pero lo que principalmente valoran es la eficacia en el momento adecuado de llevar a cabo el tratamiento, por lo que pueden sentir que

"[...] [La institución] se equivocó mucho, de no decirme que tenían que operarme de la columna, no me dijo. Sólo hasta que ya estaba jodido me dijo. Qué ese fue un error muy grande [...] Me dijo de eso ya cuando ya estaba deforme. A ratos veo que si tuvo fallas muy grandes. Tuvieron que haberme dicho luego, luego, cuando podían operarme. Cuando me dijeron ya no podían operarme, porque mis pulmones iban a colapsar, si me anestesiaban y todo eso."⁴⁴

Las mismas personas que se empeñaba en que Naran supiera su diagnóstico y pronóstico, omitieron la información de la cirugía que le alargaría la vida. Nuevamente se observa que, en el sistema de salud, las experiencias de los prestadores de estos servicios y los enfermos construyen realidades distintas, y que conllevan sentidos que sólo en algunas ocasiones se tocan de manera fortuita. ¿Será realmente necesario que los médicos, enfermeras, cuidadores formales o informales experimenten la enfermedad para que se empaten lo más posible las experiencias? Esta hipótesis recuerda el relato del neurólogo Oliver Sacks y el proceso de entrar en la "casta de los enfermos" (como él la llama):

"Para mí (y puede que, para todos los pacientes, pues es algo -me alberga la esperanza- que se halla vinculado a la condición, incluso

⁴³ Rogelio, comunicación personal, 29 de junio de 2016.

⁴⁴ Naran, comunicación personal, 28 de junio de 2016.

cuando se les trata bien y no les maltratan) hubo dos angustias, dos calamidades inseparables y, no obstante, distintas: una, la incapacidad física (y físico-existencial), la erosión orgánicamente determinada del yo y del espacio. La otra, la «moral» -aunque ésta no sea exactamente la palabra adecuada-, derivada de la oposición reducida y desvalida del paciente, y en concreto, del sometimiento y el conflicto en relación con «ellos» («ellos» eran el cirujano, todo el sistema, la institución), un conflicto de tonos odiosos y hasta paranoicos, que añadían al padecimiento físico -grave pero neutro- una aflicción moral bastante más insoportable pero irresoluble." (Sacks, 2010: 140)

Hasta aquí se ha visto como el médico, ángel y dios, se posiciona como el que somete, que ordena la vida del otro, que tiene un papel en la construcción del sentido de las personas enfermas. Para Lupton (2012) no es que este poder se busque de manera deliberada, sino que culturalmente es lo que se esperaría del médico. También a él se le exigirá cierta conducta que deberá cumplir. El estudio realizado por Bogdan, *et al.* (1987) en la unidad de cuidados perinatales, muestra que para enfermeros, recepcionistas, etc., también hay una distinción de lo que es ser un "buen médico" y lo que es ser un "mal médico": los primeros se distinguen por ser directos en la información, por intentar de varias formas que las personas que están atendiendo comprendan lo que les dice sobre el diagnóstico o tratamiento, por mantener contacto constante con ellos, por apoyarse en las enfermeras para dar información a los padres; los segundos se destacan por ser menos directos, no ser claros ni dedicar tiempo extra para estar en contacto con las familias, y por no mantenerse en contacto con las enfermeras.

Con la finalidad de explorar más esta información se revisan trabajos como el de Oliver Sacks, pero también se entrevista a un médico. No se incluye en la metodología debido a que el objetivo de la investigación no contempla la experiencia de los médicos, pero si se señala en este capítulo por la pertinencia

en el análisis. El entrevistado afirma que el trabajo del médico es complicado por la responsabilidad y por encontrarse ante el dolor ajeno. Por ello, es común durante su formación que se les pida que tomen distancia afectiva con los pacientes, pues se les asegura que será el único modo en que podrán llevar a cabo un trabajo tan complicado. Esto crea una separación más clara entre el profesionalista y la persona enferma. Reconoce además que las sugerencias medicas cambian la vida del paciente y la reordenan, pero también queda sujeta a la ética del prestador de servicios.

En esta relación donde se espera que tanto el cuidador como la persona enferma se ajusten a ciertas características, los médicos tienen el papel predominante en la experiencia. Es decir, que a pesar de que culturalmente se esperan determinados comportamientos de ambas partes, los médicos siguen siendo quienes sustentan el poder. Según las familias entrevistadas, la imagen del médico viene acompañada de cerca por la del psicólogo. En específico en una de las instituciones, dentro de su atención psicológica, se favorece que piensen en el pronóstico y cómo se irá modificando su vida, con la finalidad de preparar a la familia desde mucho antes en el proceso de duelo; mientras que, en la otra, en el mismo servicio, se les pide que no piensen en el futuro y se centren en el presente con el objetivo de mantener el equilibrio emocional y la tranquilidad. Las familias del primer grupo tienen una mayor elaboración del sentido, y aunque el sufrimiento de la familia continúa siendo muy agudo, elaboran una narrativa que les permite continuar con sus vidas. Lo interesante de este fenómeno, que además es señalado con recurrencia por las familias, es que las recomendaciones realizadas por instituciones influyen en la experiencia de la enfermedad.

Enfermeros, médicos, psicólogos, trabajadores sociales y todos los que forman parte del cuerpo médico, son parte de la examinación, que es uno de los instrumentos a través de los cuales se aplica el poder disciplinario y que consiste en todos aquellos programas a través de los cuales lleva un control de la salud

pública (Nettleton, 2013). Sin embargo, para Foucault (2015, 2014) el poder generalmente viene acompañado por la resistencia. Se observa con claridad, casi en el total de las personas entrevistadas, una rebelión, en diferentes niveles, con respecto a los tratamientos, recomendaciones, diagnósticos o pronósticos:

“Y luego le hablé a un cardiólogo que vino a verlo aquí a domicilio y dijo: ¿por qué tantos ecocardiogramas? Que va viendo todo el montón que teníamos. Dice: ¿por qué tantos? Dice: nada más se les hace cada año. Dice: de pérdida cada 6 meses. Y ya le dije: no pues [el otro cardiólogo] ya agarró su minita de oro.”⁴⁵

... Los familiares se revelan del abuso de los especialistas con respecto a su condición. En el párrafo anterior se observa que la madre, a través de la metáfora de la *mina de oro*, relata cómo el cardiólogo realizaba estudios para obtener más dinero. Podría pensarse que esto se relaciona con el estrato, pues la cita anterior corresponde a una familia de nivel socioeconómico alto y el médico pudo suponer que tenían el dinero para seguir pagando. Por el contrario, este intento de aprovecharse de los recursos o la esperanza es una constante en cualquier estrato. Algunas familias intentan con tratamientos alternativos, que ofrecen la cura o la mejora de la salud que la medicina alópata ya no les puede prometer:

“Era a base de ozono, el [médico] trabaja con ozono [...] Él le preparaba unas cremas que se las ponía en los pies, en la espalda, en las manos, y el niño empieza... empezamos a notar que tenía más movilidad. Se subía rápido al coche. Empezamos a notar, se puede decir, beneficios. Pero cuando duramos medio año, y un día le preguntamos, pues empezamos a ver, así como que ¡ay quinientos por semana! y quinientos por semana. Y cuando un día le dije: es que fíjese, por decir, yo noto esto o aquello. Dijo: ay, mira, para que sea más rápido, este, ¿qué te parece si lo hacemos dos veces por

⁴⁵ Catalina, comunicación personal, 27 de julio de 2013.

semana? Pero ¿cuánto me cobraría? Dice: sería lo de dos sesiones señora, mil pesos. Entonces nosotros dijimos: ¿de dónde?... Si quinientos los estirábamos [...] Y le digo a mi esposo: bueno, ¿y por cuánto tiempo? ¿cuánto duraría ese tratamiento? No pues es que es indefinido. Me lo tienes que estar trayendo y trayendo, y trayendo. Y decíamos, ¿y cuándo va a parar esto? Y si empezamos, te digo, a notar beneficio, pero pues siempre genética y... donde Internet, y donde tú lo cheques, es algo que nada cambia el diagnóstico."⁴⁶

A pesar de que estas son alternativas para los padres, ellos no dejan de percibir también el abuso de quienes les ofrecen estos procedimientos, pues saben que no frena ni cura el padecimiento de sus hijos. Por lo que muchos de ellos los abandonan tarde o temprano y optan por continuar con la rehabilitación, pero también apoyándose en otros grupos:

"Incluso si uno falleciera sabemos que Dios nos va a resucitar porque él dice que va a ver resurrección de todas las personas que hayan muerto y, este, ver, o sea como que saber de esa esperanza nos hace que, en las reuniones [de los hermanos Testigos de Jehová] nos hablen de la esperanza del paraíso y en las oraciones que tenemos también, tratamos de mencionarla, entonces la esperanza es estar en ese paraíso dentro de ya muy poco, y eso nos hace como que nos dé más fuerzas y decir: bueno eso que estamos pasando es por ahorita, pero pronto ya va a pasar todo esto."⁴⁷

Como puede observarse, la religión, a través de sus reuniones y congregaciones, es otra de las instituciones que influyen en la construcción del sentido en la experiencia de la enfermedad. En este estudio se observa cómo las escuelas y los centros de rehabilitación pueden favorecer que las personas

⁴⁶ Marion, comunicación personal, 22 de julio de 2016.

⁴⁷ Eloisa, comunicación personal, 27 de junio de 2016.

relacionen la discapacidad con las creencias y prácticas religiosas. La existencia de capillas y ritos que ofrecen estas instituciones, con cantos, oraciones o programas especiales para estos grupos, sostiene dicha relación. En varias escuelas de educación especial suelen llevar a los niños y a sus familias a misas, donde dedican las oraciones a pedir por los niños y se refuerzan las creencias con canciones como la siguiente: *Hay ángeles volando en este lugar, en medio del pueblo y junto al altar, subiendo y bajando en todas las direcciones. No sé si la Iglesia subió o si el Cielo bajó, si sé que está lleno de ángeles de Dios, porque el mismo Dios está aquí.*

Estos cantos son un ejemplo de cómo la metáfora de los niños ángeles o bendición de Dios se integra en los discursos relacionados al padecimiento de los infantes. Pero no únicamente en las escuelas, en algunos centros de rehabilitación o instituciones médicas se aprecia este fenómeno, ofreciendo capillas, misas y alternativas para tener pláticas de apoyo u orientación con sacerdotes sobre la enfermedad de los niños, dentro de la misma institución. Pero también los médicos refuerzan las creencias religiosas porque los transmiten en su práctica, como se registra en el siguiente relato:

“Tuve una experiencia con un doctor que muy bíblicamente me dijo algo así como de que: pues esperemos que Dios... no sé cómo explicarlo, de que... espero en Dios que mejores. Me dijo eso. Yo no quise volver a ver a ese doctor jamás, porque eso no se dice, prefiero como dice el doctor que me ve siempre, me dice: te doy esta medicina, con esta ya vas a estar bien. Listo. ¿Por qué el otro me tiene que decir: esperemos en Dios que mejores? O sea, ¿para qué tienes que decir eso? Si eres buen doctor... porque es mal doctor realmente. [...] ¡Que para una sola gripa! ¡¿Para qué me dices eso?! Que los doctores que me ven, es en los que yo confío, ellos me dicen las cosas tal cual, que mira esto es, que a ver si esto, sino probamos esto, y listo. Eso da confianza. Pero que te digan: esperemos en Dios

que te cures, eso no. Es como, ¿no confías en tus conocimientos?
Que yo piense en Dios que me cure, que eso funcione como placebo
¿Que me cure yo? pues no."⁴⁸

En el párrafo anterior se observa también que hay una resistencia al respecto por parte de algunos enfermos. Ahora bien, las formas de reacción revisadas hasta aquí parten de dos elementos principales: primero, existe una tendencia más contemporánea, por parte de los que padecen, a creer que se puede cuidar de sí mismos (Nettleton, 2013); y segundo, que existe en la actualidad un cambio que lleva a las personas a tomar un control de las cuestiones de salud y enfermedad y su principal instrumento es la utilización de la tecnología.

En concordancia con lo que señala Lupton (2012), en este estudio se observa que son principalmente las personas bien educadas o con un estrato socioeconómico alto quienes atentan contra el control médico. En el presente estudio los participantes con estas características son los que retan a los médicos con los conocimientos adquiridos por otros medios, ya sea en publicaciones impresas o en internet. Un dato por resaltar es que coincide con que son aquellos que cuestionan también las creencias religiosas y se declaran ateos.

Para Lupton (2012) los medios de comunicación masiva o la tecnología de la información computarizada son los principales productos culturales que inciden en la experiencia de la salud y la enfermedad. A pesar de que todas las familias entrevistadas para esta investigación cuentan con dispositivos electrónicos y acceso a internet, incluso aquellos con estrato socioeconómico bajo, únicamente unos cuantos los utilizan para conocer sobre su enfermedad o para integrarse a grupos de ayuda en línea. Esto se debe al temor que les produce la posibilidad de encontrar algo negativo o aterrador en los buscadores, chats o grupos en redes sociales.

⁴⁸ Naran, comunicación personal, 28 de junio de 2016.

En estos lugares de Internet, donde las personas comparten su experiencia, cambia de manos el dominio sobre la información. Un ejemplo encontrado en la presente investigación lo narra una de las madres entrevistadas: “[...]estaba yo haciendo la comida y me gritó: ‘mamá ven ya supe, ya encontré lo de mi enfermedad’, no yo sentí que me echaron un cubetazo de agua helada.”⁴⁹ La madre utiliza la metáfora del *cubetazo de agua* para relatar cómo fue el día que su hijo supo su diagnóstico y pronóstico: él mismo encuentra las respuestas que buscaba en Internet. Esto supone que la información disponible en los medios electrónicos ha hecho posible que las personas se empoderen de su condición. Así, adultos, adolescentes o incluso niños se integran a lo que Navarro (2016) llama el “netizen”, es decir, a la ciudadanía e implicación cívica del ciudadano cibernauta, donde el derecho a los datos sobre su salud puede ejercerse cuando ellos lo decidan.

Sin embargo, es necesario desarrollar la *health literacy*, la habilidad para entender la información, ya que no es suficiente la capacidad de leer sobre los padecimientos. Es de importancia fundamental que el lector comprenda y discrimine lo útil de lo ocioso (Navarro, 2016). Sobre todo, debido a que en Internet hay muchos datos que no necesariamente son los más adecuados, precisos y que en ocasiones provoca miedo o ansiedad. Se pueden encontrar notas erróneas, casos extremos o dramáticos de tal o cual enfermedad o secuelas y complicaciones extraordinarias expuestas como si fueran la norma. De ahí la importancia de hacerse un criterio sobre qué se lee en Internet y cómo se interpreta.

En la presente investigación una madre, un padre y tres adolescentes afirman haber investigado en Internet sobre la enfermedad de sus hijos, hermanos o de sí mismos. Pero ¿cómo utilizan los demás estos dispositivos? ¿Y los niños y adolescentes con enfermedades degenerativas? ¿Tendrá esto alguna implicación sobre su experiencia de la enfermedad? Los más pequeños utilizan

⁴⁹ Catalina, comunicación personal, 27 de julio de 2016.

tablet, teléfono celular o laptop para jugar videojuegos. También suelen oír música, ver videos, caricaturas, series o películas en YouTube. Estos dispositivos no son un medio para conocer su condición, pero si constituyen un modo de relacionarse, interactuar y jugar. Es un mundo electrónico que les permite integrarse de algún modo con sus pares.

En general se observa en los niños entrevistados que el Internet o los dispositivos electrónicos les han ayudado a sobrellevar la dificultad para salir o ir a la escuela, ya que aprenden cosas como idiomas, historia, geografía, etc., conocen la localización de las cosas o lugares nuevos, pueden divertirse jugando en video en sustitución de, por ejemplo, un partido de soccer "real". Por otra parte, los pequeños tienen restringido el acceso a las redes sociales, ya que sus padres creen que no es adecuado para su edad. Los más grandes pueden realizar todas estas actividades y cuentan con la posibilidad de entablar un tipo de socialización con los otros a través de las redes sociales. Algunos de ellos incluso utilizan WhatsApp para charlar con amigos o familiares. Otros continúan sus estudios en línea u obtienen trabajo vendiendo productos y/o servicios.

En otros países, existen alternativas como páginas especializadas en diversas enfermedades donde las personas comparten su experiencia y crean grupos en línea de autoayuda. Un ejemplo de ello es el portal www.patienlikeme.com, que representa una red para personas con diversos padecimientos desde el cáncer hasta síndromes cromosómicos. En México y Latinoamérica empiezan a crearse grupos en redes sociales como Facebook donde se tiene interacción con personas con padecimientos específicos. Aunque ninguno de los entrevistados pertenece a estos grupos, la mayoría tiene acceso a los buscadores como Google, que es el que usan con más frecuencia. En estos lugares es donde se empoderan de otra de sus prioridades en las cuestiones de salud y enfermedad:

“Maribel: Y él entró más sin miedo, él ya había investigado cómo era su cirugía. Él nos dijo cómo y cómo los abrían...

Rogelio: Si, él investigó en Internet y todo eso y me dijo: mira papá lo que me van a hacer...

Entrevistadora: Luego se meten a Internet a ver todo...

Maribel: Y ya me dice ‘ira mamá, así va a ser mi cirugía’

Rogelio: Su pendiente de él nada más era una, nomás eran dos cosas, una me voy a aburrir, otra uhm, son enfermeras y cuando me vayan al baño me van a... si como que ellas, como que no se sentía muy bien, él [va al baño nada más] con sus papás. Y eran nada más esas dos cosas que le preocupaban. No la cirugía.”⁵⁰

Como se observa, los niños y jóvenes investigan sobre los procedimientos médicos que les proponen y con ello obtienen una experiencia diferente. El sentir mayor control conociendo en qué consisten las cirugías, tratamientos, etc., les ayuda a dominar el miedo que les produce lo desconocido. Esta comprensión los lleva a pensarse a sí mismos como sujeto de conocimiento. Su cuerpo, sus sensaciones y sentimientos, ahora es una fuente de saberes subjetivos sobre los que ellos pueden decidir y controlar. Así, surge el tercer Lázaro, Lady Lazarus, una mujer, la enferma con la voluntad de renacimiento, de reinención de sí misma: “Pronto, pronto la carne / que la fosa consumió, / estará en mi como en su hogar. / Y yo seré una mujer sonriente / solo tengo treinta / y como el gato tengo nueve muertes.” (Plath, 1965:5).

Por otro lado, la posibilidad que brindan los medios electrónicos para crear un mundo puede ser una alternativa para el conocimiento y el desarrollo de los niños y jóvenes que padecen una enfermedad o condición que los incapacita para realizar actividades fuera de casa. Sin embargo, presenta una vena todavía por explorar, donde la restricción de los contactos cara a cara ofrece diferentes matices en la formación de la identidad. La presentación de sí mismos con otros

⁵⁰ Maribel y Rogelio, comunicación personal, 29 de junio de 2016.

rasgos o la despersonalización de su imagen o actividad también representa un modo distinto de la interacción cotidiana del encuentro “en persona”.

Lo que hasta aquí se reconoce es la tendencia al empoderamiento del cuerpo en las cuestiones de salud y enfermedad, ya sea a través de la elección del modo en que afrontan su situación, los tratamientos que reciben y la búsqueda independiente de la información. Esto se construye en el contexto de una resistencia al poder de las instituciones que continúan teniendo una fuerte influencia en la experiencia y en la construcción del sentido. Sin embargo, este influjo no es determinante, persiste un giño de rebelión, una voz inagotable que cuestiona, como el incansable dilema en el grito de todos los Lázaros.

Girasoles.

*“Para quien ha amado
la noche de la Muerte
y ha podido sondear
su profundo misterio,
las mentiras del día
-honor y gloria,
fortuna y poder-,
por mucho que brillen,
como vano polvillo de luz
la noche las deshace.”
Richard Wagner - Tristán e Isolda.*

En el mundo occidental algo impide concebir la quietud. La vida que no va *hacia adelante* parece *no tener rumbo*, estancada en la repetición de eventos cotidianos que no se conectan con la idea de progreso. Debido a este discurso la idea de la *fuerza* que empuja, que mueve a los individuos, a los grupos y a las culturas, es una metáfora de consecuencias importantes para el sentido. Uno de los momentos en que se vuelve más visible y relevante es en los procesos de salud/enfermedad. Basta padecer alguna dolencia o que un ser querido enferme para apelar de inmediato a la necesidad de *ser fuertes*, pero ¿qué significa esto para el enfermo y para los que lo rodean? ¿De dónde procede la *fuerza* o de qué lugar será extraída la capacidad de *afrentar* el sufrimiento? El presente capítulo se centra en la construcción del sentido en relación con la metáfora de la *fuerza*.

La *fuerza* es una metáfora que da significado en los procesos socioculturales, entre ellos los de la salud y la enfermedad. Contrario a lo que Johnson (1987) describe, la *fuerza* no es únicamente un elemento lingüístico que ordena el entendimiento de la experiencia (Gestalt experiencial). Es un elemento necesario para analizar a profundidad cómo el sentido de la vida o de la muerte se construye. Para comprender la trascendencia del concepto se reconocen en

este trabajo cuatro tipos de metáforas: la fuerza física, la fuerza de la naturaleza, la esperanza y la voluntad.

Según Johnson (1987) la fuerza física, enunciada por la ciencia, tiene las siguientes características:

1. La fuerza es posible únicamente en la interacción.
2. Implica el movimiento de un objeto.
3. Tiene un patrón de movimiento.
4. Tiene orígenes y fuentes, y por ello son direccionales.
5. Tiene grados de intensidad.
6. Como la fuerza se experimenta en la interacción siempre hay una estructura de secuencia causal.

En un juego de fútbol, por ejemplo, pueden observarse estas cualidades: el jugador golpea el balón y en esa interacción (1), envía la pelota (2), en un esquema de movimiento (3), hacia la portería (4), la patada tiene la dirección y la intensidad suficiente (5), para producir o no el gol (6). Estas características se trasladan a la vida cotidiana en el proceso de corporización. Ocurre porque se configura la vida en sociedad con base en la experiencia sensorial, es decir, lo que el cuerpo experimenta se significa y transforma en acción social.

La vida social se encuentra sujeta a interacciones (1) a través de las cuales se co-construye el mundo. Las representaciones en la cultura así construida son las fuentes (4) que dan dirección al movimiento (5) de *ir hacia adelante* en la vida (2): moverse en cierta dirección esperada (6). La trayectoria por seguir implica cumplir con los objetivos que el contexto propone (3), tales como ir a la escuela, casarse, tener hijos, trabajar o hacer una carrera. La vida social tiene múltiples fuentes y en diferentes grados de intensidad, es decir, que hay muchas cosas que producen el movimiento social.

En la salud y enfermedad se encuentra, por ejemplo, el caso del holandés Mark Langedijk, que eligió la eutanasia el 14 de julio de 2016 tras *perder la batalla* contra el alcoholismo. Los *mecanismos* que daban *fuerza* a Langedijk para *continuar fallaron*; o se *pusieron en marcha* otros que lo *impulsaron* a tomar esta decisión. En ambos casos, determinar qué ocurrió implica el análisis del contexto. En Holanda la decisión de recibir ayuda para morir es legal, también lo es el consumo de ciertas drogas en algunas circunstancias. Habrá que considerar las demandas culturales en torno a la experiencia subjetiva de lo que debe ser un hombre de su edad, con hijos, con cierta estructura socioeconómica y social, etc. Este caso ilustra que una lectura lineal que explique los fenómenos sociales es insuficiente. Cuando las personas hablan sobre cómo logran ser *fuertes* en la *lucha* contra su enfermedad, sin lugar a duda hablarán de diversos elementos implícitos y explícitos que les ayudan a *continuar* su camino.

En relación con lo anterior se observa que el cuerpo es el eje para la descripción. Los discursos relacionados a la fuerza se encuentran en lo cotidiano: el sol *pega* muy *fuerte* o el frío es *duro* en algunos días de invierno. El modo en que alguien describe el clima es como se desarrolla su día. Esto muestra que la idea de la *fuerza* se encuentra relacionada indisolublemente al cuerpo, pues la percepción sensorial da pie a la representación. El cuerpo es el que se *mueve* o es *desplazado* por la *fuerza*, pero también *contiene fuerza* e *impulsa* otros objetos. Cuando se habla de *moverse* o de *encontrar aquello que inspire* a lograr ciertos objetivos, el punto de partida es la corporización de la experiencia.

En los discursos socioculturales la *fuerza* puede estar *dentro* del cuerpo o *fuera* de él. Su fuente y sus efectos se entienden también como parte de la naturaleza. De aquí se desprende el segundo tipo de metáfora: *la fuerza de la naturaleza*. Se piensa que la naturaleza tiene un poder inmanente. Del mismo modo el cuerpo humano y sus órganos se mueven y mantienen por una *fuerza* propia que puede aumentar o disminuir de acuerdo con la actividad física que se desempeñe: el ejercicio hace que la *fuerza* de los músculos *auge*, el

organismo es así más capaz de *resistir* o ser el que *impulsa, levanta* o *mueve* a otros objetos; la nutrición hace más *resistente* al organismo ante los peligros del medio ambiente; la higiene crea una *barrera contra* los riesgos de la suciedad, etc. Esto introduce una sensación de control hasta que otra *fuerza de la naturaleza* se hace presente, como lo menciona una participante: “me imaginé al principio un viento, porque así llega de repente la enfermedad y ya, ni cuenta te das”⁵¹.

La enfermedad, los desastres naturales, las cuestiones genéticas, las guerras, los peligros de los alimentos transgénicos, las hormonas en los animales de granja, etc., son fuerzas de la naturaleza que se quisieran evitar o controlar. Al realizar las entrevistas de campo se presentó el comentario de una madre que afirmaba que “[esto de la enfermedad es] fuerte... lo considero fuerte porque no hay una solución que tengamos en el camino”⁵². Como en una *batalla* se hace *frente* a la enfermedad, *se lucha, se resiste, hay retiradas y avances, pero para el combate se necesita tener fuerza*.

La percepción de la que *fuerza de la naturaleza* es incontrolable es un discurso cotidiano. No se puede contener la destrucción que producen los huracanes, terremotos o tsunamis, ni el dolor que padecen las personas con enfermedades graves y/o degenerativas, pero tampoco la capacidad de las plantas para crecer incluso entre el pavimento, ni el inevitable impulso por estar vivo o reproducirse. Es importante hacer aquí una breve revisión de las características de las enfermedades degenerativas como la DMD, la DMB y la AME, que son las que padecen los sujetos entrevistados: las tres tienen como característica el deterioro continuo de los músculos en un cuerpo que había alcanzado un buen nivel de desarrollo, es decir, que fueron niños que pudieron caminar y ser relativamente independientes en las actividades diarias. Esto hace

⁵¹ Luisa, comunicación personal, 22 de julio de 2016.

⁵² Martha, comunicación personal, 22 de julio de 2016.

que esta enfermedad sea incontenible. Los participantes la describen algunas veces en términos metafóricos en relación con la fuerza:

“Tener menos fuerza, en vez de que corriera más se, este... tenía menos fuerza, ya no le gustaba tanto estar parado y así. Nada más es de lo que me acuerdo, que fue perdiendo la fuerza y al final pues nada más si se sentaba. Pero si tenía más fuerza en los brazos o pesaba menos. Y nada más.”⁵³

La fuerza es algo que se pierde con la enfermedad. De este modo se percibe que los padecimientos ralentizan la realidad: no podemos *ir hacia adelante*, se pierden fuerzas para ir más rápido, o incluso *avanzar*, y la situación es muy *pesada*. Esto da pie a que esta metáfora se encuentre acompañada de otras donde se representa la enfermedad con la pesadez de una *piedra* u objetos que dificultan el movimiento. Las enfermedades son frenos para el cumplimiento del objetivo de *progresar* en el tiempo y el espacio, principales elementos en la construcción de la realidad ya tratados en un capítulo anterior.

La enfermedad produce en la experiencia la idea de pérdida, ralentización y pesadez, y como ganancia o impulso cuando se trata de tener la *fuerza* en la vida cotidiana. Según Johnson (1987) el concepto de *fuerza* opera en nuestra experiencia como:

- Compulsión: ser movido por fuerzas externas.
- Bloqueo: obstáculos que resisten a las fuerzas propias.
- Contrafuerza: dos impulsos colisionan, obstaculizando el paso de ambos objetos.
- Dimensión: desviación producida por la acción de dos o más vectores.
- Eliminación de restricción: cuando se quita el obstáculo.
- Habilidad: la sensación de poder para realizar una acción o no.

⁵³ Alejandra, comunicación personal, 27 de julio de 2016.

- Atracción: cuando se atraen un objeto y otro.

Se reconoce en este trabajo que: compulsión, bloqueo, contrafuerza, dimensión, eliminación de restricción, habilitación y atracción forman parte de la vida cotidiana. En el día a día se experimenta la *compulsión* de *moverse*, levantarse y realizar las actividades, alcanzar tal o cual objetivo. Probablemente haya *obstáculos* de todo tipo que se tenga que librar, ya sean del medio o personales. Habrá algunas cosas o personas que representen *contrafuerza*, es decir, situaciones en las que se debe negociar la vía por la que ambos puedan transitar, un ejemplo es la aceptación o renuncia de actividades sociales o laborales. También sucederán algunas circunstancias que desviarán el camino hacia la meta, *dimensiones* de cambios mínimos en la interacción, acontecimientos como nacimientos o muertes, accidentes o enfermedades. En todo este proceso puede que los obstáculos se *eliminen* o se tenga la sensación de *habilitación* hacia la meta. Pero en la vida cotidiana no todo tiene obstáculos y dificultades, sino que también habrá personas o situaciones que *atraerán* hacia la vida y la felicidad.

En el caso de la enfermedad, los niños que participaron tienen la *compulsión* de ir hacia delante. Su *obstáculo* y *contrafuerza* es el padecimiento que nos lo dejan moverse y desplazarse. Buscan las *dimensiones* o el cambio en la interacción para procurar ayuda. Para estas familias es difícil pensar en la *eliminación* del obstáculo que representa la enfermedad. La percepción de *habilitación* llega únicamente a través de los discursos culturales que les permiten continuar, como el de los niños guerreros y las madres especiales.

Las metáforas de la *fuerza* pueden ser de carácter subjetivo o intersubjetivo. La esperanza y la voluntad tienen una raíz subjetiva, y ambas juegan el papel principal en el motor de la vida en la salud y la enfermedad. En la intersubjetividad de las personas, la fuerza física y la fuerza de la naturaleza interactúan con la esperanza y la voluntad. Las cuatro se alimentan, se confirman,

se reformulan; es decir, se construyen una a la otra en la interacción de los individuos.

En dicha interacción la *fuerza* puede provenir de los otros. Por ejemplo, de quienes se encuentran en los centros de rehabilitación donde se atiende a los niños: “Yo platico con muchas personas ahí [donde atienden a mi hijo], entonces uno se va fortaleciendo, platicando.”⁵⁴ La comunidad que se crea en estos lugares es fuente de *fuerza* para la familia. Les permite entender que ya no están solos, hay otros que están viviendo algo similar y con ellos se puede hablar sobre los sufrimientos:

“Creo que todas [las mamás que asisten a donde yo llevo a mi hijo] estamos iguales, o sea porque a veces, yo veo a unas que bien tranquilas. O sea como si no, como si no les preocupara nada y si se digo: tú estás bien tranquila, así como si no te pasara nada y yo no, a veces siento como que se cae de más. Y empiezan a platicar y no, están igual que uno, no hay ni más débiles ni más fuertes porque a todas nos pesan los hijos... no pesar de la forma de que, o sea la enfermedad.”⁵⁵

En la cita anterior se observa la importancia de la maternidad nuevamente. Para las madres y los padres la fuerza puede provenir también de la interacción con sus hijos:

“Pues [mi hijo] nos ha enseñado muchas cosas: que a veces uno no valora de la vida, que a veces, como te dije, se está uno ahogando uno en un vaso de agua y él, que tiene esa enfermedad tan tremenda [no].”⁵⁶

⁵⁴ Malú, comunicación personal, 29 de junio de 2016.

⁵⁵ María, comunicación personal, 26 de julio de 2016.

⁵⁶ Catalina, comunicación personal, 27 de julio de 2016.

Para los niños y los jóvenes enfermos esto supone que deben cumplir con la tarea de ayudar a sus padres a soportar el sufrimiento:

“[Ya no sube el batiente de los cuartos], no ya no, en el de su cuarto sí, pero batalla mucho y todavía lo sube [...] para ir al baño para allá. Y este, me dice: ¿me ayudas?, es que me da miedo que se me doblen los pies. Y todavía lo sube y me dijo: mami. Y batalla mucho, y me dice: mami, no te vayas a poner triste, a lo mejor para el año que entra, no sé, a lo mejor ya no voy a poder caminar, y no te vayas a poner triste ¡eh!”⁵⁷

Los niños que participaron en el estudio, entre la angustia, el enojo y la tristeza, deben ser fuertes para los otros, girar de un lado a otro para encontrar la luz para sus familias. Son girasoles en busca de un sol constante. Esta exigencia se observa en el trabajo de Dixon, *et al.*, (2003), del que se desprende el artículo titulado: *Representing childhood cancer: accounts from newspapers and parents*. En éste se realiza un análisis de las metáforas que acompañan a los niños que padecen cáncer. La primera lectura se extrae de los periódicos localizados en bases de datos, en donde se describe al cáncer como una amenaza para la niñez, a los infantes como sujetos valientes, estoicos e inspiradores, y a los padres, junto a sus hijos, como *guardianes* y *cómplices de la batalla*. La segunda fuente de información es la experiencia de los padres, los cuales está en desacuerdo con las metáforas empleadas en los medios: ellos observan a sus hijos angustiados al enfrentarse a tratamientos y cirugías dolorosas que les producen miedos profundos. Los investigadores atribuyen al contexto la diferencia entre representaciones.

En la presente investigación se observa cómo los menores se empeñan en mantener a flote a sus familias desde que son pequeños hasta la adolescencia y

⁵⁷ Celia, comunicación personal, 30 de junio de 2016.

la adultez. El efecto que esto tiene en su propia experiencia muchas veces puede desembocar en periodos de inestabilidad emocional más graves o intensos de lo que podrían ser, si no tuvieran que ocuparse de sus padres o de tener la fortaleza que socialmente se les exige. En ocasiones, se les pide mantener la esperanza en quienes los rodean.

A través de la esperanza, como metáfora de una fuerza movilizadora, se empieza a construir el sentido, desde el momento en que se recibe la noticia de una enfermedad degenerativa:

“[Un tiempo me llevaron a Houston]. Ya allá fue donde dijeron: no hay cura. Que no entiendo por qué después de eso siguieron buscando. Y buscaron curas que dijeron que con este aparatito, con estas cosas, con unos masajes, con esto. Caía mi mamá y caía. Hasta que yo le dije que ya, que ya era suficiente, que no había cura, que ya dejara de buscar cosas porque sólo me estaban incomodando. Y así ya paró todo.”⁵⁸

La esperanza *mueve* a los sujetos más allá de las fronteras, incluso más lejos de la lógica del hombre común o la ciencia médica. Las familias suelen realizar actividades espirituales o medicinales ante la posibilidad de encontrar aquello que *desbloquea* su paso hacia la vida y la felicidad. Buscan alternativas alópatas, homeópatas, medicina tradicional, hechicería, rezos, peregrinaciones, terapias experimentales. La sensación de *habilitación* que da la esperanza es capaz de mantener la idea de control sobre algo que no lo tiene. Junto a este tipo de representaciones se encuentran las que explican la experiencia:

“Pero bueno ya lo tenemos, más que nada nosotros pensamos también y hemos platicado mi esposa y yo, pues este, yo creo mi

⁵⁸ Naran, comunicación personal, 28 de junio de 2016.

padre Dios nos lo dio, porque tú tienes la capacidad y la fortaleza para llevar esto adelante”⁵⁹

En esta cita se observa que Dios reconoce la fuerza en ellos, como padres, para cumplir el objetivo de *moverse* con la *carga* asignada. Esta idea está acompañada de la esperanza de una recompensa, todavía con vida o en la muerte. Pero también se relaciona con la aprobación social por aceptar el dolor de buena gana y de manera admirable y valiente. Las ventajas de esta capacidad por mantener la esperanza ya habían sido señaladas por Frankl (2001), cuando narra la posibilidad de conservarse sano y vivo en un campo de concentración a partir de albergar la esperanza. Para el autor, abandonar toda expectativa de que las cosas mejorarán o que tienen un propósito llevan al cuerpo a la muerte. Esto muestra que el sentido es necesario, en muchos casos, para mantener la esperanza y el movimiento en el tiempo y el espacio:

“Y, este, si Él cree conveniente que [mi hijo] fallezca me va a dar la fuerza para salir adelante o si Él cree conveniente que pase cualquier cosa, le digo a mis hijos, si Él lo permitió fue porque nos va a dar la fuerza para salir adelante”⁶⁰

En lo anterior se reconoce que la esperanza facilita la construcción del sentido, pero el sentido se transforma en la materia prima de la esperanza. Así, incluso la idea de la muerte encuentra la esperanza. Esto se debe, según Grondin (2014), a que las religiones buscan darle un sentido al sufrimiento, pero reconoce que hay personas que optan por el ateísmo acompañado de un estoicismo que no vacila ni ante la idea de la muerte:

“Posiblemente, yo pienso que lo dicen en buscar forma [de sobrellevar la enfermedad], pero solamente uno sabe toda la... el

⁵⁹ Rogelio, comunicación personal, 29 de junio de 2016.

⁶⁰ Eloisa, comunicación personal, 28 de junio de 2016.

morral que trae cargando... pero pues no, o sea a mí [la religión] no me convoca. Antes sí, antes sí, yo te digo que me molestaba que me doliera, cuando [el segundo de mis hijos] dejó de caminar, pero ahora no, vámonos, seguimos caminando. No me importa."⁶¹

Como se observa, en muchas ocasiones la religión no es capaz de ser la fuente de construcción de sentido. Se abandona toda esperanza cuando se ha descubierto que no importa lo que se haga, pues el sufrimiento proviene de algo que está completamente fuera del control del sujeto. Ni el amor, ni los médicos, ni sacerdotes tienen la fuerza para ganarle a la enfermedad. La Voluntad es lo único que permanece en este punto.

Se parte del concepto de Voluntad de Schopenhauer (2013) como una fuerza de la naturaleza. Sin embargo, en este trabajo se hace una separación entre naturaleza y voluntad, debido a que en la cultura ambas se presentan como particularidades de la fuerza. Basta observar cómo el concepto de Voluntad ha impactado en sucesos históricos para mostrar su contundente importancia. En un ejemplo de la historia se puede seguir la gestación del nazismo desde las lecturas sobre la Voluntad de vivir de Schopenhauer, plasmadas luego en las obras más filosóficas del compositor Richard Wagner como la Voluntad del amor, que según Gómez (2013) podría traducirse en un amor a sí mismo. La interpretación peculiar de Hitler de estas y otras obras llevó al holocausto judío. El artista Anselm Kiefer hace en la actualidad un llamamiento a la Voluntad de recordar la historia, por no olvidar el sufrimiento causado por el exterminio Nazi. La Voluntad de vivir, de amar, de recordar y de sentido está presente en obras como el drama musical *Tristán e Isolda* de Wagner y en propuestas plásticas contemporáneas como *Tournesols (Girasoles)* de Kiefer (Figura 16). El ejemplo icónico de la Voluntad son los prisioneros de los campos de concentración; ellos son la inflorescencia donde se desarrolla toda esta historia.

⁶¹ Camilo, comunicación personal, 29 de junio de 2016.

Los niños con enfermedades degenerativas y sus familias se encuentran en una situación equiparable de sufrimiento. Por momentos, la única *fuerza* capaz de hacer que las personas *salgan adelante* es la Voluntad. Para Shopenhauer (2013) la vida es producto de la voluntad, un impulso que se manifiesta sobre todo en la búsqueda de satisfacción de las expectativas. Para las personas participantes de la presente investigación esto supone que deben enfrentarse a la imposibilidad de estar sanos y disfrutar de la vida como cualquier otro sujeto o bien, en el caso de las madres y padres participantes, tener un hijo sano:

“Poco a poco va llegando a su término, pero... antes si pensaba así, ahora no, o sea, que venga lo que venga, estoy decidido a lo que venga. Espero tener la fuerza suficiente y soportarlo, porque en el fondo es lo que tengo que hacer, y no puedo dejar nada más así. Y no pienso, o sea, a lo mejor llega el momento y ahora sí que es mío. Y trato de estar lo más que puedo, moral y animadamente, bien. No pienso en lo que pueda suceder porque es lo que siento, es lo contrario, vamos echándole ganas con su nivel de distrofia y vamos para adelante...”⁶²

El padre que comparte esta experiencia se declara ateo. Con lo que cuenta es con la voluntad de enfrentarse a los momentos difíciles y finalmente a la muerte de sus dos hijos. Pero no únicamente porque su naturaleza se lo exija, sino porque en la cultura los discursos de la *fuerza* son una constante poderosa en caso de la enfermedad. Así, la voluntad se alimenta del contexto, es decir de los elementos sociales y culturales que rodean al sujeto.

⁶² *Ídem.*



Figura 16. *Tournesols 2* (Kiefer, 1996). Fuente: <https://www.guggenheim-bilbao.es/>

Lo mismo ocurre con la Voluntad de sentido, que designa la ambición de un sentido para la existencia, tanto en lo real como en lo posible; un anhelo que domina la experiencia (Frankl, 1999, 2001, 2002). Pero esta Voluntad de vida y de sentido ¿ocurre y es necesario para cualquier sujeto?:

“O sea, sé que estoy así [enfermo] y estoy como si nada, yo no estoy confiado en que Dios va a ser bueno por mí. No, o sea yo... para mí todo esto, hasta nuestra existencia es un accidente y ya [...]. Para mí no tenemos propósito, realmente nosotros lo creamos, no es que tengamos un objetivo como seres humanos”⁶³

El caso de Naran, contradice la Voluntad de sentido o la esperanza en las creencias religiosas. Para él, buscar consuelo en algún tipo de creencias religiosas es un autoengaño. Esa luz que pudiera suponer es poco menos que mentiras que *se hacen polvo con la oscuridad de su experiencia*.

Pareciera que, al acabarse el recurso de la esperanza o la Voluntad de sentido, lo único capaz de *impulsar* el movimiento es la Voluntad de vivir. Esto ocurre una vez que han adquirido el conocimiento de sus circunstancias con todo su dolor o fortuna, y también al aceptar el hecho de que no podrán cambiarlas. Es la renuncia a aquello que se desea con el permanente impulso de continuar viviendo. Así, la Voluntad se perfila como una de las más representativas metáforas en la construcción del sentido. Incluso cuando los participantes afirman que no existe un sentido, hay algo que mantiene la Voluntad de vivir: aquellas cosas que permiten a los sujetos *seguir andando*. En este trabajo se reconocen dos casos: un hombre con estrato socioeconómico alto y con elevado aprendizaje en ámbitos no escolarizados; y una mujer con estrato bajo y con apenas la primaria terminada. En esto se puede observar que la Voluntad de vivir no distingue clase social, nivel de escolarización, ni género.

⁶³ Naran, comunicación personal, 28 de junio de 2016.

El primero es Naran, quien afirma que nada tiene sentido, que la existencia es un accidente y el universo no tiene un propósito; pero hay algo que lo mantiene con vida: la intensa relación con su madre, quien ha sacrificado gran parte de su vida por estar con él. El segundo es María, la madre de uno de los niños que padecen una enfermedad degenerativa. Hasta ahora, ella afirma no encontrar un sentido a lo que le está pasando; sin embargo, ayudar a su hijo y cuidarlo, el ser madre de un niño enfermo, le da el *impulso* necesario para *continuar*. En ambos casos, cuidar de alguien, con la dedicación de ver florecer un brote, es el sentido que mantiene la Voluntad de vivir: el deseo de cuidar a quien se ama en la interacción diaria es una *fuerza* poderosa.

Hasta aquí se ha visto cómo la metáfora de la *fuerza* es una constante en los procesos socioculturales en torno a la experiencia de la salud y la enfermedad. Parte de lo cotidiano y se transforma en una demanda en el comportamiento de aquellos que padecen. Si bien, con la enfermedad hay una sensación de pérdida de la *fuerza*, paradójicamente, en estos casos, la Voluntad de vivir se trasmuta en una *fuerza* primordial de la naturaleza.

Las representaciones de la fuerza física, natural o la esperanza tienen como base la Voluntad. Pero esta Voluntad se expresa y se lleva a cabo a través del cuerpo, eje desde el que se describen las experiencias metafóricas de la *fuerza* que impulsa a *seguir adelante*. Es decir, el cuerpo es la Voluntad corporizada en la acción social del sujeto, que expresa su experiencia subjetiva e intersubjetiva. Para Schopenhauer (2013) el cuerpo es la voluntad objetivada, pues a través de él se manifiestan los actos como expresión de la voluntad.

La Voluntad puede percibirse como ajena a la naturaleza porque parece *llevar* al sujeto *más allá de sí mismo*. Pero enunciada como un fenómeno corporal y social, que se comprende en la compulsión hacia la vida, es contrafuerza de las desgracias cotidianas, habilitación para ganar las batallas del sufrimiento en una

atracción sin límites hacia la conservación. De esta forma muestra su indudable función como un sentido que supera la esperanza, la naturaleza y la *fuerza* física.

Los niños, sus animales y monstruos: la invención del bosque de los cuerpos.

"Hacer que nazca un niño no basta, también hay que traerlo al mundo."

Boris Cyrulnik.

Aves misteriosas, dragones, gatos que dictan clases, leones rojos, navíos aventureros, osos en la niebla, robots de partes frágiles, etc. Es inconmensurable a diversidad de las metáforas que utilizan los niños para referirse a la enfermedad, ya sea propia o de otros. En este trabajo se revisan algunas de estas manifestaciones a través de los dibujos de un grupo de trece niños. Nueve de ellos con una enfermedad degenerativa, el resto son hermanos de los primeros nueve. El objetivo es analizar el modo en que construyen el sentido de su experiencia. Para ello, es necesario empezar a delinear lo que se reconoce como infancia y responder dos preguntas básicas: primero, ¿pueden los dibujos constituir metáforas? y, segundo, ¿son los niños capaces de emplear figuras retóricas para expresar su experiencia?

La definición de lo que es o debe ser la infancia ha sido un largo debate. Desde las descripciones psicoanalíticas de Freud (1973), donde el niño se define como un "perverso polimorfo", o Deleuze (2015) que advierte en los menores a un ser "infantilizado", hasta las catastrofistas especulaciones de la muerte de la infancia de los detractores de la tecnología como Corea y Lewkowics (1999). Lo cierto es que el niño es descrito desde la mirada del adulto, es decir, lo que mujeres y hombres esperan que debe ser el comportamiento y/o desarrollo de niñas y niños. Es necesario integrar una descripción de la infancia desde los niños.

Un avance en este sentido es el conocimiento de que los niños saben que no son como los adultos, distinguen que no pertenecen al mismo grupo (Mayall, 2002). La tecnología, en la actualidad, hace esta diferencia más grande y evidente. En muchas ocasiones los más grandes no pueden o se resisten a usar los

dispositivos que para los menores parecen comunes. Por ello se piensa que es una amenaza y en ocasiones se busca limitar el acceso de los niños a esta. El problema no es que la tecnología sea un peligro para las nuevas generaciones, sino que, en muchas ocasiones, carecen de una formación ética y responsable para utilizarla. El crecimiento de la tecnología en las instituciones académicas se ha acompañado de la desaparición de las humanidades y con las siguientes generaciones este patrón se agudiza. Pero mientras esto continúa, se observa en la red, una forma de ciudadanía en la que los niños participan de manera relativamente libre, pues dependen de que sus padres les permitan prender sus dispositivos electrónicos. Ellos comprenden y desarrollan un mundo que por momentos es ininteligible para los adultos.

Mayall (1993) realiza un estudio sobre los cuidados en niños de entre cinco y diez años, donde encuentra que los menores buscan participar en la programación de sus actividades, entre ellas las destinadas a la salud. Observa que los pequeños reconocen que es en el hogar donde se realiza la mayor parte de los cuidados. Pero creen que no es tarea exclusiva de la madre, sino que el padre y ellos mismos deben participar en esta actividad. De igual forma buscan tener un dominio sobre lo que hacen, en contra del mando total del adulto. Valoran estar en casa donde pueden tener cierta autonomía, contra la permanencia en la escuela (la cual la perciben como una imposición en ocasiones aburrida).

La mayoría de los niños que formaron parte del presente estudio no asisten a la escuela, por lo que son más capaces de organizar sus actividades. Para ordenar su día se basan en las acciones que pueden realizar en relación con su discapacidad. Algunos se involucran en el aseo en casa como: doblar ropa, quitar el polvo a los muebles, cortar algunos alimentos, etc. Pasan tiempo con sus hermanos en juegos y actividades de ocio, en los dispositivos electrónicos, ya sea con o sin Internet. Es decir, en casa se construye este tipo de niñez. Lo que se entiende como infancia en este trabajo se encuentra engranado al modo en que

los participantes construyen su mundo y el sentido de este, por lo que se retomará su conceptualización más adelante. A lo largo de este capítulo se irá conociendo a cada uno de los niños y sus dibujos, pero ¿pueden las imágenes ser metáforas para la construcción del sentido?

En *Ante el dolor de los demás* (2010) Susan Sontag hace una crítica sobre las fotografías de guerra. Señala que dichas imágenes muestran el *desgarre*, la *ruptura*, el *desstripamiento*, la *pérdida*, etc. Y sin embargo, no muestran las consecuencias “de hecho” de la guerra, sino que son modos de comprenderla desde la interpretación de quien se encuentra detrás de la cámara y del observador de la obra. La autora señala que el intento de documentar la experiencia bélica “tal cual es” es prácticamente imposible, debido a que difícilmente las tomas se hacen en tiempo real y, por lo común, están fuera de contexto. Es decir, se les pide a las personas que asuman una pose similar al momento en que ocurrieron los acontecimientos, se obtienen las fotos después de los eventos, o en un instante en que la imagen no es suficiente para comprender lo que pasa en el lugar de los hechos.

Un ejemplo de esto es la famosa fotografía *La niña y el buitro* de Kevin Carter, la cual exhibe un pasaje de la vida en Sudán en 1993: una pequeña agoniza, mientras un buitro espera muy cerca de ella para devorarla. Sin embargo, esta idea fue una interpretación de lo que estaba ocurriendo en ese momento. La niña en realidad era un niño, su nombre fue Kong Nyong, y estaba defecando por problemas severos de desnutrición. No estaba muriendo, de hecho, falleció en el 2007. Pero cuando la imagen se publicó en el *New York Times* fue sacada de contexto. Esto provocó duras críticas hacia el fotógrafo. El problema moral que esto representa, es decir, el que Carter no haya ayudado al niño, pero que tampoco lo hayan hecho los que lo criticaron o lo premiaron en el primer mundo, lejos de la hambruna y el sufrimiento, no es el tema de este trabajo. Para ello habrá que revisarse el trabajo de Kleinman y Kleinman (1996) al respecto. Aquí, la historia se extrae como muestra de que una imagen no es sólo

un objeto, sino que es una representación de la realidad que incide en la vida social por la interpretación que se hace de ella.

Sin embargo, el que sea una interpretación no hace metáfora a la imagen. Una metáfora, según Lakoff y Johnson (1986), consiste en trasladar la estructura de un concepto a otro. Mientras que para Ricoeur (2012) es la transgresión de los significados que produce un nuevo orden. Obras como *El ciervo herido* de Frida Kahlo (Figura 17) o *Personatges i ocells amb un gos* de Joan Miró (Figura 18) son imágenes metafóricas. En el primero Kahlo transforma su cuerpo en el de un ciervo atravesado por nueve flechas. Con ello muestra su desesperanza y tristeza al enterarse de que le sería imposible librarse del dolor crónico que la aquejaba. En el segundo, Miró hace de los colores un código de representación de los sentimientos, pero manteniendo la austeridad y vacío de fondo que quería mostrar en sus obras. En este cuadro expone como personaje principal a un perro en el ambiente festivo y luminoso de un fondo amarillo.

Pero ¿los niños son capaces de construir estas figuras metafóricas? Según Martí (1988) la metáfora implica una intensión de quebrantar el significado, mientras que el niño únicamente generaliza las normas gramaticales que ha adquirido. Pero,

“Si estamos atentos a las expresiones espontáneas de niños entre dos y seis años, las expresiones metafóricas nos sorprenden por su frecuencia y riqueza. Son expresiones sumamente originales y expresivas. El niño utiliza semejanzas insólitas: llama a una cascada *le mur qui pleure* (la pared que llora); el ascensor de un hotel un *armoire qui vole* (un armario que vuela); o viendo una manzana seca y arrugada comenta *está deshinchada*.” (Martí, 1988:6-7).



Figura 17. *Ciervo herido* (Kahlo, 1946). Fuente: <http://www.fridakahlofans.com/c0540.html>



Figura 18. *Personajes y pájaros con un perro* (Miró, 1978). Fuente: <https://www.fmirobcn.org/ca/col-leccio/catalog-obres/10325/p-personatges-i-ocells-amb-un-gos-p>

Para este autor, los niños son pequeños poetas "*malgré lui*", a pesar de ellos mismos, pues construyen metáforas de manera espontánea, sin intención de alterar un significado. De igual forma Pérez (1993) señala que el niño no es capaz realizar estas figuras lingüísticas debido a que no pueden comprender las expresiones adultas de esta naturaleza. Si por ejemplo se le dice a un niño que a alguien *se le zafó un tornillo*, el pequeño de inmediato cuestionará si es cierto que los humanos tienen tornillos. Sin embargo, ambos autores pasan por alto cuestiones importantes. En primer lugar, la metáfora es un medio de comprensión del mundo, tanto para los adultos como para los menores, debido a que su utilización en lo cotidiano lo hace necesario para el entendimiento de las interacciones sociales. La adquisición y utilización de estas figuras ayuda a construir aspectos de la realidad, desde sucesos cotidianos hasta sentimientos o sucesos extraordinarios como la enfermedad o la muerte.

En segundo lugar, tampoco es del todo acertado decir que el niño intentará todas las veces desentrañar el significado o la intención de las metáforas adultas, hasta convertirlas en enunciados de un significado unívoco. En muchas ocasiones les parecen divertidas y las desarrollan más allá del contexto. Si se le relata un cuento metafórico a un niño, *El vendedor de humo* por ejemplo, el niño lo desdoblará en verbalizaciones y juegos, quizás incluso intente vender humo al adulto para después burlarse de lo crédulos que pueden ser los mayores. El hecho de que en ocasiones el niño trate de comprender las figuras retóricas del adulto, es por la misma razón que cualquiera intenta comprender las expresiones de otro idioma llamadas *slang*. El preguntar qué quiere decir *that costs an arm and a leg* del inglés o *aneu a escampar la boira* del catalán, no quiere decir que hay incapacidad de utilizar estas u otras expresiones cotidianas de otras regiones; tampoco se busca una explicación de cómo *entregar el brazo y la pierna* a un vendedor (en la expresión anglosajona) o para qué y dónde *esparcir la niebla* (en la oración catalana), lo que se intenta es comprender el significado en el contexto para poder apropiarlo. Esto es lo que busca un niño cuando pregunta por los tornillos en los cuerpos humanos.

El adulto enseña a los niños a: atarse las *orejas de un conejo* en los zapatos, *comerse aviones metálicos llenos de comida*, ver la *casita que llevan a cuestras* los caracoles y las tortugas, distinguir que *algunos alimentos son árboles en miniatura*, se les señala que no deben jugar a medio día porque *el sol pega muy fuerte* y si tienen el cabello mojado se les *sube el calor*, que *las nubes están aborregadas* y eso puede cambiar el clima, etc. Es decir, muchas cosas de la vida se conocen de este modo. Ellos también construyen el mundo con metáforas, por eso es posible que la *montaña llora*, los *armarios vuelen*, o las *manzanas se hinchen*.

Autores como White y Epton (1993) llevan más allá esta capacidad de los niños y la utilizan con el fin de resolver situaciones emocionales que resultan desestabilizadoras para los menores. Descubren que el uso de la metáfora crea “[...] iniciativas y posibilidades para generar nuevos planes de acción para la vida del niño/a.” (Campillo, 2007: 26). Es decir, que estos autores dan por hecho que los infantes son capaces de formular metáforas. Basados en esto, les facilitan la construcción de narrativas que les orienten en la vida. En el presente trabajo se observa la construcción de un sentido a través de las metáforas, que le permite al niño elaborar su enfermedad, ya que

“[...] posee un claro sentido de la significación del nuevo instrumento para su desarrollo mental. No se contenta con que le enseñen en forma puramente perceptiva sino que toma una parte activa en el proceso del lenguaje, que es, al mismo tiempo, un proceso de objetivación progresiva.” (Cassirer, 2013:198).

El análisis de los dibujos y las conversaciones sostenidas con los niños en la presente investigación muestra que los menores le dan sentido a su experiencia de tres formas: 1) describen a través de la experiencia corporal; 2) se apoyan en los discursos culturales sobre la enfermedad como una *batalla* y; 3) proponen un entendimiento que desafía la interpretación. Cada uno de estos grupos tiene

diversas aristas, que versan sobre: la experiencia de enfermedad y de ser niño o de construir el mundo en su contexto. A continuación, se revisa cada uno de ellos y se destacan las referencias culturales que acompañan a las metáforas que utilizan los participantes para describir su experiencia y construir un sentido. Se mencionará cual es el padecimiento de cada niño. Los casos en los que no se menciona ninguna enfermedad es porque se trata de los hermanos no afectados.

El primer grupo se compone de cinco niños y una niña. El primer niño es Cesar, de diez años, con DMD. Cuando se le pide que dibuje su enfermedad empieza a hacer un esbozo de él y su hermano en las colchonetas donde hacen terapia. Se le hace ver que está bien, pero que se trata de representar la enfermedad y no lo que ellos hacen por tenerla. Se queda pensativo un rato, sonríe y de pronto ya sabe qué hacer. Empieza trazando unos pies, se preocupa por que no va a caber su personaje. Se le entrega otra hoja. Dibuja la parte de arriba, pega las hojas con resistol y finalmente lo recorta con tijeras. Es el diseño de un robot sin brazos en dos hojas tamaño carta. Dice que se es su enfermedad porque se le va a romper una pierna (Figura 19).

El robot tiene movimientos rígidos, mecánicos, pesados. La madre de César relata durante la entrevista que en la calle se burlan de él y de su hermano por la manera en que caminan, por lo que quizá él está centrado en esta característica de su enfermedad. La falta de brazos en el robot indica que César sabe que no hay nada que pueda hacer para remediar su situación. Esto queda claro porque la madre lo verbaliza frente al niño, además de que él tuvo un tío con el mismo padecimiento. Por otro lado, el que se le vaya a romper una pierna muestra el temor constante por la degeneración de su organismo. El robot lleva al niño a describir su experiencia centrada en lo cuerpo, el poco dominio que siente sobre él y el miedo que experimenta ante la posibilidad de lastimarse o empeorar.

El segundo caso es el de Miguel, con DMD, de diez años y su hermana Miriam de once. Miguel termina muy rápido su dibujo. Realiza la representación de un mono sin piernas. Está en el bosque columpiándose entre los árboles (Figura 20). Miguel se muestra muy serio. Bromea o habla en voz baja a su hermana, hacen burlas sobre los colores que utilizan en los dibujos. A Miriam le cuesta mucho trabajo la tarea. Realiza un primer dibujo, donde copia la vaca del servilletero que tiene enfrente. Se bromea con respecto a lo que hizo, ella suelta una carcajada y pide volver a intentarlo. Se le pregunta si esta vez seguirá las instrucciones y afirma con su cabeza. En seguida se pone a trazar, pero le cuesta mucho trabajo. Tarda casi una hora en terminar. Dibuja un oso, también sin piernas, está en la niebla pero que no sabe qué está haciendo ahí (Figura 21).

Es importante resaltar que ambas representaciones carecen de piernas. Esto se relaciona con que Miguel utiliza una silla de ruedas para desplazarse la mayor parte del tiempo. Durante la entrevista la madre relata que a Miguel le ha costado mucho trabajo aceptar que ya no puede caminar de manera independiente. Tuvieron que ir a terapia con el psicólogo de la institución donde recibe rehabilitación para que aceptara la silla de ruedas. Miriam agrega que su hermano no quiere salir de la casa debido a que le da vergüenza que los demás vean que no puede caminar por sí mismo. De inmediato su hermano la reprende por revelar esto y le ordena que se calle. Miguel expresa en su dibujo la brutal experiencia de ir perdiendo su cuerpo con el avance de la enfermedad. Miriam comparte su dolor. La madre agrega que la niña suele pasar mucho tiempo con Miguel, lo cuida y juega con él durante el día, excepto cuando sale a jugar con sus amigos afuera. La madre relata que

“Pues, de repente mi hija, como es muy sensible, ella un día me dijo algo que me llamó mucho la atención, me dice: oye mamá ¿y por qué Dios no me hizo igual a mí?, para estar igual a él mamá, y los dos no brincar y no correr. Ella es muy susceptible, es muy aprensiva,

es muy llorona, a ella le duele mucho lo de su hermano y a la mejor, no sé...”⁶⁴

El segundo caso es el de Efraín y Gael. Son hermanos, ambos con DMD, tienen diez y doce años respectivamente. Gael termina primero su dibujo. Hace un elefante de nombre Tom. Está en el bosque comiendo plantas, porque le gustan, y que se siente “normal”. Tom, a pesar de ser chiquito, es muy pesado. Agrega que debía haber sido gris pero no había ese tono en el estuche de lápices de colores (Figura 22). Por su parte Efraín tarda casi una hora en concluir su trabajo. Piensa mucho qué y cómo realizarlo. Al final se decide por una tortuga grande que está parada en la playa mirando el mar, porque eso es lo que le gusta a ella y se siente feliz (Figura 23).

Tanto la tortuga como el elefante están haciendo lo que les gusta: ven el mar o comen en el bosque. Comparando esta información con lo encontrado en las entrevistas y la observación, se corrobora que los niños se sienten contentos, debido al gran apoyo que reciben de sus familias. Mario, un hermano mayor, incluso describe a la enfermedad con la metáfora de una mano que ayuda y los mantiene unidos. Luisa, otra de sus hermanas, la describe con un lazo que los mantiene juntos y felices. Es importante destacar que tanto Efraín como Gael realizan dibujos de animales que se mueven despacio. El elefante es pequeño pero robusto, la tortuga ni siquiera se mueve. Nuevamente se observa la predominancia de la experiencia corporal de estos dos niños, en la representación de personajes que se desplazan de manera lenta y pesada.

En el caso de estos hermanos es importante destacar que sus animales trazados miran hacia direcciones opuestas. Culturalmente, en la metáfora de la *línea del tiempo*, se entiende que el pasado se sitúa a la izquierda y el futuro hacia la derecha. La tortuga de Efraín mira hacia atrás, el elefante de Gael hacia adelante. Si se toma en cuenta que Gael presenta un avance mayor en su

⁶⁴ Marion, comunicación personal, 22 de junio de 2016.

enfermedad, queda la pregunta de si estos trazos querrán decir que conforme avanza la enfermedad los niños se preocupan más por el futuro. Lo que se puede afirmar es que a la edad de nueve años los niños ya tienen la noción de adelante y atrás como conocimiento matemático (Papalia, Wendkos y Duskin, 2009); y que la adquisición madura del tiempo inicia a los ocho y se concreta a los dieciséis años (Boscolo y Bertrando, 1996).

El último de este grupo es Hugo, de doce años. Cuando se le visita en su casa se muestra muy animado hablando sobre los caballos, pues son sus animales favoritos. Se bromea con él y se le escucha. Posteriormente se le explica que se realizarán unos dibujos hoy. El primero tratará de la enfermedad de su hermano, cómo la representa o la entiende él, se queda muy serio y su rostro refleja un poco de temor. Al principio señala que no quiere dibujar. Se le da la opción de platicar lo que piensa y siente con respecto a su hermano, pero prefiere dibujar. Pregunta si después puede ilustrar un caballo y se le dice que sí. Hugo representa a un gato que maúlla. Agrega que los gatos, cuando envejecen, se ponen débiles y que a su hermano le pasará lo mismo (Figura 24). Es importante resaltar que en casa tienen muchos gatos, por lo que quizá Hugo piensa constantemente en la enfermedad de su hermano. Este caso es de especial importancia debido a que se trata de un niño que piensa en el proceso de enfermedad y degeneración desde una experiencia corporal, es decir, significa y metaforiza el cuerpo del otro. Se encuentra entonces que los niños son capaces no sólo de realizar metáforas sobre la propia experiencia de tener un cuerpo o enfermar, sino que también pueden representar cómo lo viven otros.

La idea de atender no únicamente al cuerpo propio sino también al cuerpo del otro, lo desarrolla Thomas Csordas (2010) en su teoría de los modos somáticos de la atención. Para el autor, esto es posible debido a que la subjetividad de una persona no está aislada, sino que se encuentra rodeada de intersubjetividades corporizadas. En este capítulo se observa que también los niños participan en la formación intersubjetiva y corporizada de la realidad.

Ninguna de estas representaciones se relaciona con las de sus padres. Los niños construyen una realidad desde su propia experiencia corporal: en la certeza de no tener el control de su cuerpo, que se vuelve lento y pesado, un cuerpo que finalmente van perdiendo en pedazos. Son además capaces de considerar el cuerpo del otro y, con esta facultad reconocen el propio como diferente. Eso crea en ellos un sentido ligado a la corporalidad y lo integran a lo cotidiano como evolución y pérdida. Es decir, que para ellos la enfermedad representa lo que pasa con su cuerpo, su cambio y el esfuerzo por continuar realizando las actividades de la vida diaria.

La capacidad de los niños de reconocer su cuerpo en cuanto a las cuestiones de salud y enfermedad se observa también por otros autores. Muñoz (2015) documenta que son capaces de hablar sobre la salud, la enfermedad, los accidentes, el riesgo y la cura, además de que describen la enfermedad por el aspecto físico o la expresión del rostro. Y concluye que:

“En las experiencias de salud de su vida cotidiana, los niños no son meros descubridores de los significados que provienen de su realidad, sino que también son creadores de dichos significados, a través de sus propias interpretaciones y comprensión del mundo en el que viven.” (Muñoz, 2015:98).



Figura 19. Representación de César sobre su enfermedad, en ella se observa un robot sin brazos.



Figura 20. Miguel dibuja un mono sin piernas. Con estos trazos muestra que su experiencia es corporal.



Figura 21. Segundo dibujo de Miriam, en él muestra que comparte la visión de su hermano con respecto a la enfermedad.

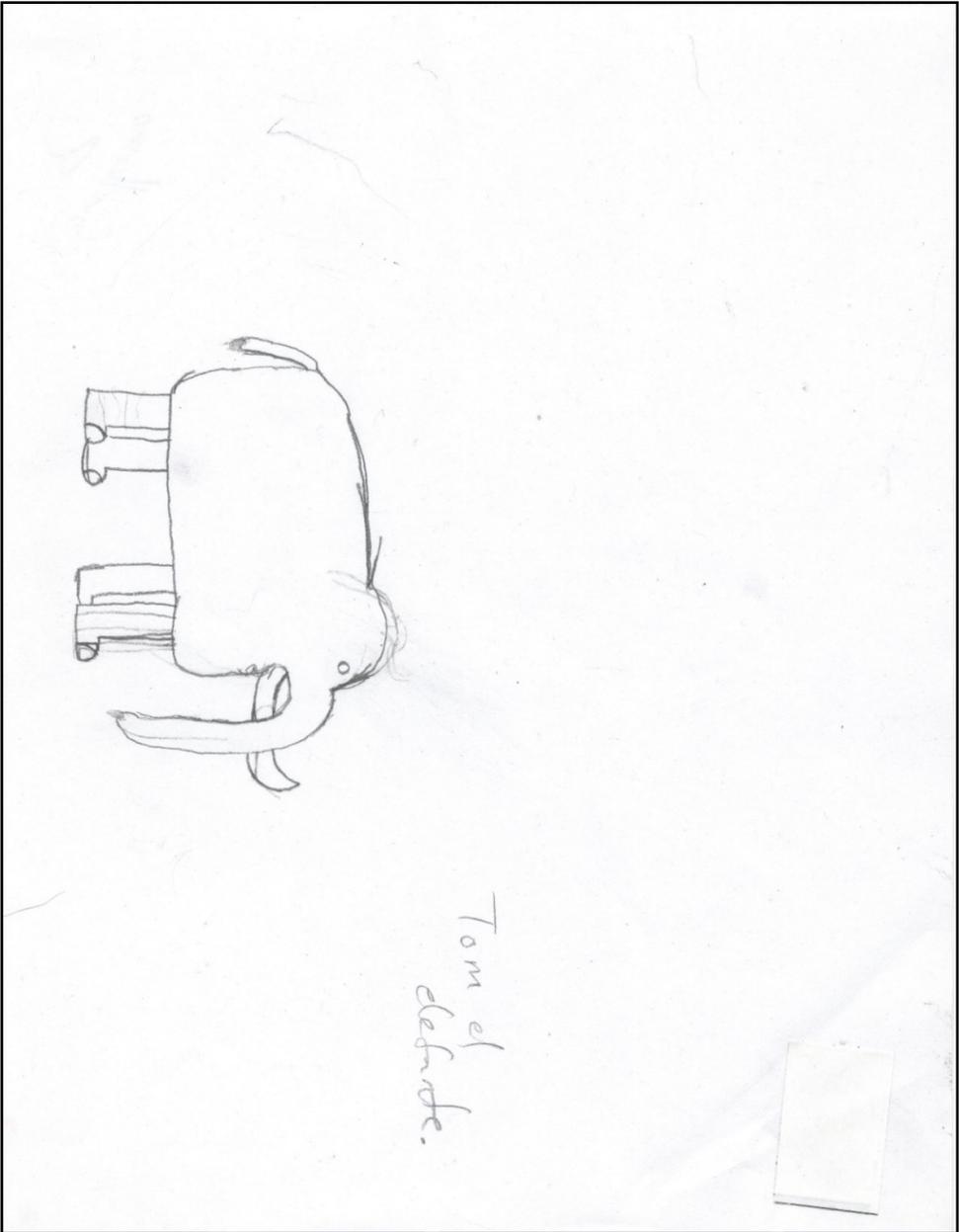


Figura 22. Dibujo de Gael. Al principio dibuja unos colmillos en la parte superior derecha de la hoja. Luego intenta borrarlos, al no poder hacerlo le pide a su hermano mayor una etiqueta para colocarla encima. Luego se da a la tarea de continuar con el dibujo de Tom el elefante.

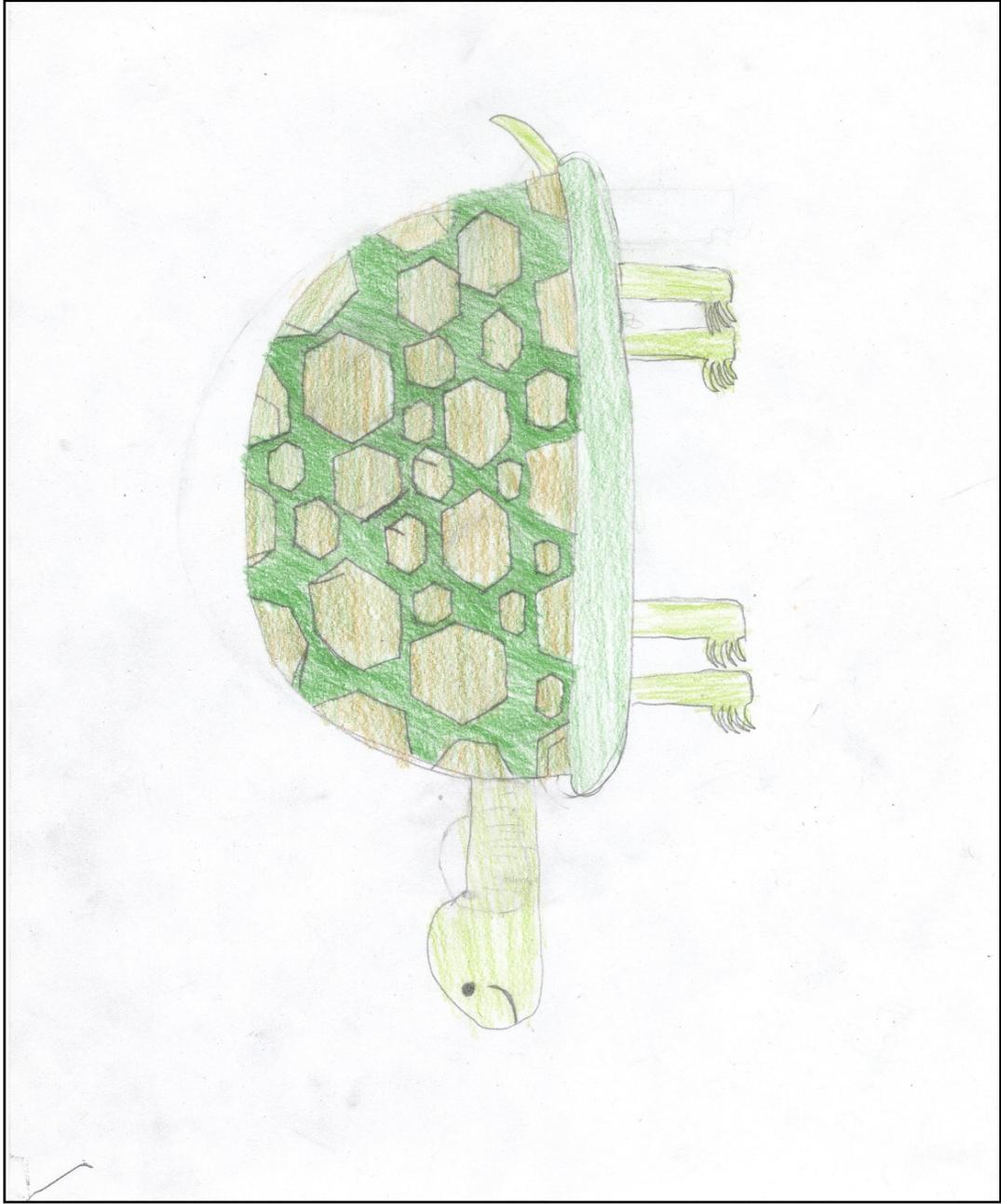


Figura 23. Dibujo de Efraín. Al igual que su hermano representa un animal que se mueve lentamente.

Esto es algo que en ocasiones pasan por alto tanto los padres como los prestadores de servicios de salud. En los niños participantes de este estudio se encuentra el ejemplo de Elías que, después de una reacción a un medicamento, tuvo que ser hospitalizado. Durante su estancia en la clínica experimentó un profundo miedo a la muerte que desencadenó episodios continuos de ansiedad. Actualmente él reporta que todavía siente ansiedad. Sin embargo, la madre y los que lo atienden afirman categóricamente que el niño no presenta nada de eso. De inmediato surge la pregunta, ¿por qué se contradice una experiencia emocional con manifestaciones corporales tan claras y que además es verbalizada por el niño? Al final, Elías debe negar a regañadientes lo que su cuerpo manifiesta, mientras soporta la paradoja de tomar medicamentos que los adultos le suministran para controlar la ansiedad, pero que a la vez le niegan que tiene.

El segundo grupo, conformado por cuatro niños y una niña, construye su experiencia con base en la metáfora de la *batalla*. El primer niño es Enrique con DMD. Empieza al igual que su hermano César, a representarse a sí mismo en las colchonetas haciendo terapia. Al escuchar de nuevo las instrucciones hace el dibujo de un castillo. En la parte superior del edificio dibuja dos "monos". De una de las ventanas sobresalen dos espadas con las que juegan los "monos" (Figura 25). Cuando se le pregunta si así es su enfermedad dice que sí, que él y su hermano están en un castillo y tienen espadas.

Enrique tiene apenas ocho años, pero ya comparte el discurso cultural de que los niños enfermos son *superhéroes* o *guerreros en contra de la enfermedad*. Este caso muestra cómo desde pequeños empiezan a compartir algunas metáforas que socialmente se asocian con su condición. Otro dato que resulta interesante es que no trata de copiar el trabajo de su hermano mayor (el cual dibuja un robot), sino que realiza una representación propia de lo que está viviendo. Es de resaltar que los trece niños participantes siguen esta tendencia, es decir, dibujan con libertad e independencia, sin importar la presencia de otros

miembros de la familia o los trazos de sus hermanos. Esto habla nuevamente de la capacidad de los pequeños para aportar sus ideas y co-reconstruir, junto con los que los rodean, una realidad a través de las metáforas que ayudan a darle sentido a lo que les está pasando.

Los siguientes son los dibujos de dos hermanos gemelos: Ariadna y Christian de catorce años. Empiezan sus trazos mientras bromean en torno a que Christian insiste que Ariadna debe de dibujar un zombi; es decir, un cadáver que camina. Ariadna pide ayuda, piensa que la enfermedad de su hermano es un obstáculo para que él pueda hacer lo que quiere, y al mismo tiempo un tormento porque lo ve sufrir mucho. Se le pregunta cómo representaría un obstáculo. Ella responde que sería un muro. Se le cuestiona cómo representaría un tormento, responde que había pensado en una tormenta con rayos, se le expresa que esa puede ser una buena idea. Contenta, se da a la tarea. Su dibujo tiene muchos elementos: un muro de piedra, cemento y alambre de púas. La tormenta incluye nubes, rayos, lluvia y tornados. Dibuja una niña de vestido negro sonriente, que observa el panorama (Figura 26). Christian, con DMB, se dibuja en una *batalla* contra un monstruo morado, un cíclope de labios rojos, que suelta una baba verde. Menciona que es él que pelea contra su enfermedad y trata de ganarle (Figura 27).

La imaginación y la capacidad de empatía de Ariadna hacia su hermano quedan plasmadas en su representación. Asume que la vida le ha puesto las cosas difíciles a Christian. Esta es una expresión gráfica de cómo la *fuerza*, como una metáfora, impulsa a sus protagonistas a *luchar para seguir adelante*. Es de llamar la atención que se plasma a sí misma en el dibujo. Con esto indica que sufre el mismo tormento que su hermano. La madre comenta que los hermanos son sumamente unidos, pasan el día juntos, tanto en la escuela como en casa. Juegan, ven la televisión, escuchan música, platican, etc., la cercanía hace que Ariadna experimente la enfermedad como propia.



Figura 25. Enrique describe su dibujo como un castillo donde él y su hermano son caballeros que juegan con espadas.

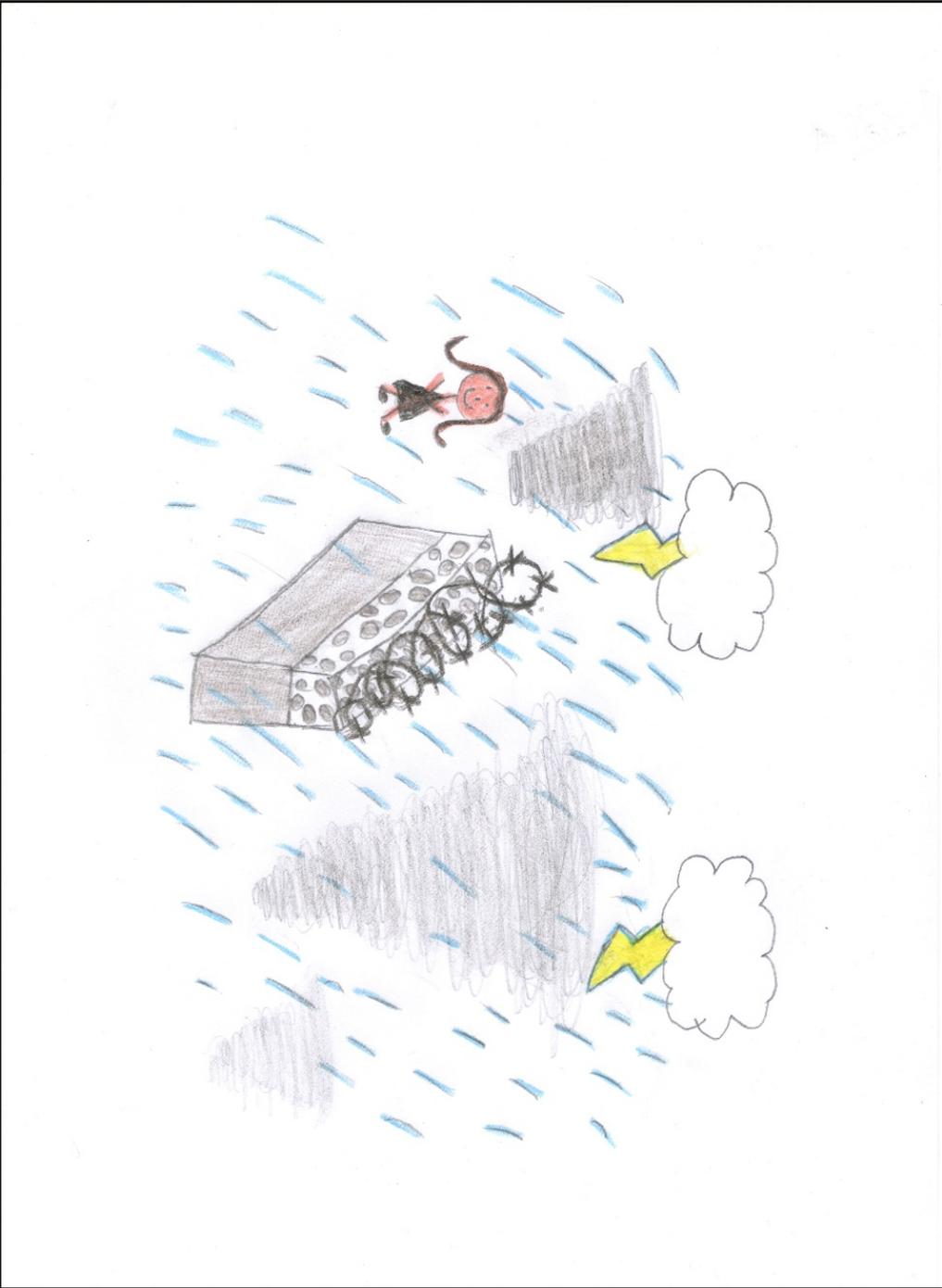


Figura 26. Dibujo de Ariadna donde muestra su empatía por la experiencia de su hermano.



Figura 27. Dibujo de Christian. Se observa su lucha contra su enfermedad : el monstruo de baba verde.



Figura 28. Dibujo de Elias, otro guerrero que pelea contra su enfermedad, ya sea para ser valiente, ayudar a los otros o adquirir conocimiento.

Por su parte, es de notar que Christian le pide a Ariadna que lo dibuje como un muerto que camina, quizá porque no se atreve a representarse a sí mismo de ese modo. Aunque esta idea pasa por su cabeza se decide por la representación de sí mismo como un *guerrero* contra la *enfermedad*. En este caso el discurso cultural es adoptado por el niño con la finalidad de cuidar a su madre. En la entrevista se corrobora esto, pues mamá acepta que Christian la consuela y la prepara para el día en que él ya no pueda caminar. Nuevamente se hace presente la empatía de los niños; ahora hacia el dolor de un adulto.

El último es el dibujo de Elías de catorce años también, con AME. En su trabajo se está *enfrentando* a su enfermedad, la cual es un *dragón*. El *dragón* es chico, malo, naranja, gruñón. Dice estar acostumbrando a su enfermedad porque la tiene desde pequeño, pero cree que tiene que seguir *luchando*. Narra un cuento en el que va caminando y se encuentra un *dragón* con el que debe pelear, después llegan los familiares, amigos, conocidos y le ayudan a vencerlo (Figura 28). En el caso de Elías es importante destacar que el discurso del superhéroe aparece más de una vez, al igual que el tema de muerte. Su superhéroe favorito es Deadpool. En este cómic, el personaje principal es un sujeto diagnosticado con cáncer terminal que se somete a un experimento con la promesa de curarse. Debido a una mutación producida por el tratamiento, Deadpool se vuelve inmortal.

En su libro sobre la historieta mexicana, Zalpa (2005) habla sobre cómo el significado se relaciona en la sociedad con las historias particulares. En este caso el significado que se desprende de Deadpool en la historia de Elías, hace correspondencia con el sentido de su enfermedad: es un superheroe que lucha contra la muerte segura. El no poder ganar en la realidad crea en Elías la sensación de angustia y derrota. Quizá su miedo a la oscuridad y a la soledad se vinculan con el pensamiento constantemente de la enfermedad y la muerte.

Los sentidos de los niños que pertenecen a este grupo se relacionan un poco más con lo que comparten sus familias. La metáfora de sí mismos como *guerreros* contra la enfermedad les ayuda a tener la aprobación de las personas que los rodean, ya que aminora el estigma y en ocasiones, obtienen beneficios debido a ella. Como se revisa en uno de los capítulos anteriores, el ver a los niños como *valientes combatientes* ayuda a las madres a soportar la experiencia. Esta idea se encuentra generalizada en otras instancias, como puede ser la escuela o los centros de salud. El sentido que construyen los niños de este grupo es el de valor y fuerza, y de soporte emocional de los otros.

Dos niños y una niña componen el tercer bloque. La primera es Valentina, de seis años, hermana de César y Enrique. Cuando se le pide hacer un dibujo del padecimiento de sus hermanos, hace un perrito. Menciona que se acuerda de sus hermanos con los perritos; porque le gustan mucho (Figura 30). Valentina no parece tener una idea muy clara de la enfermedad de sus hermanos. Por otro lado, llama la atención de manera constante y se muestra tierna y amistosa buscando aprobación. Da la impresión de recibir poco cuidado. Es de anotar que la familia tiene una tienda de abarrotes y durante la entrevista Valentina despacha a los compradores. Va y verifica quien toca la puerta, comprueba si puede concretar la venta, si no puede resolverlo viene por su madre y le explica la situación. A los seis años se esfuerza por parecer lo más adulta posible, sobre todo cuando debe portarse como Valentina la vendedora.



Figura 29. Dibujo de Valentina. Dice que dibuja a un perro porque le gustan mucho esos animales y le recuerdan a sus hermanos.



Figura 30. Dibujo de Diego, en el representa a su enfermedad como un león rojo.

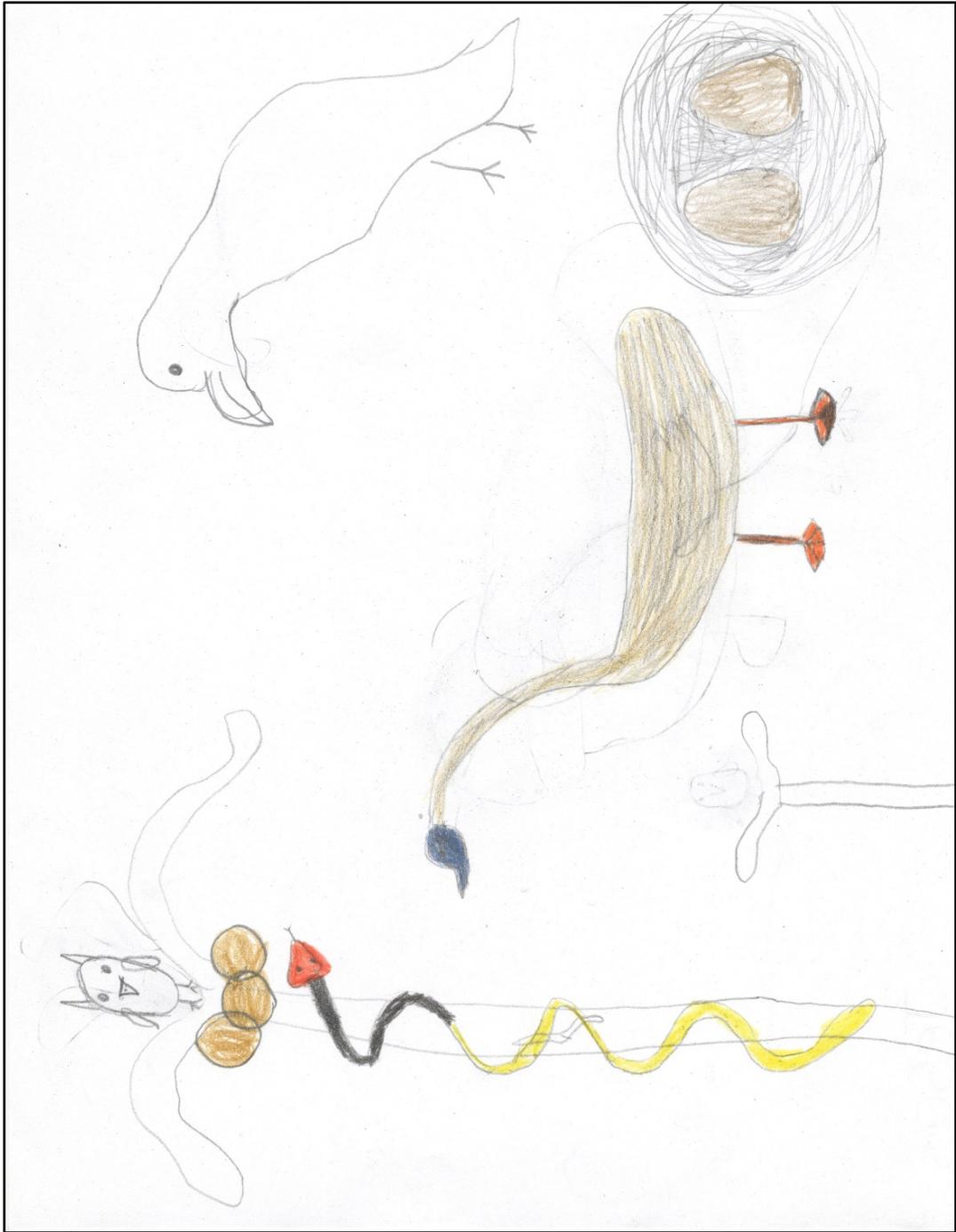


Figura 31. Dibujo de Joel. Menciona que estas aves, huevos, reptil y palmera no se parecen, sino que son su enfermedad.

El siguiente es el dibujo de Diego, de catorce años, con DMD. No realiza su diseño hasta que siente que está relativamente solo. No quiere que se le vea mientras traza lo que tiene pensado. Por lo que se le deja continuar en el comedor y se espera en la sala a que termine. Al final muestra el dibujo de un león rojo que está comiendo en el zoológico. No quiere decir nada más de su trabajo (Figura 31). Es importante señalar que la madre de Diego no puede comprender, ni dar un sentido a lo que está pasando con su hijo. Afirma que pasa mucho tiempo llorando en un estado de malestar continuo. Al parecer ella se ha convertido en el centro de las preocupaciones de la familia y Diego se muestra consternado cuando ella empieza a llorar.

El último es el trabajo de Joel, de diez años, con DMD. No habla mucho. Se niega a interactuar hasta que se le dice que dibujará; entonces se muestra contento, pues eso sí le gusta. Trabaja en silencio y muy serio. Primero representa un nido con dos huevos; luego a un pato de cabeza negra y cuerpo café; seguido de una palmera con cocos y una víbora subiendo por el tronco; posteriormente un búho y; al final, un cuervo. Le pone color excepto al búho, al cuervo y a la palmera. Cuando se le pregunta por qué, responde que así debe ir el dibujo. En sus trazos todos son amigos y se encuentran en el bosque comiendo. Se le pregunta en qué se parecen a su enfermedad y afirma que no se parecen, sino que así es su enfermedad (Figura 32).

Estos últimos tres niños realizan sus dibujos, pero la explicación de ellos es un reto a la interpretación. Algunos discursos culturales dan pistas para proponer una lectura desde el método metafórico que se establece para el análisis, sin embargo, son necesarios más elementos. Umberto Eco (2015) señala que en algunos casos la ausencia de códigos preexistentes para la interpretación hace necesario realizar una hipótesis tentativa de los significados. En el caso de la presente investigación, es interesante exponer una interpretación basada en datos proporcionados por otros estudios desde la hermenéutica. Se toma como primer ejemplo el dibujo de Joel, donde se encuentran predominantemente aves.

En su libro *El lenguaje secreto de los cuentos* Balasch Blanch (2004) desarrolla la idea de que la presencia de los pájaros en las narraciones infantiles se relaciona con el interés que tienen los seres humanos, desde hace siglos, por conocer el lenguaje de los animales; en especial de los pájaros. El lenguaje de los pájaros representa un conocimiento superior del mundo y la naturaleza. Por otro lado, algunos animales tienen “símbolos” especiales: en Islandia se cree que el cuervo puede presentir la muerte por lo que posee la sabiduría del día y la noche; no muy alejada de la idea de ser un ave de mal agüero que se tiene de ella en México. La lechuza tiene una connotación muy parecida, pero se reconoce en ella, al igual que en los búhos, un símbolo de sabiduría. La víbora que sube por un árbol hacia la lechuza parecería también una reminiscencia de la serpiente deslizándose por el árbol del conocimiento. Para completar el cuadro se observa también que Balasch Blanch (2004) encuentra el símbolo del bosque, como un lugar de retiro para la adquisición de un conocimiento, de la iluminación y la contemplación. En los cuentos, los niños se pierden, huyen a los bosques, como Alicia en el país de las maravillas, Hansel y Gretel o Blancanieves. Una vez ahí, ayudados por los animales, crecen, maduran o adquieren saberes especiales. Con base en estos datos, la reunión de animales en el bosque propuesta por Joel puede representar la idea de que el niño obtiene el conocimiento de la vida y la muerte a través de su enfermedad.

También en el bosque están el mono de Miguel y el elefante de Efraín. Pero los demás no, algunos están tranquilos en la playa o confundidos en la niebla. El león rojo de Diego está encerrado en el zoológico. Un león rojo para Cirlot (2008) representa el sol, pero también la tierra y es el rey de los animales terrestres. Es necesario señalar que Diego es quien mantiene a su madre *con los pies en la tierra*. Es decir, que ella continuamente se siente triste y desesperada, pero a saca de ese estado realizar las actividades de la vida cotidiana para ayudar y cuidar de su niño enfermo. Si se toman estos datos, el sentido de la enfermedad para Diego es sacrificar su brillo para cuidar a su madre. Esta lectura no se aleja de lo

que hacen otros niños de manera más abierta: se dedican a consolar a quienes les rodean.

Balanch (2004) le da similar lectura a la figura del dragón, el cual es derrotado muchas veces por un caballero extraordinario. Según el autor, al beber la sangre de este animal, el guerrero adquiere la sabiduría. Pero no solo eso, sino que en la época medieval se creía que la sangre del dragón curaba todas las enfermedades. En el caso de Elías, él es un caballero con un yelmo negro que pelea con el dragón. La búsqueda de una cura es un tema recurrente en Elías, en su dibujo lo expresa a través de este animal mitológico que quiere vencer, ¿y no es acaso al final lo que logra el superheroe que admira?

Se encuentra otra relación con la salud en Cirlot (2008). Para este autor el mono otorga la salud. ¿Será que el mono café sin piernas de Miguel guarda la esperanza del niño por una recuperación? Y el dibujo de Valentina, ¿puede ser la aceptación del destino de sus hermanos? Para este último, en algunos lugares se cree que los perros acompañan en el paso al reino de la muerte. Valentina cree que ella será quien escolte a sus hermanos hasta el final de sus días, como su madre lo hizo con su tío.

El sentido de Valentina es el más claro: ella busca ayudar a su madre fielmente. Del mismo modo en el que se convierte en una perfecta vendedora de abarrotos, se transforma en la mirada que cuida de dos niños enfermos. Esto le ayuda a tener un lugar privilegiado en casa, ya que se vuelve indispensable en lo cotidiano para mamá, pero no le permite recibir la atención y el cariño que necesita. El caso de Valentina es común en el grupo de hermanos, los cuales intentan de este modo integrarse a la familia. En el presente estudio se encuentran otros casos similares como el de Laura que dejó la escuela y no tiene ningún tipo de socialización, pues ella se encarga del cuidado de sus hermanos Efraín y Gael. O el de Saúl que es descrito en su familia con la metáfora: *Saúl es las piernas de Joel*.

En la interpretación basada en Balanch y Cirlot, se invita a pensar que la enfermedad tiene, en algunos niños, el sentido de la adquisición de un conocimiento de la vida y la muerte. Y aunque es una hipótesis, porque no se puede afirmar que el niño quiera expresar símbolos que pertenecen a otro tiempo y otro espacio, tal afirmación es posible. Más allá de que la comprensión propuesta pueda sorprender en cuanto a la coincidencia que guarda con la experiencia de la enfermedad en los niños participantes, se debe considerar que los significados están vivos, es decir, que cambian y se transforman con el movimiento de la cultura. Esto nos remite a la idea de la enciclopedia de Eco (2015), donde los múltiples significados están ligados al tiempo y espacio de una cultura en particular.

Hay significados, no obstante, que permanecen y se transmiten. Si se revisa una película infantil contemporánea, intencionalmente cargada de significados, por ejemplo, *Kun Fu Panda*, se puede observar este fenómeno. En la cinta el maestro Oogway, anciano sabio que conoce los secretos de la vida y el mundo interior, es una tortuga. La relación entre la tranquilidad y la paciencia al andar con la sabiduría acompaña relatos como *La fábula de la liebre y la tortuga*. Se piensa entonces que, a través del maestro Oogway, se transmite el símbolo de la tortuga y la sabiduría a los niños. Lo que no se sabe hasta aquí es si Efraín, autor del dibujo de la tortuga, posee este significado o no, ni siquiera si ya vio la película o como la interpretaría.

La hipótesis de que los niños dan el sentido de sabiduría a su enfermedad degenerativa es una tarea pendiente por revisar. El estudio de lo simbólico en el niño en estas circunstancias, en el entendido de que los símbolos se adquieren en la co-construcción de la realidad con los otros, es un objetivo que se descubre necesario. Encontrar una elaboración de este tipo es posible, pues la realidad de los niños es vasta y, en la mayoría de las veces, es una tierra de grutas, cuevas, frutos y animales olvidados por los adultos. Y esto lo saben los niños, ellos

reconocen que hay un mundo adulto que es distinto al suyo, y algunas de las cosas que pasan por su cabeza jamás es revelada a “los grandes”.

Otra diferencia evidente entre los niños y los adultos es que solamente una niña menciona a Dios, cuando pregunta por qué ella no es igual a su hermano, mientras que entre los adultos este discurso aparece de forma continua. Cuando se les pide a los menores que representen la enfermedad, ninguno lo hace con imágenes relacionadas a creencias y prácticas religiosas. Ya se analizó como, para los adultos, esto puede ayudar a construir el sentido. Ahora se reconoce que para los infantes no es así. Para Dawkins (2006) no existen niños cristianos, católicos o musulmanes, sino hijos de padres cristianos, católicos, musulmanes, etc. Tiene razón desde la mirada de los pequeños. En el presente estudio, con niños de entre ocho y catorce años, ninguno de ellos menciona creencias religiosas para dar sentido a la enfermedad sin importar la fe de sus padres católicos, cristianos o testigos de Jehová.

En el estudio de Esquivel y Patiño (2015) sobre la religiosidad en adolescentes y adultos, se encuentra que ya a los dieciocho años la religión es importante para los jóvenes. Entonces, ¿cómo van adquiriendo los niños las creencias y prácticas religiosas como fuente de sentido? Una respuesta es que “A decir verdad toda cultura del mundo tiene sus figuras míticas y los niños contemplan esas figuras para aprender que no tienen la misma realidad que los jarros, las cacerolas o las personas” (Bateson y Bateson, 2000:85). Es decir, que poco a poco y sin cuestionarse demasiado, van internalizando estas creencias a través de las prácticas de sus padres. Se registra la siguiente cita de una de las madres:

“Pues yo la enfermedad, no la veo tanto así, sino que digo: bueno pues ya, fue un regalo que Dios me mandó. Digo, y pues son unos ángeles y fue lo que yo [...] Mm, pos como ya... pos ya había

pasado eso con mi mamá, pos... yo dije, yo tengo que aceptarlo igual. Así como ella pues, pues si lo aceptó.”⁶⁵

Con ello expresa que no meditó a consciencia en qué términos o hasta qué punto era posible la aceptación de la enfermedad de su hijo, simplemente siguió los pasos de su mamá. Puede ser que los niños, sin pensarlo, en el proceso de crecer con esas figuras míticas, con objetos que tienen una substancia distinta, como señalan padre e hija Bateson, acepten como una realidad las explicaciones religiosas y las hagan parte de su vida adulta.

Por otra parte, el antropólogo evolucionista Pascal Boyer (2010) explica que para los niños es mentalmente posible hablar con seres que no están presentes o que no existen. Esto se debe a la intuición y a la factibilidad que les permite su estructura mental. Capacidades mentales como la permanencia de un objeto que se oculta, la categorización y la causalidad física y social, hacen posible la creencia de seres que no pueden ver.

La permanencia del objeto se refiere a la intuición de la existencia de un objeto que se oculta. Cuando se esconde una pelota debajo de un cubo, se sabe que la pelota sigue ahí, aunque no se pueda ver. Según Boyer, por eso es factible la creencia de un ser invisible que está ahí todo el tiempo, contra una creencia que parecería absurda como que Dios es una persona que “sólo existe los miércoles” (Boyer, 2010:76). Lo mismo pasa con la categorización, donde las características de la divinidad son factibles de ser organizadas en un esquema mental. En cuanto a la causalidad física y social, la interacción de la vida cotidiana entre seres vivos equivale a la interacción con los seres extraordinarios. Se cree que en la conversación o en el rezo se pide y se recibe ayuda, favores, se agradece, etc.

⁶⁵ Raquel, comunicación personal, 21 de julio de 2016.

En resumen, debido a las capacidades mentales señaladas, es más posible que tanto los niños como los adultos creen en la existencia de seres que no pueden ver, debido a que tienen características posibles, como un ser que está presente en todo lugar, que está cuando se le necesita para interactuar con él y pertenece a la divinidad. En los niños estos entes se describen como “amigos imaginarios” y en los adultos dioses y santos. Sin embargo,

“Si la religión puede convertirse en algo mucho más serio e importante que los dispositivos descritos hasta ahora, es porque activa sistemas de inferencia que son de vital importancia para nosotros: los que gobiernan nuestras emociones más intensas, moldean nuestra interacción con nuestros semejantes, nos dan el sentido de los valores y organizan los grupos sociales.” (Boyer, 2010:160).

Debido a lo anterior, se puede decir de los niños participantes que son capaces de representar mentalmente seres extraordinarios, pero no necesitan de las creencias religiosas para darle sentido a lo que pasa en su vida. Esto incluye aspectos difíciles de sobrellevar, como es una enfermedad que implica varios aspectos que les complican la vida cotidiana: el estigma, la pérdida de su cuerpo y finalmente la certeza de un fallecimiento prematuro. Queda pendiente la revisión de cómo las creencias religiosas se vuelven importantes para la configuración del sentido cuando se pasa de la infancia a la adolescencia. O, dicho de otro modo, cómo se transmutan los sentidos desde un bosque lleno de cuerpos, animales, monstruos, robots, etc., a fantasías estructuradas a partir de las instituciones religiosas.

Se puede afirmar que la infancia es un momento en la vida, cuyo desarrollo se encuentra descrito y estructurado por la cultura de su tiempo y espacio. Además de que los niños son capaces pensar en su cuerpo, de empatizar el cuerpo y los sentimientos de los otros, que tienen una concepción del tiempo

relacionada a su cuerpo y experiencia. Y finalmente que los niños son capaces de utilizar las metáforas para la construcción del sentido, porque a través de la metáfora se les trae al mundo.

Conclusiones.

“...Permíteles ser desvalidos como niños, porque su debilidad es una gran cosa y la fuerza no es nada. Cuando un hombre nace es débil y flexible. Cuando muere, es rígido e insensible. Cuando un árbol crece es tierno y dúctil pero cuando está seco y rígido, muere. Rigidez y fuerza son compañeros de la muerte. Ductibilidad y vulnerabilidad son las expresiones del ser. Porque lo que se ha endurecido nunca ganará”
Andrei Tarkovsky.

Para entrar al campo, a la zona de los niños con una enfermedad degenerativa y sus familias se debe ser flexible y dúctil; permitir que las personas se muestren, que acepten al intruso y modifiquen su percepción. No hay atajos ni desvíos. La honestidad con que demuestran el sufrimiento puede volverse difícil de soportar, de mirar. El investigador se cuestiona si se es capaz de comprender en toda su profundidad. Es entonces necesario aceptar la debilidad propia y de la disciplina de apoyo sobre la que se intenta andar el sendero. Es necesario contemplar con tacto desde una postura clara, pero saber la vulnerabilidad de un marco único. Antropología, historia, medicina, psicología y sociología, deben ser instrumentos que permitan un conocimiento interdisciplinario del tema, por ello en este trabajo se busca la discusión entre las diversas disciplinas (Anexo E).

La zona o campo requiere que el investigador se acerque con el deseo libre de egoísmo, con la disposición de conocer y ofrecer algo a cambio. Pero ¿le es posible entender al otro? Ese proceso depende de las dos partes como observadores, tanto el investigador como la familia. Ambos se observan en la construcción compartida de la realidad que van a describir. El estudioso debe aprender a extinguir su necesidad de ver algo en específico o preconcebido; debe saber que por primera vez abre los ojos a una realidad única. Quien decide el acceso son aquellos a quienes quiere conocer. Debe advertir la propia

desdicha que lo hace reconocible a esta población y seguir el rumbo que ha de ser explorado.

La capacidad de entender al otro parece posible. El organismo está preparado para empatizar con los demás, se ha descubierto que las neuronas espejo permiten saber lo que siente el otro. Sin embargo, hay personas incapaces de describir la experiencia de los demás. Esto se debe a que la cultura influye en el cuerpo. La pervivencia, que se vuelve cada vez más exigente en las interacciones posmodernas, deja la empatía en segundo plano. Por otro lado, se critica al observador que no ha tenido una experiencia cercana a la que quiere comprender, ¿será realmente necesario tener una vivencia similar? Andar hasta el otro extremo ayuda a descubrir en este juicio la falacia. Aceptar la integridad del otro, que sufre, que tiene algo que enseñar implica alzarse por encima del deseo. Supone permitir que el otro se refleje en uno, pero también observar el propio reflejo. Es decir, el investigador que pueda entrar en el campo debe ser un prisma de espejos que permita que la imagen se revele, pero también que penetre al interior. Por supuesto, no debe olvidar llevar cargado el aguijón de la autocrítica.

En la presente investigación, esta visión ayuda a dilucidar con certeza el corazón del tema de estudio. El ingreso es difícil, pues se requiere la apertura de las instituciones. Se contacta con cinco. De entre ellas dos se muestran dispuestas a participar, ambas bajo la promesa de la investigadora de regresar cuando se termine el proceso y se comparta los resultados, así como sugerencias para mejorar los procedimientos. Para las instituciones, se considera a los psicólogos como los mejores contactos, permiten el acceso al campo con una vigilancia ética y con una actitud muy cercana a la esperanza por encontrar modos de ayudar a las familias. Ya en el campo, andar el camino supone lo descrito en los primeros párrafos de esta conclusión: la ductibilidad para estar frente a un dolor imponderable y comprender sin resquebrajarse del todo.

La pregunta con la que se inició la jornada de esta investigación se responde. No como se esperaba sino con inesperados hallazgos. En primera instancia, se distingue la diferencia entre significado y sentido. Las cosas y los sucesos en la cultura significan. Las personas están más interesadas en significar que en conocer ciertas cosas de la realidad. Pocos podrían nombrar cada parte de su cuerpo y cómo funciona; quizá ni siquiera les importe. Lo que encuentran necesario es significar el cuerpo. Vestirlo, disfrazarlo, hacer que parezca más grande, más delgado; en resumen, que luzca de un modo que sea posible hablar de él con metáforas que lo trasciendan. Así, la vida cotidiana transcurre en los significados, porque lo cotidiano es materia del cuerpo.

Por otra parte, la construcción del sentido, en los participantes de este trabajo, tiene matices particulares en los datos que corresponden con la edad y el padecimiento. Para los niños con una enfermedad degenerativa, la experiencia empieza desde el cuerpo, luego se construye el sentido; dicho sentido se corporiza y se reformula el sentido. Reconocer los símbolos de los niños en la actualidad es una labor necesaria. Saber que ellos pueden construir el sentido desde los animales y los monstruos que acompañan sus representaciones es apenas un primer paso. El segundo sería desvelar si los símbolos en los niños enfermos se vinculan a la idea de conocimiento y sabiduría. Los símbolos solían transmitirse sobre todo a través del cuento. Quizá se deba volver a los relatos, pero reestructurados según las experiencias de los menores.

En el tema de los niños también se encuentra la creación de un mundo tecnológico que les permite proponer modos de entender y tomar el poder sobre sus padecimientos. Internet hace posible la rebelión ante el orden de las cosas en la experiencia de la enfermedad. A diferencia de los niños y jóvenes sin discapacidad, los participantes de este trabajo no pueden salir de casa para alternar su actividad frente a la pantalla con la interacción cara a cara. Es necesario continuar en la pesquisa de cómo elaboran su mundo desde la

tecnología y sus implicaciones en la acción social, en la subjetividad y la intersubjetividad.

En otro orden de ideas, se observa que el cuerpo de la mujer se encuentra ligado en la cultura a la maternidad y el cuidado. Habrá que continuar la indagación sobre sus culpas y el modo en que las resuelven. En este contexto, empiezan a replantearse la posibilidad de una manera distinta de vivir la maternidad, de modo que es posible quejarse y renegar cuando están cansadas, o admitir el error de haber concebido cuando no era una de sus metas personales. Habrá que revisar qué matices va a adquiriendo esta reformulación y el impacto que tiene en sus hijos. Todavía es temprano para saber si la modernidad trae consigo una generación de mujeres con más derecho a expresar su arrepentimiento; y la de los que crecen con el estigma de haber perjudicado a sus madres por haber nacido.

Los grupos estudiados en la presente investigación muestran que las creencias religiosas pocas veces corresponden a la experiencia, por lo tanto, no se puede construir el sentido a partir de ellas. Algunos otros participantes hablan de Dios, pero cuando desarrollan este discurso de uno u otro modo se asoma el sinsentido; el vacío que deja un Dios que permite el sufrimiento de los niños. Las creencias religiosas brindan significados en la vida cotidiana, pero sólo en algunos casos son capaces de ser fuente de sentido. En el mejor de los casos adormece el sufrimiento; su función principal es la de brindar la posibilidad de mantener la socialización a través de sus discursos. Al observar las representaciones en los niños, se contempla la pregunta de cómo y a qué edad aparecen las creencias religiosas como discurso viable en el ámbito sociocultural.

Otro de los hallazgos en este trabajo es que el sentido impregna el modo en que las personas organizan el entorno y lo habitan. Los objetos se transforman en metáforas para hablar sin palabras de la sustancia que los colma. Se deja a la vista lo que se necesita recordar; lo que hay que reforzar en el día a día. Si bien los

objetos religiosos son frecuentes en los espacios donde viven las familias participantes, es porque construyen puentes desde el significado que socializa y desestigmatiza, hasta el sentido de la vida y el sufrimiento.

Los elementos que se reconocen como constructores de sentido son las relaciones intersubjetivas, el cuerpo y el tiempo. Aun cuando las personas se declaren ateas, y reconozcan que el sentido no existe como objeto en la realidad, las relaciones que tienen con los otros construyen el sentido de sus vidas en el tiempo. Es suficiente observar que el vínculo entre mamá e hijo es más poderoso para las familias entrevistadas que cualquier creencia religiosa. La fe es capaz de construir en los casos donde hay un fallo de una relación intersubjetiva. Las madres solteras o las mujeres que no encuentran apoyo en sus parejas son las que forman este grupo. La relación con Dios viene a aminorar la sensación de soledad y carencia, pues se le concibe como alguien con quien se puede contar incondicionalmente.

Aparece la Voluntad como constructora de sentido, más allá del estrato socioeconómico, la escolaridad o el género. La necesidad de adentrarse aún más en este terreno se hace evidente. Del mismo modo el tiempo como ordenador del cuerpo y el cuerpo como constructor del tiempo llama a resaltar la importancia de estudiar esta relación en los casos de enfermedad. El tiempo se descubre como el lugar donde se construye el sentido, las relaciones de unos con otros, la fuerza de la maternidad, la lucha por la supervivencia y la significación del cuerpo. Es el lugar donde viven los animales y los monstruos. Y finalmente es al tiempo a donde van y permanecen las cosas que nos duelen.

Referencias bibliográficas.

- Álvarez, J. (2010). *Cómo hacer investigación cualitativa*. México: Paidós.
- Andrews, M. (2007). "Pero si no he acabado... tengo más que contar": las limitaciones de las narraciones estructuradas de los testimonios públicos. *Antípoda*. (4), 148-159. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/antpo/n4/n4a08.pdf>
- Angrosino, M. (2014). *Etnografía y observación participante en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.
- Aranda, P., y Castro, M. (2008). Para una epidemiología sociocultural en el estudio del cáncer cervicouterino: experiencias de investigación. *Región y sociedad*. 20(2). 93-126.
- Arias, P. y Durand, J. (2002). La enferma eterna. Mujer y exvoto en México, siglos XIX y XX. México: Universidad de Guadalajara y Colegio de San Luis.
- Armstrong, D. (1986). The invention of infant mortality. *Sociology of health & illness*. (8)3. 211-232
- Ayora, S. (2007). El cuerpo y la naturalización de la diferencia en la sociedad contemporánea. *Nueva Antropología*. 67. 90-118
- Barnes, V., Treiber, F., Johnson, M. (2004). Impact of transcendent meditation on ambulatory blood pressure in African – American adolescents. *American Journal of Hypertension*. 17 (4). 366-369
- Balasch, E. (2004). El lenguaje secreto de los cuentos. Madrid: Oberon.
- Bacarlett, M. (2010). Filosofía y enfermedad. Una introducción a la obra de Georges Canguilhem. México: UNAM/Porrúa.
- Barrera, L., Sánchez, B., y Carrillo, G. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, 29(1):39-47
- Bateson, G. y Bateson, M. (2000). El temor de los ángeles. Epistemología de lo sagrado. España: Gedisa.
- Bauman, Z. (2011). 44 cartas desde el mundo líquido. España: Paidós.

- Bay, P., Beckman D., Trippi, J., Gunderman, R., y Terry, C. (2008). The effect of pastoral care services on anxiety, depression, hope, religious coping, and religious problem solving styles: A randomized controlled study. *Journal of religion & health*. 47 (1). 57-69.
- Berger. P. (2005). El dosel sagrado. Para una teoría sociológica de la religión. Barcelona: Kairos.
- (2006). Cuestiones sobre la fe. Una afirmación escéptica del cristianismo. Barcelona: Herder.
- Berger, P. & Luckmann, T. (1997). Modernidad, pluralismo y crisis de sentido. España: Paidós.
- (2012). La construcción social de la realidad. Argentina: Amorrortu.
- Boalens, P., Reeves, R., Replogle, W., y Koenig, H. (2009). A randomized trial of the effect of prayer on depression and anxiety. *International journal psychiatry in medicine*. 39 (4). 377 – 392
- Bogdan, R., Brown, M., y Bannerman, S. (1987). Sea honesto pero no cruel. La comunicación entre los progenitores y el personal de una unidad neonatal. En: Tylor, S., y Bogdan, R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós Ibérica. 202-229
- Boscolo, L. y Bertrando, P. (1996). Los tiempos del tiempo. Barcelona: Paidós.
- Boyer, P. (2010). Y el hombre creó a los dioses. México: Taurus.
- Bowlby, J. (1997). La pérdida afectiva. Tristeza y depresión. España: Paidós.
- Brey, L. Kirk, S. y Callery, P. (2014). Developing biographies: the experiences of children, young people and their parents of living with a long-term condition. *Sociology of health & illness*. (36)6. 823-839.
- Brown, G., Mory, S., Williams, R., McClymond, M. (2010). Study of the therapeutic effects of proximal intercessory prayer (STEPP) on auditory and visual impairments in rural Mozambique. *Southern Medical Journal*. 103(9). 864-869
- Bury, M. (1986). Social constructionism and the development of medical sociology. *Sociology of health & illness*. (8)2. 137-169
- (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of health & illness*. (13)4. 451-468

- Caballero, E. (2014). Estructura mental de la patología. México: Psicoterapia de premisas.
- Campillo R., M. (2007) El uso de la metáfora y la terapia de juego en la conversación externalizante. *Procesos Psicológicos y Sociales*. 3 (1 y 2). 1-27
- Cassirer, E. (2013). Antropología filosófica. México: Fondo de Cultura Económica.
- Castillo, A., Schneider, R., Alexander, C., Cook, R., Myers, H., Nidich, S., Haner, Ch., Rainforth, M., y Salerno, J. (2000). Effects of stress reduction on carotid atherosclerosis in hypertensive African Americans. *Stroke*. 31(3). 568 – 573
- CERMI. (2002). Discapacidad severa y vida autónoma. España: CERMI Estatal.
- Cernuda, L. (2002). Lázaro. *Revista Biblioteca de México*. (72).57
- Chong, F., Fernández, C., Huicochea, L., Álvarez, G., Leyva, R. (2012). Estrategias de personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/Sida. Pacientes del Hospital General de Huixtla, Chiapas. *Estudios Fronterizos*. 13(25). 31-55
- Cipriani, R. (2004). Manual de sociología de la religión. Argentina: Siglo XXI.
- Cirlot, J. (2008). Diccionario de símbolos. Barcelona: Ciruela.
- Cooklin, A. (2005). La unidad ambulatoria familiar: la reforma de los elementos de la vida familiar. En: Fishman, Ch., y Rosman, B. (Comps). *El cambio familiar: desarrollos de modelos*. Barcelona: Gedisa. 137 – 146
- Cooper, H., Arber, S. y Smaje, Ch. (1998). Social class or deprivation? Structural factors and children's limiting longstanding illness in the 1990s. *Sociology of health & illness*. (20)3. 289-311
- Coral, R., López, L., Ruano, L., Gómez, B., Fernández, F., y Bahena, E. (2010). Distrofias musculares en México: un enfoque clínico, bioquímico y molecular. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. (15)3. 152-160
- Corea, C. y Lewkowics, I. (1999). ¿Se acabó la infancia? Ensayo sobre la destitución de la niñez. Argentina: Lumen/HVManitas.
- Csordas, T. (1990). Embodiment as a paradigm for anthropology. *Ethos*. 18 (1), 5-47
- (2003). Introduction: The body as representation and being-in-the-world. En Csordas, T. (Ed.). *Embodiment and experience*. UK: Cambridge University Press.

- (2004). Asymtote of the ineffable embodiment, alterity, and the theory of religion. *Current Anthropology*. 45 (2). 103-185
- (2010). Modos somáticos de atención. En Citro, S. (Coord.). *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Buenos Aires: Biblos.
- Davison, R., Kabat-Zinn, J., Rosenkratz, M., Muller, D., Santorelli, S., Urbanowski, F., Harrinton, A., Bonus, K., y Sheridan, J. (2003). Alternations in brain and immune function produced by mindfulness meditation. *Psychosomatic medicine*. 65. 564-570
- Dawkins, R. (2006). *El espejismo de Dios*. Reino Unido: Bantam Press.
- De la Torre, R. (2014). Género y Religión. Comparativo entre hombres y mujeres. En De la Torre, R., Gutiérrez, C., Patiño, M., Silva, Y., Suárez, H., y Zalpa, G. *Crear y practicar en México. Comparación de tres encuestas sobre religiosidad*. México: UAA, El Coljal, Ciesas.193-222
- Deleuze, G. (2015). *Un diálogo sobre el poder y otras conversaciones*. España: Alianza.
- Deleuze, G. y Guattari, F. (1994). *Mil mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*. España: Pre-Textos.
- Denzin, N., y Lincoln, Y. (2012). *El campo de la investigación cualitativa*. España: Gedisa.
- Derrida, J. (1989). *La deconstrucción en las fronteras de la filosofía*. Barcelona: Paidós.
- (1995). *Dar (el) tiempo: La moneda falsa*. Barcelona: Paidós.
- Desatnik, O. (2004). *Terapia Familiar*. México: Pax México.
- De Zordo, S. (2016). Investigar el aborto en los hospitales: ¿un problema ético? En Comín, A. (Presidencia). *Investigación cualitativa en salud reproductiva*. Mesa de discusión llevada a cabo en el VII Congreso iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud. Barcelona, España.
- Díaz, A., Pérez, M., González, C. y Simon, J. (2004). Conceptos de enfermedad y sanación en la cosmovisión mapuche e impacto en la cultura occidental. *Ciencia y enfermería*. 10 (1). 9-16

- Dixon, M., Seale, C., Young, B., Findlay, M., y Heney, D. (2003). Representing childhood cancer: accounts from newspapers and parents. *Sociology of health & illness*. (25)2. 143-164
- Douglas, M. (2007). Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Durkheim, E. (1982). Las formas elementales de la vida religiosa. Madrid: Akal.
- Eco, U. (2015). Tratado de semiótica general. México: Debolsillo.
- Espíndula, J., Martins, E., y Bello, A. (2010). Religion and spirituality: the perspective of health professionals. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*. 18 (6). 1229-1236
- Espinoza, A. (2014). *Interpretación Pragmática de los Sistemas de Creencias en Hume y Peirce*. *Cinta moebio* 50: 101-110. Recuperado de: www.moebio.uchile.cl/50/espinoza.html
- Esquivel, M. y Patiño, M. (2015). La religiosidad en Aguascalientes: Comparación entre dos grupos de edad. *Entreciencias*. 3(8). 377-391. Doi: <https://doi.org/10.21933/J.EDSC.2015.08.142>
- Estrada, J. (2010). El sentido y el sinsentido de la vida. Preguntas a la filosofía y a la religión. Trotta: España.
- Fisher, P., y Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of health & illness*. (29)1. 66-81
- Fishman, Ch. (1994). Terapia Estructural Intensiva. Buenos Aires: Amorrortu.
- Foucault, M. (1979). La politique de la santé au XVIII siècle. Dans Foucault, M., Kriegel, B., Thalamy, a. et Fortier, B. *Les Machines à guérir. Aux origines de l'hôpital moderne*. Bruxelles: Pierre Madraga. 7-18.
- (2000). Power (Essential Works of Foucault 1954-1984. Vol.3). New York: The New Press.
- (2014). Historia de la sexualidad I. La voluntad de saber. México: Siglo XXI.
- (2015). Un diálogo sobre el poder y otras conversaciones. Madrid: Alianza.
- Frankl, V. (1999). La presencia ignorada de Dios. Psicoterapia y religión. Barcelona: Herder.

- (2001). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- (2001b). *En un principio era el sentido. Reflexiones en torno al ser humano*. México: Paidós.
- (2002). *La voluntad de sentido. Conferencias escogidas sobre logoterapia*. Barcelona: Herder.
- (2009). *El hombre en busca de sentido último*. México: Paidós.
- Freud, S. (1973) *Obras completas*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Freund, P. (1990). The expressive body: a common ground for the sociology of emotions and health and illness. *Sociology of health & illness*. (12)4. 452-477
- Funes, M. (2007). Mito y ritual: terapeutas religiosos en el contexto del catolicismo en el área metropolitana (Argentina). *Mitológicas*. 22. 55-68
- Funes, M., & Sarudiansky, M. (2009). La atención de la salud mental en la iglesia católica. Aspectos sociales, espirituales y morales en un servicio psicoeducativo. *Mitológicas*, 24. 29-44
- García, A., y Casado, E. (2008). La práctica de la observación participante. En Gibbs, G. (2012). *El análisis de los datos cualitativos en la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- García, M. (2004). El sistema informal de cuidado en clave de desigualdad. *Gaceta sanitaria*. 18. 132-139
- García, M. y La Parra, D.(2007). La investigación sobre cuidados informales de salud desde la perspectiva de género. En Barrel, C. y Artazcoz, L. (Coords.). 5ta monografía de la Sociedad Española de Epidemiología. Investigación de género y salud. Cataluña: Sociedad Española de Epidemiología. 97-118
- Gartner, G., Lyons, J., Larson, D., Serkland, J., Peyrot, M. (1990) Supplier-induced demand for pastoral care services in the general hospital: A natural experience. *Journal Pastoral Care*. 44. 266 – 270.
- Garthwaite, K. (2015). Becoming incapacitated? Long-term sickness benefit recipients and the construction of stigma and identity narratives. *Sociology of health & illness*. (37)1. 1-13.

- Gibson, B., Zitzelberg, H. y McKeever, P. (2009). 'Futureless persons': shifting life expectancies and the vicissitudes of progressive illness. *Sociology of health & illness*. (31)4. 554-568
- Giddens, A. (2006). La constitución de la sociedad. Argentina: Amorrortu.
- Glik, D. (1990). The redefinition of the situation: the social construction of spiritual healing experiences. *Sociology of health & illness*. (12)2. 151-168
- Goffman, E. (2012). Estigma. La identidad deteriorada. Argentina: Amorrortu.
- Gómez, A. (2013). Wagner. En *Bicentenario del nacimiento de Wagner y Verdi*. Conferencia llevada a cabo en CIELA Fraguas, Aguascalientes, México.
- Gregory, S. (2005). Living with chronic illness in the family setting. *Sociology of health & illness*. (27)3. 372-392
- Grondin, J. (2014). A la escucha del sentido. Conversaciones con Marc-Antoine Vallée. Barcelona: Herder.
- Grossberg, L. (2011). Identity and cultural studies: Is that all there is? En Hann, S. y de Gay, P. (Eds.) *Questions of cultural identity*. EU: SAGE.
- Gubrium, J. (1987). Structuring and destructuring the course of illness: the Alzheimer's disease experience. *Sociology of health & illness*. (9)1. 1-24
- Guerrero, J. (2011). Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de antropología experimental*. (11). 127-138. Recuperado de: vufind.uniovi.es/Record/ir-ART0000406828
- Gutiérrez, C. (2014). Escolaridad y religión. Análisis estratificado. En De la Torre, R., Gutiérrez, C., Patiño, M., Silva, y., Suárez, H., Zalpa, G. *Creer y practicar en México. Comparación de tres encuestas sobre religiosidad*. México: UAA, El Coljal, Ciesas, p.193-222
- Hammersley, M., Atkinson, P. (1994). Etnografía. Métodos de investigación. España: Paidós.
- Haro, J. (2008). Etnicidad y salud. Estado del arte y referentes del noroeste de México. *Región y sociedad*. (20)2. 266-313
- Heidegger, M. (2011). El concepto del tiempo. Madrid: Mínima Trotta.

- Hernández, M. (2014). La gramática gnóstica de la salud y la sanación e la religión americana. El caso de la ciencia de la salud de Mary Baker Eddy. *LiminaR*. (12)2. 71-111
- Hernández, P. (2013). La curandería en Rincón de Romos: marginalidad y oferta complementaria. En Patiño, M. E. (Coord.) *Creencias y prácticas religiosas en Aguascalientes: ensayos interpretativos*. México: UAA.
- Hersch, J. (2013). *Tiempo y música*. Barcelona: Acantilado.
- Hersch, P. (2008). Lo sociocultural desde la perspectiva biomédica. Una revisión de publicaciones en torno al tema. *Región y sociedad*. 20(2). 163-264
- Hunt, M. (1991). The identification and provision of care for the terminally ill at home by 'family' members. *Sociology of health & illness*. (13)3. 375-395
- Huth, A., Guyon, K., Calvert, M., Scott, S. y Ahlfs, S. The caregiving helplessness questionnaire: evidence for validity and utility with mothers of infants. *Infant Mental Health Journal*. 37(3). 208-221
- Hyden, L. (1997). Illness and narrative. *Sociology of health & illness*. (19)1. 48-69
- Iller A., Obenshain, D., y Camac, M., (2001). The impact of daily visits from chaplains on patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD); A pilot study. *Chaplaincy Today*. 17(1). 5-11
- Izquierdo, M. (2004). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado. Congreso Internacional SARE 2003: Cuidar cuesta. Gasteiz: Emmakunde – Instituto Vasco de la mujer y comunidad europea/Fondo social europeo. 119-154
- Jenkins, L. (2015). Negotiating pain: the joint construction of a child's bodily sensation. *Sociology of health & illness*. (37)2. 298-311.
- Johnson, M. (1987). *The body in the mind. The bodily basis of meaning, imagination and reason*. Estados Unidos: The University Chicago Press.
- Jonas, H. (1998). *Pensar sobre Dios y otros ensayos*. Barcelona: Herder.
- Kelly, M. y Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of health & illness*. (18)2. 241-257

- Kelly, S. (2009). Choosing not to choose: reproductive responses of parents of children with genetic conditions or impairments. *Sociology of health & illness*. (31)1. 81-97.
- Kendler, K., Lui, X., Gardner, Ch., McCullough, M., Larson, D. y Prescott C. (2003). Dimensions of religiosity and their relationship to lifetime psychiatric and substance use disorders. *Psychiatric*. 160. 496-503.
- Kieślowski, K. (1989). *Amarás a Dios sobre todas las cosas*. [DVD]. Polonia.
- Klein, I. (2008). *La ficción de la memoria. La narración de historias de vida*. Buenos Aires: Prometeo Libros.
- Kleinman, A., y Kelinman, J. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. Estados Unidos de Norteamérica: Basic Books.
- (2008). Catastrophe and caregiving: the failure of medicine as an art. *The Lancet*. (371). 22-23
- Kleinman, A., y Kelinman, J. (1996). The Appeal of Experience; The Dismay of Images: Cultural Appropriations of Suffering in OurTimes. *Daedalus*. 125(1). 1-23
- Koenig, H. (2004). Religion, Spirituality, and Medicine: Research Findings and Implications for Clinical Practice. *Southern Medical Journal*. 97 (12). 1194-1200.
- (2011). *Spirituality and health research*. Estados Unidos de Norteamérica: Templeton press.
- Lahelma, E. (2001). Health and social stratification. En Cockerham, W. (ed.). *The Blackwell companion on medical sociology*. Gran Bretaña: Blackwell Publishers.
- Lakoff, G. y Johnson, M. (1986). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.
- Landsman, G. (1999). Does God give special kids to special parents? Personhood and child with disabilities as gift and as giver. En: Layne, L. (Ed.) *Transformative moterhood. On giving and getting in a consumer culture*. Estados Unidos de Norteamérica: New York University.
- (2009). *Reconstructing motherhood and disability in he age of "perfect" babies*. Reino Unido: Routledge.

- Lara, G. y Osorio, C., (2014). Contribute from existential psychology to death confrontation. *Tesis psicológica*. 9(1). 50-63
- Lawton, J., (2003). Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of health & illness*. (25)3. 23-40
- Le Breton, D. (1995). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos aires: Nueva Visión.
- Levin, J. (1994). Religion and health: is there an association, is it valid, and is it causal? *Social, science and medicine*. 38.1475-1482.
- Levin, J., Chatters, L. M., and Taylor (2006) Religious Factors in Health and Medical Care among Older Adults. *Southern Medical Journal*. 99(10). 1168-1169
- Lomnitz, C. (2006). *La idea de la muerte en México*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Longmore, P. (1997). Conspicuous contribution and American cultural dilemmas: Telethon rituals of cleansing and renewal. En: Mitchell, D. y Snyder, Sh. *The body and physical difference: discourses of disabilities*. Michigan: University of Michigan Press. 134-158.
- Loosing, B. (2011). *Pictorial history of the civil war in the United States of America*. Gran Bretaña: Historical Print Editions.
- Luhmann, N. (2009). *Sociología de la religión*. México: Herder.
- Lupton, D. (1998). *The emotional self*. London: SAGE.
- (2011) 'The Best Thing for the Baby': Mothers' Concepts and Experiences Related to Promoting Their Infants' Health and Development. *Health, Risk & Society*. 13(7/8). 637—51
- (2012). *Medicine as culture. Illness, disease and the body in western societies*. Inglaterra: SAGE.
- (2012b) 'I'm Always on the Lookout for What Could be Going Wrong': Mothers' Concepts and Experiences of Health and Illness in Their Young Children. Sydney Health & Society Group Working Paper. (1). Recuperado de: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2062200
- (2013) 'It's a terrible thing when your children are sick': motherhood and home healthcare work. *Health Sociology Review*. 22(3). 234-242

- Lutz, B. (2006). El cuerpo: sus usos y representaciones en la modernidad. *Convergencia*. 42. 215-222
- Mamo, L. (1999). Death and dying: confluences of emotion and awareness. *Sociology of health & illness*. (21)1. 13-36
- Marré, D. (2016). La contribución de la etnografía a la mejora de la salud reproductiva. En Comín, A. (Presidencia). *Investigación cualitativa en salud reproductiva*. Mesa de discusión llevada a cabo en el VII Congreso iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud. Barcelona, España.
- Martí, E. (1988). Primeras creaciones en el lenguaje infantil. El caso de las metáforas. *Infancia y aprendizaje*. 43. 3-12
- Mathieson, C. y Henderikus, S. (1995). Renegotiating identity: cancer narratives. *Sociology of health & illness*. (17)3. 283-306
- Mayall, B. (1993). Keeping healthy at home and school: it's my body, so it's my job'. *Sociology of Health & Illness*. 15 (4). 464-487
- (1998). Towards a sociology of child health. *Sociology of health & illness*. (20)3. 269-288
- McClellan, S. (2005). 'The illness is part of the person': discourses of blame, individual responsibility and individuation at a centre for spiritual healing in the North of England. *Sociology of health & illness*. (27) 5. 628-648
- McGoldrick M. y Gerson R. (2008). *Genogramas en la evaluación familiar*. Buenos Aires: Gedisa.
- Mellor, P. y Schilling, Ch. (2010). The religious habitus. Embodiment, religion and sociological theory. En Turner, B. (ed.). *The new Blackwell companion to the sociology of religion*. United Kingdom: Wiley-Blackwell.
- Miró, J. (2010). Dolor crónico: ¿un problema de salud pública también entre los más jóvenes? *Revista Sociedad Española Dolor*. 17(7). 301-303
- Monterroso, A. (2007). *Obras completas (y otros cuentos)*. México: Era.
- Mora, C. (2012). Familias de pacientes con parálisis cerebral severa; sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y ciencia*. 55. 33-41.

- (2013). Calidad de vida en familias de pacientes con parálisis cerebral. Trabajo no publicado, Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, Aguascalientes, México.
- Muñoz, A. (2015). La veu dels nens: experiències dels escolars de primària al voltant de la salut (Tesis doctoral). Universidad Rovira i Virgili. Tarragona.
- Navarro, M. (2016). La participación desde el punto de vista del paciente. En Comín, A. (Presidencia), VII Congreso iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud.
- Navon, L. (1996). Beyond constructionism and pessimism: theoretical implications of leprosy destigmatisation campaigns in Thailand. *Sociology of health & illness*. (18) 2. 258-276
- Nettleton, S. (2013). The sociology of health and illness. Inglaterra: Polity Press.
- Nicolson, M. y McLaughlin, C. (1987). Social constructionism and medical sociology: a reply to M. R. Bury. *Sociology of health & illness*. (9)2. 107-126
- Õe, K. (1996). Una cuestión personal. Barcelona: Anagrama.
- Olin, S. (1997). Notions of child health: mothers' accounts of health in their young babies. *Sociology of health & illness*. (19)4. 436-456
- Ortega y Gasset, J. (2005). Ideas y creencias y otros ensayos de filosofía. España: Alianza Editorial.
- Östberg, V. (1997). The social patterning of child mortality: the importance of social class, gender, family structure, immigrant status and population density. *Sociology of health & illness*. (19)4. 415-435
- Papalia, D., Wendkos, S. y Duskin, R. (2009). Psicología del desarrollo. De la infancia a la adolescencia. México: McGraw-Hill.
- Patiño, M. E. (2005). Religión y vida cotidiana. Los laicos católicos en Aguascalientes. México: UAA.
- (2013). Creencias y prácticas religiosas en Aguascalientes: ensayos interpretativos. México: UAA.
- Paul, M., Polk, D., Dwyer, J., Velasquez, I., Nidich, S., y Rainforth, M., (2006). Effects of a randomized controlled trial of trascendental meditation on

- components of the metabolic syndrome in subjects with coronary heart disease. *Archives of internal medicine*. 166 (11). 1218-1224
- Pérez, J. (1993). La metáfora en el habla infantil. Sencillez y expresividad. *Didáctica*. 5. 165-182
- Plath, S. (1965). *Ariel*. Nueva York: Harper y Row.
- Ponce, J., Perpiñan, S., Mayo, M., Millá, M., Regenaute, F. y Poch, M. (2011). La primera noticia. Estudio sobre procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno en el desarrollo. España: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Prior, L. (1985). Making sense of mortality. *Sociology of health & illness*. (7) 2. 167-190
- Procter, I. (1982). Parsons's voluntarism and his analysis of 'the case of modern medical practice'. *Sociology of health & illness*. (4)1. 40-55
- Pujol, J. y Montenegro, M. (2013). Producciones Narrativas: una propuesta teórico práctica para la investigación narrativa. En Rodríguez, M. y Horacio, P. (Comp.). *Coloquios de investigación cualitativa*. Universidad de Córdoba, Argentina. 15-44
- Rapley, T. (2007). Los análisis de la conversación, del discurso y de documentos en investigación cualitativa. Madrid: Morata.
- Rayner, G. (1981). Medical errors and the "sick role": a speculative enquiry. *Sociology of health & illness*. (3)3. 296-316
- Reading, R. (1997). Social disadvantage and infection in childhood. *Sociology of health & illness*. (19)4. 395-414
- Richardson, J., Ong, B., Sim, J. (2007). Experiencing chronic widespread pain in a family context: giving and receiving practical and emotional support. *Sociology of health & illness*. (29) 3. 347-365
- Ricœur, P. (2012). The rule of metaphor. Multidisciplinary studies of the creation of meaning in language. Canadá: University of Toronto press.
- (2014). *Vivo hasta la muerte*. México: Fondo de Cultura Económica.

- Ridge, D., Williams, I., Anderson, J. y Elford, J. (2008). Like a prayer: the role of spirituality and religion for people living with HIV in the UK. *Sociology of health & illness*. (30)3. 413-428
- Rivera, J. (2012). Los médicos como mensajeros de Dios [Mensaje en un blog] The Huffington Post. Recuperado de: http://www.huffingtonpost.com/dr-juan-jose-rivera/medicos-mensajeros-de-dios_b_1949478.html
- Rivera, J. y Mancinas, S. (2007). El anciano ante la muerte: análisis del discurso en el noreste de México. *Estudios Sociológicos*. 15 (74). 341-367
- Rodríguez, R. (2008). La investigación de las relaciones entre religión y procesos de salud-enfermedad: abordajes y algunos resultados empíricos. *Investigación en Salud*. 51-57
- Rosaldo, R. (2000). Cultura y verdad. La reconstrucción del análisis social. Ecuador: Abya-Yala.
- Sacks, O. (2010). Con una sola pierna. Barcelona: Anagrama.
- Salguero, A. y Pérez, G. La paternidad en el cruce de perspectivas: el discurso reflexivo de padres y madres en México. *Géneros*. 2011. 1(9). 35-56. Recuperado desde: http://bvirtual.ucol.mx/descargables/598_paternidad_cruce_perspectivas.pdf
- Sánchez, B. (2004). Dimensión espiritual del cuidado de enfermería en situaciones de cronicidad y muerte. Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Sánchez, L. (2008). Apuntes para una necrología de la muerte. *LiminaR*. 6(1). 114-124
- Scambler, G. (2009). Health-related stigma. *Sociology of health & illness*. (31)3. 441-455.
- Schega, R. (2003). Mi experiencia en discapacidad. México: Plus Printer.
- Seale, C. (1995). Dying alone. *Sociology of health & illness*. (17)3. 376-392
- Silva, J. (2016). Libro de versos. Bogotá: Ojo Peregrino.
- Schopenhauer, A. (2013). El mundo como voluntad y representación. México: Porrúa.

- Singh, I. (2013). Brain talk: power and negotiation in children's discourse about self, brain and behavior. *Sociology of health & illness*. (35) 6. 813-827
- Sluzki, C. (1983). Process, structure and worldviews: towards and integrated view of systemic models in family therapy. *Family Process*. 22. 469-476
- Smietana, M. (2016). La etnografía en la época de la interdisciplinariedad, los proyectos financiados y la protección de los sujetos humanos. En Comín, A. (Presidencia). *Investigación cualitativa en salud reproductiva*. Mesa de discusión llevada a cabo en el VII Congreso iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud. Barcelona, España.
- Solis, D., y Martínez, C., (2012). Construcción de fronteras simbólicas y prácticas religiosas. *Estudios Fronterizos, nueva época*. 13 (25). 9-30
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas*. Argentina: Taurus.
- (2004). *Ante el dolor de los demás*. España: Debolsillo.
- Tarkovsky, A. (1979). *La zona*. [DVD]. Rusia.
- Turner, B. (1994). Los avances recientes en la teoría del cuerpo. *REIS*. (68). 1-39
- (1996). *The body and society*. Londres. SAGE.
- (2001). The end(s) of humanity: Vulnerability and the metaphors of membership. *The Hedgehog Review*. 3(2). 7-32
- Valderrama, M. (2006). El cuidado, ¿una tarea de mujeres? *Vasconia*. 35. 373-385
- Vasilachis de Gialdino, I. (2009). Ontological and Epistemological Foundations of Qualitative Research. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*. 10(2). Recuperado de <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1299/2778>
- Vázquez, N., Ibarra, F., López, L., Escobar, R., Ruano, L., Gómez, B., García, N., Carriedo, F., Rojas, L., Luna, E., y Coral, R. (2013). Diagnóstico y tratamiento con esteroides de pacientes con distrofia muscular de Duchenne: experiencia y recomendaciones para México. *RevNeurol*. 57 (10). 455-462
- Vázquez, V., Runga, C. y Perazzolo, R. (2014). Creencias religiosas y prácticas médicas frente al cuerpo de las mujeres indígenas del norte argentino. *Sociedad y religión*. (25)13. 47-69

- Watzlawick, P. (1995). El sinsentido del sentido o el sentido del sinsentido. Barcelona: Herder.
- Weber, M. (1992). Economía y sociedad. México: Fondo de Cultura Económica.
- White, H. (1992). El contenido de la forma. Narrativa, discurso y representación histórica. Barcelona: Paidós.
- White, M. y Epston, D. (1993). Medios narrativos para fines terapéuticos. España: Paidós.
- Ville, I., Ravaud, J., Diard, C., y Paicheler, H. (1994). Self-representations and physical impairment: a social constructionist approach. *Sociology of health & illness*. (16)3. 301-321
- Wiley, J. (1990). The dramatization of emotions in practice and theory: emotion work and emotion roles in a therapeutic community. *Sociology of health & illness*. (12) 2. 127-150
- Wilson, S. (2007). 'When you have children, you're obliged to live': motherhood, chronic illness and biographical disruption. *Sociology of health & illness*. (29)4. 610-626
- Zaires, M., y Merino, Y. (2014). Las transformaciones de los exvotos pictográficos guadalupanos (1848 – 1999). México: UNAM.
- Zalpa, G. (2005). El mundo imaginario de la historieta mexicana. Aguascalientes: UAA.
- (2011). Cultura y acción social teoría (s) de la cultura. México: UAA.
- (2014). Análisis metafórico. Una herramienta para los Estudios Culturales. *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*, XX (39), 149-171
- Zárate, R., Rosas, A., Paz, A., Fenton, P., Chinas, S., López, J. (2013). Atrofia muscular espinal tipo 1: enfermedad de Werdnig-Hoffmann. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 70(1), 43-47. Recuperado en mayo de 2015, desde: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462013000100009&lng=es&tlng=es
- Zechertto, V. (2002). La danza de los signos. Nociones de semiótica general. Ecuador: Abya-Yala.

Referencias iconográficas.

- Bayer, R. (2007). A mother's journey. [Fotografía]. Recuperado de: www.pulitzer.org
- Bosch, J. (1500-1510). El jardín de las delicias. [Óleo sobre tabla]. Madrid, Museo del Prado.
- Gîrbovan, B. (2008). 10/1. [Fotografía]. Recuperado de: <http://girbovan.ro/10pe1-2008/>
- Kahlo, F. (1946). Ciervo Herido. [Óleo sobre fibra dura]. Huston, Colección Carolyn Farb.
- Kiefer, A. (1981). Margarete. [técnica mixta sobre lienzo]. Londres, Saatchi Collection.
- (1996). Tournesols 2. [Xilografía, goma-laca y acrílico sobre lienzo]. Bilbao, Guggenheim.
- Lira, P. (1902). El niño enfermo. [Óleo sobre tela]. Chile, Museo Nacional de Bellas Artes.
- Metsu, G. (1660). La niña enferma. [Óleo sobre lienzo]. Amsterdam, Museo Rijks.
- Miró, J. (1978). Personatges i ocells amb un gos. [Acrílico sobre tela]. Barcelona, Fundación Joan Miró.
- Retablo de Ma. Dominga González, sin fecha, óleo sobre metal, recuperado de: Arias y Durand, La enferma eterna, 2002:168.

Referencias fonográficas.

- Mahler, G. (1904). Kindertotenlieder. DECCA. [CD]. Londres: The Decca Records.
- Wagner, R. (1865). Tristan e Isolda. DECCA. [CD]. Londres: The Decca Records.

Anexo A.

Carta de aceptación de artículo de la Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social.

● **ReLMIS** <correo@relmis.com.ar>

Para Carolina Mora

Estimada Carolina Mora,

Tenemos el agrado de ponernos en contacto con Ud. para informarle que el Consejo Académico y la Dirección de la Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social han tomado una decisión sobre el artículo "La recursividad como una herramienta para el proceso de conceptualización" (ID. 172).

Tras el proceso de evaluación "doble ciego" realizado, se ha decidido que el mismo cumple con las condiciones para ser incluido en nuestra Revista.

En cuanto a la fecha de publicación, le informamos su manuscrito quedará pendiente para ser asignado al índice de alguno de nuestros números futuros. De acuerdo a la línea editorial de ReLMIS, los números se confeccionan manteniendo una organización coherente de los textos según afinidad temática. Por esta razón, no podemos confirmarle una fecha exacta de publicación. No obstante, le solicitamos que esté atento a los posibles correos que podamos enviarle en vistas al proceso de edición del mismo. Tenga en cuenta que es probable que necesitemos consultarle por cuestiones relativas al formato y estilo del texto.

Si desea hacernos llegar alguna inquietud, no dude en ponerse en contacto con nosotros a través de nuestro correo electrónico: correo@relmis.com.ar

En nombre del Consejo Académico y el Equipo Editorial agradecemos su colaboración a la Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social.

Solicitamos, por favor, confirmar la recepción de este correo.

Cordiales saludos,

Equipo Editorial.
www.relmis.com.ar

Anexo B.

Guía de entrevista utilizada para la investigación.

Pedir la información general de la familia (nombres, edades, ocupación) e ir marcando un clima de confianza.		
PREGUNTA BASICAS	OBSERVACIONES	PREGUNTAS GUÍA
<p>¿Cómo han vivido la enfermedad de su hijo/a?</p>	<p>Pregunta detonante, permitir que el entrevistado exprese abiertamente lo que ha significado hasta ahora su experiencia.</p> <p>Se buscan los posibles elementos de la cultura en sus relatos, tales como:</p> <p>El estigma.</p> <p>La maternidad, la paternidad o la familia.</p>	<p>¿Cuál es el diagnóstico? ¿Desde hace cuánto presenta los síntomas? ¿Qué le han dicho los doctores que va a pasar con respecto a la enfermedad? ¿Esto lo sabe el niño/a?</p> <p>¿Cómo ha cambiado el modo en que se relacionan con los demás?</p> <p>¿Cómo ha sido su experiencia como madre, padre o hermano?</p>
<p>¿Qué es para ustedes la enfermedad?</p>	<p>Pregunta que busca que los participantes hablen sobre las metáforas con las cuales representan la enfermedad.</p>	<p>¿Tienen alguna característica en especial? Si ustedes la pudieran ver "desde afuera" ¿cómo creen que se vería? ¿Qué forma tendría? ¿Se parecería a algo que ya conocen?</p>

¿Hay algo que les haya ayudado hasta ahora a sobrellevar la situación?	Esta pregunta busca conocer las creencias de las personas y cómo se relacionan con la manera en que experimentan la enfermedad.	¿Por qué creen ustedes que están pasando por esta situación? ¿Qué hacen en su vida cotidiana que se relacione con estas creencias?
¿De qué manera ha cambiado la enfermedad las cosas que hacen a diario?	La pregunta busca relacionar los significados que tiene la enfermedad con la corporización en la vida cotidiana. Busca además establecer quién es el cuidador/a primario/a.	¿Han cambiado sus actividades? ¿Cómo influye la enfermedad en el modo en que ustedes se ven como familia? ¿Han cambiado sus actividades sociales o escolares? ¿Cómo se reparten las actividades en casa?
¿Cómo ha llevado su enfermedad el niño/a?	La pregunta busca encontrar los significados que tienen sobre la manera en que el niño tiene la experiencia de la enfermedad.	¿Qué han observado? ¿Qué platica el niño/a sobre su condición? ¿Cómo ha impactado en su vida?
¿Cómo es el presente y el futuro para ustedes como familia?	La pregunta busca la relación que la familia hace con las cuestiones del tiempo. También busca revisar la postura de la familia ante la muerte del niño.	¿Cómo se ven ustedes en este momento? ¿Tienen planes? ¿Platican o se imaginan el futuro? ¿Qué hacen hoy con vistas al futuro?
De surgir un tema especial en la familia, tratar de explorarlo. De lo contrario cerrar la entrevista y agradecer la confianza y las aportaciones a la investigación.		

Anexo C.

Guía de trabajo para explorar la relación de los participantes con la tecnología.

APARATOS	S/N	¿CÓMO Y PARA QUÉ LAS USAS?
Computadora de escritorio		
Laptop		
Tablet		
Iphone		
Celular		
Otro		

REDES SOCIALES	S/N	¿CÓMO Y PARA QUÉ LAS USAS?
Facebook		
Twitter		
Youtube		
Google+		
Hi5		
Instagram		
Pinterest		
Snapchat		
Vine		
Pheed		
Line		
Linkedin		
StumbleUpon		
Tumblr		
Otro		

PÁGINAS WEB	¿CUÁLES VISITAS? ¿PARA QUÉ LAS USAS?

CONSOLAS (DE MESA)	S/N	¿QUÉ VIDEOJUEGOS SON TUS FAVORITOS? ¿QUÉ TANTO JUEGAS?
Play station (1-4; Sony)		
Xbox (One, 360; Microsoft)		
Wii (U; Nintendo)		
GameCube (Nintendo)		
Nintendo 64		
Super Nintendo		
Dreamcast (SEGA)		

Sega Saturn		
Sega Genesis		
Master System (SEGA)		
Atari (2600, 5200)		
Otro		

CONSOLAS (PORTÁTILES)	S/N	¿QUÉ VIDEOJUEGOS SON TUS FAVORITOS? ¿QUÉ TANTO LOS JUEGAS?
Nintendo (DS, DSi, 3DS, 2DS)		
Game&Watch (Nintendo)		
Game boy (Advance, color; Nintendo)		
Game boy color (NintendoCube (Nintendo)		
PSP (Go, Vita; Sony)		
Sega Game Gear (SEGA)		
Otro		

Anexo D.

Datos generales de las familias participantes.

Alpha.

CREENCIAS	ESTRATO	DX	TIPO DE FAMILIA	MIEMBROS	EDAD.	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
Testigos de Jehová	Medio	AME	Monoparental (madre)	Pedro (papá)	49	No se sabe.	
				Eloisa (mamá)	44	Técnico secretario ejecutivo	Ama de casa Cuidadora primaria
				Alejandra	21	Preparatoria	Reparación y mantenimiento de computadoras
				Flor	19	Preparatoria	Empleada
				Eliás (AME)	14	Primaria	Estudia artes plásticas

Beta.

CREENCIAS	ESTRATO	DX	TIPO DE FAMILIA	MIEMBROS	EDAD.	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
Familia católica. Persona enferma atea.	Alto	DMD	Nuclear tradicional	Ernesto (papá)	61	Secundaria	Tornero
				Catalina (mamá)	59	Secundaria	Ama de casa Cuidadora primaria
				Julio	32	Ingeniería industrial y sistemas	Tornero
				Ana	30	Gastronomía	Chef
				Naran (DMD)	25	Secundaria	Publicidad

Gamma.

CREENCIAS	ESTRATO	DX	TIPO DE FAMILIA	MIEMBROS	EDAD.	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
Católicos	Bajo	DMD	Nuclear tradicional	Rogelio (papá)	45	Secundaria	Empleado
				Malú (mamá)	45	Secundaria	Hogar Cuidadora primaria
				Eduardo (DMD)	17	Primaria	Ayuda en casa a mamá, repara celulares de familiares.
				Hugo	12	Estudia la secundaria	Estudiante.

Delta.

CREENCIAS	ESTRATO	DX	TIPO DE FAMILIA	MIEMBROS	EDAD.	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
Ateos	Medio	DMD	Monoparental (padre)	Camilo (papá)	41	Maestría en Materia Civil	Servidor público Cuidador
				Nuria (mamá)	39	Carrera técnica	Empleada
				Adán (DMD)	18	Secundaria	Permanece en casa con Murcia
				Dante (DMD)	14	Primaria	Estudiante
				Murcia (pareja Adán)	16	Secundaria	Cuidadora primaria

Epsilon.

CREENCIAS	ESTRATO	DX	TIPO DE FAMILIA	MIEMBROS	EDAD.	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
Madre e hijos cristianos. Familia católica.	Medio	DMD	Nuclear tradicional	Justino (papá)	49	Secundaria	Ganadero
				Celia (mamá)	42	Carrera comercial	Hogar Cuidadora primaria
				Claudio	17	Estudia la preparatoria	Ayuda a papá
				Ariadna	14	Estudia la secundaria	Estudiante
				Christian (DMD)	14	Estudia la secundaria	Estudiante

Stigma.

CREENCIAS	ESTRATO	DX	TIPO DE FAMILIA	MIEMBROS	EDAD.	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
Católicos	Bajo	DMD	Nuclear tradicional	Julio (papá)	37	Secundaria	Chofer y carpintero
				Raquel (mamá)	35	Secundaria	Ama de casa Tendera Cuidadora primaria
				César (DMD)	10	Estudia primaria	Estudiante
				Enrique (DMD)	8	Estudia primaria	Estudiante
				Perla	8	Estudia primaria	Estudiante
				Valentina	6	Estudia primaria	Estudiante

Zeta.

CREENCIAS	ESTRATO	DX	TIPO DE FAMILIA	MIEMBROS	EDAD.	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
Católicos	Medio	DMD	Nuclear tradicional	Marlon (papá)	40	Secundaria	Ayudante de cocina
				María (mamá)	38	Primaria	Ama de casa Cuidadora primaria
				Juan	15	Estudia preparatoria	Estudiante
				Diego (DMD)	14	Primaria	Ayuda a mamá en las labores del hogar

Eta.

CREENCIAS	ESTRATO	DX	TIPO DE FAMILIA	MIEMBROS	EDAD.	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
Cristianos	Bajo	DMD	Nuclear tradicional	Julio (papá)	34	Primaria	Zapatero
				Marion (mamá)	41	Carrera técnica	Encargada de tintorería Cuidadora primaria
				Miguel (DMD)	11	Estudia primaria	Estudiante
				Miriam	10	Estudia primaria	Estudiante
				Alma	1		Permanece en casa bajo el cuidado de mamá

Theta.

CREENCIAS	ESTRATO	DX	TIPO DE FAMILIA	MIEMBROS	EDAD.	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
Católicos	Baja	DMD	Nuclear tradicional	Gael (papá)	45	Secundaria	Obrero
				Ana (mamá)	43	Sin estudios	Trabajos diversos
				Georgina	20	Estudia serigrafía	Estudiante y trabaja de intendente
				Perla	18	Secundaria	Cuidadora primaria
				Luisa	15	Secundaria	Ayuda en labores domésticas
				Mario	15	Secundaria	Ayuda en labores domésticas
				Efraín (DMD)	12	Asiste a primaria	Estudiante
				Gael (DMD)	10	Asiste a primaria	Estudiante

Iota.

CREENCIAS	ESTRATO	DX	TIPO DE FAMILIA	MIEMBROS	EDAD.	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
Católicos	Baja	DMD	Nuclear tradicional	Manuel (papá)	41	Primaria	Empleado
				Liliana (mamá)	36	Primaria	Hogar Cuidadora primaria
				Saúl	17	Estudia la preparatoria	Obrero
				Joel (DMD)	10	Estudia la primaria	Estudiante

ANEXO E.

Principales autores citados en esta investigación y la disciplina desde la que desarrollan su trabajo.

DISCIPLINA	AUTOR
Antropología	Michael Angrosino.
	Gregory Bateson
	Mary C. Bateson
	Mary Douglas
	Jorge Durand
	María Eugenia Patiño
Antropología evolutiva	Pascal Boyer
Antropología médica	Thomas Csordas
	Arthur Kleinman
Antropología social	Patricia Arias
Artes plásticas	Reneé Bayer
	Bogdan Gîrovan
	Frida Kahlo
	Anselm Kiefer
	Joan Miró
Estudios socioculturales	Lawrence Grossberg
	Deborah Lupton
	Genaro Zalpa
Educación	Sonja Olin
Etología	Richard Dawkins
Derecho	Irene Vasilachis de Gialdino
Filología	Irene Klein
Filosofía	Ernst Cassirer
	Gilles Deleuze
	Jacques Derrida
	José Estrada
	Michel Foucault
	Jean Grondin
	Félix Guattari
	Martín Heidegger
	Jeanne Hersh
	Mark Johnson
	Hans Jonas
	José Ortega y Gasset
	Paul Ricoeur
	Arthur Schopenhauer
Historia	Paul Longmore

Lingüística	George Lakoff
Literatura	Enrique Balasch
	Luís Cernuda
	Juan E. Cirlot
	Ruth Duskin
	Kenzaburo Ōe
	Sylvia Plath
	José Silva
	Medicina
	Oliver Sacks
Música	Gustav Mahler
	Richard Wagner
Musicología	Armando Gómez
Psicología	José Luis Álvarez Gayou
	Enrique Caballero
	Charles Fishman
	Stam Hendrikus
	Cynthia Mathieson
	Diane Papalia
	Paul Watzlawick
	Sally Wendkos
Psiquiatría	Paolo Bertrando
	Luigi Boscolo
	Viktor Frankl
Semiótica	Umberto Eco
Sociología	Paul Atkinson
	Sygmunt Bauman
	Peter Berger
	Emile Durkheim
	Anthony Giddens
	Erving Goffman
	Martyn Hammersley
	Gail Landsman
	David Le Breton
	Thomas Luckmann
	Berry Mayall
	Sarah Nettleton
	Tim Rapley
	Jesús Rivera
	Susan Sontag
	Bryan Turner
Max Weber	
Trabajo social	Michel White

Anexo F.

Recomendaciones para las instituciones que trabajan con niños con enfermedades degenerativas y sus familias.

El análisis de la experiencia de los niños y jóvenes con una enfermedad degenerativa y sus familias, participantes en el presente estudio, permite dar algunas sugerencias a los encargados de servicios de salud. Este apartado es una guía que las instituciones pueden seguir de acuerdo con las necesidades propias de su funcionamiento, ya sea para la formación de programas de atención o nuevas propuestas de trabajo.

En primer lugar, hay que señalar la importancia del momento en que se comunica el diagnóstico y/o pronóstico. Hay que cuidar de:

1. Informar del modo más empático posible. Esto no quiere decir que deba optarse por una actitud paternalista o se intente dar el mínimo de datos, sino que se le haga ver, a quien está recibiendo la noticia, que se comprende su situación.
2. Procurar que ambos padres estén presentes, o al menos uno de ellos acompañados de un familiar, ya que probablemente necesitará de sus redes de apoyo para soportar la noticia.
3. Dar tiempo y espacio a los que reciben la información para realizar todas las preguntas necesarias y para la comprensión de lo que se les explica.
4. Brindar a los participantes el servicio de contención con un terapeuta especializado para esta tarea, justo después de que el médico les comunique el diagnóstico y/o pronóstico.

El punto cuatro es de especial importancia si se considera que, para los niños y sus padres, a partir del momento en que se recibe la noticia el tiempo será mucho

más valioso de lo que solía ser. La idea de que la experiencia de estar juntos se acorta y de que el niño perderá las habilidades para caminar, vestirse, afeitarse, comer o respirar de manera autónoma, vuelve de vital importancia que se considere ajustar los procedimientos a las demandas de estos grupos. Es decir, es importante tomar en cuenta que el tiempo de vida de la persona que padece una enfermedad degenerativa e incurable, es menor al que tienen los prestadores de servicios en salud y mucho más corto que el tiempo de las instituciones. Por ello, es esencial que los procedimientos burocráticos, integrativos, médicos, psicológicos, etc., contemplen la flexibilidad para su ejecución y se realicen con rapidez.

También en relación con el tiempo es necesario tener en cuenta la manera en que las familias experimentan su situación tiene lugar en:

- El pasado, donde el niño podía realizar todas las actividades y el modo en que el grupo vivía solía ser distinto.
- El presente, donde reciben la noticia de la enfermedad de uno de sus miembros y deben ajustar a esto el modo en que conciben el mundo.
- El futuro, hacia donde se proyectan con base en su situación y otras experiencias.

Por ello, es ineludible favorecer la formulación de los tres tiempos: desde el pasado que construyó lo que se es hoy; el presente para encontrar el disfrute y la calidad de vida y; la preparación para las necesidades del futuro, entre ellas, el duelo anticipado. Quien se encargue de este objetivo debe estar capacitado para trabajar con niños, adolescentes, parejas y familias en aspectos emocionales, cognitivos, sociales y tanatológicos.

Por otra parte, la socialización es uno de los principales elementos que ayudan a los niños y a las familias a salir adelante, por lo que se recomienda un tratamiento basado en la inclusión dentro y fuera de las instituciones. Los grupos

de padres y las dinámicas grupales con terapeutas facilitadores suelen ser muy valorados por los participantes, incluso para aquellos que en un principio se niegan a asistir por miedo a enfrentar sus emociones.

Además, se observa que las parejas en las que hay apoyo mutuo, desarrollan una idea de la enfermedad que les ayuda a sobrellevar mejor la situación. Por esto se sugiere favorecer las interacciones funcionales en la pareja, con la finalidad de que ambos construyan sentidos más sanos en relación con sus circunstancias. También los paseos y dinámicas familiares ayudan a disminuir el sentimiento de soledad que en muchas ocasiones se hace presente en estas familias.

En cuanto al trabajo con los niños, se advierten dos enfoques que pueden colaborar en el proceso:

* El educativo, basado en la adquisición de habilidades escolares, que les brinde la oportunidad de continuar desarrollándose y llevar a cabo tareas remuneradas en caso de que sobrevivan más allá de los dieciocho años. Se observa que una de las áreas de trabajo para ellos puede ser desde casa en servicios de mantenimiento de blogs, páginas Web, redes sociales, etc., creación de aplicaciones, o ventas. De ahí que se pueda favorecer la capacitación y educación en servicios digitales.

* El artístico, basado en la capacidad que da el arte para la expresión de emociones y mejora de la auto valoración. Se puede utilizar dibujo, literatura, música, pintura figurativa o abstracta, etc. Este enfoque puede extenderse a los padres o hermanos, pues también tienen emociones y pensamientos que necesitan ser expresados en búsqueda de una narrativa más saludable para ellos.

Los niños con enfermedades discapacitantes y/o degenerativas, en la actualidad construyen gran parte de su mundo a través de los dispositivos

electrónicos y las redes sociales. Muchos de ellos conocen sobre su diagnóstico y pronóstico a través de Internet, esto les aporta un empoderamiento sobre su situación. La creación de programas o aplicaciones donde ellos puedan aprender, de acuerdo con su edad y su capacidad de comprensión, sobre su propio cuerpo y enfermedad, sería didáctico y favorable para la adquisición de responsabilidad sobre sus propios procesos. En este punto también es recomendable la creación de plataformas en internet donde se informe a los usuarios sobre la enfermedad, de manera clara, objetiva y veraz. En dichas plataformas también puede haber chats o grupos de discusión que sirvan para el apoyo mutuo y generar un sentimiento de comunidad.

En otro tema, respetar las creencias religiosas de las familias las ha ayudado a elaborar el sentido de lo que les ocurre de una manera más libre. Si las creencias y prácticas religiosa ayudan a las personas a afrontar el sufrimiento, puede ser un buen instrumento. Al margen de las creencias y prácticas religiosas, es recomendable también ayudarlos a reconocer recursos e interactuar con los otros para salir adelante, ya que en la interacción con otras personas es donde las familias encuentran mejores resultados.

Por último, se sugiere favorecer la calidad de vida de los niños con enfermedades degenerativas y sus familias, para ello, es deseable crear escalas propias a la población, de carácter cuantitativo y cualitativo, que ayuden a identificar las necesidades. Sin embargo, la aplicación de pruebas no sustituye la escucha empática, el trato personal en el día a día de las instituciones, ni el cuidado amable que debe caracterizar la relación entre los prestadores de servicios y las personas enfermas o su familia.