



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS  
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD  
CIENCIAS SOCIOMÉDICAS  
ANTROPOLOGÍA EN SALUD

***"Aquí todo es aguantar": procesos de atención - desatención en  
niños con daño neurológico y desnutrición en Oaxaca***

**TESIS**

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE  
**MAESTRA EN CIENCIAS**

**PRESENTA:**

Débora Herrera Ramírez

**TUTOR PRINCIPAL**

Dr. Alfredo Paulo Maya  
Facultad de Medicina, UNAM

**MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR**

Dra. Liz Hamui Sutton  
Facultad de Medicina, UNAM

Dr. Ilario Rossi  
Faculté des Sciences Sociales et Politiques, UNIL



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## **AGRADECIMIENTOS**

Dos años andando por el hermoso laberinto que es la antropología, en los que conocí personas que decidieron compartir sus historias de vida marcadas por sufrimiento, aguante y lucha.

Doy las gracias a las cuatro mujeres sin quienes simplemente este trabajo no sería posible, que me encantaría dar sus nombres reales, pero por cuestiones de anonimato las he llamado Irene, Mónica, Fernanda e Irma, algunas pasaron de ser “informantes” a amigas, quienes aún hoy siguen siendo escucha, reflexión, transformación y con quienes me siento en deuda.

A mis tutores que mostraron siempre la paciencia, la entrega y la finura para guiar este trabajo; a la doctora Liz Hamui quien me mostró la riqueza de las narrativas y procuró el rigor necesario a la investigación; al doctor Ilario Rossi quien me enseñó a “cuestionar la obviedad”, para entender las “lógicas” y ser una digna narradora; al doctor Alfredo Paulo, por el apoyo incondicional en estos dos años, presente en mis “momentos cruciales”, no sólo en el curso de la investigación sino también de mi vida; testigo de mis quebrantos, frustraciones y logros, por mostrarme una antropología crítica capaz de comprender y transformar.

A los que fueron amigos y asesores a la vez; a Aitza por enseñarme las formas de resistir con dignidad, por ser compañera y aliada en todo momento; a Moisés, quien me enseñó a disfrutar del trabajo de campo y a creer en mi profesión desde otra mirada.

A mis sinodales, las doctoras Alejandra Sánchez y Monserrat Salas y al doctor Paul Hersch, por el tiempo dedicado a la lectura de este trabajo, página a página, enriqueciéndolo con sus valiosos comentarios.

A mi madre quien siempre ha confiado en mí, me ha llenado de amor y me ha enseñado a aguantar, a mi padre y hermanos por estar aún en la distancia.

A Paul, quien fue amigo y compañero de desvelos y luchas constantes en una parte de este camino.

A Reyna porque me acompaña incondicionalmente.

A Sergio porque apareció en mi vida en condiciones difíciles y ha entregado todo su amor y valentía, impulsándome a culminar este proyecto y a recuperar la fe en mí.

A todos los amigos y familiares que caminan a mi lado.

Al hospital de Secretaría de Salud de Oaxaca, al hospital pediátrico de tercer nivel y al hospital privado de rehabilitación (sin mencionar sus nombres por anonimato) por permitirme estar de manera constante.

Al personal de salud con quien compartí experiencias, a mis colegas nutriólogas que siempre se mostraron amables con mi presencia y compartieron sus espacios conmigo.

A los jefes de pediatría porque aún con los riesgos, me admitieron en sus instalaciones y atendían a mis peticiones e insistencias.

Al pediatra adscrito del servicio de escolares, por permitirme estar como uno de los suyos, por acogerme en los pases de visita como parte del equipo y sobretodo por mostrarme su aguante y resistencia por los niños.

A la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca y la UNIL, Université de Lausanne, Institut des sciences sociales por el convenio establecido.

A la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) por seguir siendo un recinto público de calidad, en especial por ser espacio para crear y transformar realidades.

Al doctor Arturo Edgar Zenteno, coordinador del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas Odontológicas y de la Salud por la aceptación y facilidades otorgadas.

Al Consejo de Ciencia y Tecnología (CONACyT) por el financiamiento para el logro de una etapa más en mi realización profesional y sin el cual, el trabajo de campo no se hubiese realizado.

## RESUMEN

Mediante la reconstrucción de trayectorias de enfermedad (trayectoria biográfica, trayectoria de atención y trayectoria sociográfica), se analizan los procesos de atención - desatención en sus diferentes dimensiones y escalas que influyen en la no recuperación nutricional de cuatros niños con trastorno neurológico que presentan desnutrición moderada o grave. La desnutrición en estos niños suele ser insuficientemente reconocida o considerada de baja prioridad, por lo que se emplea a esta enfermedad como marcador de banalización de los trastornos neurológicos en edades pediátricas, *esfuerzos institucionales no coordinados*, *políticas de salud discriminatorias* y situaciones inequitativas al interior de la familia. Así mismo se analizan las experiencias de las madres frente a la enfermedad del niño, tanto en la cotidianeidad como en momentos cruciales (complicaciones secundarias a la enfermedad) dentro de un contexto específico.

## ÍNDICE GENERAL

<b>CAPÍTULO 1. EN EL LABERINTO</b>	<b>7</b>
1.1 Introducción	8
1.2 Planteamiento del problema	17
1.3 Problema de investigación	17
1.4 Importancia de la problemática	18
1.5 Contextualización de la problemática: desnutrición y trastorno neurológico	19
1.6 Preguntas de investigación	22
1.7 Objetivo general	23
1.8 Objetivos específicos	23
1.9 Discusión teórica	23
1.10 Aproximación teórico- metodológica	26
1.11 Metodología	44
1.12 Consideraciones éticas	50
<b>CAPÍTULO 2. LA BÚSQUEDA INGENUA</b>	<b>52</b>
2.1 Esto también es antropología	54
2.2 El camino obligado	70
2.3 Los olvidados	79
2.4 Doblemente banalizados	82
<b>CAPÍTULO 3. Nacidas para aguantar</b>	<b>91</b>
3.1 Momentos cruciales, momentos de aguante	92
3.1.1 Echarle sola a la vida (Soledad)	92
3.1.2 Así me ganó (Dependencia)	102
3.1.3 ¡Pégales y dales más recio! (Violencia)	110
<b>CAPÍTULO 4. Un cuerpo que ata, que domina</b>	<b>121</b>
4.1 Y así nomás dejo de... (Complicaciones/ Búsqueda terapéutica)	125
4.2 Las palabras del doctor (Diagnóstico)	139

4.3 Los culpables / Por culpa del “otro” (Explicaciones de la enfermedad)	154
4.4 La esperanza/ ¿Qué va a ser cuando crezca más? (Expectativas)	161
4.5 Mi hijo o yo (Afectación a la salud de la madre)	175
<b>CAPÍTULO 5. Desde el lugar de la desolación</b>	<b>185</b>
5.1 La salud como un regalo, no como un derecho	186
5.2 Desde el lugar de la desolación (El contexto de Oaxaca)	189
5.3 ¡Ay que les importa! (Experiencias de la atención)	193
5.4 Puros huesitos (el problema de la desnutrición y los procesos de desatención)	199
5.5 Es o no es cosa de doctor (Otras curas)	223
5.6 ¿Por qué no te conmueves? (Comprendiendo a mi alter - ego)	234
<b>CAPÍTULO 6. Reflexionando, resistiendo, aguantando</b>	<b>251</b>
Reflexiones y conclusiones	251
<b>ANEXOS</b>	<b>275</b>
<b>REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA</b>	<b>288</b>

## **CAPÍTULO 1. EN EL LABERINTO**

*Soy el que sabe que no es menos vano  
que el vano observador que en el espejo  
de silencio y cristal sigue el reflejo  
o el cuerpo (da lo mismo) del hermano.*

*Soy el que pese a tan ilustres modos  
de errar, no ha descifrado el laberinto  
singular y plural, arduo y distinto,  
del tiempo, que es uno y es de todos.*

**“Soy”, Jorge Luis Borges**

### **1.1 Introducción**

### **1.2 Planteamiento del problema**

### **1.3 Problema de investigación**

### **1.4 Importancia de la problemática**

### **1.5 Contextualización de la problemática: desnutrición y trastorno neurológico**

### **1.6 Preguntas de investigación**

### **1.7 Objetivo general**

### **1.8 Objetivos específicos**

### **1.9 Discusión teórica**

### **1.10 Aproximación teórico- metodológica**

### **1.11 Metodología**

### **1.12 Consideraciones éticas**

## 1.1 Introducción

Los momento en que pienso sobre mi entrada y andanzas por la antropología, me imagino dentro de un laberinto; en el que de antemano, por lapsos, me sabría perdida, otros tantos, dudosa, pero que a pesar de ser un terreno desconocido para mí, sabría tomar decisiones “objetivamente” y avanzaría para lograr mis propósitos. Y a todo esto, ¿qué propósitos me llevaron a adentrarme a ese laberinto? Entré con la ingenua idea de que la antropología me permitiría comprender a esa “otredad”, primer palabra que escuché al entrar al laberinto, y que era el pan de cada día en los textos, en las ponencias, en las tutorías, en mis escrituras; de a poco iba adaptando palabras a mi vocabulario biomédico y a mi pensamiento lógico, pero algo más adaptaba sin darme cuenta.

¿Y para qué comprender a esa otredad?, ¿era necesario?, fui disciplinada para analizar los cuerpos de aquellos a los que llamamos pacientes, así como sus acciones en torno a la alimentación, para “calificar” y determinar que tan cerca o lejos están de la normalidad.

Esto no bastaba, al menos no a mí. Me sentía incompleta en mi ejercicio profesional dentro de los diferentes empleos previos; a los 6 meses de egresar de la licenciatura en Nutrición, laboré por un año dentro del programa de “Red Estatal de Nutrición – Tiendas escolares”<sup>1</sup> en el estado de Guanajuato, empleo que consistía en supervisar las tiendas escolares del nivel básico, sugerir propuestas de venta de alimentos y bebidas saludables a los concesionarios y brindar pláticas a alumnos, padres de familia y profesores; empleo que me permitía el contacto con niños, lo cual me agrada bastante; el “pero” de este trabajo fue el darme

---

<sup>1</sup>Es un programa que asegura en las escuelas de educación básica, entornos saludables, brindando las herramientas necesarias que impacten en los problemas de salud prioritarios, así como el fortalecimiento en valores del auto cuidado, para contribuir al desarrollo de una población escolar sana. (SEG, 2012).

<sup>2</sup>Este programa apoya a las familias que viven en situación de pobreza a mejorar sus capacidades de alimentación, salud y educación, otorgando recursos económicos y servicios. Familias que viven en marginación y pobreza sin poder atender sus necesidades de educación, salud y alimentación. Se dará prioridad a hogares que tengan menores de 22 años y mujeres en edad reproductiva. (SEDESOL, 2012).

<sup>3</sup> Popularizada por el sociólogo noruego Johan Galtung, la idea de violencia estructural implica una ampliación semántica de la palabra violencia, cuyo objetivo es mostrar que su amenaza está presente de manera institucional incluso cuando no hay violencia en el sentido literal o “amplio”. La violencia estructural no involucra a actores que infligen daño mediante la fuerza, sino que es equivalente a injusticia social. (La Parra,

cuenta, como les suele pasar a muchos recién egresados, que lo aprendido durante 5 años, resulta a veces inútil cuando entras a programas gubernamentales, tus acciones se limitan al cumplimiento de objetivos medibles; como el demostrar el número de escuelas supervisadas, el número de concesionarios amonestados, número de “tienditas” aprobadas, número de pláticas ofrecidas, etcétera; recuerdo con disgusto el llegar a las escuelas y obligarme a pensar que tal vez estas medidas implementadas, basadas en el ejercicio de la prohibición, podrían llegar a tener resultados deseables en la adopción de hábitos de alimentación saludables.

Con un mal sabor de boca respecto a los programas gubernamentales, dejé ese empleo y comencé a laborar en el programa de Desarrollo Humano “Oportunidades”<sup>2</sup>, un empleo que resultaba ser más prometedor en cuanto a mis expectativas, pues implicaba el laborar con grupos vulnerables, nuevamente me esperaba la idea de poder contribuir a mejorar el estado de salud de la población infantil, pero de nuevo, se trata de un programa que a mi parecer poco le importa la otredad, el éxito del programa radica, al igual que el otro programa, en demostrar tu labor con datos numéricos; como porcentaje de complementos nutricionales entregados y niños “recuperados”, sin olvidar que se trabaja en relaciones verticales normalizadas, entre el personal de salud y los “beneficiarios”, que *per se*, el término ya tiene una connotación de favor. Fue un empleo que me permitió aproximarme al problema de la desnutrición infantil, en un espacio de violencia estructural<sup>3</sup>; donde las experiencias compartidas entre los profesionales de salud dentro de este programa resultan ser generalmente de desagrado y

---

<sup>2</sup>Este programa apoya a las familias que viven en situación de pobreza a mejorar sus capacidades de alimentación, salud y educación, otorgando recursos económicos y servicios. Familias que viven en marginación y pobreza sin poder atender sus necesidades de educación, salud y alimentación. Se dará prioridad a hogares que tengan menores de 22 años y mujeres en edad reproductiva. (SEDESOL, 2012).

<sup>3</sup> Popularizada por el sociólogo noruego Johan Galtung, la idea de violencia estructural implica una ampliación semántica de la palabra violencia, cuyo objetivo es mostrar que su amenaza está presente de manera institucional incluso cuando no hay violencia en el sentido literal o “amplio”. La violencia estructural no involucra a actores que infligen daño mediante la fuerza, sino que es equivalente a injusticia social. (La Parra, D. y Tortosa, JM, 2003).

hastío, dedicando un mayor tiempo a tareas administrativas y lidiando con beneficiarios a los que etiquetan como necios, tercos, flojos y ventajosos.

Con la desilusión de que el laborar en programas gubernamentales implica ejercer la profesión dentro de un sistema envidiado, decidí iniciar la especialidad en Nutrición Clínica Pediátrica, primero, porque me permitiría ejercer mi profesión con niños, y segundo, porque creía que al tener más conocimientos en el área pediátrica podría contribuir de forma más activa en el bienestar de este grupo. No niego el enorme aporte de la atención dentro de instituciones hospitalarias por parte del personal de salud a niños con diferentes patologías, sin embargo, aún en estas condiciones en que era más visible y concretizado el ejercicio de mi profesión, los encuentros con los niños hospitalizados son fugaces y la atención a la enfermedad desde el campo únicamente biológico impide en la mayoría de los casos atender el problema real, me parecía hasta artificial, el proporcionar todos los nutrimentos necesarios a un cuerpo “enfermo” por un tiempo determinado, pero tras ello, ignorar que en su realidad no será así, pues sólo se da solución a las complicaciones que presenta el niño en ese momento que es hospitalizado sin dar seguimiento a la patología que presenta, por ello me cuestionaba sobremanera en el caso de los niños que provienen de contextos desfavorables, ¿por cuánto tiempo lograrían sus cuidadores y su entorno mantener un estado de salud óptimo del niño tras su egreso hospitalario?

Estas insatisfacciones en el ejercicio de mi profesión se han debido porque en lo personal creo que cada día la nutriología en su afán por ser objetiva, ha encauzado el quehacer a lo más mínimo e irrefutable del ser humano: máquinas perfectas con procesos fisiológicos específicos y que como expertos hay que mantener el correcto funcionamiento, ante ello, no queda más entonces que limitar nuestra labor al puro tecnicismo, negando la complejidad del ser humano, extrayendo al individuo de un contexto específico, negando otras dimensiones: la social, la emocional, la económica, la cultural...

Con este deajo de vacío, inicio la maestría en Antropología, con la creencia primera de que sería una de las formas más “honestas” de aproximarme a comprender problemáticas relacionadas a la nutriología en edades pediátricas. A una semana de terminar el diplomado (requisito necesario como aspirante al posgrado), el doctor Alfredo Paulo Maya, en aquel entonces, se encontraba a cargo del campo disciplinario de Antropología en Salud (del que soy alumna) perteneciente a la Maestría en Ciencias Sociomédicas de la Universidad Nacional Autónoma de México, me citó para platicar conmigo acerca de proyectos en colaboración con un Hospital dependiente de la Secretaría de Salud de Oaxaca (SSO)<sup>4</sup>, con la Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca y con la Université de Lausanne, así comenzó este proyecto, distinto a lo que inicialmente se planteó, el “campo” me dio más cosecha de la que esperaba.

La problemática planteada por mi tutor fue en base a lo que el jefe y demás médicos del área de pediatría del Hospital de SSO expusieron en su momento, que fue el “reingreso hospitalario de niños con desnutrición grave”, realmente sólo esto se conocía respecto a la problemática, aún con ello, se comenzó la construcción del marco teórico y metodología con sólo suposiciones, considerando a la familia como unidad de análisis y con una metodología basada en “ideales”.

Aquel día en que mi tutor me hizo la propuesta de tomar esta problemática, nos encontrábamos en una fonda, muy cerca del Palacio de Medicina, tras la explicación de lo ya comentando, siguió con estas palabras:

*- te hago esta propuesta a ti porque eres nutrióloga, además eres especialista en el área pediátrica, pero pues el asunto es que es en Oaxaca, así que tendrías que irte durante algunos meses, en varias ocasiones; plátalo con tu novio, recuerdo que me dijiste que tienes, con tu familia, no sé si seas muy apegada a ella, **porque la antropología te va a transformar***

---

<sup>4</sup> En adelante me referiré únicamente como Hospital de SSO

Ahora que escribo esto, siento una sensación que no puedo darle nombre, es esa misma sensación de cuando sueltas una sonrisa y exclamas: ahora lo entiendo! Claro que me transformó, pero en ese momento, pensé: "¡que intenso el doc!, ¿cómo una maestría o proyecto me va a cambiar?", por supuesto que en ese momento nada sabía respecto de la reflexividad, de la otredad, de la observación participante, de la observación sintiente, del "estar allí" y mucho menos nada sabía de las implicaciones para el otro y para mí.

¿Qué habrá pensado el doctor en ese momento de mí?, ¿acaso veía algo más en mí que una nutrióloga pediátrica?, mi tutor seguía comiendo y al ver mi rostro de ingenuidad, dijo:

- *es en serio Débora, el entrar al campo implica más que sólo observar y ya, más que extractivismo, la antropología es ruda, y el estar con los niños y con su familia en un contexto como Oaxaca te va a cambiar, necesitas compromiso, ¿qué dices?*

Claro que para ese entonces mi tutor conocía muy poco de mí, durante el primer encuentro con él, que fue en la entrevista que es requisito para la aceptación al posgrado, yo asumí por sus comentarios que su primera impresión de mí fue que era una nutrióloga que se asoma al campo social por mera curiosidad y de paso obtener un grado académico, lo cierto es que algo había de curiosidad en mis motivos, pero el principal, fue la ruptura con mi ejercicio profesional, mi búsqueda por ser "transdisciplinaria", conforme al concepto de Barbero (2005), quien define la transdisciplina como aquel "movimiento de apertura no meramente táctica sino de *perdida de fe* en si misma, que es lo que sucede cuando una disciplina empiezan a *sentir que no es dueña de su objeto*", sin más que agregar, desde sólo la nutrióloga me sentía inaccesible al otro, sin mucho ejercicio de acción.

Creo que la antropología es ese puente entre la profesión y mi experiencia a partir de ejercerla, permitiendo "hablar desde otro lenguaje de ciertos problemas, de ciertos fenómenos y procesos, se necesitan nuevas *arquitecturas de lenguaje*,

capaces de abordar todo lo que excluyó del ámbito del conocimiento cierto *principio de realidad ...*" (Barbero, 2005).

*Y he allí el potencial de la antropología, como me lo dijo Miroslava, mi amiga y asesora "no oficial" en este laberinto: "que yo soy ese hilo conductor". La antropología de permite ser el vínculo donde confluyen las ciencias exactas y ciencias humanas o sociales, ... con la experiencia común, con la intuición, con la imaginación social"* (Barbero, 20015)

Pero también debo admitir que la antropología resulta ser hiriente, te obliga a descubrirte intentando descubrir a otros y viceversa, lo cual puede resultar doloroso. Pero de esto hablaré a distintos momentos a lo largo de este trabajo, de lo que llaman "antropología reflexiva", la cual surgió casi al final de mi trabajo de campo, se me fue mostrada casi sorpresivamente a partir de Miroslava y mi tutor Alfredo, quienes me observaban de lejos, algunas veces de cerquita, y siguiendo con esta analogía del laberinto, ellos, guiaban a una nutrióloga por el tránsito de la antropología, me daban pistas, me guiaban por que caminos andar y por donde ya no volver para no perderme; al ver mis temores, mis luchas, mis desesperaciones, mis desencuentros, mis aguantes, yo me convertía también en una informante, yo también necesitaba ser escuchada, al igual que las mujeres de las que también hablaré en su momento.

Al adentrarme al campo, podría decirse que de una manera silvestre, pues poco o casi nada sabía del trabajo etnográfico, al menos sólo teóricamente, transitaba del ser nutrióloga, al ser antropóloga, o los intentos de serlo; en el hospital pasaba lo mismo, cuando realizaba etnografía durante los pases de visita, a momentos el pediatra me sorprendía preguntando: "Débora ¿por qué el niño presenta los dedos en palillo de tambor?, Débora, ¿a qué causas puede deberse la malabsorción de grasas en este paciente?", respondía pero al tiempo también estaba concentrada en observar a la otredad y describir el contexto.

En este capítulo explico como la indagación de datos estadísticos de niños con desnutrición infantil ingresados en el hospital permitió visibilizar la poca importancia que se tiene respecto a esta problemática, lo cual en nada coincide con los informes de resultados de programas gubernamentales que presumen de la disminución de las cifras de la población infantil afectada con este problema, resultan ser porcentajes que sólo enmascaran las verdaderas cifras de niños con desnutrición, minimizando la gravedad del asunto o tomando el problema como slogan de campañas políticas.

El evidenciar el sub-registro de la población infantil con desnutrición que ingresa a las instituciones, permitió a su vez visibilizar a la población infantil con trastorno neurológico. Esta doble banalización reorientó el proyecto y se trabajó con esta problemática, por lo que ahora el planteamiento del problema resultó ser la no recuperación nutricional en niños con trastorno neurológico.

La propuesta teórica - metodológica se compone de elementos que atienden la banalización de la problemática, a la vez que permite describir las acciones de la familia y del personal de salud, no de manera aislada, sino contextualizada, entorno que resulta desfavorable para el ejercicio del cuidado y atención de un niño enfermo, por lo que resulta imperativo que el análisis de la problemática sea analizada bajo una mirada global. En este entendido, el elemento clave del análisis es la **desatención**: que resulta ser "un mecanismo por el cual sujetos, familias, comunidades y colectividades son eliminados del panorama, ausentados, descalificados y tornados desechables" (Hersch, 2016), para el caso, hablamos de los niños con trastorno neurológico y desnutrición, sus familias y el personal de salud que les atiende.

Al tiempo, este trabajo tiene la intención de reflexionar sobre como nos acercamos a la problemática, que mucho depende de como se nos enseña la investigación a quienes venimos de otros campos, enfatizando el hecho de que no se trata de hacer antropología como a través de un manual, no sólo basta lo transmitido en las aulas, se requiere, o al menos en mi caso así fue, una escucha

constante, y es el tutor el primer contacto para ello y por tanto su forma de enseñanza tiene implicaciones sobre el alumno y viceversa, es importante empezar a analizar como se forma al alumno que viene de otros campos disciplinarios y como se enseña el trabajo antropológico, ya que quienes son antropólogos tienen un acercamiento a la (s) problemática (s) bien distinto a quienes no lo somos, su formación de años les da una rigidez metodológica, aprenden a observar, a preguntar, a discriminar que si importa y que no del campo, etcétera; pero para quienes venimos de otros campos, específicamente del área clínica y nos acercamos al proceso salud – enfermedad – atención en el que ya hemos estado involucrados pero de forma distinta, no sólo nos resulta complejo sino que el acercamiento ahora atiende a necesidades específicas, a experiencias previas como profesionales de salud y ello implica un acercamiento más sensible, entendemos y comprendemos por tanto de otra manera, y no lo veo como debilidad, sino como otra riqueza de la antropología que nos ofrece a “los otros” que entramos en el mundo social. Motivo por el cual creo debe existir una comprensión y apertura a nuevas formas del quehacer antropológico, especialmente hacia la manera en como nos involucramos y nos dejamos “afectar”, no somos saqueadores de información y ya, en mi caso, el compartir con la otredad lo que soy, lo que siento al escuchar y convivir con el otro, los intercambios afectivos, los acompañamientos, etcétera, no puedo negarlo y ello también influye en la información obtenida y en el rumbo que va tomando la investigación.

A la vez que las madres han sido mis escuchas, también lo ha sido mi tutor y otras personas en mi trayecto, como Aitza y Moisés, relaciones que se han ido transformando a lo largo del tiempo. Se habla todo el tiempo de la otredad, desde fuera de la academia, dado sólo en el trabajo de campo, totalmente delimitado, pero ¿y qué con esos otros que te enseñan a hacer antropología?, ¿qué de mi, siendo “la otredad” para los otros, para las madres?, es irónico pensar que no ocurra un involucramiento. El proceso de construcción no sólo se dio de mi parte

como investigadora en el campo, sino también en el diálogo con mis tutores, las madres, los médicos, los amigos.

El diálogo con mis tutores ha sido siempre enriquecedor; con el Dr. Paulo hasta el día de hoy hemos mantenido una relación de escucha, reciprocidad y aprendizaje constante; para el caso de la Dra. Hamui, sin duda fue quien mantuvo el rigor en la metodología, siempre preocupada por la elaboración correcta de los instrumentos para la recolección de datos, el posterior análisis de éstos, y no perder nunca los conceptos y categorías teóricas que guían la investigación, siendo las narrativas del padecer el eje que atraviesa todo el presente trabajo, cuyo potencial ha permitido una mejor comprensión de la problemática planteada; y con el Dr. Ilario, si bien fueron pocos los encuentros, éstos fueron siempre provechosos, quien aportó comentarios acertados a la construcción del presente trabajo, gracias a esa mirada tan peculiar que tiene el doctor al contexto que se analiza.

Otra aclaración que me parece importante hacer es que si bien realicé evaluación antropométrica y dietética, fue sólo para conocer el estado nutricional de los 4 niños y para indicar una guía de alimentación y recomendaciones nutricionales. Esta investigación no tuvo la intención de una aproximación cuantitativa, se trata de una aproximación a:

1. la experiencia en la atención a la enfermedad, de madres de niños con trastorno neurológico que presentan desnutrición
2. las formas de atención de parte del personal de salud y
3. la interacción de estos dos actores dentro de un sistema de salud colapsado, con la finalidad de dar cuenta de que la no recuperación nutricional y la no rehabilitación física y médica son resultado de procesos de desatención en diferentes niveles y escalas (Hersch, 2016), enfatizando lo intrincado de la problemática y con ello visibilizar que para que sea posible mejorar la calidad de vida de los niños con trastorno neurológico se sugiere visibilizar la problemática

como una desatención en las diferentes escalas y niveles y no sólo un déficit energético – proteico.

En resumen, la propuesta teórica – metodológica empleada fue un proceso de construcción antes y durante la estancia de campo, dado que la propuesta inicial sólo fue abordar la experiencia de los cuidadores al brindar atención a un problema de salud, que es la desnutrición infantil, pero las constantes desatenciones en lo económico, en lo afectivo – emocional y en lo institucional expresadas en las narrativas hicieron necesario atender entonces como estas desatenciones ocurren e imposibilitan la recuperación nutricional y la rehabilitación física y médica.

## **1.2 Planteamiento del problema**

En el año 2016 en el Hospital de SSO<sup>5</sup>, el personal médico de la División de Pediatría<sup>6</sup>, refirieron la problemática de reingreso hospitalario<sup>7</sup> en niños de edad preescolar a causa de complicaciones de la desnutrición, con lo que se decide iniciar el proyecto enfocado a esta problemática, en colaboración con autoridades de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca y la UNIL, Université de Lausanne, Institut des sciences sociales.

## **1.3 Problema de investigación**

---

<sup>5</sup>Es un hospital público que se considera intermedio entre 2º y 3º nivel de atención a la salud dado que ante las demandas de la población y especialmente por la difícil accesibilidad geográfica y económica para acudir a instituciones de 3er. nivel de Atención en la Cd. de México ó Puebla, el Hospital ha ido paulatinamente implementando 16 Subespecialidades medico Quirúrgicas. (SSO 2016 – 2017).

<sup>6</sup>La División de Pediatría recibe y atiende pacientes desde recién nacidos hasta 15 años de edad y realiza el estudio diagnóstico y tratamiento de todas las patologías médicas y quirúrgicas que se presentan en este rango de edad cuenta con los siguientes servicios: 1. Lactantes, 2. Reanimación neonatal y alojamiento conjunto, 3. Audiología, 4. Escolares, 5. Urgencias, que incluye Valoración Crítica, 6. Oncopediatría, 7. Unidad de Neonatología que incluye Crecimiento y Desarrollo, Terapia Intermedia, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), 8. Subespecialidades, que incluye Cirugía, Cardiología, Neurología, Endocrinología, Neumonología, Oncología, Neonatología, Neurocirugía, Genética, Terapia Intensiva (SSO 2016 – 2017).

<sup>7</sup>Episodio de hospitalización de un paciente que se produce en un período determinado tras un previo ingreso (Martínez y Aranaz, 2002). Se delimitó a niños con reingreso verdadero, definido como aquel no programado, motivado por el mismo diagnóstico principal, en este caso, por desnutrición grave (Palomares et al, 2002).

A partir de los datos estadísticos de niños con desnutrición, otorgados por el departamento de Estadística del Hospital de SSO, se observó que el 66.6% de los niños en edad preescolar con diagnóstico de desnutrición moderada o grave presentan algún tipo de trastorno neurológico<sup>8</sup>, por lo que se decide trabajar en función de esta problemática que queda al descubierto.

Se planteó entonces como problemática: la no recuperación nutricional de los niños con trastornos neurológicos, indagar qué factores se conjuntan y condicionan para que el niño con trastorno neurológico no logre su recuperación nutricional y ello impida a su vez una rehabilitación adecuada.<sup>9</sup>

#### **1.4 Importancia de la problemática**

Los trastornos neurológicos o su tratamiento pueden llevar a un compromiso nutricional global o de nutrimentos específicos con sus respectivas consecuencias (Le Roy, C. et al., 2010).

La desnutrición en los niños con trastorno neurológico puede tener varias consecuencias adversas, incluyendo falla en el crecimiento, disminución de la función cerebral, deterioro de la función inmunológica, reducción del tiempo de

---

<sup>8</sup>Los trastornos neurológicos son enfermedades del sistema nervioso central y periférico, es decir, del cerebro, la médula espinal, los nervios craneales y periféricos, las raíces nerviosas, el sistema nervioso autónomo, la placa neuromuscular, y los músculos. Entre esos trastornos se cuentan la epilepsia, enfermedades cerebro vasculares, las infecciones neurológicas, los tumores cerebrales, las afecciones traumáticas del sistema nervioso tales como los traumatismos craneoencefálicos, y los trastornos neurológicos causado por la desnutrición. (OMS, 2016). En adelante se hace mención de discapacidad en relación a los trastornos neurológicos, pues de acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), se define a las personas con discapacidad como aquellas que tienen limitaciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales. La Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014, considera las siguientes discapacidades: caminar, subir o bajar usando sus piernas; Ver (aunque use lentes); Aprender, recordar o concentrarse; Escuchar (aunque use aparato auditivo); Mover o usar sus brazos o manos; Bañarse, vestirse o comer Problemas emocionales o mentales; Hablar o comunicarse. (INEGI, 2016). De los 4 niños que considero en el estudio, los cuales presentan los siguientes trastornos neurológicos: epilepsia, hidranencefalia, parálisis cerebral infantil y deterioro neurológico, en su totalidad presentan discapacidad múltiple.

<sup>9</sup>La rehabilitación y la habilitación son procesos destinados a permitir que las personas con discapacidad alcancen y mantengan un nivel óptimo de desempeño físico, sensorial, intelectual, psicológico y/o social. La rehabilitación abarca un amplio abanico de actividades, como atención médica de rehabilitación, fisioterapia, psicoterapia, terapia del lenguaje, terapia ocupacional y servicios de apoyo. (OMS, 2018).

circulación y disminución de la fuerza muscular respiratoria. Esto es particularmente convincente, dada la evidencia de que el pobre crecimiento de estos niños está vinculado no sólo con mala salud y participación social, sino también con el aumento de la mortalidad (Kuperminc, M. et al., 2013).

Las discapacidades (motora, sensitiva, sensorial, muscular, cognitivas, conductuales o una mezcla de ellas, de diferente grado de compromiso o severidad) que ocasionan los trastornos neurológicos incrementa los costos económicos, sociales, emocionales y de tiempo, tanto de la persona que la padece como de su familia y se relaciona con el grado y tipo de discapacidad que presente, la edad y sexo de la persona o bien el tipo de atención especializada que necesite, ya sea médica o tecnológica para su diagnóstico, rehabilitación o habilitación. (INEGI, 2010; Le Roy, C. et al., 2010).

### **1.5 Contextualización de la problemática: desnutrición y trastornos neurológicos**

#### *DESNUTRICIÓN Y OTRAS CARENCIAS*

Es el sur de México la zona que sigue manteniéndose, como ha sucedido históricamente, con las mayores prevalencias de baja talla (19.2%), siendo las localidades rurales las más afectadas, con una prevalencia mayor que el promedio nacional (27.5 vs. 13.6%) (Gutiérrez et al, 2012).

En el año del 2012, CONEVAL (2013) reportó que de las 32 entidades, Oaxaca ocupó el tercer lugar en porcentaje de población en pobreza extrema, afectando a 23.3% (917,000 personas aproximadamente) y que la proporción de la población carente de alimentación aumentó en 10.5% en cuatro años, al pasar de 28.6 a 31.6%.

Con respecto a los indicadores de carencias sociales, la aproximación estimada de la falta de acceso a la seguridad social fue la carencia más prevalente, que

llega a 83.8%. Por lo que se refiere a la carencia de acceso a servicios de salud, la ENSANUT 2012 identificó a 20.6% de la población de la entidad en esta condición.

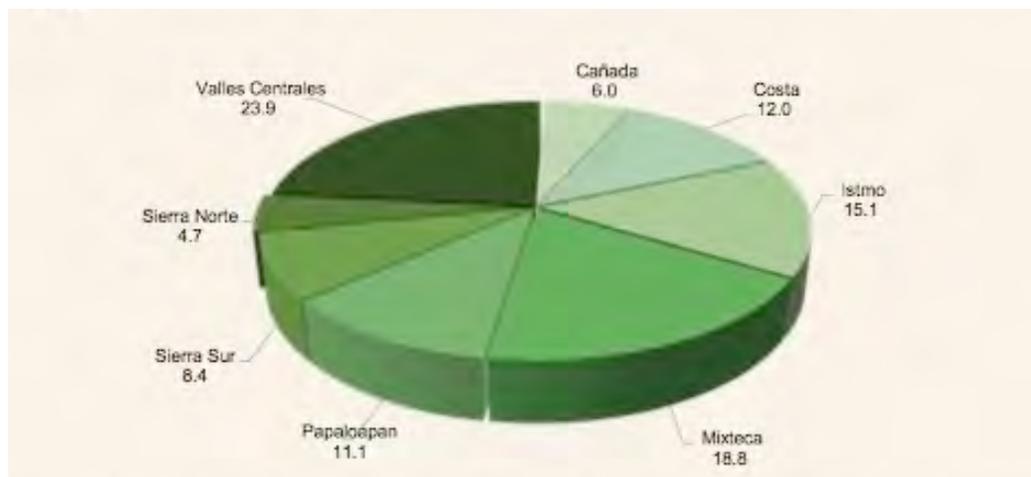
### *TRASTORNOS NEUROLÓGICOS*

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente 10% de la población mundial tiene alguna discapacidad. Para el caso de México, la prevalencia de la discapacidad es de 6%, según los datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2014, esto significa 7.1 millones de habitantes del país (INEGI, 2016).

Según los resultados del cuestionario ampliado del Censo 2010, en Oaxaca se identificaron 198,324 personas con discapacidad, lo que representa 5.2% de la población total, de los cuales 48.2% eran hombres y 51.8% mujeres (UNICEF, 2013).

En la región de Valles Centrales (lugar donde residen los 4 niños incluidos en el estudio y su familia) se concentra la mayor cantidad de personas con discapacidad del estado (23.9%) (INEGI, 2016). (Gráfica 1)

**Gráfica 1. Distribución porcentual de la población con discapacidad por región 2010**

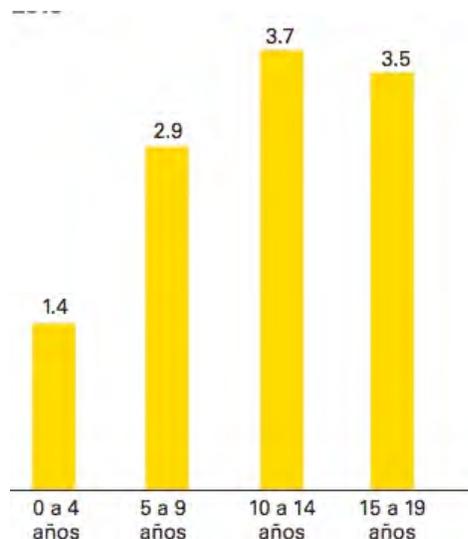


Fuente: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010. Base de datos de la muestra

Del total de personas con discapacidad, **11.5% tenían entre 0 a 19 años**, representando el 1.4% de la población oaxaqueña en este rango de edad, equivalente a **22,846 niñas, niños y adolescentes** (UNICEF, 2013) (Gráfica 2)

De cada 10 niños menores de 15 años con discapacidad, 6 son hombres y 4 mujeres, lo cual podría ser un indicador de que los niños están más expuestos a situaciones de riesgo que las niñas o que las niñas con discapacidad sobreviven menos que los niños por distintas razones (UNICEF, 2013). Caso contrario en mi investigación, que hubo mayor prevalencia de niñas que niños.

**Gráfica 2. Distribución porcentual de la población con discapacidad por grupos de edad, Oaxaca, 2010**



Fuente: UNICEF, 2013. Los derechos de la infancia y la adolescencia en Oaxaca.

En seis de las ocho regiones en Oaxaca, el grupo que concentra mayor población es el de **0 a 14 años** (una tercera parte de su población); en cambio, en el Istmo

(34.5%) y Valles Centrales (34.3%) el grupo de edad que más población concentra es el de 30 a 59 años de edad (INEGI, 2016). (Cuadro 1)

**Cuadro 1. Distribución porcentual de la población total por región según grandes grupos de edad**

Región	Total	Grupos de edad			
		0 a 14	15 a 29	30 a 59	60 y más
Oaxaca	100.0	31.5	26.0	31.6	10.9
Cañada	100.0	35.3	23.4	28.6	12.7
Costa	100.0	34.6	27.3	29.6	8.5
Istmo	100.0	28.5	25.5	34.5	11.5
Mixteca	100.0	32.6	24.9	28.2	14.2
Papaloapan	100.0	32.4	26.0	32.4	9.2
Sierra Sur	100.0	36.7	25.6	27.5	10.2
Sierra Norte	100.0	31.7	25.4	29.6	13.3
Valles Centrales	100.0	28.4	26.9	34.3	10.3

Nota: La suma de los parciales puede no alcanzar 100% debido al no especificado.  
Fuente: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010. Base de datos de la muestra.

Fuente: INEGI (2016). Censo de Población y Vivienda 2010. Base de datos de la muestra.

## 1.6 Preguntas de investigación

Frente a la no recuperación nutricional y el no cumplimiento de una rehabilitación adecuada, dos sistemas - familia y personal de salud - convergen y comparten muy diversos y complejos significados y experiencias. Esta convergencia es la que resulta crucial analizar y de la cual surgen cuestionamientos generales clave:

- ¿Cuáles son los significados de las madres en torno al cuidado, atención y no recuperación del niño con trastorno neurológico y desnutrición?
- ¿De qué forman vinculan la no recuperación con la atención dada por el personal de salud?
- ¿Qué significados y experiencias tienen las madres en relación a los reencuentros con el personal de salud?
- ¿Qué re - significados crean las madres en relación a la desnutrición, su etiología, complicaciones y terapéutica?

### **1.7 Objetivos general**

Analizar los procesos de atención-desatención que influyen en la no recuperación nutricional de niños con trastorno neurológico

### **1.8 Objetivos específicos**

1. Reconstruir las trayectorias de atención, biográfica y sociográfica del niño con trastorno neurológico y desnutrición
2. Describir y analizar los procesos específicos de desatención en el ámbito doméstico, municipal – estatal y estructural de niños con trastorno neurológico que presentan desnutrición
3. Describir y analizar los procesos específicos de desatención en las dimensiones económica, afectivo – emocional e institucional de niños con trastorno neurológico que presentan desnutrición

### **1.9 Discusión teórica**

El tratar de comprender y explicar el problema de la desnutrición infantil resulta complejo, y más aún el dar cuenta como a pesar de que el niño recibe atención médica – nutricia, la recuperación nutricional no se logra, por lo que es preciso intentar analizar la mayor parte de los factores implicados.

La UNICEF explica mediante un modelo causal, que la desnutrición infantil se debe a tres tipos de causas: *inmediatas*, *subyacentes* y *básicas*.

En las causas inmediatas se encuentran la ingestión insuficiente de alimentos (en cantidad y calidad), la falta de una atención adecuada y la aparición de

enfermedades infecciosas. En las *subyacentes* están la falta de acceso a los alimentos, la falta de atención sanitaria, la utilización de sistemas de agua y saneamiento insalubres, y las prácticas deficientes de cuidado y alimentación. Finalmente, están las *causas básicas*, que incluyen factores sociales, económicos y políticos como la pobreza, la desigualdad o una escasa educación de las madres (Wisbaum, 2011).

Para el caso, resulta teóricamente sencillo, con base al modelo causal de la desnutrición propuesto por la UNICEF, enlistar las causas de la alta prevalencia de desnutrición infantil en Oaxaca, a partir de las causas *subyacentes* y *básicas*, por lo siguiente: con respecto a las causas básicas, en Oaxaca en el año 2012, la población tendía a concentrarse en el quintil I, es decir, en el nivel socioeconómico más bajo, en donde se agrupó 50.1% de la población de la entidad. Así mismo, la ENSANUT 2012 (Gutiérrez et al, 2012) con base a la propuesta del Consejo Nacional de Evaluación de Desarrollo Social (INSP, 2013) estimó que 65.9% de los individuos vivía en condiciones de pobreza de acuerdo con el indicador multidimensional, cifra superior al 49.0% estimado para el país.

Con respecto a las causas subyacentes, menciono el caso de la vivienda (se han identificado relaciones importantes entre estas condiciones y aspectos de salud y nutrición) y el caso de la falta de servicios de salud.

Del total de viviendas, en 20.6% no se contaba con un cuarto exclusivo para cocina (15.7% en el ámbito nacional) y en lo que se refiere a la carencia de acceso a servicios de salud, la ENSANUT 2012 identificó a 20.6% de la población de la entidad en esta condición (INSP, 2013).

En los niños con trastorno neurológico aplica de la misma manera el modelo causal para explicar la multicausalidad de la desnutrición, sin embargo, resulta más compleja la comprensión de las determinantes en las que se pueda incidir para lograr una recuperación nutricional y el posterior mantenimiento de un adecuado estado nutricio, ya que se adicionan otros factores en estos niños, desde causas propias de la patología, como dificultades para masticar, tragar o

comer por sí solos, el grado de deterioro motor, que a medida que aumenta, diverge ampliamente el crecimiento; hasta causas ocasionadas por situaciones de desventaja social y económica; como aislamiento, estigmatización, discriminación, abandono, abuso y pobreza (Kuperminc, M. et al. 2013; UNICEF, 2013).

Con lo anterior, a partir de las causas biológicas y sociales puede comprenderse la problemática, pero no es suficiente; por otro lado circunscribir nuestra explicación sólo a causas políticas y económicas (nivel macro) parece un tanto superficial, pues ocurre el riesgo de que al generalizar la problemática, las propuestas para dar solución fracasen; como ha ocurrido en los programas de apoyo nutricional que se han implementado con la finalidad precisamente de reducir la incidencia de desnutrición infantil, priorizando las zonas del sur por ser las más afectadas, y al considerar a la pobreza e inseguridad alimentaria (nivel macro) como causas principales, se limitan a ofrecer apoyos alimentarios y/o económicos, como soluciones, que culminan en el incumplimiento de los objetivos planteados.

En concreto, en el conocimiento de que la desnutrición infantil es multicausal, resultado de causas *inmediatas, subyacentes y básicas*, es conveniente pues, visualizar la problemática de la no recuperación nutricional en niños desde un enfoque micro, meso y macro, como procesos que operan, como lo menciona Menéndez (1994) en un campo sociocultural heterogéneo...a nivel de los sujetos, de las instituciones y de los conjuntos sociales. Considerando estos niveles, propongo como objeto de estudio de la investigación ante esta problemática, indudablemente a la madre del niño, a la familia a la que pertenece el niño con trastorno neurológico y al personal de salud de las distintas instituciones a las que acude la madre para atender las complicaciones, sin ignorar el contexto en que operan estos procesos.

### 1.10 Aproximación teórico – metodológica

Entender los motivos por los cuales no se logra la recuperación nutricional en un niño con trastorno neurológico y que ya acude a instituciones de salud para recibir atención resulta sumamente complejo debido a los múltiples actores involucrados en este proceso. Para lo cual se parte del hecho de que se trata de una problemática que define dos sistemas, la familia y el personal de salud de las instituciones hospitalarias a las que es llevado el niño. Resultando necesario analizar las acciones de ambos sistemas, enfatizando la **relación - interacción** entre ellos frente a la búsqueda de un estado de salud óptimo para el niño, dentro de un contexto que influye en todo momento en el proceso de atención – desatención; por lo que tampoco se entenderá este proceso sino se articula a procesos políticos, económicos e ideológicos; interpretando como estos procesos influyen en el nivel primario y cotidiano (meso y microsocio) (Hersch – Martínez y Pisanty - Alatorre; Menéndez, 2016).

A pesar de delimitar dos sistemas, familia y personal de salud, es necesario definir actores principales al interior de cada sistema, como lo menciona Menéndez (2016) “en todo problema siempre hay actores centrales o significativos que influyen”, y para el caso de la familia, parto de los estudios revisados por Paulo (2017), en los que se han demostrado que “el rol femenino asume de manera directa la responsabilidad de las prácticas de atención a la salud y la enfermedad...” y concluye que es la madre de familia quien básicamente articula los distintos recursos y las prácticas médicas...”, igualmente Osorio (2001) “toma el rol de la mujer como terapeuta (no profesional) en torno a la resolución de los principales problemas de salud infantil”; coincido con ambos, pues igualmente en este trabajo se da cuenta de que es la madre la principal responsable del cuidado del niño, y más aún tratándose de niños con daño neurológico, en el que se crea un vínculo muy fuerte, pues la incapacidad física e intelectual del niño lo obliga a depender por completo para la alimentación, aseo, rehabilitación y acciones frente

a las complicaciones propias de la enfermedad; sin embargo, además de la madre, existen otros miembros de la familia, a los que se les nombrará **cuidadores primarios**<sup>10</sup>, que participan de alguna manera en el cuidado y atención del niño con desnutrición y trastorno neurológico y que se considerarán con la finalidad de no excluir actores, especialmente otras mujeres implicadas en el cuidado, como bien lo menciona Paulo (2015):

*han tomado la categoría mujer-madre globalmente sin distinguir explícitamente que se entiende por madre de familia, es decir, sin distinguir las diferencias entre madre, abuela, tía, bisabuela, madrinas, cuidadoras, etcétera, así como el desempeño del rol de los abuelos en los cuidados y crianza de los preescolares; ya que pueden ser fundamentales en la toma de decisiones y acciones asociadas al proceso salud-enfermedad-atención de los menores de 5 años.*  
(Paulo, 2015: 14)

Lo anterior coincide para el caso de los cuatro niños considerados en el estudio, cuyas abuelas han tenido influencia en acciones encaminadas a la búsqueda de otras formas de atención más que la biomedicina, para tratar tanto el trastorno neurológico como la desnutrición, de lo cual se ahondará en un capítulo dedicado al pluralismo terapéutico. Así mismo, las opiniones de las abuelas hacia las madres de los niños, promueven o no las recomendaciones nutricionales dadas por los profesionales de salud. Paulo (2017) también muestra como en la atención de los niños que enfrentan desnutrición severa, es clave la relación y acuerdos que logran establecer ambos padres e incluso los hijos de mayor edad, en

---

<sup>10</sup>Se llama “cuidador” a la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo. Dentro de los cuidadores se pueden distinguir dos categorías: **los cuidadores primarios** y los secundarios. El cuidador primario es aquel que guarda una relación directa con el paciente o enfermo, como el cónyuge, los hijos, los hermanos o los padres. El cuidador secundario es aquel que no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo; puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore en una institución prestadora de servicios de salud. (Torres-Fermán, I. et al., 2006). Para el presente trabajo sólo se empleará el término cuidador primario, ya que para hablar de cuidador secundario, se empleará simplemente el término de personal de salud.

aspectos como el manejo de tiempos y recursos; establecimiento de redes de apoyo y nociones sobre las necesidades de los preescolares.

Para el caso específico de dos de los niños, las decisiones del padre han influido directa e indirectamente en su rehabilitación física y en la recuperación nutricional de forma negativa. Directa, para el caso de Esmeralda, donde la negación del padre a aceptar que tiene una hija con trastorno neurológico y que está desnutrida obstaculiza para que la madre y hermanos de Esmeralda realicen las terapias de rehabilitación en casa, o no lo hacen o lo hacen a escondidas del padre, y en el caso del tratamiento nutricional, para la madre es una constante batalla la hora de la comida cuando él decide alimentar a su hija, de ello ahondaré en otro capítulo. De manera indirecta, es el caso de Karina, cuya apoyo del padre hacia su madre es sólo económico, repercutiendo en un gran desgaste físico, mental y emocional para su madre.

Por ello poner atención en el origen y la configuración de la organización familiar, resulta fundamental para dar cuenta de las relaciones, posiciones y acciones designadas entre los miembros dentro de una familia frente a un **problema** de salud. Para lo cual se emplearán algunos elementos del concepto de **estructura familiar** (específicamente en la entrevista narrativa como componente en la trayectoria biográfica, de la que se hablará en adelante) como lo propone Echarri Cañovas:

- a) *Los sistemas de posiciones en las familias y los hogares,*
- b) *La regulación de la elección del cónyuge,*
- c) *Sistema de denominación (códigos culturales familiares y reglas de convivencia: regulación de conflictos),* y
- d) *Relaciones de poder y de subordinación.* (Cañovas citado en Paulo, 2015)

De aquí que contemple a la desnutrición como una **co - construcción social**,<sup>11</sup> ya que no puede ser reducida a una visión meramente biológica, y limitarse a establecerla sólo como una enfermedad resultado de una “carencia de nutrimentos”, evidenciándose por un peso y estatura inferiores a lo “normal”; Engel (1977) lo anota: “la explicación de la enfermedad se da a partir de las desviaciones de la norma de las variables biológicas (somáticas) medibles”. (Engel citado en Mercado, 1996: 15). Así, la connotación “social” de la desnutrición permite amplificar la visión de la enfermedad, en el entendido que lo “social” eminentemente “atiende al contexto y a un carácter intrínsecamente relacional en que se generan o potencializan procesos patogénicos de alcance colectivo” (Hersch – Martínez, 2013: 514).

El alcance colectivo mencionado por Hersch - Martínez, incluye pues, los dos sistemas ya mencionados, sistema familiar y del personal de salud, en el que la calidad de la relación de ambos, influye respecto al niño en “...la calidad de su salud, de su enfermedad, de su atención, de su desatención y de su muerte” (Hersch – Martínez y González, 2011: 25).

Tomando las ideas de Bronfman (2000)<sup>12</sup> de considerar a la familia como sistema relacional abierto; y las consideraciones de Rolland (2000)<sup>13</sup> quien además de que concibe a la familia como sistema, resalta la importancia de incluir al sistema de servicios de salud, enfatizando que “si ambos sistemas son parte del problema, ambos son parte de la solución”. Así, propongo también conceptualizar tanto a la

---

<sup>11</sup>Bloch, entiende la enfermedad como una co – construcción social, definida como un proceso complejo que incluye múltiples sistemas de significados en interacción. (Bloch; citado en Rolland, 2000).

<sup>12</sup> Parte de las afirmaciones de la Teoría General de los Sistemas, en el que se asume que “todo organismo es un sistema, o sea un orden dinámico de partes y proceso entre los que se ejercen interacciones recíprocas”. La familia como sistema abierto tiene dos fuentes de cambio: interior, que se refiere a los miembros y a las exigencias del ciclo vital; y exterior, referente a las demandas sociales. Estos intercambios obligan a la familia a re-definir funciones. Y en tanto sistema abierto en interacción constante con otros sistemas... sostiene un constante intercambio de experiencias que condicionan y están a su vez condicionadas por las normas y valores de la sociedad imperante, a través de un equilibrio dinámico. (Bronfman, 2000).

<sup>13</sup> Rolland “se refiere al *sistema definido por el problema* a un conjunto de personas que se ven afectadas por el problema o que tienen un efecto sobre éste, ya que se trate de mantenerlo (causarlo) o de cambiarlo (tratarlo)” (Rolland, 2000).

familia como al personal de salud como “sistemas en constante interacción *definidos por el problema* de la no recuperación nutricional” (Rolland, 2010), además de que desde las etapas exploratorias del campo, más las posteriores narrativas de las madres ya me revelaban la gran necesidad de incluir a las instituciones de salud en la investigación.

Resulta necesario un análisis fenomenológico de la vida cotidiana del niño, específicamente la **experiencia subjetiva** a partir de los dos sectores que propone Berger y Luckman (2001): “1) los que se **aprehenden por rutina** y los que presentan **problemas** de diversas clases” (Berger y Luckman, 2001: 39).

Berger y Luckman (2010) mencionan que “la realidad de la vida cotidiana busca integrar el sector problemático dentro de lo que ya es no problemático” y “establecen que la vida cotidiana se enriquece”, ya que teóricamente los sujetos comienzan a incorporar conocimiento y habilidades al problema. Para el caso de las madres, familia y personal de salud, sucede de forma muy similar, donde el problema de la desnutrición presente en el niño es sólo uno de tantos problemas a los que se enfrentan estos actores, dejando de ser problemático y aprenden a lidiar con ello, para dar atención a otros problemas más prioritarios para la madre – familia y para las instituciones de salud.

Por ello es de mi interés la comprensión de las acciones vinculadas al proceso salud - enfermedad – atención – desatención, desde la subjetividad social:

*que nos lleva a conocer la realización de las acciones, las formas de obrar, dentro del entramado de **sentidos y significados** en el cual surge cada acción..., y para ello, implica ubicarnos en los valores, las creencias, ideas, imágenes, el ethos y el conocimiento ordinario.* (Lindón, 1999: 296).

Enfatizando en la exploración de una connotación única y particular de las experiencias vividas por la madre – familia y el personal de salud frente a un

problema específico, en el que los significados se transforman en cada interacción entre sistemas.

Por lo anterior, es importante que el análisis considere que la no recuperación nutricional conlleva constantes momentos angustiantes, cambiantes, cargados de incertidumbre y SUBJETIVIDADES (propias de la enfermedad, del sufrimiento, de la curación, de la desatención), en el que el niño, las madres y personal de salud se **disipan en un contexto macrosocial de desigualdades** (Scheper – Hughes y Lock citado en Mercado, 1996: 16; Hersch – Martínez y González, 2011; Hersch – Martínez, 2013; Paulo, 2017).

Entonces, el marco teórico y metodología que resultan adecuados para explorar, comprender y analizar las estrategias pensadas y efectuadas por ambos sistemas, frente a la desnutrición del niño, como un evento esencialmente colectivo y por tanto relacional, son las **Trayectorias del Padecimiento** formuladas por Glasser y Strauss (1980) (que en adelante yo modifiqué a **Trayectorias de la Enfermedad**, considerando tanto el trastorno neurológico como la desnutrición infantil, como conceptos que parten de la biomedicina, diagnósticos dados desde este campo) y los procesos de **desatención**<sup>14</sup> articulados a los de salud-enfermedad-atención propuesto por Hersch – Martínez y Pisanty - Alatorre (2016), quienes:

*tomando los aportes de Krieger y Breilh plantean un modelo en el que el eje salud- enfermedad se encuentra estrechamente vinculado al eje atención-desatención en la dinámica de vida de sujetos que se desempeñan en un entorno socioambiental y relacional específico. (Hersch – Martínez y Pisanty – Alatorre, 2016: 552)*

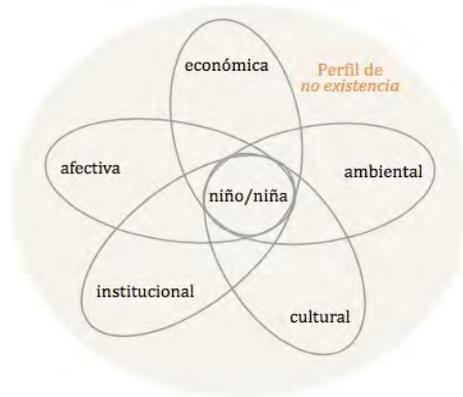
---

<sup>14</sup> “La desatención es resultado y, a la vez, un mecanismo por el cual sujetos, familias, comunidades y colectividades son eliminados del panorama, ausentados, descalificados y tornados desechables” (Hersch – Martínez y Pisanty – Alatorre, 2016)

En este proceso salud – enfermedad – atención – desatención dado por Hersch – Martínez, se propone omitir el concepto “salud”, en el entendido de que la problemática parte de una enfermedad ya presente, además de remarcar la ausencia de salud y la persistencia de la desnutrición en el niño.

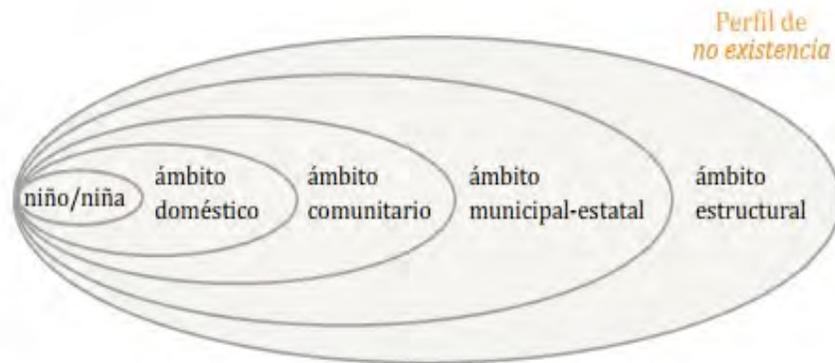
Este estudio da cuenta de que además de los factores ya previamente mencionados, la **desatención** “en sus diferentes dimensiones: económica, ambiental, cultural, institucional, afectivo – emocional...” (Figura 1) (de las cuales en este estudio sólo considero la económica, institucional y afectivo – emocional) y escalas: individual, familiar, comunitario, municipal - estatal, estructural (Figura 2) (Hersch – Martínez y Pisanty – Alatorre, 2016) imposibilitan que los niños aún recibiendo atención médica – nutricia no logren la recuperación deseada, pues es “un hecho determinado en gran medida por los efectos combinados de la adscripción de clase, género, etnia, grupo etario” (Hersch – Martínez y Pisanty – Alatorre, 2016) y en este estudio en específico, se agrega: la condición de discapacidad y contexto adverso”.

**Figura 1. Dimensiones de desatención**



Fuente: Figura tomada de Hersch – Martínez y Pisanty – Alatorre, 2016

**Figura 2. Escalas de desatención**



Fuente: Figura tomada de Hersch – Martínez y Pisanty – Alatorre (2016)

En este trabajo, metodológicamente se decidió no incluir el concepto de desatención como temática en la guía de entrevista, para evitar caer en el error de encauzar o forzar las respuestas para vincularlas a este proceso. Así que se dará cuenta a partir de los siguientes elementos:

- Análisis de la información surgida a partir de las **entrevistas narrativas** en relación a las categorías
- Observación de las relaciones establecidas entre:
  - el niño y la madre
  - el niño y otros cuidadores primarios
  - la madre y otros cuidadores primarios
  - la madre y el personal de salud
- Observación en el ámbito institucional, concretamente las formas de proceder de los actores responsables del sistema de salud frente a un niño con trastorno neurológico y desnutrición
- Exploración de:
  - la existencia/carencia de servicios básicos y de salud

- la facilidad/ acceso a los servicios básicos y de salud
- Redes de apoyo
- Apoyo gubernamental

Todo lo anterior para intentar dar una descripción lo más fiel posible del entorno del niño, descripción tal, que permita una comprensión de la compleja red de factores que obliga a la madre - familia y personal de salud a desatender al niño, un ámbito familiar vinculado al ámbito estructural. No para culpabilizar sino para dar cuenta de como la desnutrición infantil deja ser visible en estos niños, deja de ser problemática, desvaneciéndose como atención prioritaria frente a un contexto plagado de carencias.

## TRAYECTORIAS DE ENFERMEDAD

Las *Trayectorias de la enfermedad* propuestas por Glaser y Strauss:

*...se refieren no sólo a los aspectos fisiológicos de la enfermedad sino, sobre todo, a la organización total del trabajo hecho a lo largo del curso del padecimiento, así como el impacto ocasionado sobre los **involucrados** y su **organización**.* (Strauss y cols. 1985 en Mercado, 1996: 43)

Glaser y Strauss (1980) explican que fue a partir de la observación en el ámbito hospitalario como obtuvieron los datos comparativos para elaborar la teoría general sobre trayectorias de agonía en pacientes moribundos. Afortunadamente, estos autores en su escrito *Time for Dying*, brindan la posibilidad de realizar ajustes y correcciones necesarias a su propuesta teórica al momento de aplicarla. Por lo que la propuesta es que si bien la reconstrucción de las trayectorias de la enfermedad tendrán el componente de la etnografía y la observación participante del ámbito hospitalario (Hospital de SSO y Hospital Pediátrico de tercer nivel), el peso en el proceso de elaboración de las trayectorias recae en el uso de las

Narrativas, pues me resulta crucial conocer las experiencias de las madres frente al cuidado y atención de un niño que aún a pesar de acudir ya a distintas instituciones de salud para la atención a la enfermedad y las complicaciones derivadas de ésta, no se logra la recuperación médica – nutricia.

Twaddle señala al respecto que:

*...la secuencia de decisiones que constituye una carrera del enfermo tiene lugar, para cualquier individuo, en contextos específicos, en interacción con otras personas que, de acuerdo con su valoración del problema y considerando sus propias necesidades y las **oportunidades de vías de acción disponibles**, aplican las normas sociales de su grupo particular y marcan expectativas de comportamiento. (Twaddle citado en Hersch – Martínez y Pisanty – Alatorre, 2016)*

## **VINCULACIÓN DE LAS TRAYECTORIAS DE ENFERMEDAD CON LAS NARRATIVAS DEL PADECER**

Ahora bien, cuando hablo de experiencias, hablo en términos de “pasados presentes” como lo define Koselleck (1933), dado que se trata de momentos que ya ocurrieron, es necesario que las madres trasladen todas las experiencias ya vividas al presente, y para que esos recuerdos sean transmisibles a mí, como escucha, se requiere del uso del lenguaje. Blanco, en relación a ello menciona:

*si bien es el lenguaje la forma privilegiada en la que el hombre pueda transmitir sus vivencias y su experiencia a otros, no bastan las palabras solas para transmitir las; y serán necesarios el empleo de conceptos fundamentales, porque conectan y sintetizan muchísimos significados particulares de manera muy compleja. (Blanco, 2012: 6)*

Es importante aclarar que las narrativas del padecer son contadas por las mismas personas que padecen la enfermedad, pero en estos cuatro casos, debido a las edades de los niños considerados en la investigación (edad preescolar) y a la discapacidad intelectual y de lenguaje que presentan, resulta imposible obtener de ellos una narrativa, siendo las madres quienes dan cuenta del padecer de otro (el niño), que se vuelve propio y que por tanto lo llamo un ***padecer colectivo***.

Por ello la importancia de que mi abordaje de trayectoria de la enfermedad se enriquezca además de la trayectoria de atención, con la trayectoria biográfica (del niño, de la madre y de la familia misma).

Las trayectorias se organizan en términos de **duración** y **forma**, ambas son propiedades no objetivas, “percibidas” según el paciente, en base a sus expectativas de cómo la enfermedad procederá, por lo que la **temporalidad**, proporciona secuencia y lógica a las experiencias (Glaser y Strauss, 1980: 6).

Para el caso del proyecto, estas propiedades las determinan las madres, serán ellos quienes definan en qué momento iniciaron “los problemas” de salud y como procedió la trayectoria. Esto es relevante, porque si bien por cuestiones metodológicas las trayectorias presentan una secuencia y etapas preconcebidas (que fueron determinadas por mí, junto con asesoría de tutores), es la madre quien tiene la libertad de narrar lo que para ella es significativo y no para mí como investigadora.

Si bien Glaser y Strauss, hacen mención a lo largo de su escrito *Time for Dying* de las etapas de las trayectorias, **no las definen de manera detallada**, precisamente por la **enorme variabilidad** que existen en las distintas trayectorias de las personas. Mencionan pues, que tanto puede haber trayectorias con etapas *bien definidas*, como otras en las que sus etapas y/o duración *no serán claras*. Pero a pesar de estas variaciones, indican que hay ciertos eventos llamados “**junturas críticas**”, “**períodos cruciales**” o “**momentos decisivos**” que aparecen a lo largo de las trayectorias (Glaser y Strauss, 1980).

Paul Ricoeur también vincula el tiempo con la narrativa, al respecto menciona que en la narración el tiempo es reconfigurado, y que de hecho es a través de ésta, la única forma de acercarse al tiempo (Gilardi, 2011). Así lo que para Glasser y Strauss son “momentos decisivos” o “períodos cruciales”, para Ricoeur son llamados tramas:

*Veo en las tramas que inventamos el medio privilegiado por el que reconfiguramos nuestra experiencia temporal confusa, informe y, en límite, muda”, p. 34, también: “el tiempo se hace tiempo humano en cuanto se articula de modo narrativo; a su vez, la narración es significativa en la medida en que describe los rasgos de la experiencia temporal”, (Temps et récit, 1. L'intrigue et le récit historique, París, Seuil, 1997: 39) (Ricoeur, citado en Gilardi, 2011: 104)*

Momentos que reconfiguran la experiencia de las madres y por ende, las trayectorias, de allí la similitud entre Glasser y Strauss, de recalcar la temporalidad en las trayectorias, y Ricoeur en la Narrativa (Gilardi, 2011).

Se toma pues, el concepto de “**momentos decisivos**” como los elementos que sirvan de andamiaje para que la madre construya su propia narrativa.

Así en la **entrevista narrativa** (Lindon, 1999) estos “momentos decisivos”, incluidos en cada una de las tres trayectorias (biográfica, de atención y sociográfica), se emplearon para la obtención de temáticas, de las que a su vez se generaron preguntas detonadoras y provocadoras de las experiencias del cuidador primario en relación con el niño y ambos en relación a una colectividad. La pregunta o la frase de invitación puede ser sólo una, que contenga la fuerza y la contundencia precisa para generar la narración (Mendoza, et al. 2013).

**He aquí el vínculo de las trayectorias de atención con las narrativas**, a partir de estos “momentos decisivos”, los cuales al tratarse de “momentos” concretos a

lo largo de la trayectoria, se destaca nuevamente el factor temporal como “componente esencial en la narrativa” (Good, 2002). Al reconstruir las trayectorias a partir de las narrativas, se va “desdoblado el tiempo” hasta un “desenlace a través de las interacciones de los personajes” (Good, 2002): madres y personal de salud. Good (2002) con respecto a las historias menciona que:

*...van evolucionando los acontecimientos. Apuntan al futuro con esperanza y ansiedad, y a menudo sustentan varias lecturas provisionales del pasado y del presente”, Sin embargo, cabe esperar que sean historias profundamente culturales si todo lo que hemos aprendido acerca de la cultura y de la enfermedad está reflejado en los relatos que hacen las personas para dar sentido a su experiencia. (Good, 2002: 263).*

En las trayectorias ocurre tal cual, dado que son variables, no lineales, y las acciones que lleven a cabo tanto madres – familia como personal de salud, son determinadas en gran parte por el contexto, por ello la importancia de adentrarse en el contexto cultural de ambos sistemas. En relación a ello, Victor Turner (1957, 1981, citado en Good, 2002): “aduce que la estructura narrativa —o protonarrativa— subyace no sólo en los relatos sino también en los *procesos sociales*, que se mueven inexorablemente desde una determinada desviación en una situación dada hacia un momento crítico y a su reencauzamiento”.

Con ello se vincula el otro elemento analítico implementado a partir de las narrativas y las trayectorias, y es el **trabajo etnográfico**. Al respecto Good menciona que: “son varias distinciones técnicas y construcciones analíticas que pueden ser utilizadas para el análisis de los relatos sobre la enfermedad, bien suscitados a través de las entrevistas u observados en ámbitos naturales del discurso”.

Por lo que el trabajo etnográfico en las distintas instituciones a las que acuden las madres para que sean atendidos sus hijos, se volvió necesario en el análisis de los datos, y lograr con ello una mejor aproximación del fenómeno:

*cambiar el punto de vista para seguir las perspectivas presentadas por la narración y por el narrador, reconfigurar y evaluar los acontecimientos y acciones pasadas de los personajes en la historia a medida que avanza la narración, el personal descubrimiento por parte del lector de la significación y de los nuevos significados a través de la experiencia de la lectura del texto y el cambio personal del lector, éste experimenta como consecuencia de tal comprensión. (Good, 2002: 262)*

Trayectorias que a continuación se describen:

#### 1) **Trayectoria de atención**

En la trayectoria de atención, se explora concretamente los aspectos fisiológicos de la enfermedad, iniciando con la aparición de las **complicaciones**, sin una culminación precisa, porque puede no existir por el momento. Lo que si es seguro es que cada acción mueve las trayectorias (Glasser y Strauss, 1980) por lo que a lo largo de éstas se presenten varios momentos cruciales que toman por sorpresa a la madre – familia en relación a la enfermedad del niño.

En la temporalidad, la “*progresión típica de la enfermedad*”, es relevante. Las señales físicas son generalmente más fáciles de leer, y ayudan a establecer cierto grado de certeza”. (Glaser y Strauss, 1980: 10, cursiva es mía). Es importante indagar las señales en el niño que toman en cuenta la madre y otros cuidadores primarios como “problemáticas” y en base a qué criterios deciden atenderlas o no. Ello resulta más complejo en un niño con trastorno neurológico, porque la disminución de peso es poco visible para alertar a la familia, incluso se tiene la creencia que son “flaquitos”, iniciando generalmente la búsqueda de atención muy

probablemente hasta que hay un deterioro nutricional importante que conlleva a complicaciones.

Existen otros momentos, probablemente claros, como lo son los momentos del **ingreso y egreso hospitalario**, en el que los familiares presentan angustia e incertidumbre, especialmente cuando no se les brinda información clara y concisa sobre el **diagnóstico, etiología y pronóstico** del niño, resultando en difíciles ajustes y cambios pertinentes a la organización y dinámica familiar, cuando por ejemplo en un momento inesperado el niño vuelve a enfermar (Glaser y Strauss, 1980) o en uno de los casos que comparto más adelante, en que un accidente marcó toda la trayectoria biográfica del niño, de la madre y de la familia completa.

## 2) Trayectoria biográfica

Glaser y Strauss, enfatizan la importancia de las "**carreras experienciales**" (**experiential careers**) de pacientes, familias y miembros del personal relevantes para la acción en torno a los pacientes (Glaser y Strauss, 1980: 3, 4). Yo empleo el término de trayectoria biográfica, en donde considero no sólo biografía del niño, sino la biografía de la madre y la conformación de la familia a la que pertenece el niño. Incluyéndose así, temáticas que consideran el origen de la familia, roles, las relaciones entre los miembros, y el concepto de "**organización familiar temporal**", adaptado del término usado por Glaser y Strauss: organizaciones temporales del trabajo hospitalario, ya que la familia al igual que el personal de salud (staff como menciona Glaser y Strauss) continuamente definen y redefinen la trayectoria en base a lo que deben hacer, durante y en el futuro del cuidado del paciente y saber llevar un flujo de eventos inminentes. La madre y cuidadores primarios:

*pueden temporalmente organizar su trabajo, sus actividades e interacciones, y sus sentimientos. Sin esta 'temporalización' proporcionada y guiada por la*

*trayectoria, ellos no podrían seguir, ni mantener el constante cambio de condición del paciente. (Glasser y Strauss, 1980)*

La trayectoria biográfica de toda una familia es transformada en el momento en que aparece un problema de salud en alguno de los miembros, en este caso en el niño con trastorno neurológico y desnutrición.

### **3) Trayectoria sociográfica <sup>15</sup>**

El análisis de esta trayectoria, mediante la descripción de los contextos “social, cultural y médicamente localizados”, en los que acontece el proceso enfermedad – atención – desatención, permite comprender la lógica por la cual la madre – familia toman decisiones, por las cuales hablan, justifican y legitiman sus prácticas” (Cohen, 2015).

Por lo que en este rubro se incluyen temáticas detonadoras que exploran dimensiones relacionales, sociales y económicas (dimensiones colectivas) “que caracterizan a las historias de las madres y sus hijos, revelando medios empíricos de lo que es posible describir y analizar de un sistema complejo” (Cohen, 2015).

Es preciso reiterar que por motivos metodológicos se determina que la trayectoria de la enfermedad se componga a su vez de las tres trayectorias anteriormente mencionadas, para facilitar la obtención y análisis de los datos, pero en la realidad las tres trayectorias todo el tiempo se relacionan entre sí, como bien lo menciona Cohen (2015): “cada trayectoria se define, se modifica y se construye en el curso de la enfermedad, curso que generalmente se define por el anuncio y la formalización de un diagnóstico, constituyendo la base temporal y biográfica”

---

<sup>15</sup> Los trabajos de los investigadores, promotores de un enfoque sociográfico apuntan principalmente a reinsertar a las personas en las familias (dinámicas familiares, relaciones marido-mujer, padres-hijos), en los grupos sociales (tipos de trabajo, categorías y clases sociales), en los medios de vida (vecindario donde las personas viven). Los investigadores han puesto en evidencia la existencia de asociaciones o de correlaciones más o menos fuertes entre las características socio- económicas de las categorías y clases sociales, de territorios geográficos, y de otra parte, el perfil de salud de las personas, familias y grupos miembros de esas colectividades. (Sévigny, 2000).

(Cohen, 2015: 170), así, la trayectoria de atención<sup>16</sup> se relaciona con la trayectoria biográfica y ésta a su vez, a la especificidad y y singularidad de anclajes sociográficos de la persona, en este caso, del niño, su madre y la familia a la que pertenece”.

De la misma forma en que se fue adaptando el planteamiento del problema indagando los datos estadísticos pertinentes, los métodos también se fueron adecuando para el análisis de dicha problemática. Las narrativas, fueron el cimiento a partir del cual se fue edificando el sistema hospitalario. Las narrativas de las madres dieron la pauta necesaria para recurrir a ese espacio médico, por lo cual se decidió incluir el método etnográfico no sólo para describir el contexto en que ocurren los procesos de atención – desatención, también para comprender la forma de actuar de los otros actores clave: el personal de salud.

Tal como lo establece Hersch – Martínez y Pisanty – Alatorre (2016):

*El objeto de estudio requiere... una “síntesis de la complejidad” del fenómeno, que borre los límites disciplinarios en función de problemas concretos que demandan respuestas... Por tanto, los métodos deben ser elegidos en función de los problemas de estudio, y no viceversa. Más aún, puesto que los procesos de desatención remiten al daño a la salud de sujetos y colectividades concretas. (Hersch – Martínez y Pisanty – Alatorre, 2016: 554).*

Así, en función a lo anterior y a las aproximaciones realizadas por Hersch – Martínez y Pisanty - Alatorre (2016) en torno a los itinerarios de desatención nutricional frente al daño de la salud, para este proyecto: la desnutrición, en una

---

<sup>16</sup> Cohen (2015) emplea el término itinerario terapéutico, es decir, la acumulación gradual de consultas y situaciones terapéuticas, que para el caso del proyecto este itinerario, al que llamo búsqueda terapéutica, es un componente temático que forma parte de la trayectoria de atención. (Cohen et al., 2015).

colectividad concreta: niños con trastornos neurológicos, se establecieron las siguientes aproximaciones:

### **1. Aproximación cualitativa**

- 1.1. Reconstrucción de trayectorias de enfermedad, conformada por trayectoria biográfica, de atención y sociográfica (Glasser y Strauss, 1980), mediante el empleo de la entrevista narrativa (Lindon, 1999) a la madre y otros cuidadores primarios que resulten ser importantes entrevistar por la influencia en el cuidado y atención al niño.
- 1.2. Observación participante y establecimiento de relaciones de reciprocidad con las madres de los niños
- 1.3. Etnografía de 3 estancias hospitalarias: Hospital de SSO, Hospital pediátrico de tercer nivel y Hospital privado de rehabilitación donde se observaron las formas de atención clínica.
- 1.4. Acompañamiento a las consultas médicas y de rehabilitación de los niños
- 1.5. Entrevistas semiestructuradas a personal de salud (pertenecientes al Hospital de SSO y al Hospital Pediátrico de tercer nivel, Hospital privado de rehabilitación y una instancia gubernamental de Oaxaca
- 1.6. Elaboración del diario de campo que dará cuenta de forma más fiel la realidad de los espacios del niño – madre

*Los puntos 1.1 al 1.5 servirán para la descripción de:*

- . Uso de equipos de apoyo, tecnología
- . Apoyo/asistencia
- . Medios utilizados, transporte, vivienda y acceso a las instituciones
- . Percepción de la discriminación en las personas con discapacidad

- . Pertenencia a instituciones relacionadas con la discapacidad

## **2. *Aproximación cuantitativa***

- 1.1. Determinación del estado nutricional de los 4 niños incluidos, para lo cual se llevó a cabo mediciones antropométricas (peso, estatura, longitud rodilla – talón y circunferencia de brazo) y empleo de gráficas de crecimiento para niños con parálisis cerebral emitidas por el Departamento de Servicios de Desarrollo de California.

### **1.11 Metodología**

El departamento de Estadística brindó un listado conformado por 24 niños de sexo femenino y masculino, con edades comprendidas desde 1 mes hasta 14 años de edad, pertenecientes a distintas regiones del estado de Oaxaca que ingresaron al Hospital de SSO durante el año 2016 registrados por el área de Estadística con diferentes patologías pero todos con diagnóstico de malnutrición calórico proteica leve, moderada, grave y no especificada (E441, E440, E43X y E46X, respectivamente, criterio en base al CIE – 10).

EDAD	SEXO	DIAGNÓSTICO NUTRICIONAL	REGIÓN	DISTRITO
1 mes	M	E43X Malnutrición calórico-proteica grave no especificada	Valles Centrales	Metropolitana
1 mes	M	E441 Desnutrición proteicocalórica leve	Valles Centrales	Metropolitana
9 meses	F	E43X Malnutrición calórico-proteica grave no especificada	Valles Centrales	Metropolitana
6 meses	M	E43X Malnutrición calórico-proteica grave no especificada	Valles Centrales	Metropolitana
2 meses	M	E440 Desnutrición proteicocalórica moderada	Mixteca	Juchitán
5 meses	M	E46X Desnutrición proteicocalórica, no especificada	Valles Centrales	Metropolitana
5 meses	M	E441 Desnutrición proteicocalórica leve	Valles Centrales	Zaachila
7 meses	M	E46X Desnutrición proteicocalórica, no especificada	Valles Centrales	Tlaxiaco
1 año	F	E43X Malnutrición calórico-proteica grave no especificada	Itsmo de Tehuantepec	-----
1 año	F	E46X Desnutrición proteicocalórica, no especificada	Valles Centrales	Metropolitana
1 año	M	E43X Malnutrición calórico-proteica grave no especificada	Valles Centrales	Distrito Etlá
1 año	F	E43X Malnutrición calórico-proteica grave no especificada	Valles Centrales	Distrito Etlá
1 año	F	E43X Malnutrición calórico-proteica grave no especificada	Valles Centrales	Metropolitana
2 años	M	E43X Malnutrición calórico-proteica grave no especificada	Valles Centrales	Metropolitana
2 años	F	E43X Malnutrición calórico-proteica grave no especificada	Valles Centrales	Metropolitana
2 años	F	E43X Malnutrición calórico-proteica grave no especificada	Valles Centrales	Metropolitana
2 años	F	E440 Desnutrición proteicocalórica moderada	Valles Centrales	Distrito Etlá
3 años	M	E46X Desnutrición proteicocalórica, no especificada	Valles Centrales	Metropolitana
2 años	M	E441 Desnutrición proteicocalórica leve	Valles Centrales	Metropolitana
9 años	M	E441 Desnutrición proteicocalórica leve	Valles Centrales	Metropolitana
11 años	M	E46X Desnutrición proteicocalórica, no especificada	Valles Centrales	Distrito Etlá
12 años	F	E441 Desnutrición proteicocalórica leve	Itsmo de Tehuantepec	-----
14 años	M	E43X Malnutrición calórico-proteica grave no especificada	Valles Centrales	Distrito Zaachila
14 años	M	E441 Desnutrición proteicocalórica leve	Valles Centrales	Metropolitana

- F: Femenino, M: Masculino

- Nota: Uno de los paciente de la lista, no fue incluido en la selección dado que no se encontró el expediente en archivo clínico pues se capturó de forma incorrecta.

A partir del listado anterior, se solicitó al departamento de archivo clínico, los expedientes clínicos de los niños que atendían a la siguiente tipología:

- 1. Grupo etéreo de preescolares.**<sup>17</sup> Es importante mencionar que considerando que la lista anterior corresponde al año previo, se solicitaron los expedientes de los niños con edad de 1 año para revisar su fecha de nacimiento y considerar

<sup>17</sup>Con base al rango de edad considerado en la **NORMA Oficial Mexicana NOM-031-SSA2-1999**, Para la atención a la salud del niño: dos a cuatro años 11 meses

quienes ya cumplieron la edad de 2 años al mes de junio para ser incluidos. Por lo que la tabla ya cuenta con las edades actualizadas.

- 2. Diagnóstico nutricional de desnutrición moderada y severa (a partir del indicador P/T).** Para el diagnóstico de desnutrición moderada y grave se empleó la Clasificación de Waterlow, que se basa en la emaciación (desnutrición aguda), cuando existe un déficit del peso para la estatura (pérdida de tejido), y el desmedro (desnutrición crónica), que se refiere al déficit existente en la estatura para la edad (detención del crecimiento esquelético). Cuando el porcentaje de Peso para la Talla (P/T) disminuye del 90%, se considera al individuo con emaciación de diferentes grados: leve (89 – 80%), moderada (79 – 70%) y grave (< 70%). Asimismo, si la Talla para la Edad (T/E) es menor de 95%, se considera desmedro de diferentes grados: leve (95 – 90%), moderado (89 – 80%) y grave: (<80%). Con el propósito de evaluar el estado de nutrición de los niños y realizar el diagnóstico completo de la desnutrición desde el punto de vista antropométrico, es necesario utilizar la combinación correcta de los tres indicadores de Peso para la Edad (P/E), P/T y T/E. Permitiendo establecer la cronicidad del problema y su pronóstico. Las combinaciones posibles son: *Normal*: cuando no existe desmedro ni emaciación (peso para la estatura normal y estatura para la edad normal), *desnutrición presente o aguda*: cuando existe emaciación pero sin desmedro (peso para la estatura bajo y estatura para la edad normal), *desnutrición crónica-recuperada*: cuando se presenta desmedro pero sin emaciación (estatura para la edad baja y peso para la estatura normal) y *desnutrición crónica-agudizada*: cuando existe emaciación y desmedro (peso para la estatura bajo y estatura para la edad baja). Los indicadores P/E, P/T y T/E respectivamente, el peso o la estatura de un niño comparados con el percentil 50 de los valores de referencia para la misma edad y sexo (Toussaint y García – Aranda, 2009), pero dado que se trata de niños con trastorno neurológico, dichos valores de referencia se tomaron a partir de las gráficas emitidas por el Departamento de Servicios de Desarrollo de California para ser empleadas en

población pediátrica con parálisis cerebral (PC) de 2 a 20 años de edad para ambos sexos <sup>18</sup> (DMCN, 2006).

A continuación presento las características de los niños incluidos en este proyecto:

- Marcela, con diagnóstico de Sx de niño maltratado y deterioro neurológico, puede caminar con ayuda, puede dar pasos en la andadera, toma trozos de alimentos con sus manos y se los lleva a la boca, puede masticar y tragar alimentos en trozos pequeños.
- Rodrigo, con diagnóstico de hidranencefalia, presenta una completa inmovilidad, paso la totalidad del día recostado, depende totalmente del cuidador para ser alimentado, además de que presenta espasticidad (fenómeno cambiante y dinámico caracterizado por una hiperactividad del reflejo de estiramiento en función de la velocidad de estiramiento, la cual es secundaria a la lesión de la neurona motora superior, obligando al niño a compensar las alteraciones con determinadas posturas o movimientos anómalos, García et al., 2009), No puede masticar, por lo que todos los alimentos ofrecidos son en puré y papilla.
- Esmeralda, con diagnóstico de Parálisis Cerebral con Retraso Psicomotor, presenta ligera movilidad, no camina, no gatea, puede sentarse con apoyo, anteriormente menciona el cuidador que podía tomar con sus manos alimento y lo llevaba a su boca, pero ahora ha perdido esa habilidad, dependiendo totalmente de cuidador para ser alimentada, puede masticar y tragar alimentos en trozos pequeños.

---

<sup>18</sup> Si bien de los 4 niños que se incluyen en el estudio sólo uno presenta diagnóstico propiamente de parálisis cerebral, se decidió emplear esta gráficas debido a que considera cinco niveles de capacidad funcional que van desde completamente ambulatorio a no capacidad para caminar, gatear, alimentarse por sí mismo, y alimentarse a través de tubo de gastrostomía. Presentando la totalidad de los niños incapacidad para caminar y alimentarse por sí mismos, pero con grados de alteración de movilidad muy distintos. Los pacientes con PC tienen por debajo del promedio el peso, crecimiento lineal, masa muscular, y reservas de grasa en comparación con sus pares de la población general (sin patología); Lo que hace que las curvas de crecimiento estándar tengan poco valor para controlar su crecimiento. Además de las diferencias sustanciales con la población general, entre la población con trastorno neurológico también se establecen diferencias considerables, pues existe una enorme variabilidad de las discapacidades presentes en estos niños (Bell y Samson – Fang, 2013).

- Karina, con diagnóstico de epilepsia, presenta movilidad considerada, no camina, no gatea, puede sentarse con apoyo, toma los alimentos con sus manos y los lleva a su boca, puede masticar y tragar alimentos en trozos pequeños.

Así, debido a la enorme variabilidad de las alteraciones físicas causadas por los trastornos neurológicos presentes en los niños, se justifica enormemente el empleo de estas gráficas, pues presenta una estratificación de las trayectorias de crecimiento de acuerdo a la gravedad de la discapacidad, niveles de disfunción motora y de alimentación, demás de que para la elaboración de las gráficas se incluyó un gran número de pacientes.

### **3. Reingreso hospitalario<sup>19</sup>**

**4. Patología de base.** Al revisar los 6 expedientes anteriores, el 66.66% de los niños presentan alguna alteración neurológica, por lo cual se decide sólo incluir a los niños con diagnóstico biomédico de **trastorno neurológico** (ya definido anteriormente). Excluyéndose dos de los anteriores, por tener diagnóstico de Atresia intestinal y Neumonía Adquirida en la Comunidad.

Del listado, dos de los niños no atendieron a las llamadas telefónicas realizadas. Por lo cual se decide incluir otros dos pacientes sugeridos por el departamento de Nutriología ya que cumplían con la tipología mencionada, a excepción de uno de los niños, quien no tuvo reingreso hospitalario, sin embargo, se decide incluirlo por la particularidad en cuanto a su historia de vida y como caso comparativo.

Quedando la lista final de la siguiente manera:

---

<sup>19</sup>Considerando lo revisado en la literatura, se consideró como un período de 30 días tras el egreso hospitalario para su nueva hospitalización y cuyo ingreso haya sido mediante admisión "inesperada" (Brittan et al., 2015; Christensen, y Payne 2016; De Piero et al., 2002; Martínez y Aranaz, 2002; Nuin et al., 2002; Toomey, S., et al., 2016).

EDAD	DIAGNÓSTICO NUTRICIONAL	REGIÓN	DISTRITO
3 años 7 meses	E43X Malnutrición calórico-proteica grave no especificada	Valles Centrales	Metropolitana
3 años 11 meses	E46X Desnutrición proteicocalórica, no especificada	Valles Centrales	Metropolitana
2 años 10 meses	E46X Desnutrición proteicocalórica, no especificada	Valles Centrales	Metropolitana
2 años 7 meses	E43X Malnutrición calórico-proteica grave no especificada	Valles Centrales	Metropolitana

El siguiente paso fue acudir con la Subdirectora de Enseñanza, Capacitación e Investigación del Hospital de SSO para:

- darle a conocer los nombres de los niños seleccionados
- solicitar su autorización para acceder a ellos
- Asesoría de la forma de proceder al contacto de sus cuidadores primarios

La directora del comité de ética del hospital autorizó realizar llamadas telefónicas a partir de los números telefónicos sustraídos de los expedientes clínicos, sugiriéndome citar a las madres en las instalaciones del hospital, con la finalidad de formalizar el proceso, comentar y explicar el proyecto, a fin de que a partir de que la cita fuese dentro de las instalaciones del hospital, se respaldara el proyecto por esta Institución.

Y así se llevó a cabo el procedimiento, de las 4 madres contactadas vía telefónica, 3 de ellas acudieron al Hospital de SSO se me facilitó un espacio físico en el consultorio de Nutriología; con cada madre me presenté, comuniqué la finalidad y alcance del proyecto, solicité su colaboración e informé lo que implicaría su participación.

Una vez que las madres aceptaron, en ese momento llevé a cabo medición de peso, estatura, circunferencia de brazo y longitud rodilla – talón, para realizar una evaluación antropométrica y determinar el estado nutricional del niño. Así mismo, acordamos horarios para realizar las visitas domiciliarias. Posteriormente les pedí acompañarlas a sus domicilios para conocer el trayecto y facilitar mi llegada en las visitas posteriores, a lo cual accedieron las tres madres.

En el caso de la madre que no pudo acudir, vía telefónica le pedí autorización para llegar directamente a su domicilio, a lo cual accedí. En este caso para la toma de peso corporal, lo llevé a cabo en una fecha posterior, en la que la madre acudió a consulta con el pediatra en el Hospital de SSO, mientras que la toma de estatura, circunferencia de brazo y longitud rodilla – talón las lleve a cabo en su domicilio.

Realicé las entrevistas narrativas con base a una guía (ANEXO 1. GUÍA DE ENTREVISTA NARRATIVA), acordando desde el primer encuentro con cada una de las madres, las fechas, horario y lugar en las que se llevarían a cabo.

### **1.12 Consideraciones éticas**

Con fecha del 23 de agosto del año 2016, el presente proyecto fue revisado desde el punto de vista metodológico y cumplió con los requisitos previamente estipulados por el Comité de Ética en Investigación CONBIOÉTICA 20CEI00920140412 (ANEXO 2. CARTA DE APROBACIÓN POR COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL DE SSO).

Desde la primera entrevista narrativa solicité previa autorización de grabar las conversaciones.

Una vez generada la confianza con cada una de las madres, procedí a darles a conocer el consentimiento informado (ANEXO 3. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO) , dando lectura a cada uno de los puntos considerados en este documento:

- Presentación personal y de los implicados
- Generalidades del proyecto y criterios de elección
- Características de las entrevistas
- Procedimientos adicionales
- Beneficios al ser participante en el proyecto

- Uso de la información obtenida
- Preguntas del participante
- Notas

Enfatiqué en la confidencialidad de su información, les dejé el documento para que lo leyeran sin mi presencia, lo comentaran con sus familiares y al día siguiente o cuando consideraran conveniente en caso de estar de acuerdo con todo lo mencionado y no tener dudas o inquietudes al respecto lo firmasen. Cada una de las madres estuvo en completo acuerdo, lo firmó por duplicado, uno para ellas y el otro para anexarlo al presente trabajo.

Se adjunta al consentimiento informado una **carta de revocación**, en caso de retracto de las madres para continuar como colaboradoras; Y una **carta compromiso de anonimato** en el que como investigadora me comprometo a mantener la información estrictamente confidencial y por petición del cuidador primario principal, en este caso, la madre, se ha optado por modificar los nombres reales de ella, del niño (a) y de otros familiares entrevistados; por seudónimos (es decir, se emplearon otros nombres), así como de los nombres de los lugares de residencia, manteniéndolos en anonimato para proteger su identidad, así que en la transcripción de los audios se hace uso de los seudónimos.

Así mismo se emplearon seudónimos para el personal de salud, las instituciones de salud y las localidades donde se llevó a cabo el estudio, a fin de mantener la confidencialidad y protección de los mismos, debido a que en el presente trabajo se abordan temas como desatención institucional.

## **CAPÍTULO 2. LA BÚSQUEDA INGENUA**

*En la tradición moderna, la ruptura, es lo contrario, esa búsqueda es a sabiendas de que estamos solos. La otra voz, la otra orilla, la otredad [...] es la conciencia, [...] cuya manera de trascendencia no es sino el lenguaje, es también la fuente de inspiración, el lugar de encuentro y comunión entre esa otra voz (ser, espíritu, palabra y lenguaje)...*

*La otra voz [...] también puede señalarse como la otra orilla, esa que nos impulsa a la búsqueda, que mueve nuestro deseo de ir más allá de nosotros mismos y que, si no emprendemos esa aventura de ir en su busca, nos mantiene inquietos, nos corroe por dentro y nos carcome.*

*Paz señala que, en el mundo cotidiano, habitual, rutinario, de repente, porque sí, [...] nos muestran un chispazo, un flashazo significativo que nos descubre y devela la otredad, al grado que cabe preguntarnos si son así las cosas o son, realmente, de ese otro modo.*

**Fidencio, 2015**

### **2.1 Esto también es antropología**

### **2.2 El camino obligado**

### **2.3 Los olvidados**

### **2.4 Doblemente banalizados**

Tras navegar en mi bicicleta por avenidas de este mar asfáltico llamado CdMx, me encuentro frente a mi computadora pensando en cuál será el título más conveniente al primer capítulo. Después de varios sorbos al café, rascarme el tobillo por culpa de los mosquitos que me rodean y limpiarme las lágrimas que corren en mis mejillas tras repensar la charla que tuve con mi tutor, sobre los capítulos que conformarán este trabajo, la confianza generada entre las interlocutoras, mi transformación, mi futuro, el fin de la beca y con ello la preocupación siempre latente sobre el dinero, la renta, la búsqueda por el autoconocimiento, la forma de poder ayudar a las mujeres y niños.

El recordar mis primeros pasos en el camino de la antropología, fueron también andanzas de aguante, empezando por la obtención de datos, jamás imaginé que fuese tan complicado, supuse, como en varias ocasiones posteriores así lo hice, que sólo era cuestión de llegar al hospital, específicamente al área de estadística, sonreír, presentarme y solicitar un listado de niños en edad preescolar que hayan ingresado durante el año 2016 hasta la fecha de solicitud con la característica de que tuviesen desnutrición moderada o grave. Sobretudo creí que sería sencillo por el hecho de que la problemática planteada surgió a partir del personal del área de pediatría del Hospital de SSO, en un primer encuentro se realizó una presentación formal ante ellos, así como con autoridades de la Facultad de Medicina de la UABJO, quienes refirieron la problemática de eventos frecuentes de reingreso hospitalario en niños de edad preescolar a causa de complicaciones de la desnutrición, con lo que surge la idea inicial del proyecto.

Desde mi encuentro con la antropología hasta este momento ha significado una búsqueda ingenua, más “no ignorante ni espontánea”, sino una búsqueda “osada, que abre la posibilidad de una experiencia universal” (Gomá, 2009), me adentré intentando comprender las causas de la no recuperación nutricional en niños que experimentan reingreso hospitalario, con la idea clara de que somos más que lo biológico.

Entré ciega, poco o casi nada veía de aquel mundo que llaman subjetivo, bien sabe mi tutor como a “tientas” iba descubriendo esa realidad, mi venda de la objetividad no me permitía ver más allá de lo biológico, más allá de la diada madre – hijo; delimitaba el espacio, caía en la tentación de manipular, medir, controlar y resultó más complicado, ¿a caso tenía que renunciar lo que soy?, ¿la nutrióloga pediátrica tenía que desaparecer por ahora?, ¿ser sólo Débora, investigadora de antropología?, con estos y muchos más cuestionamiento emprendí la búsqueda, más complicada de lo que creía. Y a continuación describo la primera de las búsquedas: la existencia de niños con desnutrición”.

Se diseñó un marco teórico y metodología que atendieran a esta problemática, por lo que uno de los primeros pasos fue obtener datos estadísticos proporcionados por la institución médica donde se presenta dicho problema de investigación para realizar un perfil epidemiológico y para seleccionar a los niños que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión: niños en etapa preescolar<sup>3</sup>, con diagnóstico biomédico de desnutrición grave y que hayan tenido un “reingreso verdadero”.

## 2.1 ESTO TAMBIÉN ES ANTROPOLOGÍA

Mi entrada al campo comienza “aguantando”, pero antes de comenzar a contarles porque mi ingreso en el quehacer antropológico fue así, trataré de conceptualizar el “aguantar” y lo que en esta tesis implica, más allá de emplear una palabra que haga “rimbombante” o banal el título de mi tesis, como me lo dicen bromeando algunas personas. La palabra aguantar no apareció espontáneamente ni tampoco fue rebuscada intentando un título llamativo. Aparecía constantemente en las narrativas de las madres, que en el argot antropológico se refiere a *categoría emergente*<sup>20</sup>.

---

<sup>20</sup> La categoría emergente surge desde el levantamiento de referenciales *significativos* a partir de la propia indagación, lo que se relaciona con los “conceptos sensibilizadores” de Elliot ( Elliot, 1990; citado en Cisterna, 2005) pues otorgan la posibilidad de que el investigador, a partir de su *sensibilidad*, incorpore los aspectos *emergentes* surgidos desde el propio proceso investigativo.

La reflexión<sup>21</sup> respecto a esta palabra ocurrió momentos posteriores a la transcripción, y es sorprendente el continuo proceso reflexivo aún ahora, al término de esta tesis, continúo reflexionando en espacios fuera de Oaxaca, como las desventajas del ser mujer, la precariedad laboral, y como ello obliga a “aguantar” espacios de violencia en mi entorno, y no sólo es hablar de mi, es saber que muchas mujeres comparten el mismo contexto sociocultural (delincuencia, acoso...). Es un constante proceso, termina la investigación, pero continúas reflexionando, Respecto a ello, Mann (2016) menciona:

*En términos de reflexión sobre entrevistas cualitativas, puede que no siempre haya tiempo para mucha reflexión en acción ya que exige un proceso de concentración en lo que el entrevistado está diciendo y el tiempo y la formulación de la siguiente pregunta (Mann, 2016).*

Al reflexionar esta palabra me di cuenta que no sólo por ellas era pronunciada, también yo la empleaba una y otra vez al transitar por el laberinto de la antropología, hasta cierto personal de salud y en general grandes sectores de la sociedad oaxaqueña, en la cotidianidad lo pronunciamos, pero ¿qué aguantamos?, lo que aguantan las madres lo iré expresando a lo largo de este trabajo, más a fondo en el subcapítulo “3.1.3 ¡Pégales y dales más recio! (Violencia)”, donde precisamente doy cuenta de su *aguante continuo* a las distintas formas de violencia; los médicos, ejercer su profesión en condiciones inaceptables; la población oaxaqueña, violaciones a sus derechos como ciudadanos; yo, en aquel momento frustraciones, por constantes evasivas,

---

<sup>21</sup> La reflexión significa pensar en algo, es un proceso introspectivo, puede ocurrir "en la cabeza" o mediante la escritura. Boud et al. sugiere que es una actividad humana importante en la que las personas recuperan su experiencia, piensan en ello, reflexionan y lo evalúan. Tal reflexión, que abarca varias "actividades intelectuales y afectivas", puede "conducir a nuevas comprensiones y apreciaciones" (Boud et al., 1985: 43; citado en Mann, 2016)

tratando de comprender un hospital donde hay rompimiento de normas, donde se deja de hacer lo que se debería, pero sobretodo, la banalización a un problema evitable.

Este “aguantar” que no es sólo común a las cuatro mujeres, al personal de salud, a los oaxaqueños o a mí, es compartido por una colectividad, es tan cotidiano que se normaliza, me pregunto sin una respuesta por ahora ¿qué implica y motiva el “aguantar”?, me aproximo también a que en el “aguantar” hay formas de violencia, sufrimiento, silencios, disfrazados de resistencia.

Honestamente, hasta que el doctor Hersch me preguntó si había buscado el significado u origen de la palabra, jamás me lo había cuestionado; al igual que él, mi tutor y yo, concordamos que resulta ser una palabra tan adecuada y asertiva, y con mayor razón al conocer su significado y usos, además de que es una palabra tan cotidiana en nuestro contexto, pues empleamos frases a diario que van desde el simple “aguántate”, hasta los “tú aguanta y haz de tripas corazón”, “aguantamos y no nos rajamos”; lo empleamos como característica de valor en personas y objetos, “estos zapatos si han aguantado”, “las mujeres somos bien aguantadoras”.... etimológicamente “viene del italiano *agguntare* (sostener fuertemente) y este de guanto (guante). La idea es usar las manos para sujetar fuertemente una cosa para que no se caiga o escurra” (Eti, 2011 – 2018); los significados son vastos e idóneos al presente trabajo<sup>22</sup>.

Más allá de un análisis lingüístico, la enunciación repetida de la palabra aguante en las narrativas, es como Vargas et al., (2016) lo mencionan: “un referente de sufrimiento... de significados y sentidos *colectivos* e incluso llegan a dar cuenta del contexto”, un espacio común de violencia, no sólo de Irma, Mónica, Fernanda

---

<sup>22</sup> Dentro de las definiciones de aguantar se encuentran: sostener o sujetar el peso de algo o alguien, detener, contener, soportar o tolerar una cosa que resulta poco o nada agradable, una situación adversa, una condición, etc., seguir [algo o alguien] en condiciones duras o resistir más tiempo desempeñando una función, resistir [una persona] con fortaleza ante algo que implica esfuerzo, sacrificio o sufrimiento, contenerse ante una provocación, un mal trato, un insulto, etc., conformarse o resignarse [una persona] con lo que le pasa o con lo que tiene, aunque no responda a sus deseos, sostenerse o mantenerse [alguien o algo], pasar malos tratos y padecimientos sin oponerse o quejarse, sufrir, soportar una situación mala, un impulso o deseo sin protestar” (The free dictionary by Farlex, 2003 – 2018)

e Irene, sino mío y de muchas otras mujeres, es decir, el aguantar no es particular, es contextual, no es sólo de cuatro casos particulares con los que yo me identifiqué. Siendo un proceso de reflexión que permitió cuestionarme y romper con una relación de pareja, caracterizada por violencia, dependencia y silenciamiento; pero también hubo un proceso de reflexividad<sup>23</sup>, un acercamiento más íntimo con las madres y un abordaje metodológico distinto a lo planeado, es decir, no sólo se trata de un reflejo personal, sino colectivo, un vínculo con mujeres que compartimos un mismo contexto. Por lo anterior, el análisis del aguantar requiere una mirada más profunda a estructuras económicas, sociales y políticas, más que hablar de significados y sentidos compartidos culturalmente, como el decir que “las mujeres estamos hechas para aguantar”. ¿Por qué un análisis a nivel estructural?

El aguantar, explícitamente involucra que la persona sufra, resista, soporte, tolere, conforme, resigne o contenga una situación desagradable, adversa, de maltrato y padecimientos padecimientos sin oponerse, quejarse o protestar” (*GDLE, 2016*).

Entonces, el aguantar, implica ¿aceptar? estar en espacios de “continua violencia, describiendo cómo las duraderas e históricas desigualdades sociales se encarnan como una mala salud y una expectativa de vida generalmente inferior”, y así como Nguyen y Peschard documentan cómo “las colectividades responden a la desgracia” (Nguyen y Peschard; citados en Gamlin, 2013), creo que la forma en como respondemos a las carencias y desatenciones en nuestro contexto es aguantando. Por ello, la importancia de analizar el aguantar se incrusta en el género y/o cultura, como un proceso de naturalización, así, desigualdades y daño progresivo forma parte de lo cotidiano en la vida de quien aguanta, entonces el aguantar es una expresión de la violencia cotidiana, “Bourdieu examina cómo

---

<sup>23</sup> La reflexividad posee dos características, una es la conformación mutua, lo que significa que el investigador y sujetos de investigación se comportan de una manera particular para cumplir con los objetivos de la investigación, es decir es una co – construcción. La segunda característica es la bidireccionalidad, que es un intercambio constante, el llamado “ida y vuelta”. Para Rawls (1989; citado en Mann, 2016), el yo y los significados son logros emergentes, locales, secuenciales de personas en interacción pero que también se basan en construcciones previas.

están incrustadas las desigualdades sociales generando un conjunto de disposiciones «en sintonía con la estructura de dominación de la que son un producto» (Bourdieu y Wacquant, p.342; citados en Gamlin, 2013).

Gelya Frank (citada en Behar, 2009) menciona que la historia de vida del otro, puede representar asimismo un retrato personal del investigador, con lo que concuerdo, pero creo, continuando con el *aguantar*, que también es un retrato de la vida de muchas más mujeres, por lo que el proceso de reflexividad no sólo es personal.

Es decir, las narrativas de las madres no sólo fueron experiencias pasadas al presente, quedándose como un encuentro en el tiempo entre ellas y yo, sino que atraviesa ese espacio, posibilitando que su experiencia de aguante se articule con mi aguante y con las experiencias de violencia continua de otras mujeres. Es decir, es lo que menciona Hamui (2011):

*Las narrativas no son simplemente el espejo de la experiencia vivida o de un cosmos de ideas, ni una ventana clara por la que el mundo, o un fragmento del mismo, pueden ser vistos. [...] El texto, el contexto y el significado están entretnejidos (Hamui, 2011).*

Así, las experiencias de las madres, son compartidas con mis experiencias, y con las de la antropóloga Behar y su interlocutora, Esperanza; en el libro “cuéntame algo aunque sea una mentira”, si bien Behar no usa la palabra *aguantar*, si da cuenta, implícitamente de un contexto en el que se normaliza que las mujeres aguantemos, cuando reflexiona las palabras de Esperanza y concluye que como mujeres “el saber resistir muestra que somos fuertes”, o cuando a la misma Behar, siendo niña, su abuelo le preguntaba: “¿de qué te quejas?, ¿dime de que careces?”, y se le inculcaba a “estar siempre llena de gratitud, sin jamás exigir demasiado”; en ella, la antropología reflexiva le permite también cuestionarse lo que es: “la llevadera latina, la tranquila latina que no altera el orden, *que ni*

*protesta ni exige ni pretende nada... también significaba que tenía que sonreír y contenerme cuando me tomaban por gringa...”; la reflexividad también la lleva a ser consciente estar en un contexto de violencia:*

*Recordarlos es una regresión en la que mi boca queda seca [...] Aquí las doy a conocer por vez primera porque **en estas vivencias más hay un paralelo con el tipo de violencia aniquiladora que Esperanza describe en su relato.***” (Behar, 2009).

### ***Conexiones entre las narrativas y la reflexividad***

A partir del rigor metodológico pero también, creo yo de la reflexividad, es como se logra que las narrativas no sólo sean relatos, sino que estas historias que me fueron contadas, sean parte de “un proceso constructivo ubicado en un escenario cultural particular, en interacciones concretas y en un tiempo preciso” (Hamui, 2011),

Y es por tanto un proceso de reflexividad, como bien lo describen Halling y Goldfarb (1991; citados en Mann, 2016) cuando hablan de la **reflexividad incorporada:**

*el reconocimiento de que uno es un ser incorporado incluye el reconocimiento de que incluso en una situación de ser un observador, uno es un observador involucrado, **alguien que está siendo afectado y está afectando el lugar que está tomando.*** Halling y Goldfarb (1991; citados en Mann, 2016)

En el último capítulo elaboro más al respecto de la reflexividad, de como ésta no surge de manera espontánea, sino que requiere de un conjunto de factores relacionales que hacen posible que se vaya dando de manera “natural”, por lo que

en este apartado sólo quiero mencionar que las narrativas son una parte importante en ello. Entendiendo la reflexividad como un proceso de “avanzar y retroceder, acercarse y alejarse, en el que uno se ve afectado, como un ser encarnado”, obligándonos al igual que el dios romano Jano<sup>24</sup>, a mirar simultáneamente al pasado y al futuro, como resulta también el aprendizaje a partir de las narrativas, como bien lo menciona Hamui (2011), en esta relación del pasado y el futuro:

*en los relatos confluyen ideas poderosas, la generalidad de cualquier forma de conocimiento descansa en la posibilidad de renegociar el significado del pasado y el futuro al construir el significado de las circunstancias presentes.*  
(Hamui, 2011)

En resumen, como lo menciona Mann (2016): “adoptar una visión reflexiva necesariamente cuestiona una relación lineal de causa y efecto. Por lo tanto, una dimensión reflexiva de la investigación puede implicar concentración en cómo la investigación te ha cambiado”.

Volviendo a mi relato sobre el aguante en mis inicios por la búsqueda de datos, fueron 5 ocasiones en las que acudí al departamento de estadística para obtener datos de niños con desnutrición, ahora recuerdo esos momentos y siento una sensación extraña, de repudio y a la vez de satisfacción por haber aguantado, pues obtuve más de lo que esperaba, escribo esto y la voz de mi tutor aparece cada que recuerdo estos acontecimientos, “Débora, eso también es antropología”, lo decía en varias ocasiones cuando hablábamos por teléfono, yo estando en Oaxaca y él en CdMx, yo pensaba indignada: ¿qué no escucha lo que le digo, que

---

<sup>24</sup> El dios romano Jano también proporciona una metáfora útil para capturar la interfaz entre el pasado y el presente inherente a la reflexividad. Jano es el dios de los comienzos y las transiciones, y por lo tanto está asociado con puertas, pasadizos, finales y tiempo. Por lo general, se lo representa con dos caras, una que mira hacia el futuro y otra que mira hacia el pasado (Mann, 2016).

se niegan a darme los datos, se la pasan poniéndome “peros”, le dan vueltas al asunto?, ¿cómo “chingados” esto va a ser parte de mi proyecto, como esto va a ser información, si precisamente no hay información?, ¿se burlaba de mí?, ¿acaso no sentía la impotencia que yo sentía?, quizás yo estaba exagerando o tristemente la antropología no era para mí. Y aquí aparece también la voz de otra persona que me trajo la antropología, una interlocutora, amiga y ahora que lo pienso también mi asesora, Aitza, por ahora sólo puede describirla como una mujer enigmática, una compañera de lucha; nos conocimos precisamente en la materia de “Narrativas del padecer” y nuestras charlas sobre “nosotras” ocurrían al caminar de la facultad de medicina a la estación del metro Copilco, muchas de las pláticas eran sobre mi relación con mi ex pareja, los problemas de alcoholismo, de infidelidad, otras sobre lo difícil que era para mí la maestría, “no entiendo ni madres Miros, ustedes hasta hablan extraño, de autores que jamás he escuchado en mi vida, ven situaciones que yo no veo, creo que esto no es para mí, me desvelo y siento que no avanzo y luego Alfredo me habla de cosas que según yo, nada tienen que ver con la problemática de la desnutrición...”, ella, siempre atenta, relajada, con sus ojotes bellos, viéndome, examinándome, y tras tantas quejas que daba yo, me daba sus respuestas siempre atinadas, encontraba una escucha auténtica en ella. Volviendo a la obtención de datos, cuando le contaba estos sucesos me decía: “aguanta chiquilla, aguanta; la antropología es rebonita pero tal vez la estás aprendiendo a la mala”, recuerdo estoy y me conmuevo aún, porque más adelante hablaré más de mí, y no sólo aguanté evasiones en el departamento de estadística, sino en otros espacios, especialmente yo me evadí, evadí mi realidad por mucho tiempo, y esas palabras ahora tienen sentido en otros aspectos de mi vida, “aguanta chiquilla, aguanta, el amor es bonito pero tal vez lo estás viviendo a la mala”.

Durante las 5 ocasiones, implicaba abrir la puerta, siempre cerrada, entrar a la oficina, siempre silenciosa, sentir la sensación, siempre la misma, de saberte no deseada en ese lugar, imaginaba, seguramente así fue, que al verme para sus adentros pensaban: “ya viene esta jovencita otra vez a fregar”, de alguna forma

era pedirles que “hicieran su chamba”, y a la vez ver que su chamba no la estaban haciendo bien, finalmente ambos teníamos que aguantar, ellos por un lado no poder decirme las cosas tal cual y negarse a darme los datos, y yo, aguantar la sonrisa fingida al solicitar tantas veces los datos.

La primer ocasión ocurrió en el mes de diciembre, fuimos al departamento, nos acompañó (a mi tutor y a mí) un doctor a cargo del servicio de pediatría por ausencia del jefe, en las oficinas se encontraba poco personal, se trataba de un espacio amplio con alrededor de 6 escritorios, cada uno con su respectiva computadora y demás materiales que generalmente uno encuentra, lapiceras, clips, hojas, carpetas, recuerditos. Tres de estos escritorios se encontraban ocupados, dos señoritas y Ramiro, quien se encontraba revisando una serie de hojas apiladas en su escritorio, al llegar hasta su escritorio, guiados por el doctor, los tres le saludamos y enseguida el doctor, nos presentó:

- *Buenos días, te presento a estas dos personas que vienen a hacer un estudio antropológico y quiero que les echés la mano, lo que ellos quieren es una base de datos en la que contenga del período de junio a la fecha las causas de ingresos en el área de pediatría, porque ellos quieren ver los reingresos*
- *Tomás, respondió titubeando:*
- *Hijoles doctor, pos´ va a estar complicado*
- *pues, por eso te lo estoy pidiendo*
- *lo que pasa doctor es que toda esa base de datos está en electrónico, y pues Sofi es la que lo tiene*
- *¿tú no puedes acceder a esos datos?*
- *No doctor porque está en la computadora de Sofi y ella sólo tiene acceso, pos´ora hasta que vuelva*
- *¿cuándo regresa?*
- *hasta el 2 de enero*
- *mi tutor entra a la conversación y dice:*

- *pues, ella (señalándome) puede venir a hacer la base de datos si ustedes le proporcionan el acceso a los datos, especialmente las enfermedades y las comunidades a las que pertenecen los niños*
- *Tomás respondió:*
- *si tenemos ya esos datos en la computadora, pero lo que pasa es que no tengo acceso*
- *en el camino nos encontramos al jefe del área de estadística, Jacinto, un hombre de complexión delgada y de estatura baja, el doctor lo saludó y me presentó diciéndole lo mismo que le dijo a Ramiro, que me encontraba realizando una investigación antropológica, para lo cual requería de datos de los reingresos en el área de pediatría, Jacinto respondió:*
- *si doctor, si es posible, pero ahorita por las fechas, pues...*
- *interrumpió el doctor:*
- *si, ya nos comentaron que hasta el 2 de enero regresan a laborar en estadística, entonces te encargo que le echas la mano a la doctora*

Y así inician los (des) encuentros, por ahora, la imposibilidad para obtener los datos de niños que reingresaron en el hospital se debía a la ausencia de la persona encargada, pues hay que aguantar una semana más, no está tan mal, así podría irme a mi casa a pasar la navidad con mi familia. ¿Será que acudí en los peores momentos?, cuando es de esperar, como en muchas instancias del país que por las festividades, ciertas actividades pueden esperar, que se trabaje menos o que se haga como que se trabaje.

Tras una semana, de vuelta en Oaxaca, como había acordado con el personal de Estadística, me encontraba en el hospital, decidí primero acudir con el jefe de pediatría para presentarme. Esta vez accedí por la entrada principal, no se encontraba vigilante alguno en la entrada, sólo un vendedor ambulante justo en la entrada, vendiendo peines, tijeras, utensilios de belleza en general, así que no fue necesario identificarme o que me inspeccionaran mi mochila como “debería hacerse”.

Nuevamente se encontraba poca gente tanto en las afueras como adentro del hospital, tal vez porque en diciembre y enero algunas complicaciones dejan de ser “necesarias para ir al hospital”.

Lo que sí era distinto es que ya se encontraba personal dando atención en el módulo de información a los usuarios, e igualmente ya se formaban filas en la ventanilla de archivo y en la de trámites relacionados con seguro popular. En esta ocasión, el comedor se encontraba vacío. Seguramente ya había terminado la hora del desayuno.

Del aula salió una mujer a quien saludé y pregunté dónde podría encontrar al jefe de pediatría, muy amable me contestó: - aquí se encuentra, esta es su oficina, pasa-, dijo esto señalándome el sitio.

Entré, aún permanecían los adornos navideños, las esferas suspendidas en el techo, el arbolito de navidad; De los tres escritorios que se encuentran en el aula, dos estaban ocupados, uno por un doctor que desconozco y otro por el jefe de pediatría, a quien identifiqué de inmediato, pues previamente había investigado sus datos en internet y aparecía su foto en la página electrónica del Hospital con las descripciones de su cargo.

Nos saludamos, me presenté:

- *doctor, buen día, mi nombre es Débora, soy estudiante de la maestría en Antropología...*
- *en este momento me interrumpió:*
- *¡Ah sí!, eres la del protocolo de la UNAM, pasa, toma asiento*
- *se paró para darme una silla, me senté, le agradecí y continué:*
- *si soy yo la que pretende realizar un estudio antropológico cuyo tema principal es el reingreso. Hace una semana acudimos mi tutor y yo con el doctor López, con quien nos presentamos y le informamos de forma general la intención del proyecto, nos presentó ante los médicos adscritos y residentes en esta aula. Después nos llevó a conocer oncología, para*

*finalmente guiarnos al departamento de Estadística. Donde nos comentaron que el día de hoy regresarían.*

El doctor me preguntó:

- *bien, ¿qué es lo que quieren realmente?*

A lo que respondí:

- *inicialmente mi tutor, me comentó que en este hospital se presenta la problemática de reingreso hospitalario en niños de 2 a 5 años por desnutrición grave*

El doctor respondió:

- *pues mira la verdad es que desnutridos graves escasean, lo que si ocurre mucho en este hospital son reingresos en el área de lactantes, que van de los 29 días a los dos años de edad. Pero generalmente reingresan dado que son prematuros, presentan comorbilidades como asfixia u otra complicación propia de la patología. Así que tengo entendido que para lo que ustedes intentan hacer no serviría de mucho porque son causas secundarias a la enfermedad, no por causas sociales.*
- *sí, lo que proponemos es ver el problema del reingreso enfocándonos en la familia, en los cuidadores*
- *el doctor me escuchó, se quedó callado, tras unos segundos dice:*
- *mmm, estoy pensando*
- *tras un breve tiempo, dijo:*
- *el problema es que si hay niños con desnutrición pero muy poquitos, no sé de cuánto sea tu tamaño de muestra*
- *fíjese que en el área antropológica, como es de tipo cualitativo, el tamaño de muestra no es un problema*
- *¡ah!, justo ahora estoy recordando que de un hospital grande de allá de la Ciudad de México, vinieron al hospital precisamente porque necesitaban niños con desnutrición, pero pues aquí te digo que hay muy pocos, el estudio de ellos era de corte clínico, querían ver la microbiota de desnutridos. Lo que hicimos fue agarrar una comunidad, hacer las valoraciones antropométricas, se tomaron las muestras de heces de los niños que resultados con*

*desnutrición. Se puede trabajar con esa comunidad, en esta comunidad son accesibles y están dispuestos a trabajar.*

Al respecto pregunté:

- *¿hace cuánto se realizó ese estudio doc? ¿Le dieron seguimiento?*
- *fue hace menos de un año, y no pues ya no se le dio seguimiento por parte ellos, nosotros volvimos pero no para seguimiento, mira le voy a hablar a la doctora Patricia, ella colaboró con ellos*

Tras intercambiar algunas palabras con la Dra. Patricia, colgó, se dirigió hacia mi:

- *la doctora Patricia comenta que cree que no hay problema para que puedas hacer el proyecto en esta comunidad, dice que ahorita viene*
- *que buena noticia, gracias*

Mientras esperábamos a que llegara la doctora, fragmentos de la conversación me estremecían: “necesitaban niños con desnutrición”, “en esta comunidad son accesibles y están dispuestos a trabajar”, “no hubo seguimiento”, me sentí mal por ser del gremio que utiliza a las personas como “ratas de laboratorio”, nunca me había puesto a pensar en la manera en que somos vistos los “investigadores” para “los otros”, una bola de utilitarios, ¿de qué y hasta dónde somos capaces de utilizar al otro “en nombre de la ciencia”?, en días posteriores, al acudir a la comunidad obtuve la penosa respuesta.

Además de todo lo anterior, otros fragmentos de la conversación taladraban de nuevo mi cabeza ¿cómo es posible que siendo Oaxaca me diga que “*la verdad es que desnutridos graves escasean*”?, entonces ¿dónde están?, ¿hay un subregistro?, si fuese el caso ¿a qué se debe?, y por otro lado me decía que “*el problema es que si hay niños con desnutrición, pero muy poquitos*”, ¿por qué no llegan al hospital?, ¿son atendidos en otras instituciones?, ¿existirán barreras para que los cuidadores de estos niños acudan a solicitar atención?, comenzaban las primeras cuestionamientos y contradicciones de la realidad, pero estos cuestionamientos los planteaba en mi mente sin darles importancia, aún no

comprendía que estas contradicciones ya daban la pauta de que el problema de investigación diseñado inicialmente, dejaría de serlo, y respondería a una problemática surgida en los inicios de la etnografía.

Mientras seguía con estas angustias (si, tiendo a exagerar las situaciones), llegó la doctora, el jefe de pediatría nos presentó, tras platicarle nuevamente la intención de mi proyecto, ella respondió:

- *Igual mucho gusto, no creo que exista algún problema para que puedas hacer tu trabajo, a mi ya me conocen en esta comunidad, la verdad es que las madres de familia son muy colaboradoras. Aquella vez se les convocó, nos proporcionaron un aula, y les comentamos la intención del proyecto, al cabo de unos días se obtuvieron historias clínicas, se pesaron y midieron a los niños y se les pidió una muestra de heces. ¿Tú que necesitas ahora?*

Respondí, dirigiéndome a ambos:

- *inicialmente, obtener el permiso para entrar a la comunidad, si es posible que usted me pudiera presentar ante los representantes o a las madres. Después comenzar con las mediciones ¿ustedes me podrían proporcionar báscula y estadímetro para pesar y medir a los niños?*
- *la doctora respondió primero:*
- *aquella vez fue necesario hacer un oficio, describiendo en que consistía el proyecto, pero ahora yo creo que sería más sencillo, realizar otro oficio cambiando los datos del proyecto y ver que personal sigue para dirigirlo a sus nombres.*
- *afirmé y agradecí a la doctora, enseguida el jefe de pediatría dijo:*
- *con respecto a las básculas y estadímetro pues no tenemos, pero pues yo creo que ya cuando las ocupes, se consiguen, no creo que haya problema*
- *gracias, yo creo que tal vez en uno o dos días puedo hacer las mediciones, no la ocuparía por mucho tiempo*
- *yo continuaba decidida a obtener los datos estadísticos, cuando la doctora se despidió, yo volví a comentarle al doctor mi interés por los datos:*
- *me parece bien lo de la comunidad doctor, estoy accesible a lo que ustedes me sugieran y proporcionen, sin embargo, me gustaría poder obtener los*

*datos de enfermedades más frecuentes en el hospital del área de pediatría, los reingresos, edades y comunidades, me proporcionaría un panorama de la situación del hospital en cuanto a las patologías, e independientemente del proyecto en comunidad, es uno de mis objetivos conocer el perfil epidemiológico de hace tres años-.*

El doctor, a quien percibí un tanto dudoso, dijo:

- *bueno, vamos a estadística, pero ¿qué es lo que realmente quieres de allí?*

Le respondí:

- *las enfermedades más frecuentes por las que ingresan los niños, sus edades y de que comunidades provienen, y si es posible, si ustedes registran los reingresos, o ¿cómo lo consideran?, ¿subsecuentes?, esto me serviría para determinar a que grupo de edad me enfoco y la patología muy frecuente relacionada con desnutrición. -*
- *entonces lo que quieres es comorbilidades y morbi-mortalidad del área de pediatría-*

Afirmé, él continuó:

- *te lo pregunto así, porque en estadística luego son muy específicos, y quieren que le digamos realmente lo que queremos*
- *llegamos a las oficinas de estadística y se encontraba Ramiro, quien en fechas previas nos había presentado el doctor López, tras saludarlo el jefe de pediatría le dijo:*
- *ella es Débora, doctora de la UNAM, viene a hacer un estudio antropológico, necesita información sobre morbi-mortalidad del área de pediatría, ¿cómo ves?*
- *qué cree doctor que justo le iba a comentar que Sofi no está, que sigue de vacaciones y regresa hasta el miércoles-*
- *el doctor, dirigiéndose hacia mí dice:*
- *yo lo puedo trabajar con ella y te lo mando por whatsapp, de igual forma ya sé lo que necesitas*
- *pues yo andaré aquí el miércoles aún, por mí no hay problema venir y verlo con ustedes-*

El doctor asienta, preguntándole a Ramiro:

- *volvemos el miércoles, ¿a qué hora está bien para que llegué la doctora?*
- *a las nueve doctor, a esa hora ya está aquí Sofi-*

El jefe se dirige hacia mí:

- *entonces a las nueve llegas Débora-*
- *sí doc, ¿podría llegar a las 8 de la mañana para estar presente en el pase de visita?*
- *sí, por mi no hay problema, nos vemos a las ocho-*

Por fin aconteció, llegó el día miércoles, ya habían sido muchos días de espera, y yo no podía avanzar el trabajo de campo, tenía que aguantar hasta que me dieran ese listado para poner comenzar con la elección de los niños. Llegué al aula, se encontraba el jefe de pediatría ocupado con papeleo, le saludé y me senté porque aún faltaban aproximadamente 10 minutos para las 9:00 a.m. Al dar las 9:10 a.m. se levantó de su escritorio y me dijo:

- *ahora regreso, voy a hacer unos asuntos*

Le respondí:

- *si doctor está bien, aquí espero*
- *salió e inmediatamente regresa y me dice:*
- *¿sabes qué? Mejor ve, porque tardaré un poco*
- *si claro*
- *me dirigí a las oficinas de estadística, abrí la puerta, al entrar se encontraba una señorita a quien tras saludarle, le pregunté por la licenciada Sofi, con su cabeza señala un escritorio al frente y a la derecha y dice:*
- *allí es su oficina, pero no está*
- *¿a qué hora la encuentro?*
- *hijoles, no sabría decirle*

Cuando volteé hacia ese escritorio, vi al señor Ramiro, me dirigí hacia él:

- *hola buen día, soy la persona que ha venido ya en varias ocasiones para que me hagan favor de ayudar en la obtención de algunos datos, ¿recuerda?*
- *sí, ayer le comenté al jefe de pediatría que toda la semana no vendría Sofi, será hasta el lunes. La verdad yo no puedo ayudarte porque esos datos sólo los maneja ella.*

Agradecí y me retiré.

Me sentía impotente y llena de frustración, porque pareciera que al jefe de pediatría tampoco le interesaba que yo obtuviera esos datos ¿por qué?, ¿había un ocultamiento?, mientras yo me aferraba a ello, el jefe ya había dado por hecho que realizaría mi proyecto en la comunidad. Tras otra negativa para la obtención de los datos, porque seguía de vacaciones la encargada, busqué al jefe de pediatría para comentarle lo acontecido, me respondió:

- *yo lo trabajo con ella y te lo mando a tu correo, también ahorita platiqué con la Dra. Patricia y me dice que no hay problema para ir a la comunidad. Así que ve haciendo el oficio y si es posible se envía lo antes posible para que ya puedas empezar allá-*

Le agradecí, le comenté que estaba de acuerdo y nos despedimos. De inmediato pensé: ¿no escuchó lo que le dije?, anulaba por completo mi solicitud y me designaba ya a cambiar totalmente mi proyecto de investigación.

Frente a la ausencia de datos, las condiciones del campo me obligaron a tener que “aguantar” y replantear el proyecto de investigación para ser realizado en una comunidad, así que en búsqueda de otro planteamiento del problema me dirigí a la comunidad

## **2.2 EL CAMINO OBLIGADO**

Los primeros contactos con la médica pasante de la Unidad Médica de la comunidad de El Encino fueron por vía telefónica, acordamos el día en que llegaría para comentarle el proyecto y la disponibilidad para realizarlo.

Para llegar a la comunidad son aproximadamente 3 horas de traslado, llegó primero a una localidad grande, me tocó “día de plaza”, en Oaxaca se les conoce así a los tianguis, estaba hermoso, me sentía como en otra época, la gente llevaba sus morrales, la mayoría calzaba huaraches y eran personas mayores, las mujeres con trenzas largas adornadas con listones muy coloridos, algunas llevaban su canasto con flores, otras mujeres con verduras, otras llevaban

guajolotes amarrados de las patas con mecate desde donde lo sostenían, atravesé todos los puestos para llegar al siguiente transporte, "las suburban", como las llaman. Es notable la diferencia conforme se va adentrando a la comunidad, comienza un paisaje árido, bastante seco, sólo observas una planicie de color amarillo en todo el camino, uno que otro ganado pequeño, de unos 5 a 10 animales, comiendo lo poco que encuentran, en el camino al ver estos animales escuálidos, pensaba en que seguramente la población así estaría, así como sus tierras, pobres, con poco alimento que obtener.

Me tocó en la parte de atrás de la camioneta, habrán pasado 5 minutos de trayecto cuando subió un anciano, quien llevaba una cubeta en la que se divisaba una bolsa con panes dulces. Un anciano silencioso, tranquilo, con ropa ya muy desgastada, lo que me llamó la atención fueron sus pies, dado que traía huaraches, contemplé unos pies agrietados y empolvados. Nos saludamos y estuvimos en silencio, el cual fue roto por una señora también de la tercera edad que subió a la camioneta, nos dio los buenos días, vestía una falda floreada debajo de la rodilla, una blusa y una sudadera con algunos agujeros, el rebozo cubría su rostro, debido a que el clima aquella mañana estaba ventoso y frío. Precisamente el clima fue pretexto para iniciar la conversación con la señora, quien tomó la iniciativa:

- *¿está haciendo mucho frío verdad?-*
- *sí, caray, bueno, está el solecito rico, pero el viento está feo, yo vengo ahorita de Oaxaca y aquí siento más frío que allá, será por el viento frío-*
- *¡ay no! a mi no me gusta Oaxaca, allá está más frío, yo cuando voy duro bien poquito cuando voy, no aguanto, ya uno está acostumbrado al campo-*
- *¿tiene familia allá en Oaxaca?-*
- *sí, tengo allá parte de mi gente, pero pos no, voy un mes y luego les digo: yo ya me voy, ya no aguanto aquí-*

Nos reímos las dos, continué:

- *pos si, ustedes están como nosotros aquí, que es difícil acostumbrarse, como usted dice, finalmente uno está acostumbrado a sus ambientes, entonces, ¿usted es del Encino?*
- *no, yo soy de otro lugar un poquito más lejos y ¿usted viene a trabajar?*
- *sí, vengo a la unidad de salud -*
- *pero ¿viene por parte del gobierno o cómo?-*
- *no, vengo de parte del Hospital Civil y una universidad para iniciar un proyecto*
- *ya veo, oiga ¿y allá si hay vacunas pa´ nosotros?, esa que dicen que nos debemos de poner las personas mayores-*
- *¿la de influenza?*
- *no sé señorita, es esa pa´ la gripe, creo se es la que usted dice-*
- *no sé decirle, llevo poco allí, pero ¿por qué lo pregunta?*
- *pues es qué cree, que no ha habido desde el año pasado esa vacuna, fui dos veces y nada, me dijeron que en mi clínica pero pos por eso fui porque en la clínica de donde yo vengo no hay y no hay, y en Oaxaca menos, pero al final estando yo allá en Oaxaca me dijo una señora de una clínica que la estaban poniendo, yo le dije pero aquí no tengo mi cartilla, me dijo: no te la piden, nomás te dan un papelito donde anotan la fecha. Fíjese, ora hasta buscamos pa´ que no las pongan y no hay, y antes que queríamos, yo me acuerdo con mis hijos, pos muchas mamás no queríamos porque decíamos que les iba a pasar algo malo, pero pos no era verdad, hasta escondíamos a los escuincles*

Nos reímos, entre las carcajadas se escuchó un golpe fuerte en la ventana y un grito: ¡aquí es la clínica!, en ese momento, grité: - ¡paren! yo bajo aquí-, se detuvo la camioneta, mientras bajaba le dije a la señora: -ya ve, por ir platicando se me estaba pasando donde bajar- la señora respondió: - si muchacha ora si por ir en el chisme-, nos despedimos riéndonos.

Caminé hacia el conductor, le pagué y me dijo: aquí subiendo este caminito llega. Le agradecí y comencé a subir el camino, un camino pavimentado hasta la clínica, con alumbrado, en cuyo andar se encuentran en las paredes pintados anuncios

relacionados al programa IMSS - PROSPERA<sup>25</sup>, como la detección oportuna de cáncer de mama, el nuevo esquema de suplementación, el paquete básico de servicios de salud.

Entré a la clínica, en la que se disponen dos hileras de sillas metálicas, alrededor de 5 sillas en cada fila, en estas sillas se encontraban dos mujeres sentadas, una de ellas cargaba a un bebé en brazos, de uno de las habitaciones salió una pareja, la mujer llevaba igualmente un bebé en brazos, hablaban en zapoteco.

Me acerqué a la habitación de donde salió la pareja, allí se encontraba una enfermera, se sorprendió al verme dado que no sabía que acudiría. La saludé, me presenté y le comenté que buscaba a la doctora Saraí, respondió a mi saludo, dejó la actividad que estaba realizando y fue a buscar a la doctora.

Se adentró a un pasillo y tocó a la puerta de una habitación, al tocar decía: doctora, la buscan, tocó y repitió esto unas tres veces.

Regresó la enfermera y mientras se dirigía otra vez a la habitación donde se encontraba vacunando me dijo: ahora viene, estaba en su cuarto, le respondí: si muchas gracias, yo espero.

Salió la doctora, una señorita delgada, la percibí como de mi estatura (1.56 m), cabello corto y ondulado, llevaba una blusa color verde fluorescente, pantalón de un color claro, y zapatos color perla.

Nos saludamos, inicié yo a presentarme:

---

<sup>25</sup> IMSS-PROSPERA es un programa que proporciona servicios de salud a los mexicanos que carecen de acceso a los sistemas de seguridad social en comunidades marginadas de nuestro país. Su inclusión en la estructura del IMSS, le ha proporcionado el respaldo y la asistencia técnico administrativa para fortalecer su capacidad operativa en el territorio nacional y lograr impactos favorables en la salud de los grupos más vulnerables, lo que representa la posibilidad de lograr sinergias y economías de escala en términos de recursos humanos, materiales y procesos administrativos. La atención que otorga se sustenta en el Modelo de Atención Integral a la Salud, que se distingue por impulsar la participación activa de las comunidades beneficiarias para mejorar la salud en los entornos individual, familiar y colectivo, lo que refuerza la atención preventiva y curativa proporcionada por el personal de salud (IMSS, 2016).

- *hola doctora buen día, por fin nos conocemos, yo soy Débora*
- *hola, mucho gusto*
- *pase, vamos al consultorio*

Me indicó hacia donde dirigirnos, nos sentamos frente a frente divididas por el escritorio, (me costaba mucho trabajo hablarle de usted, dado que está joven como yo, pero por ser la primera vez me esforzaba por no hablarle de tú, incluso por momentos lo hacía, hasta que conforme fue fluyendo la plática) comencé a hablar:

- *pues mire, como le comenté por los mensajes, ya ve que fue imposible comunicarnos por teléfono, mi intención es realizar un proyecto antropológico, esto quiere decir que me enfocaría en un análisis más social de la problemática que estoy planteando, que es desnutrición. También es importante comentarte que mi estancia los meses de junio, julio y agosto, más que generarte trabajo extra, mi finalidad es también apoyar a la unidad médica con pláticas a las madres de familia, ayudar con el acomodo del tarjetero nutricional, con base a una adecuada valoración antropométrica y por supuesto, un seguimiento nutricional. Por cierto, ¿viene alguna nutrióloga a dar consulta a los niños, embarazadas o madres lactantes?*
- *no, nunca viene nadie externo*
- *esta respuesta me sorprendió e indignó, pregunté:*
- *¿en serio?, entonces, ¿quién les da las pláticas de nutrición? ¿quién les da seguimiento nutricional a los niños menores de 5 años?*
- *las pláticas se las dan las asistentes rurales*
- *a ellas ¿quién las capacita?*
- *les dan manuales, a veces las convocan y las asesoran*
- *si que hay cosas por iniciar con respecto a nutrición, pues cuenta conmigo*
- *si nos ayudarías mucho, porque ese es el problema, que aspectos de nutrición la verdad es que sabemos muy poco, luego yo sólo les digo que coman bien, ya sabes lo general. Además también hay muchos pacientes con hipertensión y con diabetes*
- *muy bien, yo puedo brindar todas esas pláticas, otra cosa, ¿podría ver un momento tu tarjetero para ver si se maneja como antes? Dado que anteriormente estuve trabajando por un año y medio como supervisora,*

*estoy familiarizada con el uso de tarjetero, sólo quiero ver que tablas de crecimiento e indicadores antropométricos usan actualmente.*

- *sí, deja le digo a la enfermera que te busque a los desnutridos moderados, porque severos tengo sólo registrado uno*
- *¿ah sí? ¿qué edad tiene?*
- *está chiquito, tiene 6 meses*
- *¿A qué causas se debe su desnutrición severa?*
- *pues al parecer no tiene nada, es decir, no tiene otra patología que pudiese explicarla*
- *¿que has hecho? por ejemplo a esta mamá ¿qué le dices?*
- *como el bebé está con lactancia materna exclusiva, sólo le digo a la mamá que coma bien para que tenga buena producción de leche, pero como te digo, nosotros vemos muy poco de nutrición en la carrera*

La doctora se puso de pie, yo permanecí en el mismo lugar, dentro del consultorio, escuché cuando llamó por su nombre a la enfermera y le pidió las tarjetas de los niños con desnutrición moderada, pasaron algunos minutos, cuando la enfermera le dijo que no sabía donde los había dejado la otra enfermera.

Salí del consultorio, estaba la doctora y la enfermera frente al tarjetero buscando las tarjetas, pero nunca aparecieron. Les pregunté la razón, a lo que me respondieron que la enfermera de entre semana es quien tiene el control del tarjetero, que seguramente ella las había dejado en algún sitio específico.

Claro que este incidente me hizo pensar muchas cosas, en primera que existe una falta de interés por parte de la MPSS dado que al parecer tiene poco involucramiento en estas actividades, siendo importante para la recuperación nutricional de los niños; en segunda, lo es también para la enfermera de fin de semana, que delegan toda la responsabilidad a la enfermera de entre semana, cuando es una actividad que todas deben tener conocimiento y participación.

En esta etnografía se describen otros acontecimientos en los que se identifica la banalización a la desnutrición, la capacitación en materia nutricional no es dada

por un profesionista en el área, con respecto a las tarjetas nutricionales, que son una de las formas concretas para evaluar la intervención nutricional, dado que se registra de forma mensual peso y estatura del niño, no se encontraban en donde deberían encontrarse.

Después de “disfrutar” el fin de semana visitando algunos lugares turísticos de Oaxaca, maravillada de cuanta riqueza cultural hay en su platillos, muy variadas frutas, verduras, bebidas, antojitos y a la vez te cuestionas cuanta pobreza hay en este lugar, irónico pensar en la desnutrición al ver mercados y plazas abarrotados de puestos de comida. Se llegó el lunes, me dirigí a la delegación de IMSS – PROSPERA ubicada en Uxtla, ubicada a 3 horas de la ciudad de Oaxaca, a la que pertenece la comunidad de El Encino, mi propósito era entregar los oficios necesarios para la autorización y llevar a cabo el proyecto en la comunidad, eran las 6:30 a.m. cuando salí del sitio donde estaba rentando, dado que el recorrido es de 2 horas a 3 horas, todo el trayecto me fui dormitando, era una mañana fría.

Caminé por algunas calles preguntando por el sitio, llegué, se trataba de una casa que fue adaptada como oficinas, el portón se encontraba abierto, atravesé un jardín y llegué hasta un aula, en el interior se encontraban 4 escritorios cada uno con sus respectivas computadoras y varios documentos apilados pero en desorden, había a lo largo del salón varias cajas de cartón, un estante lleno de libros, engargolados, manuales y folders, que da la impresión de que no han sido usados recientemente, en el centro se encontraba una mesa larga también ocupada por documentos y unas cuantas sillas alrededor.

Al entrar pregunté por el doctor Rodrigo, uno de los hombres que se encontraba tras una computadora, volteó hacia mí diciéndome: - *su servidor, ¿en qué puedo ayudarle?* - me acerqué hacia él, quien se puso de pie para saludarme, me ofreció una silla, al momento de sentarme comencé a hablar:

- *doctor buen día, mi nombre es Débora, como ya sabe soy nutrióloga, la razón por la que estoy aquí es porque me encuentro realizando una maestría de antropología en salud, en la UNAM, en la cual estoy construyendo un*

*proyecto cuya problemática fue inicialmente reingreso hospitalario por desnutrición grave, sin embargo, ahora el jefe de pediatría me comenta pues que no hay registro de niños con desnutrición severa...*

En ese momento me interrumpió, hizo un ademán con los dedos de la mano simulando unas tijeras y acto seguido dijo:

- *te cortaron la entrada-*

Al tiempo que encogí los hombros, dije:

- *pos quien sabe doc, así que me propuso realizarlo en alguna comunidad, en el entendido de que dado que los niños con desnutrición moderada y severa no llegan al hospital, buscarlos en las comunidades, motivo por el que me encuentro aquí pues me comentaron que con anterioridad realizaron el a comunidad de El Encino un estudio en el que emplearon niños con desnutrición, acudí el sábado para comentarle el proyecto a la médico pasante, acordamos que lo primero es solicitar su autorización, así que usted dígame si es posible y qué debo hacer*
- *muy bien Débora, me pone contento tenerte, porque precisamente en el área de nutrición estamos algo empolvados, pero ¿en sí que es lo que quieres hacer?*
- *la idea es trabajar con las familias de los niños que elija, con base primero a su diagnóstico antropométrico con desnutrición moderada y severa, básicamente realizando entrevistas, lo primero es saber si la comunidad de El Encino es recomendable*
- *si El Encino, porque si bien tiene menos niños con desnutrición severa, es de las comunidades con mayor número de niños menores de 5 años, tiene alrededor de 450 niños, y nos serías de gran ayuda en la parte de nutrición, ¿cuántos niños necesitas incluir en el estudio?*
- *el tamaño de muestra no es problema, me menciona mi tutor que pueden ser incluso hasta 3 a 5 familias, porque como le comento, interesa la historia de vida no sólo del niño sino también de sus cuidadores principales*
- *pues perfecto Débora, ahora ¿cuándo inicias? ¿qué necesitas de nosotros?*
- *el plan es iniciar ya el proyecto en forma los meses de junio, julio y agosto; así que antes que nada, me gustaría que me dijera en proceso para que*

*ustedes me autoricen el permiso de trabajar en la comunidad, dado que lo primero que quiero es el permiso para poder pesar y medir a todos los niños registrados, hacer su valoración antropométrica y poder acceder a sus expedientes*

- ***adelante, de hecho es muy buena idea y ayuda a que vuelvas a pesar y medir a los niños, porque a veces ni el diagnóstico está bien, ahora con respecto a la autorización, si es necesario que hagas un oficio que vaya dirigido***
- *sí doctor, dígame*
- *gracias doctor, ahora también le quiero comentar que estoy dispuesta a colaborar con ustedes en lo que sea necesario, desde acomodar el tarjetero, porque ya estoy un tanto familiarizada con ello, durante el 2011 al 2012, trabajé precisamente en este programa, fui nutrióloga municipal, bueno, en ese entonces era OPORTUNIDADES, igualmente me enfocaba en niños menores de 5 años, mujeres embarazadas y lactantes, ¿siguen con base al indicador peso para la edad?*
- *no, sólo aquí en el estado de Oaxaca, nosotros no quisimos precisamente que se cambiara el indicador, dado que en toda la república es peso para la talla, pero si nosotros hacíamos eso, **muchos de los niños iban a salir del diagnóstico de desnutrición e iban a estar como recuperados, y pues no, eso no nos parece, porque son niños bien desnutridos***
- *mmm, pero doctor, el mejor indicador es peso para la talla, porque precisamente son niños con talla baja, ósea chaparritos y que si se busca aumentarlos de peso para el indicador peso para la edad, serán niños con talla baja, pero con sobrepeso, o incluso obesidad*
- *no, porque están bien flacos, para nosotros siguen con desnutrición, el hecho que no crezcan*
- *sí, pues es todo, no sólo es la valoración antropométrica, tenemos que evaluar datos clínicos y bioquímicos, **pero bueno, políticas finalmente, números, yo siempre he pensado que hay casos muy particulares.** Pero bueno, como le decía, también puedo apoyar en pláticas a las madres o a las responsables de dar las pláticas ¿por qué a ellas quien las capacita?*

- *pues se les capacitó alguna vez pero ya tiene tiempo, incluso que bueno que estás aquí porque justo tenemos que capacitar y actualizarlas a ellas, incluso me gustaría que capacitara a los médicos también*
- *claro doctor, cuente conmigo*

Esta conversación con el responsable del programa IMSS – PROSPERA da cuenta de más formas de banalización de la desnutrición en otras instituciones de salud en el estado de Oaxaca, resaltando la imbricación de fallas dentro de un programa social cuyas formas de evaluación son basadas en datos numéricos (peso, talla, índices antropométricos, porcentaje de niños “recuperados”, unidades de salud supervisadas, número de suplemento entregado...), si desde un inicio existe un inadecuado diagnóstico nutricional de los niños y la sucesiva cadena de acciones erradas que esta “simple” acción conlleva, como el reporte de datos estadísticos incorrectos y en general el seguimiento de acciones enfocadas a disminuir la desnutrición.

Además de lo anterior, la desatención institucional es clara, la ausencia de personal de salud capacitado para brindar la orientación nutricional adecuada.

### **2.3 LOS OLVIDADOS**

Escribo esto aún con el recuerdo amargo de saber que en mi afán por hacer realizable un proyecto de investigación, descubrí un lugar, como muchos otros tantos en Oaxaca, con desatenciones en todos los ámbitos ya mencionados, haber creado esperanzas de contribuir desde el posicionarme como nutrióloga pediátrica, y no haberlo hecho.

La segunda visita a la comunidad de El Encino, sin saber que sería la última ocasión, ya con las autorizaciones de parte del médico delegacional, acudí ahora para obtener la autorización del delegado. Me presenté en el palacio municipal, ese día acontecía un evento, una fundación norteamericana entregaba libros

infantiles a la biblioteca municipal, una escena algo inusual, un puñado de niños sonrientes se amontonaban alrededor de dos mujeres extranjeras para que recibir un libro, el cual colocaban en los libreros de la biblioteca adornada con flores de papel china.

A un grupo de hombres que se encontraban platicando recargados en un barandal, les pregunté sobre el presidente o delegado, me indicaron un aula donde se leía la leyenda: Ayuntamiento, entré, dos hombres se encontraban platicando, saludé, ambos respondieron al saludo, el más joven continuó:

- *dígame señorita ¿qué se le ofrece?*
- *buen día, fíjese que vengo a buscar al delegado para pedirle me autorice hacer un estudio*
- *sí soy yo, a sus órdenes, ¿de dónde viene usted y qué quiere hacer?*
- *soy nutrióloga, vengo de la UNAM, pues lo que quiero hacer es un estudio con familias de niños que estén bajitos de peso, cuento ya con la aprobación de las autoridades de la delegación de IMSS – PROSPERA*
- *¿usted entos ya pasó con la doctora del centro de salud?*
- *si, ya platiqué con ella*
- *pos no, no hay ningún problema, oiga, usted que viene del centro de salud fíjese que no hay medicina y estamos a pide y pide y nomás nada, ¿usted no nos puede ayudar?*
- *me apena muchísimo no poder ayudarle, como le comenté yo soy estudiante de la UNAM, no puedo ayudarle, pero usted ¿ya habló con la médica de esta situación?*
- *jah pos sí!, pero pos nos dice que no es culpa suya, nomás que no hay y que no hay y la gente viene conmigo y yo también ¿qué puedo hacer?*
- *hijoles pues sí está difícil, pues podrían unirse e ir hasta Oaxaca*
- *pos si yo creo que si*
- *tras un breve silencio, el otro hombre me dijo:*
- *oiga, fíjese que ahorita que dice que va a trabajar con niños, ¿usted sabe quién nos podría apoyar con niños discapacitados?*

- *no sabría decirle, porque yo no soy de esa área, yo me enfoco en nutrición, alimentación pues*
- *¡ah! es que como escuché que decían de doctora pues pensé... y si fijese, son unos 4 o 5 niños que necesitan, ya le dije a la doctora y si ya me dijo que lo iba a ver*
- *pues yo creo que por medio del programa IMSS-PROSPERA, si estos niños pertenecen a este programa podrían ayudarles, dado que ellos manejan desarrollo motor*
- *¿y sabe con quién?*
- *pues en delegación, en Uxtla*
- *ah si, si lo conozco, pues bueno*
- *y ¿qué es lo que necesitan esos niños, sillas de rueda?*
- *no pues no sé, sé que uno de ellos si consiguió una silla de rueda, pero creo los otros necesitan andaderas*

Camino a la parada del camión se encuentra el centro de salud, así que decidí pasar a saludar a la médica pasante para comentarle y entregarle copia de las autorizaciones, no tenía pacientes, platicamos en su consultorio:

- *hola Saraí ¿cómo has estado?*
- *bien, gracias y ¿tú?*
- *pues con calor, pero aquí está fresco, mira, te platico que ya fui con el médico delegacional responsable y vengo de hablar con el regidor, traigo los oficios firmados, si me autorizaron poder llevar a cabo el proyecto*
- *pues yo no te tengo tan buenas noticias*
- *Hubo un silencio incómodo, el cual terminé con una pregunta:*
- *¿qué pasa?, dime con confianza*
- *hablé con las señoras sobre lo de tu proyecto y ... algunas auxiliares no están de acuerdo*
- *¡ah caray! ¿por qué?*
- *pues es que dicen que cuando vinieron del hospital de allá de la Ciudad de México, pues nada más pesaron y midieron a los niños y se fueron, por lo que muchas mamás pues siguen molestas porque pues...*

- *entiendo, nada más los utilizaron*
- *jája!, y casi las obligan a hacerlo porque como son del programa luego sino lo hacen les da miedo que les retiren el apoyo*
- *las comprendo, yo también estaría enojada, mira, primero como te comenté no es totalmente seguro que se lleve a cabo, yo seguiré intentando en el hospital, en caso de que si se hiciera aquí, pues denme chance de que me conozcan, si algo no les parece sin problema me retiro, porque si me gustaría generar la confianza y ayudarles*
- *pues sí, ahora sí que ya que estés aquí*

Durante el regreso a la ciudad de Oaxaca, me sentía apenada e indignada por las carencias en Oaxaca y la completa desatención en todas las escalas planteadas por Hersch (2016).

## **2.4 DOBLEMENTE BANALIZADOS**

Transcurría ya el mes de enero cuando acudí por quinta ocasión al departamento de estadística para solicitar el listado de niños con desnutrición, en caso de no obtenerlo se modificaría el proyecto, pero en esta ocasión, obtuve el listado. Llegué a la oficina, invadida con la misma sensación, una sensación de burla hacia mí, ya estoy aquí, a aguantar esta burocracia, al menos hoy si se encontraba la licenciada Sofi, saludé a todos los presentes, enseguida me dirigí directo a su escritorio, le saludé, no puedo negar que me encontraba intimidada, era una mujer nada cálida, me puse frente a su escritorio, le saludé, no respondió ni mucho menos volteó a verme, continué:

- *disculpe, anteriormente vine a solicitarle un listado de niños con desnutrición registrados durante el años 2016 hasta la fecha más reciente*
- *dejó de ver el monitor de la computadora y volteó a verme, preguntando:*
- *¿a mí?*
- *si, fue en el mes de diciembre del año pasado, primero le comenté al señor Ramiro, dado que usted no se encontraba, después la conocí a usted, me*

*comentó que estaba ocupada y que le dejara en una hoja lo que necesitaba y volviera en enero*

- *mmmm*

Dirigió su rostro hacia donde se encontraba el señor Ramiro, diciéndole desde su escritorio:

- *usted dígame jefe ¿le doy los datos?*

No pude evitar asombrarme para mis adentros cuando mencionó esto, todo el tiempo pensé que el responsable del área era ella, pensé: entonces ¿el señor Ramiro pudo haber dado estos datos desde un inicio?, finalmente ya no importaba demasiado, ya había pasado cerca de un mes. El señor Ramiro le respondió que si, ella tomó el trozo de papel que anteriormente le había dejado en su escritorio, sin verme, viendo su computadora, me dijo:

- *pues sólo tengo del año pasado, ¿te sirve?*

- *si, si, muchas gracias*

Fue cuestión de minutos cuando vi que salió una hoja con un listado de la impresora, realmente no lo podía creer, por dos razones, primero que después de tantas negaciones lo hubiese obtenido y la otra razón de que a primera vista se trataba de un lista “pequeña”, probablemente era una de las razones del ocultamiento: el subregistro.

Tomó la hoja, al entregármela dijo:

- *no viene por la edad que me pediste de preescolar, ya tú los checas, son todas las edades*

- *está perfecto no se preocupe, muchas gracias*

No me respondió, pero ya no me importaba su falta de respeto hacia mí, ya tenía el listado, ahora podría retomar el proyecto inicial. Enseguida le llamé a mi tutor por teléfono para platicarle que por fin tenía la “bendita lista”, todo lo que implicaba tener ahora esa lista en mis manos: autoaprendizaje, el ser tolerante a la frustración, “observar y describir Débora” como bien me dice mi tutor, es parte del trabajo de la antropología, y esta ya era mi entrada al campo, y no el ya estar con los interlocutores, en sus hogares o en el espacio que se haya elegido. Para quien se va iniciando en el quehacer antropológico, el proceso de reflexión, de análisis no ocurre al instante, yo estando en el campo no veía estas “formas” (como

también lo menciona mi tutor), ya eran información, sólo recuerdo ser una estudiante angustiada por no obtener la lista, porque estaba próximo el coloquio y ¿qué iba a decir?, ¿que llevaba ya dos estancias de campo sin haber obtenido nada?, hasta etapas finales del campo y al salir de éste, las palabras dadas por otras personas que no están contigo en el trabajo de campo físicamente y que lo están de otra forma cobran sentido, pero sin duda mi tutor tiene una mirada antropológica genial, no se obsesiona con el “dato”, sino como él lo dice: “en la reconstrucción de las partes”, ahora lo entiendo, él va más allá de la academia, justo lo que buscaba en la antropología al decepcionarme del quehacer de mi profesión; ver al otro no como una categoría cualitativa a partir de una cuantitativa (eutrófico, desnutrido, obeso, diabético, hipertenso...), sino una persona, no ver a los “sujetos” como pruebas de intervención, sino personas que deciden y actúan según un contexto, según sus experiencias previas y que están en constante transformación.

Retomando el tema del “dato”, ahora comprendo lo que decía mi tutor en esas primeras etapas de campo: ¡anota todo Débora, descríbelo!, esos silenciamientos, anulaciones, ocultamientos, hasta tus enojos y desesperaciones que me cuentas es información y formará parte importante de tu tesis, todo es valioso.

A mi regreso a la Ciudad de México para retomar las materias del segundo semestre, ya me encontraba más tranquila con la información, ahora el siguiente reto en mi siguiente estancia de campo era el acceso a los expedientes de los niños seleccionados, pues aquí estoy de nuevo en el hospital, comenzando mi tercer estancia de campo, pensaba que así como hubo dificultades en el pasado, también los habría ahora para el acceso a los expedientes (yo y mis prejuicios como de costumbre). Pero resulta que a mi regreso ya se encontraba otro pediatra en el cargo de jefe de pediatría, lo cual fue favorable.

Entré al aula, saludé a los que se encontraban vi al doctor Romero platicando con otro médico, por lo que me quedé esperando, después de unos minutos terminan de platicar y me dirijo al doctor:

- *doctor buen día, ¿se acuerda de mí?*

El doctor sonrío, me saluda y continúa:

- *claro que me acuerdo, ¿cómo está licenciada?*
- *muy bien doctor, aquí de vuelta nuevamente, y ¿usted?*
- *igual de gordo, dígame*
- *aquí comenzando con la búsqueda de los niños, traigo la lista que me proporcionaron en el departamento de estadística, entonces lo que me gustaría primero, si es posible solicitar los expedientes para revisarlos y obtener los datos generales de los niños, como nombres, domicilio y nombres de los padres*
- *¿qué crees?, que yo ya no soy el encargado*
- *ah, ¿ya no está aquí?*
- *sí, sigo aquí en pediatría, pero ya no soy el jefe del área, mira es él (señalándome con su mano me indicó, era precisamente el doctor con quien se encontraba platicando él), vamos para presentarte y comentarle todo esto que me dices, comenzó:*
- *doctor mire le presento a la licenciada Débora*

En ese momento el doctor me saludó diciendo:

- *Alberto Paz Pacheco, para servirle licenciada*
- *Agradecí, enseguida dije mucho gusto y dije mi nombre.*

El doctor Romero prosiguió:

- *la licenciada, viene de la UNAM, está realizando una investigación en convenio con la UABJO y aquí el Hospital, en diciembre que vino se le dio una lista de niños con desnutrición y ahora lo que necesita es ver los expedientes y sacar datos generales para darles seguimiento a esos niños en sus casas*
- *si claro, ¿usted dígame que necesita?*
- *gracias doctor, pues por el momento los expedientes*
- *pues ¿qué le parece si vamos de una vez? La presento y ya usted se queda en archivo, porque es muy complicado pedirlos y que los saque, porque dado que es usted externa, aparte siendo documentos oficiales, es lo ideal*
- *sí, sí doctor como usted me diga*
- *si pues vamos*

Nos pusimos de pie, agradecí al doctor Romero y me despedí, el doctor se dirigió a la secretaría a quien le dijo:

- *si me buscan no tardo voy al archivo*

Fue desconcertante la actitud del doctor Romero, ya que hace meses se negaba a que accediera a los datos de los niños con desnutrición, y ahora se mostraba tan relajado, aunado a que ya no mencionó nada con respecto a la posibilidad de realizar el proyecto en la comunidad de El Encino.

En el período de una semana llevé a cabo la revisión de cada uno de los expedientes solicitados.

Fue un (des) encuentro que la lista resultante tras la tipología, se tratara de niños con trastorno neurológico, pensé: “que mal, ahora tendré que irme a la comunidad”, yo también intentaba “invisibilizarlos”, por no atender a los criterios de inclusión determinados, por tener una patología de base, reducía la realidad a variables, seguía sin entender que ellos son la realidad.

Inmediatamente le llamé a mi tutor para comentarle las “características” de los niños con desnutrición moderada y grave; me sorprendió su respuesta:

- *¡perfecto!, pues trabajaremos con estos niños*
- *doctor pero...*
- *¿te das cuenta Débora de todo el ocultamiento?*
- *no, ¿pero entonces me voy a la comunidad?*
- *¡no!, trabajaremos con estos niños, si de por sí los niños sólo con desnutrición están olvidados, imagínate estos niños, totalmente fregados*
- *si doctor, doblemente banalizados*
- *así es Débora, yo sé lo que te ha costado obtener los datos, pero ahora hay que pedir datos estadísticos de discapacidad o de esto, así como dices... trastornos*
- *¿tengo que volver al departamento de estadística?*

El doctor, suena una burla, diciendo:

- *sí Débora, hay que hacerlo*

- *vale doc, yo la consigo*

Tenía toda la razón mi tutor, otra vez se me mostraba la realidad y yo me negaba a verla, me cegaba a lo “obvio”, recuerdo en este momento uno de los consejos del doctor Ilario en una de las tutorías: “Débora, en la medida en que reflexionas, serás capaz de ser imparcial”; no estaba siendo imparcial porque entré al campo con la necesidad de controlar la realidad, de alguna manera yo también invisibilizada a estos niños.

Regresé al departamento de estadística, se encontraba la licenciada Sofi, me dirigí hacia su escritorio, saludé sabiendo que no respondería, continué:

- *licenciada, no sé si me recuerda en semanas anteriores acudí para pedirle de favor una lista de los niños con desnutrición, ahora me gustaría pedirle otro favor, ahora requiero una con los datos de niños con trastorno neurológico, ya tengo la lista según al CIE – 10*
- *voltea, parecía enojada:*
- *pues la lista ya te la di ¿no?, no entiendo que quieras*
- *si, era de niños con desnutrición moderada y grave, ahora requiero de favor otra que reporte los ingresos de niños con trastorno neurológico, pero ya tengo las claves, sólo para que las busque con este código*
- *mmmm, ven mañana estoy muy ocupada por ahora*
- *está bien gracias, bonito día*

Volví al otro día, la misma rutina, saludé, no respondió y continué:

- *buen día licenciada, ayer vine*
- *me interrumpió y dice:*
- *a ver, ven siéntate aquí al lado y me vas dando los códigos*
- *me indicó un asiento, me senté, saqué mi lista y le fui dictando, al termino, imprimió una hoja, me la entrega diciéndome:*
- *está incompleta, ¡eh!, obviamente faltan muchos pacientes por registrarse*
- *mmmm ¿por qué?*

Voltea y se me queda viendo en silencio por segundos, pensé que era residente del hospital al decirme:

- *pues ¿cómo por qué?, ustedes como residentes no reportan bien los diagnósticos, ni mucho menos las claves, y nosotros no tenemos que andar buscando la clave, a todo ponen sólo parálisis infantil y ya*

Con este ¿regaño? me daba mucha más información que los datos estadísticos de la discapacidad o trastornos neurológicos, respondía nuevamente a confirmar un subregistro, ya no sólo de la desnutrición sino ahora de trastornos neurológicos en edades pediátricas. Por ello hablo de una doble banalización, manifestándose en la no existencia de datos tanto de desnutrición como de trastornos neurológicos en edades pediátricas. El listado que me ofreció la jefa del servicio de estadística corresponde al registro de pacientes de todas las edades que han ingresado del año 2016 hasta el mes de mayo del 2017, este listado tan sólo se conforma de 8 pacientes, lo cual no corresponde con la realidad:

<b>Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y problemas relacionados con a Salud (CIE – 10)</b>	<b>Grupo etáreo</b>
Trastornos Específicos Mixtos del Desarrollo (F83)	2 escolares
SX de RTT (F 842)	1 escolar
PCI, sin otra especificación (G809)	3, preescolar y 1 escolar
Otros tipos de Hidrocefalia (G 918)	1 adulto
Autismo en la niñez (F 840)	1 escolar

Esta invisibilidad no es el caso exclusivo de Oaxaca, ocurre también a nivel mundial y nacional, la UNICEF reporta que:

*pocos países disponen de información fiable sobre cuántos de sus ciudadanos son niños y niñas discapacitados [...], los niños así excluidos son desconocidos para los sistemas sociales, educativos y de salud y, por lo tanto, pierden el acceso a estos servicios, a los cuales tienen derecho. [...] Y*

*las estadísticas oficiales **no son fiables** y, a menudo, atenúan la exposición de los datos que se refieren al uso de sistemas segregados de servicios. Es frecuente que las cifras se limiten a los orfanatos, con lo que no incluyen a los niños y niñas retenidos en otro tipo e instituciones como los internados, las **instituciones sanitarias** o psiquiátricas, los sistemas de justicia penal o los refugios para personas sin techo [...] (UNICEF, 2013), (letras en negritas marcación propia).*

A nivel nacional la situación se encuentra igual, “el gobierno federal sigue sin contar con un registro nacional para saber con precisión cuántas personas hay por trastorno neurológico o discapacidad intelectual en el país, sólo existe un conteo por limitación física o impedimento motor, realizado por el INEGI<sup>26</sup>, ello oculta la cifra real y dificulta el contexto para las personas con discapacidad porque banaliza el problema, se menciona que las Secretarías de Salud, de Desarrollo Social y de Educación Pública son tres de las dependencias que cuentan con los datos necesarios para elaborar un registro administrativo de las personas con discapacidad en México” (Reveles, 2018), sin embargo, en la realidad encontré un subregistro en sus datos estadísticos respecto a las personas con discapacidad, dado que a nivel hospitalario los pacientes que ingresan se registran con una clave incorrecta del CIE- 10, o como me comentaron dos de los pediatras en el Hospital, que además del no reporte de la patología de base de los niños que ingresan por otras complicaciones, también se tiene la práctica inadecuada de registrar a todos los niños con la patología de Parálisis Cerebral Infantil, sin otra especificación (G 809 según el CIE – 10).

Es imposible negar la indignante realidad en Oaxaca con respecto al porcentaje de niños con desnutrición, y es que Oaxaca, es ciertamente una de las zonas del país que cuenta con varias de las condicionantes para la presencia de desnutrición en la población infantil: pobreza, inseguridad alimentaria y falta de acceso a la salud.

---

<sup>26</sup> Instituto Nacional de Estadística y Geografía

Por otro lado, para el caso de niños con discapacidad la invisibilidad en las estadísticas oficiales representa ya una forma de exclusión, que los priva de sus derechos fundamentales, como lo es derecho el goce de salud. El primer paso comienza poniendo en relieve el problema, visibilizar a los niños con discapacidad por medio de una recopilación de datos y un análisis sólido (UNICEF, 2013).

## **CAPÍTULO 3. Nacidas para aguantar**

### **Autobiografía colectiva**

*Nacimos en un campo floreado de injusticias,  
desde chamacas fuimos buenas, pero también canijas.  
Aprendimos a cuidar a otros y a descuidarnos a nosotras,  
aprendimos el “amor” a la mala, y aún amamos.  
Algunos nos abandonaron, dejando dolor,  
el que hemos aprendido a tolerar.  
Hemos estado solas, y a ratos nos acompañamos,  
nos silencian y nos silenciemos,  
luchamos, pero a ratos suplicamos,  
así va nuestra vida; sonriendo, aguantando, resistiendo*

**Creación propia, 2018**

### **3.1 Momentos cruciales, momentos de aguante**

#### **3.1.1 Echarle sola a la vida (Soledad)**

#### **3.1.2 Así me ganó (Dependencia)**

#### **3.1.3 ¡Pégales y dales más recio! (Violencia)**

### **3.1 Momentos cruciales, momentos de aguante**

La vida está marcada por “momentos cruciales” (categoría de análisis), los cuales forman parte de la experiencia; estos momentos dan sentido a la temporalidad y a la vida misma, y por lo tanto, (como la vida misma) son variables, no lineales, no siguen un patrón, son subjetivos, pues “ni duración ni forma son propiedades fisiológicas puramente objetivas”, tal como lo plantea Glasser y Strauss (1980).

Los momentos cruciales acontecen a lo largo de las trayectorias biográfica y de atención; accedo a ellos mediante el uso del lenguaje, el cual “abre el mundo de la otra voz y, por tanto, lo que sintetiza su experiencia” (Aguilar, 2015); las experiencias comunes de violencia, soledad, dependencia y silenciamientos de Irma, Mónica, Fernanda e Irene afectaron y continúan teniendo consecuencias su estado emocional, permiten entender su “aguante” en el presente y las decisiones tomadas respecto a la atención de sus hijos.

En este capítulo, se resaltan momentos cruciales como la unión/abandono de la pareja, creación/ruptura de redes, embarazos y nacimientos que cambiaron su vida; cada cual con sus particularidades, colocando, al igual que Hersch (2016), el análisis en la desatención.

#### **3.1.1 Echarle sola a la vida**

La soledad atraviesa las trayectorias de las 4 madres, ya sea como “abandono o como refugio, como cárcel o como autonomía; como huida o como exploración, como castigo o como don...”, (Ramos, 1999); el manejo de esta experiencia de la soledad se refleja en la respuesta ante adversidades y en la atención al niño.

Para el caso de Irene, la soledad surgió a partir del abandono de su pareja, al quedar embarazada. Recuerdo que al iniciar la conversación sobre como conoció a su pareja, le pregunté ¿se enamoraron?, ella sonrió incrédula, agachó su cabeza y tras un silencio, sin responder a mi pregunta, dijo:

- *pues el muchacho allí ya, pues ya no fue bien pues por la niña más que nada, por la nena que allí me embaracé y ya no se hizo responsable*
- *¿qué sintió usted?*
- *pues un mal rechazo, pues, pero yo dije pues ni modo sino la quiere a la niña pues yo lo voy a tener como pueda, porque si es difícil cuando alguien te dice que no porque tú te entregas virgen y el otro te aprovecha*
- *¿era también de los Mixes?*
- *no, porque yo viví antes en México, allí trabajé en casas y allí es donde me junté*
- *¿qué edad tenía?*
- *como veintidós años, me salí con trece años de la casa, trece años o catorce años por ahí, pero a los veintidós años me fui al rancho, otra vez, allí me hallé y ya regresé pa´ ca otra vez y aquí seguí trabajando y ya la segunda pues conocí al otro*

Ese “otro”, también la abandonó:

- *¿el papá de Marcela?*
- *sí, él estaba con otra pareja, se juntó lueguito pues*
- *¿luego, luego que supo que usted estaba embarazada se fue con otra mujer?*
- *ya no, y ya se me fue en ese momento y dice: - cada quien por su rumbo-, le dije: -¿cómo? ¿te vas?-, -si- dice y se fue; Y ya me dejó todo el embarazo, Él decía que me iba a responder, iba a estar todo bien, que ya no me preocupara por nada, y yo pos si es cierto ¿no?, porque que tal si dice la verdad, realmente no fue así, como piensa una, bueno yo si pensaba pero él no, [...] cuando ya supo que ya tenía a la bebé, ya no me quiso responder [...] y ya regresó cuando nació la nena, como vio dice: -está bonita-, me dijo que si la quería, que quería cuidarla bien...*

A los 13 años, dejó la sierra Mixe hasta Ciudad de México, laborando como trabajadora doméstica para una mejor vida, deseo que continúa hasta la fecha, “porque quiero mi dinero y tener mis cosas” y para “que pueda estudiar la otra grande” (refiriéndose a su hija mayor quien está a punto de entrar a la secundaria), me dice cuando le pregunté porque se había ido de casa de sus padres. Sólo que ahora tiene otra hija, Marcela, quien, al requerir de cuidados todos los días, obliga a Irene a aceptar empleos como trabajadora doméstica, mal pagados y eventuales.

Irene, como las otras 3 mujeres, es una mujer que alberga mucho dolor, a la vez fortaleza, es una mujer independiente, aunque ella no se percibe así, de hecho creo que en general poco o nada piensan en ellas, sobre sus emociones. Con Irene, a diferencia de las otras 3 mujeres, fue difícil nuestros primeros encuentros. Desde las llamadas telefónicas, me “daba vueltas” para vernos, los pretextos eran desde que se le había olvidado, que se equivocó de fecha o simplemente un día no llegó. Continué insistiendo, admito que desde antes de conocerla, me predispose a que sería complicado nuestras primeras charlas, por lo que leí en el expediente acerca de Marcela, su hija:

*“...producto rechazado por la figura paterna desde el embarazo y violencia física y verbal con la responsable de la menor [...] La paciente sufre violencia física muy frecuentemente por parte del padre. La madre refiere maltrato por parte del padre y como consecuencia pérdida del estado de alerta, por lo que acude a valoración, evoluciona de manera tórpida con deterioro neurológico y crisis convulsivas”.*

Habiendo leído esto con anterioridad, comprendía las evasiones dadas por Irene, ¿por qué tendría que confiar en alguien que se presenta como investigadora y quiere conocer los cuidados y atenciones a su hija?, ¿qué momentos habrá pasado tras este evento? Al inicio, la grabadora que nos separaba, intimidaba mucho a Irene; ahora creo que tal vez era un recordar los momentos de cuando

pasó “el accidente”, e iban personas del ministerio, de una instancia gubernamental de Oaxaca, del hospital; a interrogarla, juzgarla y cuestionarla. Tras comentarle quién soy, de donde vengo y la razón del porque estoy allí frente a ella, sentadas las dos frente a frente, ella en una de las camas y yo en la otra, ella temerosa aceptó, Marcela, su hija, la niña del expediente cuyo diagnóstico médico es “deterioro neurológico”, allí estaba en los brazos de su madre, también observándome, desconfiando de mí, le extendía mis brazos y los rechazaba, bastaron sólo unos cuantos minutos para que Marcela aceptara mis brazos y sonriera conmigo; con Irene fue un poco difícil, una mujer de estatura promedio, complexión delgada, piel morena, cabello trenzado, vestía una falda morada hasta la rodilla y una blusa blanca, calzaba unos zapatos de plástico, un rostro afligido, ahora que la traigo a mi mente, la recuerdo siempre pensativa, siempre temerosa, siempre observando, recuerdo el día en que nos conocimos no dejaba de verme, primero mi ropa, mis cosas, no perdía de vista cada uno de mis movimientos.

Al llegar por primera vez a donde vive, tras dos horas de camino en camión, y 5 minutos en mototaxi, allí estaba Irene, nos saludamos, ella me fui guiando; brincamos primero una barda, pues dado que vive en un espacio que su hermano le presta, fue necesario atravesar la casa de él. Caminamos un piso pavimentado, eran 3 habitaciones, una de ellas la cocina, donde se encontraba la cuñada, sus hijos jugaban en el pasillo a “los trastecitos”, atravesamos, saludamos, continuamos caminado unos cuantos pasos, cambiamos de pavimento a un piso de tierra, se encontraba un tendedero con unas cuantas prendas colgadas al sol, entramos a un cuarto pequeño, sin divisiones, pero que por los objetos que observas, deduces que espacio se destina para cocinar, comer y dormir. Su “casa” era tan sólo el dormitorio del departamento que rento en la CdMx, irónico, mientras que ella en ese espacio vive con sus dos hijas. El cuarto con paredes y techo de lámina, se encontraba limpio, al interior se encontraba una estufa, una pequeña mesa donde se encontraban algunos trastes, dos bancos, una silla, dos camas individuales y un mecate suspendido donde se encontraba su ropa limpia puesta en ganchos.

En este espacio se llevaron a cabo todas las entrevistas. Desde un inicio me prometí no interrogar intencionadamente como aconteció el “accidente” de Marcela, pero sucedió, me descubrí “antropóloga”, generaba confianza en las mujeres, era más allá que empatía, era una escucha, un encuentro, como si yo hubiese sido la elegida para estar allí, para escuchar. Una pregunta que hice, aparentemente sin importancia, permitió entrever la violencia a la que estuvo sometida Irene y detonó un momento crucial:

- *¿trabajó mientras estuvo embarazada?*
- *sí*
- *¿de qué trabajó?*
- *lavar trastes nomás o lavar ropa*

Se quedó callada, volteó a ver la grabadora, enseguida agachó su mirada y dijo:

- *allí si sufrí con él, trabajaba en casa, me daban mis frijoles, sopa, me daba setenta pesos diarios la señora, ya nomás entraba a las ocho y salía a las doce, y pos allí sí yo dije allí si es buen sueldo. Allí trabajé con ella diez años, y allí duré y allí metí a mi esposo a trabajar para que ganara igual, pero la verdad, es que no sé, cuando él donde escasea, como que da flojera, ya no tiene esa energía de trabajar, [...] así él me regañaba bastante, ya llegaba yo aquí oscura, y él me veía y dice: - es que tú llegabas tan tarde, que tanto haces, me imagino que estás con otro-, le digo: -no, es que así es cuando uno trabaja- le digo, que me dice: - no te puedes ir ya salir-, - pero pos yo quiero el dinero- le digo, tenía mis cosas pero tuve que vender, ya no, mis clósets tenía, tenía mis otras camas, donde era muy bonito, y ya ora si que poco a poco se fueron las cosas*
- *¿ahora usted está sola?, ¿tiene pareja?*
- *no ahorita no, desde que él está en la cárcel*
- *¿por qué?*
- *por la niña*
- *¿quiere contarme?*
- *por lo que pasó pues... pues allí... ¡ni sé!, ni... porque me estaba bañando cuando pasó, ya nomás me entregó y ya estaba muerta*

- *¿pero tuvieron alguna discusión?*
- *no, todo estaba muy tranquilo, todo, en la mañana almorzamos todavía, yo me bañé como a las diez, a las doce, cuando me fui a bañar, nomás que el baño estaba atrás, ¿qué vas a escuchar allá?, toca... **pero no pensé que iba a llegar este momento***

Vuelve a quedarse callada, con cada silencio yo me preguntaba: ¿debía aprovechar que surgió esta información e indagar lo más posible?, tras unos minutos le pregunto:

- *¿por qué fue?, ¿él llegó tomado ... o habrá llegado enojado del trabajo?*
- *pos de hecho él no tenía su trabajo ya lo habían despedido y no tomó ese día... pero él decía: - es que me desesperé con el trabajo, por eso, por el dinero- dice, le digo: - pero es que no te puedes desesperar por una niña-, si le dí, dice, pero ya me cansé, le dije: -es que no-, y yo sé que los hombres son así porque pues no tienen paciencia con los bebés*
- *ese día que usted se salió de bañar ¿ya no vio a la niña?*
- *ya no, me entregó mientras me estoy bañando, me entregó a la niña como si nada pues, -tenga se murió, quien sabe que le pasó- dice, -se ahogó con el agua, el agua- dice, pero no estaba así como ahorita, estaba morada y ya corrí al Hospital Civil, y allí no me creyeron*
- *¿nunca supo realmente que pasó?*
- *no, hasta la fecha él está allí preso. Se cayó, es lo único*
- *¿ah se cayó en el agua? pues no sé, quien sabe, solamente Dios sabe, las paredes más bien dice el dicho porque nosotros no sabemos que*
- *aquí me vine a quedar con mi cuñada porque yo rentaba, ya después dije: - ¿cómo no seguí rentando allá?, sino me hubiera rentado allí mejor, esto no hubiera pasado*
- *¿por qué?*
- *le digo, porque como yo ya me acostumbé sola, le digo para la niña está pequeña, ella no va a decir, no va a hablar, no, pero no va a hacer nada, ya le dije, ya la regañé, si va a ser algo, dice, pos no, no hizo nada pues, simplemente de siete meses cuando así, allí es donde sí, yo creo su desesperación por el trabajo, se desesperó y ya, que ya no... que no había*

*más, ósea dónde iba a salir porque no hay dinero, ni trabajo, es que como él es trabajador de chalán y no le gustaba y allí donde trabajaba*

A partir de la trama anterior, el **momento decisivo**, es posible enlistar elementos subjuntivadores de la representación narrativa (Good, 2003):

- se narrativiza el sufrimiento de la experiencia del vivir en pareja; regaños, celos, impedimento por una mejora en su calidad de vida
- hay una representación de lo “inexplicable”, de lo “inesperado”
- No se enuncia la causa concreta del “accidente” de Marcela
- hay imbricaciones en la narrativa: violencia cotidiana, problemas económicos, deseo por lograr independencia.

Fernanda es otra de las mujeres que también se encuentra sola, con ella, a diferencia de Irene, fue inmediata la confianza generada, seguramente por la edad (es la más joven de todas las madres, tiene ahora 19 años de edad), seguramente por el deseo de ser escuchada, o simplemente por encontrar en mí una amiga (como me lo hizo saber y hasta la fecha continuamos “contándonos nuestras vidas”). Fernanda es madre de Rodrigo, quien tiene diagnóstico de hidranencefalia; además de ser madre, es ama de casa y estudia una carrera técnica los días domingo.

Es curioso que durante la primera plática me dijo que es una persona muy cerrada y callada, de hecho es una de las causas por las que acude a psiquiatría en el Hospital privado de rehabilitación, y ese primer día que llegué a su casa, donde vive con su madre y hermanos, platicamos 3 horas, lo cual nos causó mucha risa cuando me lo contó. Con ella eran variables los lugares de las entrevistas narrativas, en ocasiones en su casa, largas horas sentadas en la cama mientras Rodrigo dormía, a ratos se despertaba y ella le daba de comer unas cuantas probadas de la papilla, en otros momentos las charlas ocurrían en una cafetería, eran los sitios donde más platicaba, fuera de su cotidianidad, me convertí de investigadora en su amiga, reflejaba bastante alegría el verme

esperándola en una banca del centro de Oaxaca; recuerdo en una ocasión, era un domingo por la mañana, yo me encontraba chachareando en el tianguis de Tlacolula maravillada con las nubes “alcanzables” y el pan de cazuela que tanto me gusta, recibí un mensaje de ella, pidiéndome que cuidara a Rodrigo mientras ella ensayaba un bailable para la calenda de su escuela, dado que nadie de su familia podía cuidarlo; acepté, aún recuerdo su rostro de tranquilidad, más que agradecimiento, al verme cargando a Rodrigo, yo la veía libre, bailando, riendo con su pareja de baile cuando se equivocaban de paso. Pensaba, otro motivo me hace sentirme reflejada, el estar sola, y esa paz que da el contar con alguien, sin tener que dar nada a cambio, mera reciprocidad, ni ellas ni yo la teníamos, al menos en ese momento. La amistad que surgió en nosotros me posiciona ya como amiga más que investigadora, las tardes bebiendo frappé (que desde su embarazo le encantan a Fernanda), las tardes sentadas en una banca esperando horas para entrar a consulta de cirugía, eran momentos de “malegría”<sup>27</sup>, como lo es Oaxaca para mí, saber que en ese momento yo estaba para ella y su hijo, simplemente para ser acompañamiento y escucha; pero que sólo sería momentáneo, pues yo me regresaría a la Ciudad de México para escribir sobre ellas y como atienden a sus hijos, y ellas se quedan en su realidad, ¿habrá servido de algo para ellas la relación que establecimos?, o ¿sólo habrá servido para mí? Adelante ahondaré en estos cuestionamientos, por ahora regreso con la vida de Fernanda, también fue abandonada por la pareja cuando él se enteró que estaba embarazada, e igualmente en su narrativa detona uno de los momentos decisivos en su trayectoria, al preguntarte:

- *¿cómo conociste al papá de Rodrigo?*

---

<sup>27</sup>La malegría es esa dulce y a la vez amarga emoción que se tiene cuando la alegría y la melancolía se funden en una sola sensación, cuando todo parece ir bien, pero no cómo más nos gustaría. Manu Chao, [en línea] disponible en:

<https://sucaracola.wordpress.com/2009/03/03/definicion-de-malegría/>

- en la escuela, vivíamos cerca y nos conocimos pero donde hubo una relación más cercana fue en la escuela [...] pero a escondidas, porque no le caía bien a mi mamá
- las mamás siempre saben Fernanda, pero ¡ah! las hijas somos necias

Ambas nos reímos, ella continuó:

- si, pues no sé decía que no era buena persona para mí
- ¿a qué edad quedaste embarazada?
- a los dieciséis
- ¿tú querías tener al niño?

Fernanda suelta una ligera sonrisa y responde:

- la verdad no
- ¿no fue planeado?
- no fue planeado, de hecho fue en un momento digamos no sé, un momento en que los dos no estábamos pensando las cosas que estábamos haciendo [...] la verdad no lo voy a negar si sucedió algo, yo sabía de la existencia de las pastillas pero esa semana todavía no me habían pagado y él según se quedó sin teléfono y todo eso, cosa que no le creí, ya no contestaba las llamadas y así pasó el tiempo pensé que no iba a quedar embarazada ni nada de eso, tuve el presentimiento de que no; Y pues con mi mamá nunca tuve mucha confianza que digamos, no le pregunté y no le dije, **ósea no le pedí ayuda a nadie, yo me quedé con el problema sola**, fue todo, ósea se te viene todo a la mente, **todo te invade**, te quedas atorada [...] En el tercer mes cuando apenas me enteré que estaba embarazada le dije a él, me dice: - pues abórtalo- y no, ósea no me dijo ni siquiera pues te compro las pastillas, me dijo: - cómprate las pastillas-, (se ríe Fernanda) y le digo: -¿ósea cómo?, yo ya no estoy trabajando y ni siquiera sé que pastillas-, y me mandó el nombre de las pastillas y le dije: - ¿qué?, ¿qué quieres que haga?-, -pues cómpratelas-, le digo: -¿cómo?, ósea quieres que haga algo y **no me vas a ayudar ni nada**- y ya me dijo: - no estoy aquí, estoy en Puerto, -¿cómo que te fuiste?, ósea así de rápido, han pasado tres meses - **y se fue pues...** [...]
- Y yo por error, ahora si que pedí ayuda con una de mis amigas, bueno, con una que no me llevaba tan bien pero igual era mi amiga, pedí ayuda y me dijo: - si yo te ayudo-, ósea y dice: - nada más averigua donde compras las pastillas- y

*pues no sé, no sé que estaba pensando en ese momento, y yo, yo, yo las.. yo busqué, y si las logramos comprar, ella me ayudó a comprarlas, pero el tratamiento era de cuatro pastillas tomadas y cuatro vía vaginal, pero yo no completé para las ocho pastillas, yo nomás completé para cuatro, y le digo a mi amiga: - pues nada más tengo estas ya no nos alcanzó para las otras, pues haber si funciona-, y fue así y me las tomé [...]*

En este **momento decisivo**, se reconfigura la vida de Fernanda. En esta representación narrativa también se especifican elementos subjuntivadores (Good, 2003):

- abandono de la pareja, experiencia que en el presente tiene una afectación importante, ya que en varias ocasiones ella me expresa que le gustaría tener una pareja, pero su madre se lo impide, porque “tiene” que cuidar a su hijo, lo que ha generado una gran frustración para ella, ocasionando que el cuidado hacia su hijo sea como una forma de *castigo*.
- Lo anterior expresa a su vez una escasa red de apoyo, a pesar de vivir con su familia, Fernanda no tiene buena relación con su hermana, quien influye en que la madre no ceda mayor libertad
- La soledad es también un elemento común en su trayectoria
- Desde niña ha aprendido a callar, a no hablar, vinculado a una escasa comunicación y confianza entre Fernanda y su madre, además del abandono de la pareja al enterarse de que estaba embarazada, Fernanda experimentó un momento crucial que perpetua su silenciamiento y desconfianza para con su familia. Este momento surge en la narrativa mientras me contaba que su hermana también tuvo un hijo con el mismo diagnóstico de hidranencefalia, pero falleció a los 7 meses de edad:
  
- *Antes de que mi hermana saliera embarazada, nosotros vivíamos en casa de mi madrina y pues hubo situaciones allí, igual yo pasé situaciones allí con mi primo que nos hicieron salirnos de allí, ósea son todos los problemas ¿no?,*

*de que **no te creen allí, no te creen allí, pues mejor ya no hablas ¿no?, y así fue para mí, no te cree nadie, mejor no hablas y te quedas callada***

-

- *¿qué pasó? ¿intentó abusar de ti?*

Suelta una risita y se queda callada un momento, tras el silencio dice:

- *si, bueno si..... (segundos de silencio) mmmm, si, igual porque mi mamá trabajaba y siempre me dejaba sola y en ese tiempo pues namás estaba él y yo, su hermana se había ido a trabajar, yo lo que hacía era encerrarme en mi cuarto pero no sé si un día, si a mi prima se le olvidaron algunos papeles y le hablan, y estaba mi primo allí y pues ya ni como salir, yo iba en la primaria, él ya tenía como unos veinte, veinte años, pero sí, (en estos momentos hay unos segundos de silencio, Fernanda mantiene la mirada hacia abajo, la velocidad de su voz comienza a ser más lenta que de costumbre, vuelve a soltar una risita) fue muy doloroso, **pero eso yo no le dije nada a mi mamá por lo mismo de que nunca nos creía nada, ósea era la familia de mi papá contra nosotros, no podíamos decir nada y nunca le dije hasta después de mi embarazo yo le dije**, y me preguntó: - *¿por qué eres rebelde?, ¿por qué eres así?-, le digo: - si supieras talvez me entenderías-* y empezamos a platicar y me dice: - *¿por qué nunca me dijiste?, hubiéramos hecho algo, tu papá o yo-, le digo: - porque nunca nos iban a creer, era la familia de mi papá contra nosotros, ósea nosotros no contábamos, nosotros éramos... **al lado de ellos éramos nada por decirlo así, su hija era abogada, mi prima es abogada y ósea como que no, ¿no?, tienes ese miedo ¿no?, de decirlo***, me dice: - *hubiéramos encontrado la forma-, -pues ya pasó- le digo, ya son varios años, yo sola pasar también por esa etapa, **la pasé yo sola****

### **3.1.2 Así me ganó (Dependencia)**

En Mónica, la soledad la violencia y las carencias económicas también han formado parte de su trayectoria, razones necesarias para decidir estar con su pareja actual. Mónica expresa en la narrativa que su pareja actual la “agarro en el momento más frágil”, ve en él un “apoyo muy grande, como de padre”, la frase que menciona “así me ganó”, resulta importante, porque se refiere a que la él la

conoció, cuando ella cursaba una trayectoria de desatención económica afectivo – emocional, generando, hasta la fecha, una relación de dependencia.

Mónica es madre de tres hijos; vive con dos de ellos, Carlos, un niño tímido, quien la mayor parte del tiempo está preocupado y atento por su hermanita, Karina, siempre risueña, a pesar de las constantes crisis epilépticas que la atormentan varias veces al día; la hija mayor vive con sus abuelos “en el pueblo”. Mónica al igual que su hija Karina, es guapa y risueña, percibí un poco de desconfianza de parte de ella hacia mí, pero tras la segunda visita a su casa, las pláticas fueron igualmente de amigas, no quiero abusar de los “también”, pero también Mónica ansiaba ser escuchada y comprendida, el hecho de que yo, una mujer que “viene de fuera”, era conveniente para que yo la escuchara sin juzgarla.

Desde la primera vez que nos conocimos, sabía que tenía algo por contarme, cuando me encontraba pesando a Karina en la báscula del consultorio, lugar donde ocurrió el primer encuentro, le pregunté acerca de sus hijos, fue muy reservada y yo no quise ahondar cuando me dijo que su hija mayor no vive con ella.

Un día después de ese encuentro llegué a su casa, su pareja le renta una habitación pequeña en una colonia a 40 minutos del centro de Oaxaca. Habita en un segundo piso, al interior, en una sola habitación, se encuentra una mesa pequeña de madera sobre la cual hay una parrilla de dos calentadores, alrededor de la cual comimos un par de veces, recuerdo ahora con nostalgia los momentos en que comíamos los 4, riéndonos de que los cabellos de Karina, accidentalmente, se introducían en su plato de fideo; al lado d, quien está sostenida con un rebozo en su silla de ruedas, porque ha perdido su sostén cefálico, se encuentra Mónica, haciendo mil cosas a la vez, calienta tortillas, le enrolla una a Carlos, quien ha decidido comer en el librero porque se siente intimidado por mi presencia; a la vez toma el plato de Karina y le acerca unas cucharadas con fideo a su boca, después vuelve a voltear unas tortillas en el

comal, enseguida le sirve longaniza en salsa verde a Carlos, quien ha terminado su fideo y le acerca su plato vacío, vuelve a tomar el plato de Karina para ofrecerle más cucharadas de fideo; me pide mi plato vacío para servirme longaniza; le agradezco y le pido que si puedo darle de comer yo a Karina, me dice:

- *- ¡ay doctora!, no se preocupe, usted come bien lento también como mi Kari*
- *Nos reímos las dos, y Kari también al vernos y escuchar nuestras carcajadas, le respondo:*
- *Mónica, llámame Débora, y si como lento, pero mira tú ni has tocado tu plato*
- *Ya estoy acostumbrada, Kari tarda mucho en comer y mire lleva bien poquito, come bien pero muy lento*
- *Si ya veo, que paciencia*
- *Desde chica he cuidado a mi familia, entonces pos yo creo una se acostumbra*
- *cuéntame de ti*
- *¡uy! Débora por ¿dónde empiezo?, luego le digo a éste (refiriéndose a su pareja) que he vivido un buen de cosas*
- *pues tengo todo el tiempo, me dijiste que tú no eres de aquí ¿verdad?*

Volvemos a reírnos las tres, Mónica apaga el comal, come unas cucharadas de su fideo y enseguida dice:

- *- ajá, soy de un pueblito de Nochixtlán, desde chiquitos empezamos, la leña, ir a sembrar, así empezamos, chiquitos. **Enfermó mi papá y le tuve que ayudar a mi mamá,** y pues mi papá me dijo: - yo que más quisiera que siguieras estudiando, pero no se puede-, pues ya no seguí estudiando, terminé la secundaria; Y la prima de mi papá me dijo que me fuera a trabajar a México*
- *- ¿y de qué trabajaste allá?*
- *- limpiaba casas, vivía allí con la familia, me daban cuarto, me daban comida, me daban todo pues, pero en la primer casa era limpiar tres pisos y **estaba yo solita** [...] Allí duré un año y medio, y ya luego me convenció éste de que me fuera con él*
- *aja, a él ¿cómo lo veías? ¿te daban un día libre?*

- sí, salía cada quince días, me salía viernes en la noche y ya regresaba lunes en la mañana. Ellos me veían chiquita y me decían: - ¿te vas a ir con tu tía?-  
-sí- le digo
- ¿cuánto tiempo anduvieron de novios?
- como medio año, creo anduvimos así, nomás me traía, yo seguía trabajando y así, ya de repente dice: - quédate-, y yo me hice la babosa y me fui a quedar...
- entonces al medio año, él te robó
- ajá, y a los dos meses que me fui, pues me quedé embarazada
- ¿tú si querías quedar embarazada?
- no, fue así... mmm...más bien como que ni lo pensaba, igual yo le decía que no. Y este... ya no me dejó trabajar, al principio decía que sí, pero ya más después ya dijo que no. **Y ya después se empezó a poner más así, y ya no me dejaba salir. Fue difícil, porque yo estaba apenas embarazada cuando aparecieron los pleitos, y yo al primer pleito yo dije pues órales me voy y quédate**
- pero los pleitos ¿por qué eran?
- empezó a... ya iba a salir con alguien más, él decía que no, pero sí. Yo me di cuenta, pero igual **no pensaba así quedarme callada y aguantarme y vivir no sé cuantos años con él**, sino yo dije: - esta me la pagas- Ese día que me enteré no dije nada, al otro día, él se fue a trabajar en la mañana y yo agarré, y recogí mis cosas y agarré y me fui con mi papá. Después él habló conmigo y me dice: - ven, vamos a platicar-, le dije: - no, ya no, ya sé como eres, por más que te diga ya no, ya te conozco a qué voy a regresar contigo - le digo, **y me convenció.**
- Pero yo era muy mulita con él, de que me decía algo y yo le rezongaba, y él se quejó con mi papá, es que **"Mónica no obedece, se enoja"**. Y mi papá le dijo bien bromista: - pues hazle como le hacen acá en el pueblo, dale-, -sí- dijo el otro baboso, ósea se la creyó de que mi papá estaba hablando en serio. **Pero cuando yo vi que me levantó la mano, primero le di yo y pues que se vuelve a quejar con mi papá**, y que mi papá le dijo: - pues baboso, ¿cómo crees que le vas a pegar a mi hija?-

- *Y me la volvió a hacer, vi un mensaje, era una de allá del pueblo, y lo negó, dijo: - está loca esta-, dije esa fue la última, no le hice pancho ni nada, y me fui con mi tía, y ella le platicó a mi papá y él dijo: - no, que se venga- y así fue. Insistieron mis papás que me fueron para el pueblo en el embarazo, para que mi niña naciera allí, dije - bueno-, ya tenía siete meses. Ya cuando la nena tenía cuatro meses me decía mi papá: - háblale, para ver si se va a bautizar a la niña-. Y este y le hablé y me dice: -no, yo ya estoy casado- y le dije: -eso no tiene nada que ver- y le dije a mi papá, y ya la registré con mis apellidos, si cuatro meses tenía, y yo la vuelvo a dejar y yo me voy a México.*

Escuchaba atenta e incrédula a Mónica, no porque no creía en lo que me contaba en ese momento, sino que no podía creer como han aguantado tanto, ella, las otras 3 mujeres, y yo; en cada una me reflejaba, las palabras de Mónica me dolían, pero no se lo dije, yo también sé lo que es “no quedarte callada y aguantar...y al final te convence”, pero había más en sus narrativas, más que sufrimiento, hay un orgullo al contarlo, como si entre líneas me dijese que su soledad ahora es victoria de lo que han vivido y aprendido; narran las heridas, las traiciones, las infidelidades, los abandonos no como víctimas, sino como aves fénix, “dan la noción de progresión de una narración del sufrimiento a la rabia o coraje hasta la redención” (Behar, 2009), y creo que es justo lo que es el ser madre de un niño con discapacidad, no como víctimas, no son las “madres especiales” sufrientes, sino son las madres que luchan y aguantan adversidades.

Así como estar viendo un melodrama, intrigada en la historia le pregunto:

- *¿por qué te volviste a ir a la Ciudad de México? ¿por dinero?*
- *ajá, yo ya tenía diecisiete años [...] Y en ese tiempo empecé a salir con otro chavo de allá, y en ese tiempo él me estuvo ayudando [...] Y al poco tiempo, me llamó la hermana de la señora que me despidió, allí en Coyoacán, y él iba a verme al trabajo, pero ya cuando vi la de a deberás que este se quería ya casi casar, le corrí, me fui para el pueblo, me escapé.*

- *la señora me insistía, pero mi papá ya no quiso porque veía como me ponía yo del dolor de cabeza, pues le ayudaba a mi mamá, de repente mi papá empezó a enfermar y estando aquí quedo embarazada del niño.*
- *¿cómo lo conociste a él? ¿él quien era?*
- *repartía la coca, entonces pues allí, iba a dejarle a mi abuela a la tiendita, y con mi primo me mandaba sus recaditos.*
- *un día yo llegué como a las cuatro, cinco de la tarde, y me habla mi mamá y me platica, sabes que, así, así, y llegué y ella estaba discutiendo con mi abuela. Y le digo a mi mamá: -¿qué pasó?-, me platicó: -es que tu abuela dice que me vaya con tu hermano a Oaxaca, pero yo no sé leer, y luego mi nena-, mi mamá le dijo a mi abuela que ella viniera, por lo que ella ya sabía más ¿no?, **y mi abuela le dijo que no, que ella ya cumplió con su hijo, que ahora a ella le tocaba cuidar de su hijo.***
- *y me dijo mi mamá a mi, pero la nena ya tenía 1 año, y pues mi niño tenía tres meses, y según seguía sin escuchar. Y finalmente mi mamá me dijo ve tú, le digo: - es que mi niño está más chiquito que la tuya-, - bueno está bien-, mi madre desesperada, llorando y a mi abuela le valió. Y era de venirse al otro día, y yo cansada que llegué, no tenía ropa ese día, en ese tiempo se fue el agua, no podía yo lavar, ósea le digo se hizo fue un relajo, y dije para que no sé estén peleando, me voy yo y ya me trajo mi compadre.*
- *su papá de mi nena nos llevó al doctor, a que checaran a mi hermano, lo que nos dijeron que tenía era espondiloartropatía vascular, aja, eso tenía, entonces para tratarlo teníamos que salir.*
- *ah, y antes de que se juntara contigo, ¿él era soltero?*
- *no, él tiene una familia, bueno no está casado ni juntado como dice él, pero tiene dos niñas y la mamá de sus hijas vive allí con él, está allí porque él le está pagando para que le haga el quehacer, ósea llegó allí a trabajar a su casa.*
- *cuando yo me iba con mi hermano a sus consultas, él se quedaba con mi niño, le daba de comer, le cambiaba el pañal...**digamos que me agarró en el momento más frágil**, porque yo tenía un montón de cosas, mi papá, mi hermano, pero le digo ósea me hablo (sonríe).*

- *por ejemplo de la comida él se encargaba de todo, él no nos dejaba hacer nada. Cocinaba la otra mujer, y pues como estaba pagando el otro, la otra aunque no quería tenía que hacerlo (se ríe)*
- *estuvimos así una semana, ella se quedaba afuera con el niño **y yo tenía que bañarlo, darle de comer, todo pues a mi hermano, y ya después yo sentía que ya no podía más, pues.** Y cuando ya no vi, como hacerle, **porque pues mi niño también sufrió allí, pues a veces él estaba llorando, que tenía hambre** y... ya se lo dejaba yo aquí, él me decía: - déjalo-, y él iba por mi abuela y la traía al hospital, ella se quedaba y luego me llevaba a mi y así, así fue que comencé a andar con él, le digo, **sentí mucho apoyo de él, le digo yo sentía como no sé, como un apoyo de padre,** algo así, no sé que fue, al verlo como me ayudaba y todo, **así me ganó** (suelta una risa nerviosa)*
- *empezamos a salir nosotros más, y yo me cuidaba en ese tiempo, pero una vez al otro día me tomé las pastillas pero no funcionaron, y al mes, nomás no y yo dije: no manches ¿y ora?, yo decía: nomás me quedo con mis dos, uno y uno [...] Y le digo, no le digas a tus papás, sino yo agarro y me voy, pero éste al otro día que le dije ya les había dicho a sus papás, y desde allí me sentí muy apenada, y ese mismo día su papá habló conmigo, me dice: - es que no sé de repente que esta mujer se ponga loca, no tiene ningún compromiso, pero en una de esas que te vaya a pegar-. En eso llega éste, el papá de mi nena y dice: - **te voy a rentar un cuarto**-. Y en ese tiempo él se enojó con su papá, y yo le dije: - pero no les hubieras dicho-, y yo también le conté a mi mamá y se enojó también.*
- *pero ya hasta que nació la nena, entonces como que se encontentaron sus papás y ya así le apegaron otra vez, cuando nació la niña pues se emocionaron. Y mi mamá poco a poco así, con eso de que la nena estaba mala y yo también.*
- ***digamos todo ese tiempo del embarazo, yo solita, nadie vino a verme, no hablé con nadie, de hecho me prohibieron hablar con mi hija, me decían: no está y así. Digamos desde que murió mi papá y este, desde entonces vengo...desde entonces le digo, vengo, problemas tras problema, ¡ay sí! (suspira), pero éste sí ha sido un apoyo muy grande***

- *¿nunca le dijiste a tu pareja que viviera contigo?*
- *no, porque le digo, al menos así lo conocí, **él con su familia y yo sola**, le digo que yo siento que así estamos bien. Él viene todos los días, le digo si viviera contigo iba a pasar lo mismo que con el otro, no le aguanté ni medio año, aparte él ya es grande, tiene ya cuarenta y cinco años, tiene el carácter más fuerte, le digo no te iba a aguantar ni dos meses, y así pos hasta ahorita todo bien, y así, su hermana de él, es madrina de él, de mi niño, él los registró con sus apellidos, por eso le digo, él es su hijo*

Se distinguen varios elementos subjuntivadores (Good, 2003) en la narrativa de Mónica:

- Desde su infancia estuvo forzada al cuidado de miembros de su familia (padre, quien padeció artritis y diabetes, con complicaciones graves en la etapa avanzada de la enfermedad y de su hermano, quien presentó espondiloartropatía vascular; ambos requerían cuidados la mayor parte del tiempo). Irónicamente, esta condición de “cuidadora” la obliga a dejar sus estudios y comenzar a laborar como trabajadora doméstica, cuidando principalmente niños.
- Violencia física de parte de su primer pareja
- Actualmente cuenta con el apoyo de su pareja con quien vive en unión libre, no cohabitan en el mismo lugar
- Expresa momentos continuos de soledad
- Sobrecarga de labores de parte de su familia
- A través de distintos sucesos, como el maltrato recibido por la primera pareja, sus embarazos, las enfermedades de sus familiares, la de ella y la de su hija “reconfigura las redes sociales...se enlazan, desechan, otros se refuerzan o se crean” (Cohen et al., 2015). La red de la familia que estuvo fuerte en algunas etapas, pero que después se deshace, quedando “solita” como ella lo expresa.
- Mónica permanece con la pareja actual a pesar de los problemas que se presentan (de los que más adelante ahondaré) por la seguridad económica

que él le brinda, una **dependencia necesaria**, y en este espejo también me reflejo, al llegar a este análisis. Aguanté años con mi expareja por la seguridad económica, dependía de él para poder terminar mi especialidad en Nutrición Pediátrica. Así como Mónica y las otras mujeres, realmente estamos solas, la familia sólo es un lugar de escucha, no más. Al igual que Mónica, también me encuentro en otra ciudad distinta a la de mi familia, unas cuantas horas nos separan, cuando discutía con mi pareja pasada y había violencia, ¿dónde estaban mis padres?, ¿qué podían hacer?. Las llamadas telefónicas sólo los angustiaban, sólo eran regaños, sólo eran mensaje de “aguanta”.

El tener un niño con discapacidad implica, como lo he estado mencionando, solvencia económica y tiempo; dinero para pasajes, alimentos fuera de casa, aparatos para rehabilitación, pañales, medicamentos, complementos nutricionales, pago de consultas; y tiempo completo para acudir a las consultas, horas de espera, traslados, rehabilitación en casa, además de las otras tareas del hogar. Es complicado, llevarlo a cabo sin apoyo, como lo es el caso de Irene, quien al no tener una red de apoyo, es quien presenta una desatención económica fuerte.

### **3.1.3 ¡Pégales y dales más recio! (Violencia)**

Irma, igualmente tiene una trayectoria marcada por soledad, violencia y dependencia. Si bien todas las mujeres, incluyéndome, hemos sido violentadas, sutilmente o no, Irma me resulta ser la mujer más violentada, física y emocionalmente, en distintos momentos de vida.

Pensar en Irma me pone muy de buenas, la traigo a mi mente y de inmediato se me dibuja una sonrisa en el rostro. Irma, mi prima, las primazas, como ahora nos decimos cada vez que nos escribimos o nos escuchamos, esta forma de nombrarnos surgió en una ocasión que acompañándolas al Hospital privado de rehabilitación, a ella y a Esmeralda,

su hija de 3 años de edad con diagnóstico de parálisis cerebral infantil; antes de entrar a consulta le dije:

- Irma ¿crees que pueda entrar con ustedes a las consultas que tienes programadas hoy?
- ¡hijoles!... ¡si hombre! ¿por qué no?
- ¿pos si verdad?

Nos reímos, de hecho, siempre nos la pasábamos riendo, tras un breve momento le digo:

- no creo que me dejen pasar Irma, mmmm, si nos preguntaran les decimos que somos amigas ¿va?
- ¡ándale!, o mejor decimos que somos primas, pos total, las dos estamos bien guapas, ¿a poco no Esmé?

Volvemos a reírnos, las otras mamás nos ven y también se ríen, extraño ver a madres sonreír en lugares así, ahora que lo pienso es impensable pasar un buen rato mientras estamos en las salas de espera de los hospitales ¿no?, pero ahora que lo recuerdo, con Mónica, con Fernanda y con Irma siempre estábamos riéndonos, compartiendo lo que somos, la espera se hacía corta, amena.

Y desde aquel día, Irma, se ha convertido en mi prima, en mi confidente, en mi escucha, me anima en momentos difíciles, aún a pesar de estar lejos, la extraño mucho, extraño las tardes con ella, confieso que no me agradaba ir hasta su colonia, que está a unos 45 minutos del centro, porque los camiones iban bien rápido y porque era justo la hora que acordamos, estaba intenso el calor y los camiones a veces no llegaban hasta su casa y era necesario subir unas elevaciones, como aguanta tanto cargando a diario a Esmeralda, las admiro demasiado. El día en que conocí a Irma fue en el hospital, nuevamente, la juzgué mal por su semblante y apariencia, pensé que era enojona y que no íbamos a tener una buena relación. Llegó puntual aquel día de la cita, inquieta me esperaba afuera del consultorio, ella generalmente anda a prisa, nos saludamos, le comenté el proyecto y estuvo de acuerdo, ese mismo día

accedió para que la acompañara a su casa y sabe llegar en las siguientes citas.

En el camión íbamos platicando y riendo como dos amigas que ya se conocían de años, las risas de Esmeralda también se unían con las nuestras porque el camión iba a brinque y brinque y eso le encanta a Esmeralda.

Irma tiene mi edad, pero luce mucho más grande que yo; es madre de tres hijos, Esmeralda, la más pequeña de los tres y la única mujer, por ello es la más querida y consentida, le sigue Darío, de 11 años de edad, y el mayor Manuel, de 16 años de edad.

La mayoría de las pláticas se llevaron a cabo en casa de Irma, en dos ocasiones coincidí a la hora de la comida, cuando llegó el papá de Esmeralda, quien trabaja como chalán de mecánico, y en la segunda ocasión, Irma preparó tostadas de chileajo, porque en una ocasión le platiqué que me encantan y que las había probado hasta que llegué aquí, un día tras salir de consulta me dice:

- *prima mañana le voy a hacer mañana las tostadas que tanto le gustan*
- *¿en serio?, ¿cómo crees?, no prima no te molestes*
- *¡ay prima!, no es molestia, son bien fáciles de hacer*
- *vale, vale, no me hago del rogar, dime que llevo*
- *nada prima, la espero mañana*

Aquella comida no sólo fue un acto de afecto hacia mí, aquel día conocí a Esmeralda más allá de la paciente de 3 años y 4 meses de edad con diagnóstico de parálisis cerebral infantil y diagnóstico nutricional de desnutrición moderada. Esmeralda en ese momento era la niña amada de papá y de sus hermanos, hija de un padre que acepta que es diferente, pero que a la vez niega que exista un problema y mucho menos que tenga desnutrición. Esa tarde les platiqué de mí, todos me escuchaban atentos, hasta platicamos acerca de los lugares que debo visitar antes de regresar a CdMx, el papá de Esmeralda fue al ropero a buscar la cámara fotográfica y me mostró las fotos de su último viaje a Puerto Escondido, Darío y Manuel se peleaban por contarme sus anécdotas en la playa, fue un momento muy grato. A momentos volteaba a ver a Irma, quien también se veía

orgullosa de su familia, vea a sus hijos sonreír y a su esposo emocionado mostrándome las fotos, al tiempo que yo la veía sonriendo pensaba en su grandeza de una mujer, que a pesar de un pasado lleno de sufrimiento, es capaz de sonreír; aguantar la violencia desde su infancia, el ser vendida al llegar a la adolescencia, los maltratos de parte de su primer pareja, ha estado sola, pero también ha aprendido a ser fuerte, independiente y alegre. La primera narrativa ya me decía demasiado de estas características; al preguntarle sobre cómo conoció a su pareja, no sabía que había tenido otra anteriormente, padre de sus dos hijos, Darío y Manuel, me dice:

- *... de hecho mis dos hijos no son hijos de él, son de mi primer pareja [...], ya cuando llegamos (al lugar que rentaban) pues, yo ya tenía todo, yo ya tenía casi mis cosas, porque yo me dejé de su papá de mis hijos, pero yo me salí nada más con ropa de ellos, y le eché ganas y a trabajar y trabaja, sola, porque mi mamá ya tenía como dos años de haber fallecido, si cuando yo me dejé del papá de mis hijos, **ya pos yo a echarle sola a la vida***
- *Y ¿cómo conociste a tu primer pareja?*
- *¡Ah! pues mi abuelita iba a recoger verdura, leña, a "la rampa", que es donde todo el mercado de la central de abastos tira la basura, allí íbamos con mi abuelita, éramos tres nietas, iba a recoger verdura, leña*
- *¿usted vivía con sus...?*
- *con mi abuelita, si porque mi mamá pues se iba con su pareja, sale y se iba. Y para eso el papá de mis hijos trabajaba en el sindicato "3 de marzo", que es los que recolectan la basura de la ciudad, lo asignan allí para recoger la basura, cuando él llega allí conoce primero a mi prima [...] Para eso mi abuelita pues como ve que tiene dinero, pues trabaja y tiene dinero y le va bien al señor, porque él tenía 24 y yo 14, **para eso mi abuelita pues hace su negocio, - ósea te llevas a mi nieta y me das tanto tales días, y dice él: -sí-; Y pues me habla bonito y que linda** y me dice: - pues vámonos-. Pero pos yo, como **en casa de mi abuelita había muchos golpes**, ósea, no estaba mi mamá, pero estaba un hermano de mi mamá, un tío mío, entonces nos pegaba. Pero pos para eso cuando el muchacho aquí, su papá de mis*

*hijos me habla bonito y todo, pues yo opto por irme, porque pues le digo, mi mamá no estaba acá. Porque él me dice: - vámonos a vivir, que mira, pos yo te compro ropa- y pos, pues andar todo el tiempo mugrosita, luego mi abuelita darle permiso a mi tío que nos pegara, **nos maltrataba horrible**, le daba a mi abuelita una queja que hacíamos, y mi tío nos agarraba con binza, con manguera, con cable, lo que encontrara*

- *¿su abuelita no decía nada?*
- *no, ¡pégale!-, al contrario, gritaba y decía: -**¡pégale y dales más recio para que sientan!**, ósea, pasábamos todos, todos por las manos de mi tío. Cuando me dice el papá de mis hijos: - ¡vámonos!, yo te compro ropa, **estás chamaca para estar aguantando tanto-**, pues yo dije: ¡vámonos! Y pos me voy con él, a mis 14*

Los elementos subjuntivizadores (Good, 2003) que determino en la narrativa de Irma son:

- Una trayectoria de soledad y abandono, padres ausentes
  - Una trayectoria cargada de violencia de parte de familiares y posteriormente de su primer pareja
  - Al igual que Mónica, es evidente los cambios en las redes de apoyo con la familia, con amistades, unas han permanecido, otras se rompieron y otras se fortalecieron
  - Además de los elementos anteriores, existen dos experiencias previas que influyen en el presente de su acciones en el cuidado de su hija, se reconfigura ella de forma distinta en el presente, ahora es fuerte y ha sabido aguantar, ello fue el maltrato de la abuela:
- 
- *Pero usted ¿si seguía viendo a su abuela?*
  - *sí, si, a pesar de todo yo nunca le guardé rencor a mi abuelita, no, y yo hasta ahorita que está fallecida y ya lleva casi 12 años, **yo le doy gracias porque por ella soy esto**, por ella soy fuerte, porque si yo, me hubiera mimado o hecho débil, **yo no hubiera aguantado todo esto, yo no hubiera***

*aguantado, menos lo de mi nena, yo, yo, yo siento que yo le doy gracias le digo, porque ella me hizo fuerte, si dicen los golpes maltratan psicológicamente, pues sí, pero pues todo eso ayuda a uno a salir adelante.*

Otra experiencia es la convivencia con la madre de su primera pareja, que ahora lo reconfigura como un momento de enseñanza sobre cuidados maternos – infantiles:

- *¿si la quería su suegra?*
- *sí, si, si me quería mi suegra, pues al año me dice: - pues ya se les da un pedacito donde se van a ir a vivir- nos dieron un cuarto*
- *y ¿qué sintió cuando nació su primer hijo? ¿ósea a usted le daba miedo o si estaba preparada?*
- *no, sí, me daba miedo, pos no sabía yo; 15 años, a cuidar, ósea una niña a cuidar un bebé*
- *¿le fue difícil?*
- *pues con ayuda de mi suegra no, fíjese*
- *¿la apoyaba?*
- *sí, me apoyó, y mucho mi suegra, muchísimo me apoyó esa señora, ya cuando yo llego pues **si me aceptan como toda una hija, porque sí, ósea, hizo todo lo que mi mamá no hizo conmigo**, y ese calor de familia que llegué a recibir allí. Ya fue que me dijo pues vas a ver como lo hago yo porque lo vas a hacer tu sola, para que tú aprendas a hacerlo sola, - sí-, y si rápido, lo que si me daba miedo era bañarlo, porque yo decía: - lo voy a soltar, lo voy a tirar-, si yo hasta cuando lo bañaba y estaba ella, yo temblaba, le digo: - no, yo lo tiro, yo lo voy a tirar- le decía, -no lo vas a tirar, agarra recio a tu hijo- decía, y **aprendí, gracias a ella aprendí a hacer muchas cosas***
- *y la comida ¿ella le hacía de comer o entre las dos?*
- *yo ya sabía cocinar, ya sabía cocinar porque pos mi abuelita le digo, hasta las manos nos ponía en el comal, porque pos teníamos que aprender a cocinar, dice: - se van a casar-; dice: - tienen que ir y las mujeres cocinan-*

Cuando le pregunté acerca del porque dejó a su pareja, las razones que me dio se convertían también en mis razones para dejar a mi pareja, fue Irma quien reconfiguró mi vida; la antropología se convertía en mi forma de transformación, no sólo representaba un desencuentro y pérdida de fe en mi disciplina, también era un despojo del ser, el ser hija, el ser estudiante, el ser investigadora, el ser nutrióloga, el ser especialista, allí frente a las 4 mujeres, era la mujer que ha aguantado y que no debe permitir quejarse, tal como ellas. Irma, fue la mujer que más influyó en transformación, comenzando por poner fin a una relación que al igual que ella me recriminaban, ella y Fernanda fecha continúan animándome, haciéndome reír, escuchándome a pesar de la distancia.

Y así, Irma, en aquella tarde calurosa, me hace pasar a su casa, que se trata de una sólo recámara; al entrar se encuentra el refrigerador y al lado una parrilla con dos calentadores, donde siempre se encuentra un guisado que ha preparado Irma, enseguida está una mesa de madera, donde nos sentamos a platicar, frente a ésta, a unos dos metros, están una cama, donde duerme ella, su esposo y Esmeralda; al lado, una litera, donde duermen sus dos hijos, al lado dos libreros de madera ya algo viejos, donde se distribuye ropa, algún recuerdo de esos que dan en las fiestas y unos cuantos peluches.

Al llegar, después de saludarla a ella y a Esmeralda, quien está dormitando en la cama, me siento en la silla de siempre, saco la grabadora, bebo de mi botella de agua y le digo a Irma:

- *Esmeralda toda sudada, ¡qué calor hace!*
- *¡ay si! pues una cervecita ¿no prima?*
- *Me toma por sorpresa su propuesta, ella percibe mi rostro, y dice:*
- *no es que siempre tenga cervezas lic, son todavía de las que sobraron de la fiesta de la Esme*
- *¿a poco?, pues ese día ni me ofrecieron*
- *Irma suelta la carcajada, saca dos cervezas del refri, las destapa, me entrega la cerveza, se sienta y dice:*
- *¡salud prima!*

- Salud
- Si le dije a mi viejo: -no le invitaste a la lic- , y me dice: - ay me dio pena-, le dije: -pos si ya me dijo que le gusta el mezcal-, y me dice: - ah pues le voy a regalar un litro, es más hasta deberíamos hacer unas tlayudas antes de que se vaya-
- Qué lindos, no es necesario, pero pos nos los echamos
- Volvemos a reírnos
- si, la vamos a extrañar
- ya ni me diga, yo también, me encariñé con ustedes bastante
- nosotros también, pero vuelve ¿no?
- sí, sí, claro
- bueno lic, pos échele, ¿en qué nos quedamos de mi novela?
- Nos reímos, y le digo:
- ay prima pues no te creas, aunque nos de risa, si es para hacer un libro con tus historias, pues justo me quedé con la pregunta de por qué dejaste a tu primer pareja
- ¿por qué?, porque él, cuando nace Dario, él empieza como a no llegar a casa, ya llegaba a casa muy tomado, ya llegaba a casa gritando, golpeando fuertes, botando todo; cuando un día, pues ya mi mamá, ya me frecuenta más, y me dice mi mamá: - vi a tu marido acá-, - ¿con quién?-, -con una mujer-; y cada que iba me decía eso: - la vi con tal mujer y en tal lado, al lado de la rampa está un bar, allí está una mujer de cabello corto, de honguito-dice, - hasta acá, y con esa mujer anda-; Yo no le creía, y no le creía, y yo decía: - no es cierto-.; cuando pues yo digo un día: - pos voy a ver ¿no?-, y si yo encuentro a su papá de mis hijos con esa persona, entos yo le digo: - que ya hasta aquí, que ya cada quien por su lado, **porque pos ya no era vida de que él estaba allí y lo emborrachaban y llegaba a la casa y a golpearme-**, ósea no, no me golpeaba en sí, así feo, pero pues si un insulto, un grito, tiraba todas las cosas, ósea eso como que ya no pues, y ya fue que yo le dije: -mejor nos dejamos porque no-. Ya cuando él ya no empieza casi a llegar a casa...
- ¿pero así le fue de fácil para usted decirle: -¿ya no?-, ósea la vio con ella y dijo: - pues ya-

- *¿cómo le diré? Yo soy de esas personas que yo no me enfrasco ni me...yo no soy de esas de: -ay..-*
- *y si entiendo todo eso, en que llega un momento en que ya, uno se cansa, ya no aguanta*
- ***si hasta cuando le dicen algo, ya ni, ni lo siente**, ya, ya, ya decía uno: - ya-. Ya fue que, de que llegó y me aventó unas rosas en la cara diciéndome: **pues ya no, te mantuve mucho**- dice, -y desde chamaca te tengo aquí - dice, -órale ya, llégale ¿no? -; Ya tomado me gritó y me insultó y... Le hablé a mi suegra y le digo: - voy a dejar a su hijo por esto y por esta razón- ; ya fue que él empezó a decir que yo tenía otro, y que yo por el otro lo estaba dejando, que por eso ya había yo metido un hombre a la casa y que por eso lo saqué; Le dije: - yo en ningún momento lo saqué- yo le dije que me diera mi espacio, con mis hijos y él no quiso, entonces yo me voy a salir, le dije, en ningún momento lo corrí al señor, le dije, porque fue mi suegra, le digo: - muchas gracias y aquí está su hijo para recordármelo, **que desde que yo me junté con él me estaba manteniendo** - le dije, y si aceptó razón, ya fue que dice mi suegra: - te entiendo mi hija- dice, - si tú lo vas a dejar, adelante, yo te apoyo- me dijo, - yo te apoyo, pero el que se va de aquí es él, no tú- dice; porque él dijo: - no, ¿cómo se va a quedar?, todo esto es mío-, fue que dijo mi suegra: - bueno, bueno- dice, - pero de ora en adelante, la última, primera y última nuera que me trajiste es ella- dice, - yo aquí no quiero ver a otra mujer en este terreno, porque este terreno, es mío - dice, fue que le dije: - no peleen, no, no discuta con su hijo, yo me voy, saco a mis hijos y me voy*

Con esta narrativa de Irma termino este capítulo, no me resultaba conveniente comenzar a hablarles de ellas, a partir del ser madres de un niño con discapacidad, sino visibilizar que son mujeres que han aguantado desatenciones afectivo – emocionales y económicas, principalmente, mostrar como se han configurado las relaciones y como las reconfiguraciones en momentos decisivos influyen en las acciones actuales.

Las trayectorias biográficas permiten ver la forma en que estas mujeres han enfrentado adversidades, un continuo andar de soledad, violencia, y carencias económicas, las cuales persisten hasta su presente, la violencia cotidiana es evidente en sus relaciones con parejas y con miembros de su familia, un sufrimiento “experimentado como individual y encarnado” (Gamlin, 2013)

¿Por qué resultaría relevante las historias de vida de estas 4 mujeres en el ejercicio de la atención a sus hijos? Me aventuro a establecer lo que Gamlin (2013) menciona respecto a la violencia estructural entre los migrantes huicholes indígenas, que “actúa como una barrera para la adopción de servicios de salud, originando el desarrollo de un conjunto de creencias y prácticas sobre la salud que están diseñadas para manejar su bienestar frente a su continuidad de violencia”, así lo es para estas 4 mujeres, donde la violencia estructural también juega un papel relevante en como es permitida y sobrellevada la desatención dada por parte del personal de salud al acudir a las instituciones de salud, en pocas palabras, la violencia estructural continua, implica un continuo *aguantar* no sólo en el ámbito doméstico, sino en el ámbito estructural. Una especie de patrones de comportamiento de *aguante*, desarrollado por las madres por experiencias previas y a través de los cuales responde a la atención a la enfermedad de sus hijos dentro de “contextos sociales y ambientales onerosos” (Singer, 1990; citados en Gamlin, 2013) como lo es el contexto de Oaxaca.

Al igual que Gamlin (2013), el concepto de violencia estructural también aplica para estas madres en el sentido de que “describe cómo las duraderas e históricas desigualdades sociales se encarnan como una mala salud y una expectativa de vida generalmente inferior”. Para el caso de estas 4 mujeres tiene mucho sentido lo anterior, al reconocerse como madres de “niños especiales”, involucra admitir una atención desigual. En relación a ello, Nguyen y Peschard mencionan que la violencia estructural:

*documenta los mecanismos a través de los cuales se encarnan estas desigualdades, se legitima el poder terapéutico [...] generando patrones específicos de enfermedad y aflicción de la población [...] que se desarrollan **a través de interacciones con personas o instituciones y que causan aflicción o daño*** (Nguyen y Peschard; citados en Gamlin, 2013).

Así, el “continuo de violencia” propuesto por Borgois (en Gamlin, 2013) se propone en estas 4 mujeres, permitiendo “explorar la relación entre los grupos marginados y la salud, través de la etnografía para evidenciar cómo las estructuras políticas, sociales y económicas influyen en las decisiones de las personas sobre la recuperación y rehabilitación, el uso de los servicios de salud y su comprensión de la salud y la enfermedad” (Gamlin, 2013).

Hersch (2016) apunta que no existe una aproximación integral que reconozca la articulación entre factores como la violencia doméstica y la malnutrición, este trabajo es un tentativa a esta aproximación, aunado a que visibiliza dicho problema nutricional en un grupo vulnerable, como lo es los niños con discapacidad, lo que tampoco ha sido explorado, al ser otro factor que se suma al proceso de desatención invisibilizado.

## **CAPÍTULO 4. Un cuerpo que ata, que domina**

*Palidezco si él sufre dentro de mí; dolorida voy de su presión recóndita, y podría morir a un sólo movimiento de este a quien no veo. Pero no creáis que únicamente estará trenzado con mis entrañas mientras lo guarde. Cuando vaya libre por los caminos, aunque esté lejos, el viento que lo azote me rasgará las carnes y su grito pasará también por mi garganta. ¡Mi llanto y mi sonrisa comenzarán en tu rostro, hijo mío!*

*“El dolor eterno”, Gabriela Mistral*

- 4.1 Y así nomás dejo de... (Complicaciones/ Búsqueda terapéutica)**
- 4.2 Las palabras del doctor (Diagnóstico)**
- 4.3 Los culpables / Por culpa del “otro” (Explicaciones de la enfermedad)**
- 4.4 La esperanza/ ¿Qué va a ser cuando crezca más? (Expectativas)**
- 4.5 Mi hijo o yo (Afectación a la salud de la madre)**

Este capítulo también da cuenta que el brindar ATENCIÓN a un niño con trastorno neurológico genera conflictos y afectaciones económicas, físicas y emocionales, especialmente para la madre. Enfatizando el hecho de que el ser atendidos no necesariamente implica una mejoría.

A través de las narrativas de las 4 mujeres intento, ambiciosamente, comprender ¿qué implica el “atender” a un niño con trastorno neurológico en un contexto lleno de ausencias? Donde la categoría de género, permite acercarnos al dominio y atadura de la enfermedad de un hijo hacia su madre, en cuyos cuerpos femeninos se “construye **la exigencia del cumplimiento** de más jornadas en el **ámbito productivo**, sin que ello de ninguna manera signifique una disminución en la carga de las jornadas asignadas en el trabajo reproductivo” (Vergara, 2015).

Esta perspectiva supone:

*por un lado, una **doble carga de trabajo** para las mujeres. [...] un cambio en la **identidad femenina**, construida hoy no sólo sobre la base de su protagonismo en el ámbito doméstico-familiar (reproductivo), sino sobre una peculiar conciliación entre lo público y lo privado, entre empleo y trabajo reproductivo (Brunet y Santamaría, 2016).*

De lo anterior, concluyo que estas mujeres supone no una doble, sino una triple carga de trabajo, ya que además de los dos ámbitos anteriores (productivo y reproductivo), existe a lo que yo llamaría el **ámbito de la atención**, donde la corporeidad del niño con trastorno neurológico está tocado por lo político, lo económico y lo social, y por tanto atraviesa la corporeidad de la madre, a quien se le exige dar atención al niño, sin que esta ardua tarea la exente de todas las demás obligaciones.

En el **ámbito de la atención**, la temporalidad, juega un papel importante, pues no se trata del cuidado de un niño con una enfermedad aguda, requiere de todo un

protocolo de cuidados las 24 horas, los 7 días de la semana, los 365 días del año; tener presente en todo momento que son niños que son atendidos por instituciones hospitalarias, lo cual, requiere una rutina pre establecida a corto, mediano y largo plazo; asistencia a consultas marcadas por hasta 3 instituciones; consultas programas incluso de manera anual (las consultas del Hospital privado de rehabilitación son de esta manera, a las madres se les entrega una hoja donde se especifica las consultas con cada uno de los especialistas); traslados de casa a una institución, y de ésta a otra institución; más los gastos generados de pasaje, de comida fuera de casa; más la atención a los otros hijos; a la pareja, más el trabajo doméstico remunerado, para el caso de Irma e Irene; más la escuela para el caso de Fernanda. El cuidado al niño obedece a una división sexual del trabajo, el padre del niño poco o nada se involucra en éste, participa en algunas tareas de cuidado pero de manera indefinida, pero en el caso concreto de la atención a la enfermedad del niño, como asistencia a consultas, rehabilitaciones en el hogar, administración de medicamentos, etcétera, es a cargo de la madre.

Y finalmente con respecto a lo que menciona Brunet y Santamaría (2016) respecto a la identidad femenina, para el caso de estas 4 mujeres, su identidad está determinada por un conjunto de rasgos o características que la diferencian de otras madres, características que sutilmente justifica su opresión, aunque para ellas es una forma de presentarse a los demás y de justificar su aguante; recuerdo que en una ocasión Irma lo decía con orgullo, que el aguantar tanto era propio de una “mujer especial”, y el que para los demás así sea, les es necesario, dado que el ser “mujer especial” implica en el fondo ser “sufrientes”; “luchonas”, “fuertes” y “aguantadoras”.

Así, la desnutrición presente en estos niños, se reconfigura como un problema mínimo frente a otros problemas “más importantes” que tiene que resolver la familia en el día a día.

Las distintas etapas que conforman los subtemas en este capítulo, fueron determinadas por mí, con la finalidad de guiar las narrativas, sin embargo, estas

etapas no siempre coinciden con los momentos decisivos, los cuales fueron marcados por las madres. Motivo por el cual difiero con otros trabajos en relación a las trayectorias, que dan por hecho que las trayectorias se dan de manera sucesiva y atendiendo al curso “natural” de la enfermedad. Son las madres las que deciden qué y como narrar, omitir eventos y retomarlos en otros momentos, a partir de momentos que son significativos porque reconfiguran las acciones, las relaciones y las interacciones. Por lo que me inclino a lo que Ricoeur plantea respecto a las narrativas:

*tienen órdenes de significación tanto temporales como atemporales o no cronológicos. Por un lado, la trama ordena los acontecimientos y las acciones. «... "hace comprensible el conjunto" y lo integra en un relato total y completo de acontecimientos múltiples y dispersos...» (1984, p. X), ordenando los acontecimientos a lo largo del tiempo y mostrando la relación que tienen entre sí. Por otro lado, «... la actividad de narrar ...construye totalidades significativas a partir de acontecimientos dispersos» (Ricoeur, 1981a, p. 278) señalando un significado subyacente o significación que es inherente a la totalidad, la «moraleja de la historia» (1981a, 1984, citado en Good, 2003: 264).*

En la cita anterior los acontecimientos de los que habla Ricceur (1981<sup>a</sup>, 1984) son en sí la trama, la que confiere orden a la historia, yo empleo el término “momentos cruciales” tomado de Glaser y Strauss (1968), como anteriormente comenté, Becker (1979, p. 216-217, citado en Good, 2003) por ejemplo, *define* la trama como «una serie de constreñimientos de la selección y secuenciado de los episodios” a los que llama «**motivos dramáticos**».

Así cada madre da significados y relevancias a su experiencia, pero ésta, “excede siempre con mucho a su descripción o narrativización” (Good, 2003), es a través de las narrativas de las 4 madres se puede llegar a comprender cómo (re) actúan ante los procesos de atención – desatención.

#### 4.1 Y así nomás dejó de... (Complicaciones/ Búsqueda terapéutica)

Resultan tan variables los momentos en que aparecen las complicaciones en cada uno de los niños, por tanto las expectativas por parte de los cuidadores también resulta variable. Emplearé la tipología de trauma que realizó Byron Good (2003) a partir de estudios de casos concretos de personas con trastornos epilépticos y sus familias; estos tipos de trauma “fueron “organizados de acuerdo con el **principio de la enfermedad**, con **su desarrollo a lo largo del tiempo** en la vida del paciente y con la jerga básica para su expresión”.

¿Por qué y para qué empleo esta tipología?

Porque al igual que Good (2003), las narrativas que se fueron construyendo entre las madres y yo, cuentan con “episodios de súbitos y sorprendentes inicios de las complicaciones (como el caso de la niña Marcela, quien tuvo un “accidente” en el agua); de episodios especialmente dramáticos (como el caso del niño Rodrigo); de episodios de intensa y fatigante búsqueda médica (como el caso de la niña Esmeralda).

Lo empleo porque “el problema desencadenante inicial, seguido por la búsqueda de la curación es clave para toda la estructura de la historia, mientras que en otros la historia de una vida de sufrimiento es tematizada como básica para la estructura del relato de la enfermedad” (Good, 2003).

Se verá como la experiencia del momento en que aparece el trastorno, influye en la forma en que se da la atención a la enfermedad. Por ello el nombre del subtema que elegí: “Y así, dejó de...”, pues evoca un momento que marca un antes y después, los cambios que marcan el dejar de comer, el dejar de caminar, el dejar de ser un niño que lo pueden cuidar otros miembros, el dejar de trabajar... que implica entonces, una dependencia, una atadura.

##### Inicio de la enfermedad

1. El primer tipo es un *“Inicio con severo trauma emocional asociado a una experiencia aterradora o a una grave pérdida personal”*. En estos relatos, el

trauma asociado con el principio de la enfermedad tiene un poderoso efecto en la **modelación del significado** básico de las configuraciones del relato. La **estructura temporal** de la enfermedad, con un **desencadenante traumático** al que solía seguir una **intensa búsqueda de curación**, es básico para esta forma de trama (Good, 2003).

Lo que he marcado en negritas, resultan ser los elementos que caracterizan el caso de Irene, madre de Marcela. Marcela antes del “accidente” ya comenzaba a caminar, comer y hablar, así que tras el **desencadenante evento**, reconfigura que se trata de una **condición temporal**, para Irene basta la experiencia previa para de **forma intensa buscar la curación** de su hija.

Uno de los días al llegar a casa de Irene, las encontré comiendo a ella y a su hija Valeria, sus platos, a falta de mesa, se encontraban puestos en sus rodillas, tenían frijoles y algo de carne enchilada. Mientras que Marcela, la hija menor, andaba de un lado para otro en su andadera; despeinada, con su carita sucia, descalza de un pie y en el otro tenía puesto una calceta, ya muy enlodada, dado que el piso es de tierra. Después de saludarlas, comencé:

- *Señora Irene, buenos días, las agarré comiendo, ustedes terminen*
- *Si, hoy llegó más temprano, pero si me dio tiempo de irme a lavar, vengo corriendo, por eso apenas estamos desayunando ¿le ofrezco algo?*
- *No señora, provecho, ay pues disculpe por llegar antes ¿y qué comen?*
- *Cecina enchilada*
- *¿a poco Marcela si la mastica?*
- *Si fíjese, si se lo doy en trocitos si lo mastica*
- *Le dio un trozo pequeño en la mano a Marcela, quien de inmediato se lo llevo a la boca, la señora se volteó hacia su plato y tomó un trozo de tortilla, pero se escondía al comer, y en momentos pasaba de un lado a otro, tratando de recoger el lugar, doblando ropa y acomodando cosas. Valeria sentada en la orilla de la cama me ofreció un banco de plástico para sentarme, le agradecí. Saqué de mi mochila unos aguacates que al dárselos a la señora le dije:*
- *Mire señora le traje estos aguacatitos*

- *Volteó para recibirlos, se puso sumamente contenta, asombrada los vio diciendo:*
- *Ay pero ¿usted dónde compra esto?*
- *Allá en el centro*

Agradeciendo se los dio a su hija diciéndole: - ten mételes al refri vamos a poder hacer un guacamole (no dejaba de sonreír). Valeria salió del cuarto llevándose los aguacates. En ese momento sonó un celular que se encontraba colgado en una bolsa tejida, Irene contestó la llamada y comenzó hablando en español, pero después se percató que yo estaba presente escuchando y comenzó a hablar en zapoteco, al terminar la llamada, se sentó en uno de los bancos, sacó a Marcela de la andadera, la llevó a la cama para cambiarle el pañal. Comenzamos la plática, le pregunté si podía grabar la conversación, como las veces anteriores y respondió que sí. Mientras le cambiaba el pañal, Marcela sonreía bastante, agarrándola de su pancita le dije:

- *Ay Marce, eres bien risueña, vas a ser bien parlanchina*  
Irene sonriendo también, me dice:
- *Si doctora, antes ya decía mamá, papá, Vale*
- *¿a poco?, que bueno*
- *mi niña nació bien, bien nació, todo bien, todo bien, ya estaba gateando, ella comía y todo porque ahora si cuesta para que esté otra vez, no ella no es una niña que digamos salió así de la panza, no, salió bien*
- *¿cómo recuerda el embarazo de Marcela?*
- *fue difícil, porque quería pasarse, no se quedaba, de tres meses iba a abortar, pos se iba a pasar, pero en el hospital me internaron tres días me parece, fue líquida*
- *¿nació en el Civil?*
- *no, de allí me pasaron a la clínica del Carmen, la que está en el centro*
- *¿luego luego nació?*
- *luego, luego, luegoito ya, nació, todo, lloró, todo bien, fue cesárea, como venía sentado no giró, si porque es muy difícil cuando está sentado, luego, luego tomó pecho, de rato comenzó a gatear, y empezó a comer solita, cuando **sufrió el accidente allí es onde se fue pa´ bajo, a los siete meses, porque***

**ese día ya estaba bien, sentaba, ella misma comía, ya se bajaba, yo decía al año va a caminar mi nena, pero no, ella solita ya andaba bien, ya comía de todo, ahorita si cosas me toca poquito trabajo de dar de todo**

- *luego a los siete meses es cuando pasa el accidente, ¿cómo fue?*
- *pues la llevé al hospital, como las siete, ocho, en camión, porque en taxi cobran doscientos, el último camión es hasta las nueve, pues ya le dije al médico que estaba así, que ya no tenía respiración y se puso hasta morada, y allí me dijeron: - no está bien la niña-, ya cuando la checaron pos, dijeron **que estaba bien, que estaba dormida**, le pusieron su suero y ya, siguió dormido, dormido, por eso es que se le durmió todo el cuerpo, porque es diferente cuando tú te caes, te azotas, ella no lloró, después, cuando despertó, pura lágrima, en el camino de aquí allá, dormida, dormida, pura tiesa y ya dije: - haber si se despierta-, en el hospital, igual allí igual internada, namás durmiendo*
- *¿la atendieron pronto?*
- *sí, pero lo que ví es que se tardaron del oxígeno, me dijeron: -está dormida, no pasa nada, todo está bien, ya ustedes mañana se van, ya la vamos a dar de alta porque checamos y todo bien- dice, y cuando no, otra vez, se queda, se dio por vencida , **si le hubieran puesto oxígeno tal vez si reaccionaba rápido, con el suero nada más dormidita***

Hasta este momento, como se puede leer, Irene no hace mención sobre la forma en que aconteció el “accidente” como lo llama ella. Hasta esta ocasión Irene tuvo más confianza de platicar. Fue triste la conversación que sigue, Irene a ratos se quedaba callada, pensativa, como si hablase para sí misma, sus ojos se cristalizaron en varias ocasiones, desgraciadamente, la plática se interrumpía porque Marcela estaba muy inquieta y su hermana no la podía cuidar porque estaba limpiando la casa de su tía. El tema del “accidente”, lo mencioné con anterioridad como un **momento crucial** en la trayectoria de Irene y su hija Marcela.

Finalmente decidí terminar la conversación, ya que Irene estaba inquieta, supongo que fue por mí, una investigadora con el afán de obtener datos, haciendo preguntas que le hicieron recordar el “accidente”, y con ello recordar

que el padre de su hija ahora está preso; la hice que reviviera esa experiencia por la que ahora han reconfigurado sus vidas; o tal vez, simplemente estaba inquieta por sus pendientes aún por hacer. Así que me despedí, dejando su cocina con los trastes sucios, a Marcela llorando y a ella hundida en su tristeza.

2. Good (2003) menciona que en la segunda forma, “la etiología suele reflejar una **estrategia narrativa médica**, pero que el verdadero drama de las historias se halla a menudo en otra parte”. Para mis casos concretos, ubico en estas formas los casos de Karina y Esmeralda, por el hecho de que:

*son historias con su propio drama, de **desesperados esfuerzos** para encontrar una curación médica, de **amargos recuerdos de tratamientos ineficaces** a cargo de médicos de hospitales de la ciudad, de remordimiento por parte de las madres por no haber sabido proteger suficientemente a sus hijos y, en varios casos, de **trágicos desenlaces con ataques asociados a serios trastornos** o retrasos mentales (Good, 2003: 268).*

Igualmente marco en negritas, los elementos que caracterizan las narrativas de Mónica e Irma, madres de Karina y Esmeralda, respectivamente.

Comienzo con el caso de Karina, quien precisamente presenta diagnóstico de epilepsia, cuyo inicio de su enfermedad fueron tal cual como lo describe Good (2003) para la segunda forma: *empieza tras contraer unas fiebres en la infancia ...* Justo el día que hablamos como iniciaron las complicaciones, Karina presentó convulsiones, el momento aconteció así, llevábamos 5 minutos de plática, cuando en ese momento, Mónica dejó de hablar y se puso atenta a Karina, quien se encontraba en la cama, la tomó de la cabeza, con rostro muy afligido, le dijo:

- *¡mi amor!, si ya habías aguantado muchos días*

Continuó hablándole con cariño, yo por supuesto no percibí el cambio en Karina, a lo que le pregunté a Mónica:

- entonces ¿esto lo identificas como convulsión?
- sí, su mirada se fue, se fue
- los médicos te dijeron ¿qué eso es una convulsión?
- sí, porque la grabó el doctor, en la consulta con el neuro, la grabó
- y ¿qué tienes que hacer?
- no pos nada más checarle que no le dure mucho tiempo, porque sino reacciona si se puede agravar, pero como digamos nada más como que pierde la fuerza, y hay veces que si se muerde la lengüita, hay diferentes tipos, con su misma lengua se puede asfixiar. Pero ya había aguantado, digamos este viernes, mañana hubiera cumplido quince días que no. Antes le daban ocho al día. Pero entonces me mandó otro medicamento, hace quince días me mandó otro y desde entonces fue como por arte de magia, se le quitaron

Por segunda ocasión convulsionó Karina, tras unos minutos de abrazarla, Mónica me dice sumamente contenta:

- le digo con este medicamento, ya llevaba una semana y dije órale, le platicué a mi mamá, a mis hermanos, les digo: - a ¿qué no saben qué?, les tengo dos buenas noticias-, justo hoy cumple ocho niñas que a mi niña no le da una convulsión, fuimos a ver al cardiólogo y nos dice que todo está bien y ahora viene mi mamá pues voy a explotar de felicidad... (en este momento se terminó su alegría y dice: ) y ¿ahora?

No supe que decirle, no sé que puede sentirse cuando la salud de tu hija es tan variable, sólo le dije:

- Ay Moni, entiendo que esto te entristece, pero pues trata de mantenerte con la idea de que Kari va a mejorar
- Pues sí
- Y ¿así fue como ustedes se dieron cuenta de su epilepsia? ¿convulsionó o como empezó?
- Iba bien, ya tenía su andadera, ella ya andaba para allá, para acá, ya agarraba su mamila, un vasito de agua ya lo agarraba, como a los once meses empezó a enfermar, así de que **¡ay ya le dio temperatura y todo!**, la llevábamos al hospital Civil, o sino a un particular y ya medicamento y luego se le quitaba, a

los quince días, vuelve otra vez, y lo mismo, medicamento y ya, se le quitaba. Pero luego cuando íbamos al Civil nos decían: - no, váyase a su centro de salud-, y por no ir hasta el centro de salud, mejor íbamos con un particular, así estuvimos como ¿qué será?, unos tres, cuatro meses

- ¿cuánto le duraba la fiebre?
- a veces estaba dos días con fiebre de 38. Y seguía así que no se le quería quitar para nada, que el medicamento acá, que la temperatura no se le bajaba, la regresábamos al hospital, que le mandaban nada más de esto y ya, **y no se le quitaba y la volvíamos a llevar y que no quiere y así..** y no sé porque éste conoce a un pediatra, y dice: -¡ah vamos con ese!-, hasta que se acordó, fuimos hasta allá y pues la nena seguía con fiebre, llevaba tres, cuatro días
- y los doctores ¿qué te decían?
- me decían, no es que tiene algo más, **tiene algo más**, y estudios de orina y no se qué
- Y ya fuimos con ese doctor que se acordó y ya nos dice el doctor... apenas la vio, la revisó y dice: - no, esta niña necesita hospitalización, le está dando neumonía-, pos de allí nos pasamos derecho al hospital y ya con esa hoja que nos dio él, porque él también trabaja en el hospital. Y ya le hicieron su radiografía y todo eso de los pulmones, y dice: - si, tiene bronquiolitis, pero está llegando a neumonía -, ósea que lo que le pusieron allí era neumonía, y pues si la internaron, tenía año y cuatro meses. Y allí si ya le hicieron estudios y nos dijeron pues que sí tenía neumonía, le hicieron sus nebulizaciones y todo, ya estuvo cuatro días. Y ya la dan de alta, ah no, pero saliendo de allí llegamos a tu casa y empezó así (Mónica hizo un movimiento simulando un temblor) con un temblor, yo no la podía ni abrazar, porque la abrazaba y ella estaba tiesa, no la podía sostener, la regresamos al hospital. Llegamos en la noche y al otro día nos dimos cuenta de eso, porque nomás llegamos yo **la acosté para que se durmiera y ya yo caí rendida, y ya al otro día ya no sostenía su cabecita**, la regresamos al hospital, y nos dicen: -eso le provoca el salbutamol, ese salbutamol, lo tienen las nebulizaciones, pero esos se le va a quitar--, y ya no se le quitó, pero ya era poco, pero aún así no tenía la misma fuerza, y ya fue que poco a poco fue recuperando la fuerza. Ya sólo le dieron amoxicilina para acabarle la infección.

- Y ya empezó así, ya el temblor era de todo el tiempo....

El caso de Esmeralda, la niña con diagnóstico de retraso psicomotor, se ubica en este segundo tipo de trauma, pues la búsqueda para Irma, la madre, implicó **desesperados esfuerzos** no para encontrar una curación médica en sí, sino para saber que le estaba pasando a su hija, aunado a **amargos recuerdos** por la descalificación de parte de los médicos hacia ella en las ocasiones en que buscó ayuda.

*La búsqueda inicia a los meses de vida de Esmeralda, la narrativa de Irma en torno a su embarazo comienza de la siguiente manera:*

- : - no pues, fue con un simi, que la doctora me dice: está embarazada, 14 semanas;- Cuando mi esposo se queda así: - ¡¿embarazada?!-; Pos no lo habíamos planeado ni nada a Fátima;- Pues bienvenida la bebé- dice
- ¿cómo fue su seguimiento de consulta?
- Z: cada mes, cada mes me citaban; entonces ya iba yo, me checaban, me ponían el TAC, "**viene perfecta en sus condiciones la bebé**, el bebé decía, porque ni sabía yo. Ya de allí pues ya le mandaban el resultado del ultrasonido y ya lo veían y todo, me decían que ella venía perfectamente bien, le medían todo, cabecita, columna, todo, ella **viene en perfectas condiciones, no tiene ninguna malformación, está perfectamente. Todos mis 8 ultrasonidos, todos me decían que estaba perfecta**; Ya fue el último que me hice, dice: -la bebé, el bebé viene en perfectas condiciones [...] nació por parto normal, todo bien, a los 15 días me dice que empieza a balbucear, a platicar y pues yo empiezo a platicar con ella, y ella entendía muy bien, ella miraba, seguía, todo; **Y así como un bebé normal hasta los tres meses, que a los tres meses yo vi que empezó a retroceder, a retroceder** ¿en qué?, en que yo le ponía el celular ponga usted, o un juguete y ella lo seguía, desde que nació, ella lo seguía muy bien, pues de allí a los tres meses empieza a retroceder, ya no seguía los objetos, le ponía yo así en la pared y ya no lo seguía, pero yo decía: - pero **¿por qué? si ella está bien**. Ella nace con 3 kilos... este 240 gramos, ósea buen peso, a los 6 meses, 7 meses, ella lo mantiene muy bien su peso

Lo destacable en la narrativa de Irma en cuanto al embarazo, fue que enfatiza el hecho de que Esmeralda "venía en perfectas condiciones" cada mes acudía a chequeo. La experiencia previa de saber que su hija nacería sin discapacidad ¿cómo puede expresarse en el presente, en la atención brindada? Especialmente para el padre quien a la fecha no lo acepta y expresa su desconfianza hacia el personal médico.

La búsqueda terapéutica inicia al tiempo que, más que llamarle complicaciones, inician "signos de alarma" bien identificados por Irma. Esta búsqueda implica elementos a destacar:

- falta de apoyo y conflicto con la pareja
- interacción con personal de salud no capacitado

La violencia cotidiana existe en las relaciones de poder y las desigualdades sociales que están presentes en la vida cotidiana (Gamlin, 2013). La relación que mantuvo Irma con el profesional de salud, fue de extrema desigualdad, en la que se le calificó de "loca", desacreditando sus conocimientos respecto a las habilidades que su propia hija fue perdiendo, pero aún a pesar de la violencia simbólica ejercida sobre Irma, no fue una barrera para continuar hasta conocer el diagnóstico de su hija.

Irma comienza a platicarme que su búsqueda la inició con el temor de comprobar que su hija realmente tenía un retraso psicomotor, pero necesitaba saberlo para así poder brindarle una atención adecuada. Muestro parte de la narrativa de Irma, para mostrar lo complicado de la toma de decisiones para una madre y actuar frente a las desatenciones en lo afectivo - emocional y en lo institucional.

La desatención institucional se observa en frecuentes formas en la narrativa. Por un lado, personal de salud incapacitado para atender a las signos de alarma presentes en Esmeralda, a pesar de que Irma contaba con especificaciones concretas de éstos, como el no sostenimiento cefálico, atragantamiento de alimentos, no seguimiento de objetos con la mirada, etcétera. Aunado a la

incongruencia tal de programas como PROSPERA que cuentan las pruebas EDI (Evaluación de Desarrollo Infantil), precisamente para "**detectar a tiempo** problemas de neurodesarrollo en menores de cinco años" (Secretaría de Salud, 2016). Lo irónico de estos programas es que en palabras de Daniel Aceves Villagrán, director general de Prospera en la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (CNPSS), durante el Simposio Internacional *La Contribución de los Programas de Transferencias Condicionadas*, patrocinado por el Banco Mundial, cometa lo siguiente en relación a la prueba EDI:

*permite a los padres de familia incrementar el conocimiento y la aplicación de las mejores prácticas de crianza e identificación de señales de alarma. Los primeros mil días de vida de los infantes son fundamentales para su desarrollo físico y mental, pues en caso de no ser atendidos oportunamente su proyecto de vida podría ser truncado, afectando también a la familia* (Secretaría de Salud, 2016).

Otra de las formas en que se observa desatención institucional son **incongruencias entre instituciones**, en donde Irma acude de un lugar a otro, sin respuestas favorables, aunado a diagnósticos nutricionales distintos, en una institución se le menciona "que está bien", mientras que en otra le indican que si presenta desnutrición leve su hija, y aún ante ello no se llevan acciones ante el "estancamiento" en el incremento pondo-estatural.

- *la llevaba yo cada mes y cada mes, pero yo le digo, fui al pediatra de allá, fui al centro de salud, yo les comenté lo que yo, yo... temía pues, y me decían que no, **que todo era normal con ella, que era muy lenta**, que era perezosa, que iba a ir a lo mejor muy despacio, porque cuando ella nace*
- *pero ¿de qué temía?*
- *eh...pues yo ya para mí, yo ya me lo imaginaba que mi hija traía un retraso*
- *¿pero en qué momento...?*

- en el momento que yo veo que ella no, no para su cabecita, fue a los 6 meses
- y su esposo, ¿usted le dijo a su esposo?
- yo le comenté a mi esposo, dice mi esposo: -pero a lo mejor es, como dice la doctora, que es lenta, va lento, me dijo él. **"pero es que ellos son hombres, y ella es niña, no son iguales, no van a ir como tus hijos"**, me dijo, bueno, pues yo allí lo dejé, pero yo veía a mi hija y le dije no, **no es normal mi hija, para eso la llevé a varios pediatras, con dos o tres particulares, que hasta mi esposo se molestó conmigo.** Yo veía el letrero de pediatra y pues yo me metía, y me decían que no, que era normal, de hecho uno si me dijo: - **está usted bien loca**, y le digo: -¿por qué? -, -su hija es normal señora, ¿qué le pasa?, no tiene nada- dice, - **¿o la quiere usted ver como una discapacidad?**- me dijo él, le dije: - es que mi hija no es normal doctor, no es normal-, - si es normal, señora- dice, -
- cuando le dijo eso ¿que sintió usted?
- no, yo si me molesté porque yo dije: -**es un doctor estudiado, para eso estudió y ¿no se da cuenta de los signos de mi hija?** - ósea, yo si estaba muy molesta con los pediatras
- y por ejemplo del peso, la estatura, le decían ¿va bien? porque a los 9 meses ya era para que comiera
- pues, ella, ella si comía, pero no comía su cierta cantidad que era, sino era **muuuuy poquito lo que ella comía**, era muy poquito
- y ¿todo en puré, en papillas?
- sí, si todo en puré, porque si yo se lo daba a como, a chupar, por ejemplo el mango a chupar y si ella le mordía, se le atoraba, yo decía: - no, es que no está bien - **ósea yo si me puse necia**, aparte el sostén que ya, 9 meses y...todo así, y yo la sentaba y se iba, ósea no, ya fue que...
- ¿la pesaban?, ¿qué le decían?
- Z: pues la pesaban en el centro de salud la pesaban, iba bien, en el hospital iba bien, ósea iba muuuuy bien, pesaba sus 5 kilos, **sus 6 kilos, porque hasta allí llegó, hasta los 9 meses ella queda allí con 6 kilos, de 6 kilos ella ya no...** ni sube ni baja, ósea yo ya la llevaba y: - señora ¿por qué pesa 6 kilos? -, pues es que así...así viene le digo, ósea **allí se estancó**, cumpliendo los 9 meses se estancó , - ¿cómo dice? - si, le digo. Ya cuando yo veo que ella se

estanca, entonces voy al centro de salud otra vez con la doctora y para eso me explica la doctora del Hospital privado de rehabilitación, entonces, dice... a los ya... ¿qué era? 9 meses, ya iba a cumplir el año, como 9 meses, 11 meses, tenía, 11

- y cuando le preguntaron de eso, del peso, de que aquí se estancó, ¿dónde fue? ¿en el centro de salud?
- en el centro de salud
- ¿en el hospital nunca le dijeron nada de eso, del peso?
- ya no, ya no, allí ya me dijeron, la pediatra me dijo: - **va bien con su peso y... va muy bien con su estatura** - me dijo
- **casi todo el año que yo le dije que mi hija no la veía yo bien, era un pleito con mi marido, con mi suegra y todo eso, pero yo decía: - no, yo no estoy loca, mi hija tiene algo y tiene algo-**, ya después yo cuando le quise dar... como a los ocho, nueve, diez meses le quise dar ya comida, todo así, ella tosía, tomaba agua y se ahogaba, y dije: - es que mi hija no está bien, aquí sino está bien-, **ya tenía diez meses**, la llevé con un pediatra particular en el centro, ese fue el que me dijo: - no señora, usted está bien loca, su hija es normal, ¿por qué dice que tiene discapacidad?-, **porque yo ya lo llamaba discapacidad lo de ella, yo ya le decía que tenía una discapacidad**. Es que yo me entiendo mucho a esto de... tengo una amiga que tiene internet, y yo le preguntaba: - oyes manita...- y ya ella me investigaba, no pos es que esto, y van teniendo...- y decía yo: -sí, sí-, fue que me dijo: - no pos cuando es esto y es esto y es por varias cosas- me decía ella, le digo: - pero algo, algo, este... un niño con discapacidad si lo puede hacer- le decía yo, y si me buscaba y me decía las cosas, que cosas eran pues. Fue que ya el doctor... ¡ay! Dije pos sino me hace caso, ahorita me salgo bien enojada
- pero ¿usted llegó con él y le dijo mi hija tiene una discapacidad?
- Z: Sí, si le digo: -oiga doctor buenas tardes, yo traigo a Fátima porque pos yo siento que tiene una discapacidad-, - a ver señora ¿qué discapacidad tiene?-, me dijo, -pues he visto que mi hija nomás no sigue las luces, mi hija todo el tiempo está así, mi hija le quiero poner los zapatos y no mete los dedos, le doy de comer mi hija se ahoga, le doy agua, mi hija tose, -¿esa es una discapacidad para usted? - me dijo, - pues yo digo que sí porque no hace las

cosas por sí- le dije, - **¿quién es el doctor aquí, usted o yo?** - me dijo, - usted - le dije, (comienza a reírse Z cuando dice lo siguiente:), -**¿quién se quemó las pestañas** - me dijo; Cuando vi, le digo, cuando dice: - ¡ay! Está usted bien loca señora!, su hija está en perfectas condiciones, no tiene ningún retraso, ni parálisis, ni nada -; Le digo que autismo también me dijo, me mentó varios; - está bien su hija - dice, **que agarro mi bolsa, que me salgo bien encabronada**, me dijo loca, dije.

Finalmente, para el caso de Rodrigo, el niño con diagnóstico de hidranencefalia, el inicio de la búsqueda podría ubicarlo en el tipo 4 de trauma, referido por Good (2003) como:

*la forma en que varias mujeres contaron historias de una vida de tristeza, pobreza y sufrimiento [...] Estos relatos combinan una **característica retórica de lamentaciones, verbalizadas de acuerdo con su jerga [...]** preocupación, sufrimiento, preocupación, dolor y pesar), **historias del principio de la enfermedad asociadas a tragedias de la vida y una insuficiente búsqueda de atención médica [...]** de una manera que modela el contexto del significado de los ataques epilépticos de un modo más general (Good, 2003: 268, 269)*

Aunque puedo emplear la tipología de Good (2003) para identificar el trama que caracteriza la narrativa de cada mujer, ello no significa que dichas narrativas no contengan elementos de más de un tipo, de hecho pueden identificarse varias características, como en esta cuarta forma, en el que de hecho, las trayectorias biográficas de las 4 mujeres son historias de una vida de tristeza y sufrimiento (Good, 2003), es decir de aguantar.

Específicamente para el caso de Fernanda, madre de Rodrigo, narrativiza su vida llena de tristeza y sufrimiento; narrativa con **característica retórica de**

**lamentaciones, verbalizadas de acuerdo con su jerga** (Good, 2003), pues desde su adolescencia (que ella califica como etapa de rebeldía), se causaba daño físico, sufrió abuso por parte de un familiar:

*iba en la primaria, él ya tenía como unos veinte, veinte años, pero sí, (guarda unos segundos de silencio, con la mirada hacia abajo, la velocidad de su voz comienza a ser más lenta que de costumbre, vuelve a soltar una risita) fue muy doloroso, pero eso yo no le dije nada a mi mamá por lo mismo de que nunca nos creía nada [...] y nunca le dije hasta después de mi embarazo, y me preguntó: - ¿por qué eres rebelde?, ¿por qué eres así?-, le digo: - si supieras tal vez me entenderías -, le digo, ya son varios años, yo sola pasé por esa etapa, la pasé yo sola, igual hasta la secundaria lo pude hablar con una trabajadora social, porque sí, era una niña rebelde, de hecho dos de mis amigas pasaron por la misma situación, todo empezó que todas platicamos con la trabajadora social, y un día nos juntó a las tres, éramos rebeldes las tres, ósea muy rebeldes, de no entrar a clases, contestarle a los maestros, ósea era algo (se ríe) no sé, no nos controlaban, pero sí, ósea los demás compañeros nos decían: -ya cálmense, no tienen porque estar enojadas con todo mundo-, ósea decían: - vámonos, no hay que entrar, las clases no te ayudan-, y nos íbamos abajo del río o casas, nada más nos salíamos por salir, platicamos y así salió todo, tú pláticame tu vida, "pues yo pasé por lo mismo", "yo pasé por lo mismo". Ya lo tenía que contar, ósea ya era tanta desesperación, de hecho, hubo una época donde yo llegué a juntarme con los cholitos, entre todo el relajo te olvidabas un poco de todo lo que estabas viviendo*

Ocurre el embarazo no planeado ni deseado, el abandono de la pareja, el intento de aborto y una relación carente de confianza con su madre y hermana. Motivos que influyen directamente en la forma en que atiende a su hijo y persisten los conflictos con su madre y hermana en torno a una falta de cuidado.

- *...y así pasó el tiempo pensé que no iba a quedar embarazada ni nada de eso, tuve el presentimiento de que no; y pues con mi mamá nunca tuve mucha confianza que digamos, ósea no le pedí ayuda a nadie, **yo me quedé con el problema sola, ósea se te viene todo a la mente, todo te invade, te quedas atorada***

Finalmente, Good (2003), menciona que en la cuarta forma, “las historias del principio de la enfermedad están asociadas a tragedias de la vida y una insuficiente búsqueda de atención médica [...]”, así para Fernanda el inicio de la de la enfermedad de su hijo, ha significado culpa, para ella y su madre:

- *y ¿qué sentiste en el momento del diagnóstico?*
- ***pues sí se siente feo, hasta eso si lloré, de hecho, no sé yo creo ya tenía el sentimiento o no sé si fue el sentimiento de culpa, me imaginé que fue mi culpa, yo lo dañé y todo eso, se me vino otra vez, todo, todo, todo, [...] yo me quedé sola, si fue muy complicado para mí, no sé, se me regresó todo, la culpa, si fue muy duro para mí***
- *¿nunca le contaste a tu mamá?*
- *no, hasta después, de hecho ayer se me pasó decirte pues que ella también tenía, no sé si fue un **momento de arretrato, de su enojo, igual ella me lo propuso, dice pos lo aborto**, allí ella si me lo propuso, no sé, bueno me dijo que se arrepiente y que tal vez fue un momento de enojo, y si me dijo que se arrepintió de habérmelo dicho*

#### **4.2 Las palabras del doctor (Diagnóstico)**

El momento del diagnóstico sin duda alguna fue otro de los momentos cruciales en las trayectorias de las mujeres, que atraviesa no sólo la trayectoria de atención, sino la biográfica. Este momento fue reconfigurado de manera muy distinta en cada una de las madres. Los significados del diagnóstico para cada madre van desde alivio, incertidumbre, interrupción personal o simplemente un estadio, algo pasajero.

Cuando Glaser y Strauss (1968) hablan respecto al “momento del diagnóstico” lo hacen refiriéndose a personas destinadas a morir pronto, lo cual no es el caso para estos niños, sin embargo, coincido con estos autores respecto a que “cuando una persona entra en un hospital, una de las preguntas más importantes inicial es “¿cuál es el diagnóstico?”

Y precisamente la respuesta a esta pregunta resulta también ser muy variable en torno a cada uno de los niños. Los diagnósticos influyen en las expectativas y ello en las acciones a realizar por parte de sus madres y de su familia en general.

Las narrativas de las 4 madres en torno al diagnóstico, comparto totalmente con Good (2003) respecto a que el diagnóstico “permite que la enfermedad sea, pues, **objetivada**, convertida en un **objeto de comprensión** y **contra la que hay que luchar**, a través de una representación narrativa y de actos de síntesis”, es así como las narrativas de estas 4 madres permiten dar cuenta a lo anterior.

Comienzo con el caso de Irma, de quien anteriormente se dio un preámbulo con su ardua búsqueda por saber que tenía su hija. Finalmente tras *aguantar* maltratos por parte del personal de salud, conflictos con la pareja y la suegra, logra **objetivizar** sus presentimientos y temores de lo que pasaba con su hija y encuentra el alivio, aún en aquel momento en que ocurrió la plática expresa ese consuelo cuando dice: “hasta que alguien me hace caso”.

Ello no significa que las desatenciones afectivo – emocionales e institucionales cesaran, continuaron los desacuerdos con la pareja, y sola, como de costumbre; también continuaron las desaprobaciones de parte del personal de salud, una médica la envía al Hospital privado de rehabilitación, pero diciéndole que la niña está “*perfectamente bien, no la van a aceptar porque su hija es normal*”, aún con esta advertencia, Irma va a dicho hospital con su hija en busca de respuestas ella tan guerrera como siempre, sabría que me daría una respuesta así, cuando le pregunto: - entonces ¿si la médica estaba segura que Esmeralda estaba bien, por qué te habrán enviado?, me responde:

- **como que para ya, ya me calmara yo, porque la mera verdad yo si he hecho mucha guerra, fui yo sola al Hospital de rehabilitación [...] Para eso ya la pasan, la checan los que la reciben y dice: - si señora , la vio, le vio sus reflejos, le vio todo su cuerpo, todo, todo, porque allí le quitan toda la ropa, la dejan en puro pañal y la checan de pie a cabeza, la última uña la checan, cuando ya me dice que mi nena tenía un retraso psicomotor, y que era niña con parálisis cerebral, cuando a mi me dicen eso, yo no me espanto, ni lloro, ni me aflijo. Para eso me dan una fecha donde iban a estar como unos... que, veinte doctores, dieciocho doctores me comentan; - esa cita no la pierda señora porque allí la van a recibir muuuuuuchos doctores, que era pediatra, nutriólogo, que era este...la doctora de cabecera, era el paidopsiquiatra, el neuro, ósea eran demasiados doctores, es una maravilla el Hospital de rehabilitación. **Para eso yo, yooo...estoy lista pues para ir a ese hospital****
- pero entonces en esos 3 meses, 10 meses al año que... su esposo que le decía igual, no está bien, está bien?
- pues él me decía que estaba bien, fue que yo le dije: -pues voy a ir al hospital privado de rehabilitación
- me dice: - pues ve- dice, -ve, porque yo no te puedo acompañar- [...] - y ¿qué te dijeron? - dice, y yo le digo que el doctor me dice, pues él como que si se sorprende, **-ósea tenías razón- dice, -tú sabías lo que tenía mi bebé y yo no me daba cuenta- dice; no fue ni tan... así un shock que le hubiera dado a él, no, ósea, cuando a nosotros nos dicen que ella es niña con discapacidad, no nos sorprendemos ni nos espantamos [...], no me espanté tanto de cuando me dijeron de que esa discapacidad y ya, porque yo pues estuve investigando en internet, entonces yo empecé a buscar, internet, y me votaba cosas de discapacidad, ósea yo ya más o menos ya estaba que es lo que tenía mi hija, fue que me dijo la doctora que era un este... **Parálisis cerebral con retraso psicomotor, que no podía mover sus extremidades, que son brazos, el cuerpo no lo puede mantener, que todo está flácido****
- y llegando al Hospital privado de rehabilitación, - ¡pásele! - dice, y ya me reciben y me metieron a un consultorio y la ven y todo, - no pos su bebé si

*tiene un... **si es niña con discapacidad-**, Y todavía me lo dice la doctora: -¿no se asombra usted?-, le dije: -no, porque tengo un año con mi hija viendo que no es normal-, - ¿cómo?!, a ver explíqueme- dice la doctora, y ya le expliqué, - **¡señora, como voy a creer que los doctores no se dan cuenta!, si la parálisis severa, nomás viendo a la niña se le ve la parálisis que tiene- dice;***

El diagnóstico para Irma “**se vuelve en un objeto contra el que hay que luchar**” (Good, 2003), así, como ella menciona:

- *Llega el día que voy a pasar; me pasan a un consultorio grande, veo ¡bastantes doctores!, todos juntos, todos juntos, en la misma sala, en el consultorio; **cuando yo entro allí se me salen las lágrimas, yo dije - ¡por fin alguien me hace caso!, ¡por fin alguien me está haciendo caso y no me está echando a loca!, ¡por fin van ayudar a mi bebé!- [...] ósea para mí cuando me dicen es una niña con parálisis cerebral pues yo sentí un alivio porque ya por, iba a empezar a tener, un tratamiento, yo ya iba a poder cuidarla mejor de lo que yo la cuidaba, ósea ella iba a necesitar cuidados más conmigo pues***

Mientras que para Irma, el conocer el diagnóstico de su hija Esmeralda brinda pautas para empezar a actuar, incluyendo el diagnóstico de desnutrición; para el caso de Fernanda y Mónica, el diagnóstico no proporciona una certeza, sino que, como menciona Glaser y Strauss (1968) será el “el curso de la propia enfermedad la que de respuestas más precisas”, y es que para el caso de sus hijos Rodrigo y Karina, a pesar de contar con un diagnóstico, la "certidumbre" y "tiempo" juegan un papel importante en las expectativas, las cuales tienen efectos variables en la interacción de las madres ante la enfermedad, lo anterior es mencionado por Glaser y Strauss (1968), quienes afirman que al combinar la “certidumbre y el “tiempo”, se producen “expectativas de muerte”; nuevamente, no olvidemos que ellos realizaron sus investigaciones en pacientes moribundos, aquejados por cáncer, sin embargo, son totalmente adaptables los criterios según las narrativas de Fernanda y Ana, cuyas acciones y expectativas están sujetas a la esta

combinación, donde las **señales físicas**, generalmente establecen la certeza de las expectativas al ser más fáciles de leer. Para ejemplificar lo anterior, expongo parte de la narrativa de , desde el diagnóstico de su hija a la fecha, las señales físicas son muy claras, desde el inicio del diagnóstico se verá claramente como todas las habilidades que ya era capaz de realizar Karina (sentarse, caminar, tomar objetos..) dejó de hacer y disminuyó eventualmente de peso, pero posteriormente tras la toma de medicamento, ya no hay señales físicas claras, son “por dentro”, como Mónica lo cuenta, esta variabilidad dificulta un tratamiento eficaz y una desatención nutricional para Karina, su hija, y afectación emocional para Mónica que a la vez repercute en la relación con su pareja, debido a la desatención afectivo – emocional. El momento del diagnóstico sigue caracterizado por momentos de aguantar, aún en la incertidumbre, actúan y aguantan estas madres.

Como anteriormente se comentó, las complicaciones de Karina comenzaron con fiebres, así entre los diagnósticos de neumonía y el “tiene algo más”, finalmente la envían al neurólogo:

- *ya tuvimos la cita con el neurólogo, le mandó hacer un electro, y el electro salió como hasta el mes, y cuando vamos con el doctor dice: **-tiene epilepsia del lado izquierdo de su cerebro-**, y me quedé yo así y le dije: **-¿cómo?, ¿por qué?, si mi nena estaba bien, nació y todo bien-**, y ya le empecé a platicar desde que nació, dice: **-esto ya lo traía, ya de nacimiento, ya nomás la neumonía fue como un pretexto para que estoy saliera, pero de hecho esto ya lo traía.***
- *el papá de Kari ¿entró a consulta contigo cuando te dieron el diagnóstico?, ¿qué te dijo cuando le platicaste?*
- *me preguntó: **-¿por qué?-**, le dije que el doctor dijo que eso ya lo traía, ósea nos quedamos así de que... **creamos o no ¿qué hacemos?***

*Y entonces le mandó medicamento, tratamiento, y este nos dio cita otra vez, pero le digo, siguió enfermado, de fiebre y todo eso, pero ya le hablaba yo a él y ya me mandaba y me decía que medicamento le voy a dar y así la llevábamos poco a poco, pero desde que empezó a tomar el medicamento,*

**empezó otra vez a ya no poderse sentar, la sentaba yo y se iba, la metía en la carriola y ya no ponía sus piecitos como ella avanzaba, y ya nomás brazo y carriola,** pos de allí nos empezamos a decir: -¿cómo puede ser? si yo agarraba su manita de mi nena y ya andaba yo con ella, le agarraba yo de la manita, y me iba yo con ella a la tienda, y ya poco a poco dejar de hacer eso si fue difícil para mí aceptar ver todo eso, ósea... fue... fue feo, fue muy feo le digo porque pos si le digo de ver a mi niña que ya andaba, que ya reía, que ya andaba de aquí para acá, pa' tenerla otra vez así, fue... **fue difícil, pero poco a poco fue así. En las noches ¡ay! yo me ponía a llorar,** yo veía como él que pasaba a verla, de repente como él se desespera, él me dice: -es que yo nunca me imaginé que mi Xime iba a estar así-, -pos es que créeme que igual a mí me duele mucho verla así o cuando está en el hospital. Le digo como él según no quiere verla así cuando está en el hospital, le digo: -y **¿qué crees que yo soy muy fuerte o qué onda?**, pero por ella, por éste otro tengo que poner mi mejor cara, **que aquí no pasa nada, pero en realidad pos no, por dentro estoy destrozada** pero por ellos-, porque éste (su hijo) de repente me ve así, triste o que de repente cuando estoy aquí que ya no aguanto que la columna, que me duele y que si me hace llorar, él se pone a llorar.

- Ya en la cita con el neurólogo el electro salió demasiado alterado. Estuvo dos días allí, le estuvieron quien sabe que medicamento allí según, pero yo le digo: - **yo no veo que le de, yo la veo bien-**, -si, pero por dentro está muy muy alterado su cerebro
- Al otro mes resulta que estaba alteradísima, otra vez cuando fui a consulta ese mismo día me la internó, igual dos días, y allí me la tuvieron según cuidando, allí le estuvieron dando su medicamento y todo, y le mandó entonces otro medicamento que se llama... levetiracepam... y el topiramato, más los otros, **y fue entonces cuando quedó así, de plano entonces ya no, y entonces le digo yo, ya no se quiere parar otra vez, le digo va peor, le digo está perdiendo todo, ahora ya no agarra ni su mamila** y dice: - le voy a cambiar el medicamento-, y ya pos le mandó tres, cuatro, **pos le digo me la drogó más, porque se la pasaba dormida todo el día**

Good (2003) menciona distintas que el diagnóstico tiene distintas significaciones para los pacientes. Así, para Irma, el momento del diagnóstico fue un esfuerzo para "invocar" una **respuesta eficaz** para su hija Fernanda, un esfuerzo para representar la fuente de la enfermedad, de localizar y **objetivizar la causa**, mientras que para Fernanda, la madre de Rodrigo, la **narrativización** del embarazo, del intento de aborto y el momento del diagnóstico, resultó ser un proceso para **situar el sufrimiento** en la historia, para situar los acontecimientos en un orden significativo a lo largo del tiempo (Good, 2003), los acontecimientos cruciales: su embarazo no planeado, el desinterés de la pareja y el posterior abandono, el intento de aborto y la culpa por ello, todos estos aconteciendo dan un orden y culminan con otro "sufrimiento", el saber que su hijo "venía ya con un problema".

Nos encontrábamos en una cafetería ubicada cerca del centro de Oaxaca, fue este lugar porque días antes durante una de las entrevistas, Fernanda me dijo que le gustaría ir al centro de Oaxaca, dado que hace mucho que no salía a pasear con amigas, porque su mamá y hermana no le dan permiso, a menos que se lleve a Rodrigo, y puesto que su mamá ya me había conocido, Fernanda aprovechó para decirle que iría conmigo y sólo así le daría permiso. Me contó que llevaba ya meses sin salir sin Rodrigo, sus salidas sólo consisten en acudir a las consultas programadas de Rodrigo, ya sea en el Hospital de SSO o en el Hospital privado de rehabilitación, así que me pareció buena idea y la invité a ese café, dado que le agradan los frappés desde los antojos de su embarazo.

Al verla llegar sin Rodrigo, parecía otra mujer, libre, sonreía más, menos acalorada, disfrutamos ambas esa salida, ella me platicó aparte de lo del momento del diagnóstico de su hijo, de que está saliendo con un chavo, pero a escondidas porque su mamá no le da permiso, reímos mucho, se fue el tiempo rapidísimo. Estando ya en la cafetería, ella disfrutaba de su frappé al tiempo que me platicaba con lujo de detalle momentos cruciales. Creo que ambas perdimos la noción de que se trataba de una "entrevista", o al menos yo, ese día logré ver a Fernanda, no como la madre o la colaboradora, sino una amiga, sí, triste, con

ilusiones quebrantadas, pero al tiempo, una Fernanda fuerte, sonriente, a pesar de tener una historia de sufrimiento, yo la veía y pensaba “demasiado para una chava de 18 años”, y aquí estábamos riendo, recordando, compartiendo; me contaba que fue en el quinto mes en que la mandaron a hacer su primer ultrasonido, que fue en un particular porque en el centro de salud con contaban con el equipo necesario; allí fue donde le dijeron que el “el bebé venía con un daño neurológico”, pues el doctor “veía una lagunita de agua en lo que era la cabecita”; de allí la mandaron al Hospital Civil, específicamente, en el llamado módulo mater, el cual es un módulo de atención a embarazadas de alto riesgo, como me comenta Fernanda:

- *y ay vamos y cuando me toca a mi, me dicen que pase, ya paso sola y empezamos con el cuestionamiento igual, me pregunta si había tomado pastillas para cuidarme después del embarazo y todo eso, y le conté todo y me dice: -está bien, pues vamos a empezar con el ultrasonido-, y pues sí, dice: - pues efectivamente **el niño trae un problema y tu embarazo es de alto riesgo-**, y toda la descripción de cómo venía, cuántas semanas tenía y todo eso, ya lo imprimen y todo eso*
- *¿él te dijo igual es un daño neurológico?*
- *sí, me salieron dudas, de que, qué seguía, cuál era el proceso, aja, pregunté todo eso, pero me dijeron que lo tenía que ver con el ginecólogo, y ya este, pues este, hice lo que tenía que hacer, salí de la consulta, mi mamá ya me estaba esperando en la parte de afuera, **le conté, igual salí muy mal, salí llorando [...]** y pasó el mes y llegó el día en que íbamos a ir al ginecólogo, de hecho, llevamos los ultrasonidos, los vio **y nos dijo que si hubiera sido un poco antes si... iba a ser como un aborto, ¿cómo lo llaman?... legal***
- *¿aborto legal?, pero ¿por qué?*
- *por el estado en el que él venía, este, pero me dijo: - ahorita ya son cinco meses- dice. Y pues siguió la consulta y me quedé con la duda dice: - **si quieres que te hagan un legrado, piénsalo, te doy una semana para que lo pienses**, te doy cita en una semana, tú vienes y me platicas tu respuesta y nos vemos-, y ósea, te deja con más dudas, porque esperaba que me dijera algo más, **cómo te pueden ayudar o cómo ellos te pueden ayudar**, pero pues sales con más dudas **porque las palabras del doctor te las dice como son,***

***fuertes y claras, de que puede nacer muerto, o te hacemos el legrado para que evites conocerlo y cuando pierda la vida no te duela, y tú con cara de que ¿por qué te dice eso?***

*Llegamos a casa, me quedo acostada pensando, [...] yo ya entré en ese sentimiento de que no, yo no soy capaz de hacerlo, ya no, ósea ya está muy formado, ya le agarras como ese cariño ¿no?, ósea ya lo empiezas a sentir, y ya lo estoy sintiendo, ya se está sintiendo ese amor que tiene [...] Y así fue, pasó la semana que nos vio el doctor, fuimos a la consulta de nuevo, volvió a practicar otro ultrasonido y pues igual seguía el mismo diagnóstico y dice: -pues sí-, me dijo, y le digo: -no-, y allí me quedé en el no, y dice: -bueno-, y ya le digo: -¿el embarazo va a seguir normal y todo eso?-, -pues sí, pero puede que el niño nazca muerto o simplemente durante este tiempo, de aquí a que nazca él puede morir en el vientre, o la cabeza le puede crecer adentro del vientre y tú no lo puedes tener de parto normal sino por cesárea y pues a lo que venga ¿no?, pues ¡sigamos!, yo no lo quiero hacerle digo, -está bien [...]*

La parte de la narrativa respecto a la propuesta del ginecólogo hacia Fernanda, para la práctica del aborto, tiene una gran relevancia en varios aspectos. Primero destaco la desatención institucional, en cuando a la incapacidad que tienen los médicos para dar un diagnóstico de tal índole. Glaser y Strauss (1968) mencionan: “lo que es dado para la mayoría de los pacientes depende principalmente de la respuesta a las preguntas diagnósticas y sus pronósticos aliados”, por ello es que titulo así este subtema “las palabras del doctor”; parafraseando a Fernanda: ***“las palabras del doctor te las dice como son, fuertes y claras, de que puede nacer muerto, o te hacemos el legrado para que evites conocerlo y cuando pierda la vida no te duela, y tú con cara de que ¿por qué te dice eso?”***; estas palabras del ginecólogo sin duda influyen en las decisiones tomadas por Fernanda y otros cuidadores al momento de brindar atención a Rodrigo, acciones sin resultados claros, actuar sin saber qué esperar, no sólo es el momento del diagnóstico, sino la forma en que se dice el diagnóstico, pues influirá en la forma

en que los cuidadores emprenderán sus acciones, incluidas las acciones frente a la desnutrición, dado que es Rodrigo es quien presenta un grado de desnutrición grave, ¿a caso será que las desalentadoras noticias desde el momento del diagnóstico hasta la fecha actual influyan en una desatención intencionada por parte de Fernanda hacia su hijo?

La desatención institucional también se observa en no brindar la asesoría y acompañamiento necesario para mujeres embarazadas que lo requieran, especialmente si se trata de módulos enfocados precisamente a mujeres con embarazo de alto riesgo, por lo que su funcionamiento además de detección y atención oportuna de riesgos obstétricos, podría vincular o referir a la madre para recibir otro tipo de ayuda en caso de ser necesario. En la narrativa de Fernanda se expresa su necesidad de recibir ayuda: **“esperaba que me dijera algo más, cómo te puede ayudar o cómo ellos te pueden ayudar”**.

No sólo para Fernanda el momento de su embarazo y el posterior diagnóstico de su hijo Rodrigo, resultaron ser procesos para situar el **sufrimiento** en la historia, como ya lo mencioné anteriormente, con base a Good (2003), otro de los cuidadores que influyen de igual importancia en la atención de Rodrigo, es la abuela, para quien tanto el embarazo de su hija Fernanda, como el diagnóstico de su nieto Rodrigo representan también momentos cruciales; también para ella la vida ha implicado *aguantar*, dos hijas que quedaron embarazadas y “tenían toda una vida por delante”, como ella lo expresa y continúa, diciéndome las palabras que le dijo a Fernanda cuando le dijo que estaba embarazada:

- *ahorita lo que quiero que estudies y ya que tus hermanos no quisieron estudiar bien, por lo menos tú, terminas tu carrera, yo te voy a apoyar, si quieres trabajas y aparte te apoyo yo, pero yo quiero que termines algo bien, que tengas un trabajo donde puedas defenderte, ¿tú quieres estar así como estoy yo?, lavando, trapeando o haciendo cosas en casa ajena, ¿verdad que no?-, antes de que entrara al bachillerato le dije: - mira no vayas a salir embarazada,*

*fíjate-, porque mi hija si salió embarazada a los 18 años y salió con el mismo problema su bebé, igual con hidrocefalia y falleció, también fue prematuro, a los 7 meses, y lo internaron en el hospital del seguro, por el trabajo, allí nació el bebé y allí estuvo en incubadora hasta que creció y todo, lo operaron de la cabecita, le volvieron válvula, igual, entonces yo si lo cuidaba, porque ella trabajaba, dejé de trabajar yo.*

Al preguntarle: ¿cómo tomó la noticia del embarazo de Fernanda?, comienza su narrativa:

- *me enojé bastante, hasta **lloré del coraje**, estaba la situación de ella, estaba la de mi esposo, que tuvo un accidente al caer de un caballo, él no pudo venir para acá y yo tenía que ir a verlo cada ocho días, y a veces ahorita me arrepiento bastante porque le digo: - ay cómo va a ser posible qué vas a tener un bebé-, y ya después de muchas cosas reaccioné, en vez de apoyarla le dije cosas feas y me arrepiento pues. Y ya le dije a su hermano, él ha sido un poco consciente y dice: - pos que siga estudiando, que vaya a la escuela-*
- *¿cómo fue cuándo supo de que el bebé de Fer tenía un problema?*
- *pos yo ya me iba a trabajar y cuando llegaba ya le hablaba, le tocaba su panza, le decía: - ya llegué hijo o hija-, se movía cuando le tocaba*

Lo anterior lo dice muy contenta, sonriente, enseguida cambia la voz, de manera triste y pausada:

- *cuando nos enteramos yo si lloré mucho, al quinto mes, yo fui con ella, la acompañé, **¡ay! yo pidiéndole a Dios que saliera todo bien, y llegamos aquí y nos pusimos a llorar, pos le contamos a mi hija y también se soltó a llorar***
- *¿qué ha sido lo más difícil de la enfermedad de Rodri para usted?*
- ***pues es una vida bien difícil, bien difícil, créame, llevar una vida así con él, ver al bebé que está así, de no moverse bien, no hablar, no sentarse, no, a mi me duele mucho, porque a veces cuando yo le habla, él suspira, y yo digo: - ay amor suspiras-, ¿por qué?, porque yo con eso entiendo que él quisiera hablar y a veces cuando él está acostado, llego y lo veo, por eso no me gusta verlo acostado, mejor lo abrazo porque pues él necesita que lo ayude, por eso yo le digo a ella: -abrázalo-, yo le hablo, le canto; Le digo háblale, cántale. Le digo que el bebé lucha, **Dios sabrá porque nos lo mandó y porque nos lo*****

*dejó todavía, porque el médico que lo vio a ella, dijo que no...por eso se adelantó su parto, porque si yo lo hubiera dejado, no sé que hubiera sido de él, yo en esos días yo me sentía mal, porque **esperábamos algo bien.***

Para el caso de Marcela, la forma en que aparece su trastorno neurológico, no lo podría nombrar tal cual como enfermedad, y por tanto tampoco llamaría un diagnóstico, sino que “el accidente” podría ubicarlo más como una “dramática ruptura de la historia de la vida, un objeto de intenso diagnóstico y actividad terapéutica, y un objeto politizado de atención social” (Good, 2003), donde la discapacidad de Marcela resulta “mucho más que lo fisiológico, siendo una parte del cuerpo vivido y sentido” (Good, 2003).

La narrativa que comparte Irene y que ahora yo comparto, expone de manera concreta lo que menciona Good en el párrafo anterior, para ello lo iré especificando con elementos de su narrativa, a la vez que permite visibilizar las desatenciones en el ámbito económico (se trataba de una urgencia de atención oportuna, sin embargo por la falta de dinero para pagar un transporte privado ç, se trasladaron en transporte público, lo cual implicó más tiempo de traslado y con ello atención no oportuna) e institucional (negligencia médica, burocracia y violencia estructural).

Era alrededor de las 10:00 de la mañana, el camión desde el centro de Oaxaca hizo alrededor de 1:30 horas, y no llegó hasta su destino, porque me dijo el chofer que estaba todo enlodado, así que bajé y tardé más de media hora, los mototaxi no querían llevarme a la localidad de Irene, no sabía porqué, hasta que un señor muy amable me dice:

- *¿pos a dónde va muchacha?, que veo que nadie la quiere subir desde hace rato*
- *voy a la arboleda*
- *ay muchacha es que pa'lla está el río y con estas lluvias está peligroso, se tendrá que ir caminando*

- *no me diga eso*
- *pos yo la puedo acercar un poco*

Con un poco de miedo, subí al mototaxi y dado que donde me bajé pues no conocía el camino, al ir buscando la casa de Irene, fui observando que resulta ser muy característico el contraste de las casas, unas casas tienen hasta tres pisos, mientras que otras son de lámina, pasé de calles pavimentadas a calles de tierra, de calles con tiendas de abarrotes a calles donde no hay nada, casas con cochera y sus respectivos autos, seguro es por lo que días antes me comentó Irene cuando le pregunté de que vivía la gente, respondiéndome: “pos los hombres se han ido a trabajar al otro lado, porque la tierra ya no deja, o sino abren sus changarritos y venden cosas”.

Finalmente llegué a la casa de Irene, su entrada tenía un gran charco, por las lluvias de días anteriores, así que había muchas moscas.

La puerta se encontraba abierta, me asomé y me vio una de las hijas del hermano de Irene, al verme se puso contenta y comenzó a decir: - es Débora, es Débora - a los pocos segundos salió Irene, tímida como siempre, me hizo pasar, diciéndome:

- *Pásele, acabo de salir de bañarme*
- *buenas tardes, ah mire que bien que me perdí, así le dio tiempo de bañarse, el de camión me bajó en el lugar equivocado, pero bueno ya caminé un rato*
- *Pues ¿dónde la bajo?*
- *Quien sabe*

Ambas nos reímos. Al entrar a su cuarto, se encontraban sus dos hijas, Valeria cuidando a Marcela, al sentarme comencé a platicar con ellas, Irene se sentó frente a mí, traía dos tazas, me ofreció una de ellas y me dijo:

- *tenga, hace calor, pero nomás tengo atole pa´almorzar*
- *gracias, si mire, vengo sudando*
- *si está bien fuerte el calor, pos dígame, en que nos quedamos la vez pasada*
- *pues nos quedamos en lo del accidente, ¿luego qué pasó?*

pues la llevé al hospital, como las siete, ocho, en camión, **porque en taxi cobran doscientos**, el último camión es hasta las nueve, pues ya le dije al médico que estaba así, que ya no tenía respiración y se puso hasta morada, y allí me dijeron: -no está bien la niña-, ya cuando la checaron pos, dijeron que estaba bien, que estaba dormida, le pusieron su suero y ya, siguió dormida, dormida, por eso es que se le durmió todo el cuerpo, porque es diferente cuando tú te caes, te azotas, ella no lloró, después, cuando despertó, pura lágrima, en el camino de aquí allá, pura tiesa y ya dije: -haber si se despierta-, en el hospital, igual allí igual internada, namás durmiendo.

Allí si me decían no sabemos si va a caminar la niña, no sabemos como va a quedar, como va a estar, ¿usted está de acuerdo?... **¿lo quieres así?, me decían, yo dije: -pues no le hace, quede como quede es mi hija, no, no tengo porque rechazarla porque yo sé como estuvo y como lo viví-, y dice: -pero es que te va a costar- me decían.** Ya cuando me la entregaron yo decía: rápido va a caminar y no (Irene hace una especie de sonrisa mezclada con un suspiro), ya no, ya llegó el mes y nada, **como una muñequita, era más difícil, ahorita ya se mueve, ya pide**

¿por qué puerta llegó?

- por urgencias
- ¿la atendieron pronto?
- sí, **pero lo que vi es que se tardaron del oxígeno**, me dijeron: -está dormida, no pasa nada, todo está bien, ya ustedes mañana se van, ya la vamos a dar de alta porque checamos y todo bien- dice, y cuando no, otra vez, se queda, se dio por vencida , **si le hubieran puesto oxígeno tal vez si reaccionaba rápido, con el suero nada más dormidita**
- ¿pero usted si le dijo al doctor que no estaba dormilona su hija, que la veía mal?, ¿qué le dijo?
- pos que no, **hasta que iban a checar que es lo que tenía pero como no estaba registrada, cómo te van a atender, es eso, se hubiera registrado rápido, allí si llegué y me arrepentí, ya cuando llegué ya no**
- pero ¿por qué no estaba registrada?
- porque el papá no quería, siete meses, por eso me regañaron allí, ya es muy tarde, por eso muchas mamás les digo sino quiere el señor, aunque tú estés

*solita, y registradas ya tiene más valor, te puede atender el doctor, pero así mientras no está registrado no*

- *¿pero a registro se refiere a su acta de nacimiento?, ¿por qué aquí en el centro de salud si la atendían no?*
- *así mero*

En la narrativa de Irene, se puede ver, como al igual que el caso de Fernanda, “las palabras del doctor” no son adecuadas y se les interroga respecto a sus hijos “si lo quieren así o no”, ¿qué significado tiene estos cuestionamientos de los médicos para las madres?, ¿cómo influye estos mensajes desalentadores sobre el cuidado? Pero al tiempo me pregunto también respecto a los médicos cuando hacen estos cuestionamientos a las madres, ¿qué esperan como respuesta?, ¿qué esperan que decidan las madres al decirles que su hijo nacerá o quedará “mal?”

Cuando menciona Irene **“pues no le hace, quede como quede es mi hija, no, no tengo porque rechazarla porque yo sé como estuvo y como lo viví [...] yo decía “rápido va a caminar y no, ya no, ya llegó el mes y nada, como una muñequita”**, se puede analizar que la experiencia previa de saber que su hija ya tenía ciertas habilidades (caminar, tomar objetos, balbucear, entre otras) antes del “accidente” le da fuerza a Irene para aguantar en ese momento crucial en el hospital, y hacer lo necesario aún frente a las palabras desesperanzadoras del personal de salud y brindar la atención necesaria para que su hija se recupere, es lo que menciona Glaser y Strauss (1968): “el conocimiento del paciente sobre el curso de su enfermedad (disease), basado en su experiencia previa con ella, tiene una importante soporte de lo que ocurre cuando se encuentra en agonía en el hospital”.

El momento del diagnóstico y lo que sigue tras ese momento crucial, es igual de importante, resulta para mí uno de los momentos en los que se interseccionan las 3 trayectorias: biográfica, de atención y sociográfica. En el momento en que a la

madre le dicen lo que tiene su hijo, comienza un proceso de cognición, primero el comprender la enfermedad como tal, las afecciones, el tratamiento, la recuperación de su hijo; que a su vez, va ligado a la experiencia previa, no sólo de sus habilidades o del estado de salud del niño en general, sino a su relación afectiva, él vinculado a su madre, padre, hermanos y otros miembros de la familia, al entorno, a lo que implicará brindarle la atención, costos, tiempo, reajuste en la dinámica familiar. Y en relación a ello, un diagnóstico conlleva necesariamente explicaciones y expectativas.

#### **4.3 Los culpables / Por culpa del “otro” (Explicaciones de la enfermedad)**

Aceptar o no la enfermedad resulta más complicado para una madre, el tratar de dar explicaciones a la enfermedad de su hijo resulta necesario.

Me parece relevante exponer como para el caso de Irene e Irma, las explicaciones están relacionadas con desatenciones institucionales. Si bien el trastorno neurológico de Marcela surgió a partir del “accidente”, Irene menciona que la atención no fue oportuna y además se le negó la atención por no tener registrada a su hija, nuevamente se observa la violencia ejercida hacia Irene.

De la misma manera, ENUNCIADO por Irma, la enfermedad de su hija Esmeralda, también resulta ser “un objeto de intenso diagnóstico y actividad terapéutica, y un objeto politizado de atención social” (Good, 2003), se narrativiza tanto el silenciamiento como la violencia ejercida sobre esta madre, desde el momento del parto. La pregunta detonadora hacia Irma fue simple, una interrogante “inocente” de mi parte, que trajo consigo palabras de coraje e impotencia, acompañadas de gritos de justicia ya apagados hace algunos ayeres, palabras y gritos consolados de gratitud hacia el personal de salud, irónico ¿no? La pregunta hacia Irma fue:

- *¿usted por qué piensa qué le pasó esto a Esme?*
- *una vez lo pensé, ¿por qué?, yo si lo llegué a pensar que ¿por qué a mi?, pero nunca dije: - ¿por qué a mi Diosito?, ¿por qué?, y **pues yo para mí fue la***

*negligencia y un poquito lo que me dice el doctor, el neuro, que no desarrolló, no se formó bien su cerebritito, algo así me explicó el doctor*

Yo ya sabía a que se refería con la negligencia, ya había escuchado esa historia, cuando me narró una de los momentos cruciales en su trayectoria biográfica, el nacimiento de Esmeralda, narrativa en la que enfatizaba; “en todos mis 8 ultrasonidos todos me decían que la bebé estaba perfecta; aún en el último que me hice, dijeron - el bebé viene en perfectas condiciones - ”, así, con ese dejo de “lo que tenía que ser y no fue”, comienza a contarme emocionada sobre ese momento, tanta es su emoción que me contagia, me descubro atenta, a momentos con la piel chinita, cuando de repente grita “!ya va a nacer!”, brinco en mi silla y nos echamos a reír, risa que continúa cuando me dice cuanta cosa “bien cargada” le dieron a beber para “apurar los dolores”, cuando se le rompe la fuente y piensa que estaba haciendo pipí, ¡ay! esa Irma, tan alegre, tan peculiar en su forma de narrarme; a pesar de que tenemos la misma edad, en ese momento me sentí como aquella hija que escucha lo que es aguantar el ser madre. Las risas de a poco se van intimidando con las palabras de Irma:

- *Cuando ya llegamos al hospital a las ocho, me ingresan ocho y media, yo ya estoy en camilla y todo eso, **namás me ponen el TAC, ¡se oye su corazón, mire se oye bien, está perfecta la nena!** - me ponen el suero y **allí me dejaron, allí me dejaron.** Cuando: -oiga señorita, es que me duele, señorita tengo mucho dolor-, - **¡no pos se aguanta!-,** eran como las doce cuando yo le vuelvo a decir, y me dice: -**¡no señora! tiene que aguantarse, cuando abren las...-, ¡no! hablan una de groserías las enfermeras, - ¡no!, cuando están allí, ni pos, quieren más y quieren más y ora ya no quieren al muchito- dicen, nos dicen feo pues, pues ya dije mejor no digo nada pa´ que no me regañe,** pero pasaba: - oiga, es que mi bebé ya se mueve lento-, porque pasan y: - cheque usted que se mueva, cheque usted que haga esto...-, sí, pero a cada rato eso sí, le hacen el tacto, meter la mano, pa´ ver cuanto ya...*

- ¿eso lo hacen las enfermera? ¿no hay un médico?
- sí, eso lo hacen las enfermeras, también lo hacen los médicos, de hecho si hay médico, lo hace el médico, pero sino está la enfermera, **pero pos ese día era tres de noviembre, no había médico, había puro haciendo su servicio. Le digo: -señorita me duele-; Y están, donde estaba yo era una camilla pegada a la pared, enfrente de mi, había tres camas juntas; Y le decía: - señorita, enfermera, ya no aguanto, ya no aguanto el dolor-, -señora es que no ha dilatado, la niña no quiere nacer ahorita, va a nacer cuando ella quiera-. Pues regaño tras regaño, pos digo ya, ya mejor me callo, ya ora si ya, ya. Eso, dan las cuatro de la tarde y yo allí ya no la empiezo a sentir, ya no se movía, cuando dice: - ¿qué pasó?, ¿cómo va la bebé, el bebé?, ¿cómo se mueve?-, le digo: -pos es que ya no, ya es muy leento su movimiento le digo-, y ¿cómo se movía hace rato?-, -no pos bastante-, - ¡no! señora es que tiene usted que avisar-, le digo: -pos si estoy avisando y me regañan, pos quién les entiende, desde hace rato estoy aquí con el dolor y le estoy diciendo y mejor me regaña. Pues ya para eso las cinco de la tarde, y nada, - yo quiero al doctor ¿no hay uno?-, -no, no ha llegado el doctor ni va a llegar porque pos son las tres y no, no hay doctor-, ¡un hospital y no había doctor, había pura enfermera!, dije: - ¡no!, mi bebé, ya desde a que hora se me rompió el agua, eso que me salió... mi hija, ya no...no pos ya no-, ya eran cinco y media, cinco treinta y seis, cuando llegó el doctor, cuando dice: - ¡a ver señoras ¿cómo estamos?!- éramos cuatro las que estábamos allí, casi dando a luz, - ¡a ver chicas ¿cómo estamos?, ¿cómo van esos bebés?.**
- **Le digo: - doctor yo a mi bebé yo no la siento-, - ¿cómo que no la siente?-, -no, no siento a mi bebé que se mueva-, - ¿qué tiempo tiene?-, -tendrá unos veinte minutos que de plano ya no se mueve- le digo, - ¡a ver señora!- dice, cuando me pone el TAC, - ¡señora! su hija tiene taquicardia- dice, - sufrimiento fetal- y oí que le dijo a la enfermera: -inyéctale tanto, de tanto y que... pero ¡ya!- dice, -y prepare un quirófano-; - y doctor -¿qué es eso?- le digo, -que la bebé ya no, no tiene mucho oxígeno adentro-, cuando me dicen así y digo: - ¿y se va a morir?, ¿qué va a pasar con mi hija?, -no hable señora, usted tranquilícese porque todo esto le pasa usted a su nena-. [...]** cuando ya dice: ¡rápido quirófano y rápido preparen! porque va para allá-,

*pues es un ratito me vendaron los pies, me pusieron la inyección, no me agarraba, el chiste es que me pusieron como tres inyecciones, yo sentía todo, pos a la primera cortada del bisturí, que con eso, yo sentí como me ardió, cuando yo le digo, yo lo que me desesperó mucho fue mis pies que no los movía yo, por la misma anestesia, pero a mí me desesperó los pies, -doctor muévame los pies, ya estoy desesperada, doctor ¿cómo está mi nena?, doctor, doctor- y cuando vi, yo oigo que le dice el doctor: - duérmela-, cuando dicen: duérmela, yo dije yo no me voy a dormir, yo quiero ver a mi hija, ¡cómo sale!, pues cuando es eso pues me ponen algo acá para no ver nosotras, pero pos todo se transparentaba, yo si veía todo lo que me estaban haciendo, ya las últimas, ya le digo a mi me pusieron una mascarilla que me estaba durmiendo, pero no me daba por vencida yo, "no me voy a dormir y no me voy a dormir", cuando ya en eso yo siento como mete las manos el doctor, sentía yo las manos, ¡ay yo sentía!. Sacan a mi bebé y le hace el doctor así al que le estaba ayudando, al enfermero, no sé que era, y le hace así (Irma hace el movimiento con sus manos para mostrarme como le hizo el médico, hizo un ademán como cuando pedimos que alguien se acerque a nosotros), le digo: - doctor ¿cómo está mi nena?-, - ¿qué no la durmieron?- dice, molesto dice: - les dije que la durmieran a la señora-. Cuando en eso va otra vez la enfermera y me habla: - ¿cómo vas? -, pero yo ya me empezaba a dormir, porque le aumentaron a la esa cosa que me pusieron aquí, yo veo al doctor que hace así, se la pasa rápido al enfermero y a mí me duermen, me ganó el sueño.*

- *Cuando ya reacciono, al ratito que reacciono, dice el enfermero: - ¡señora, señora, despierte!, porque me llevo a su hija a hacer la huellita del pie, reconozca a su hija-, no tenía ningún lunar mi hija, ni cabello, ni ceja, ni pestaña, no tenía nada, todo estaba pelona-, - es niña señora-, -¿cómo qué es niña?-, -si es niña, véale usted su parte- dice, cuando ya me la enseña pues si le veo su partecita, tiene vagina, es niña y... ¡me la llevo!*
- *Pero cuando la vuelven a acostar, cuando dice la enfermera, llega una enfermera y dice: - y ¿qué pasó?, ¿cómo va?-, - **pos ya se logró reanimar, ya está mejor, ya está respirando** -, porque pos yo todavía dormida, dormida, pero si escuché que dijo la enfermera: - **no, si se puso grave, no-**; Fue que el doctor empezó a regañar y decirles: **que por qué carajos no ponen atención***

*a las señoras, si desde a que hora la señora está pidiendo ayuda y nomás no ayudan- dice, - pues la niña ya se iba a morir- le dijo el doctor, -la niña ya estaba a punto de morir, salió morada, salió así-, cuando yo dije: ¡ay! no, no, no, por una negligencia mi hija está así-, pero las enfermeras le juro en la cama acostadas con su celular, viendo acá y...cuando ya dice el doctor: - pero ¿quién está a cargo pues?- dice, y creo que llegó la... pero esa enfermera que según estaba a cargo yo no la vi, para nada la vi, yo no la vi. El doctor enojadísimo, no, no, no, dice: - por culpa de ustedes se iba a morir una bebé- dice. Pues nada de eso le puso a mi alta el doctor, nada de eso, pos a mí cuando ya dicen que entre el familiar pa' la ropa de la bebé y que haga papeleo y todo eso, ya entra mi esposo y dice: - ¿qué tal?, ¿cómo estás?, ¿cómo te fue? -, yo estaba toda mareada de la anestesia y le digo: -pues así y así le pasó a la niña-, -¿cómo?-dice, -sí- le dije; cuando lo mandan traer para que él firme y ya de allí dice: - ora sí-, dice, llévenle los papeles para que firme y el señor empiece a hacer todos sus trámites. Pues cuando le digo: -así y así-, pos cuando mi esposo lee la alta dice: -pos es que no viene nada de lo que me dijiste-, y cuanta cosa le pusieron a la esa, pero no le pusieron nada de lo que yo vi, ni sufrimiento fetal ni taquicardia le pusieron siquiera, no le pusieron, pos fue cuando yo quise demandarlos por negligencia médica, a mi no me hicieron caso porque la acta no iba como yo les había contado.*

- *Yo saqué todos mis papeles, de hecho, yo soy muy precavida y hasta mi esposo me dice: - papel que te den, sácale, dos, tres copias, para que tú te quedes con una-. Entonces yo tenía todos mis documentos en orden desde que yo supe que estaba embarazada de Fátima y ella venía normal, todos me decían que era normal, que estaba bien mi embarazo, que estaba muy tranquilo, pero pos llego al hospital y allí pasa eso, y Fátima no oxigena cuando sale, sino la reaniman, pues ya salió morada, ya, le tuvieron que dar como unas tres nalgadas, cuatro nalgadas, y nada de eso decía la hoja*
- *¡ay prima! más bien allí era el momento de no, yo no firmo porque nada de esto pasó*

- *así es, así es, pero como yo todavía estaba mareada; pues acabando de aliviarme, luego, luego me subieron a mi esposo, firme usted, firme la señora, pero yo no me había recuperado*
- *¿y ni siquiera ella se quedó hospitalizada al salir?*
- *nada, nada, luego, luego me la dieron a mí, ósea, nada más la limpiaron, le hicieron huellita y aquí está su bebé, dele usted de comer. **Pues esa fue la negligencia y yo quise poner mi demanda pero nomás no, no venía nada en el papel. Antes de que me dieran de alta fui con el MP, sí, antes de que me dieran de alta yo fui con el MP y le expliqué, -no señora es que como no viene-***
- *¿ósea el MP está en otro lugar? ¿y usted así se fue?*
- *Z: Sí, sí de hecho como yo bajé, yo bajé, hasta me regañaron porque me andaban buscando (Irma se ríe recordando ese momento, y al verla reír, pues yo también río y le digo: ¡ay prima, prima!); dice mi esposo: -ay mi ¡ja, pos ya sabes como son acá, estás logrando que te dé una infección en tu herida, **¡no te van a hacer caso!**, y sí porque la del MP me dijo: - no señora porque no viene en el acta como usted me lo está contando, si en el acta viniera que la niña le dio taquicardia y que tuvo sufrimiento fetal, todavía podemos investigar, pero aquí no dice eso- dice, cuando ya volví a insistir mi esposo, como que ya allí si ya se molestó el MP, ya fue que dijo: - ya no, por no viene nada, aquí no podemos hacer nada-, -bueno ya vámonos, no nos van a hacer caso- le dije a mi esposo*
- *Hijoles Irma y ¿qué sentiste allí?*
- ***pos como coraje, un odio, porque pues la vida de mi hija estuvo en manos, para mí de doctores que son estudiados, que son preparados para eso, y que pos cuando yo fui pos no. De hecho a uno señora de allí de lado de nosotros, a ella si se le murió su bebé por lo mismo, la bebé le dio taquicardia, sufrimiento fetal, cuando la sacaron salió morada, ya no.***

Fue negligencia o no, no lo sé, y no es mi interés saberlo, por ahora sólo vuelvo a sentir en la panza y en la piel, la impotencia, la frustración y el coraje; las palabras aquí escritas no alcanzan para describir lo que sentí en

ese momento frente a ella, sucedía en el rostro de Irma emociones difíciles de explicar, frente a ese rostro ¿qué podía decirle yo?, ¿realmente el antropólogo puede comprender a la “otredad”?, a través de las narrativas analizamos momentos cruciales, experiencias concretas, tramas; pero sólo son eso, momentos guardados en la memoria, que hacemos emerger con nuestras preguntas, pero eso no es para nada comprender a la otredad, podemos teorizar de cómo esos momentos impactan en el ahora, en sus acciones, pero ello para nada implica comprender lo que esos momentos influyen en lo cotidiano, ni aún a pesar de una estancia prolongada lo sabremos, precisamente porque la TEMPORALIDAD nos hace pensar, actuar y aguantar muy distinto a quien se sabe indeterminadamente en una condición o situación y cuyo contexto pareciera eternizar esa condición. Pero quienes sabemos que hay un cambio, quienes tenemos la CERTEZA de que en un tiempo volveremos a nuestra rutina y a nuestros privilegios, entonces esa realidad del otro, no nos es ajena, pero tampoco nos es propia.

Me pierdo en el rostro de Irma cuando se queda callada, y al tiempo volvemos al presente, a la realidad, o mejor dicho, yo vuelvo a su realidad por un momento, realidad que se nos hace presente con los balbuceos de Esmeralda, quien está en su silla de ruedas, enseguida Irma voltea a verme y termina el párrafo siguiente viendo a su hija:

- *y le digo a mi esposo: - **ellos no se dan cuenta de todo lo que nosotros tenemos que enfrentar** por su negligencia médica. Si ha habido muchas negligencias en el hospital. Pues ya, nos venimos con Esmeralda, ya me alivié y todo, llegamos a casa, ella a los quince días de haber nacido, ella balbucea, así como platica, ella lo empezó a hacer a los quince días de nacida, plática y plática y plática, mírela, como ahorita*

volteo a ver a Esmeralda y me fuerzo a sonreír, finjo, Irma no se percata de que al decir: “...ellos no se dan cuenta de todo lo que tenemos que enfrentar...” estoy yo

incluida, o yo me incluyo en el “ellos”, como personal de salud; Irma tiene toda la razón, **no nos damos cuenta**, todo se reduce a 20 ó 30 minutos de consulta, el espacio clínico no nos permite ver más, ver lo que tienen que aguantar. Y mucho menos nos damos cuenta de lo que ellos anhelan o esperan de su hijo, hablando desde mi profesión, en el hospital donde realicé mi residencia, dentro del departamento de gastro- nutrición, hablando de niños con trastorno neurológico, lo que más importaba era precisamente la ganancia ponderal, lograr el peso meta frente a todo, la consulta sólo se enfoca en lo que ha consumido el niño, en si la madre entendió la forma de preparar la dieta enteral y ya, ¿qué con lo que la madre quiere para su hijo?, este trabajo de investigación me permitió darme cuenta de que los propósitos son distintos, entre el personal de salud y la madre, incluso dentro de la familia, los anhelos y esperanzas son distintos entre los miembros, lo cual obstaculiza la recuperación nutricional y la rehabilitación médica como se explicará en el siguiente sub capítulo.

#### **4.4 La esperanza/ ¿Qué va a ser cuando crezca más? (Expectativas)**

Mi experiencia como acompañante y amiga de madres de niños con discapacidad, no sólo me ha transformado como mujer, sino como profesionalista. A lo largo de esta tesis, expongo lo que me llevó a ver los problemas de salud desde una mirada social. Esta mirada me ha conflictuado sobremanera, primero al observarme que como personal de salud reducimos la problemática a sólo una afectación biológica que hay que “atender”. El relacionarme con un niño con trastorno neurológico de una manera tan distinta a lo que estaba acostumbrada me ha cuestionado respecto a lo que implica tanto para la madre, como para otros cuidadores, para el personal de salud y hasta para los programas nacionales e internacionales, el que un niño de edad preescolar presente algún trastorno neurológico. Para cada uno de los actores sociales anteriormente mencionados, el niño de edad preescolar con trastorno neurológico tiene distintas connotaciones. El conceptualizar estos trastornos desde lo biomédico, como se mencionó a un

inicio, son **enfermedades** del sistema nervioso central y periférico (OMS, 2016); esta definición no nos habla de una temporalidad, ¿es crónica como tal?, ¿el tratamiento lleva a una cura o sólo es paliativo? Como nutrióloga pediátrica estas dos preguntas jamás tuvieron importancia para mí al atender a un niño con trastorno neurológico, sólo me enfocaba en obtener medidas antropométricas lo más exactas posibles, en obtener un recordatorio de 24 horas lo más real posible y en brindarle un tratamiento nutricional lo más certero posible, porque para mí sólo era ese niño con desnutrición moderada o grave, un niño que no puede comer por sí mismo, un niño que como máquina perfecta, tiene un aparato gastrointestinal perfecto, entonces la sonda es la solución a su problema nutricional y mis expectativas para ese niño eran solamente una ganancia pondo-estatural, pero... ¿y las expectativas de la madre?, ¿para ella su hijo es un niño enfermo o sólo es una condición que lo hace diferente a otros niños?, ¿esa enfermedad o condición es por un tiempo corto o será para siempre?, ¿se va a curar o no?, estos cuestionamientos ahora le dan sentido a la atención que el personal de salud y madre brindan, dado que según las respuestas a estos cuestionamientos, influirá si el tratamiento es percibido como esperanzador o no. Y es así que las acciones dirigidas a rehabilitar o recuperar pueden llevarse a cabo o no por parte de las madres y otros cuidadores según como conciben la enfermedad o condición de su hijo. Pero también el personal de salud influye en esta concepción, mediante la forma de atención, el trato que brindan y en las palabras de expectativas que dan; que a su vez está marcado por como el personal de salud concebimos a los niños con trastornos neurológico, ¿no prioritarios en comparación con otros niños que tienen otras patologías que también requieren atención?, esta pregunta se propone como una línea de investigación posterior, dado que tanto en las narrativas de las madres, en la etnografía del contexto hospitalario y en el acompañamiento a consultas que tuvieron los niños en distintas instituciones pude percibir que se ejerce una violencia y una atención diferencial a estos niños.

Volviendo a mis conflictos del como las distintas formas y conceptualizaciones hacia los trastornos neurológicos influyen en la atención y en las expectativas de las madres respecto a su hijo, pienso a los trastornos neurológicos como enfermedades, tal como las define Strauss y Cols. (1984; citados en Mercado, 1996): “enfermedades con una fuerte incertidumbre, ya que nunca se tiene la certeza de su trayectoria y se manifiesta en el diagnóstico, en el internamiento y en la percepción del futuro”. Así, con esta descripción, los trastornos neurológicos resultan tan variables para cada madre; quienes no la califican como una enfermedad, sino como una condición temporal, con cierta incertidumbre pero que teniendo adherencia al tratamiento la niña volverá a ser la de antes; madres que aceptan que su hijo tiene una enfermedad con un futuro alentado, pero que al tiempo, la pareja impide lograr ese futuro, pues no considera que su hijo tenga un problema, ni mucho menos que tenga una enfermedad; madres que desde un inicio recibieron pocas esperanzas respecto al futuro de su hijo, desesperanza que se consolida al paso del tiempo por constantes internamientos hospitalarios, donde el presente y el futuro son sólo incertidumbre; y otras madres cuyo hijo tiene una trayectoria tan cambiante que lo mejor es “vivir el día a día” como ellas lo expresan en sus narrativas.

Mi propósito en este apartado es exponer como las expectativas de cada madre y su familia son distintas y como ello influye en la adherencia o no al tratamiento, aclaro que esta adherencia no sólo depende de la madre o cuidadores. El particularizar cada caso permite resaltar como el ámbito familiar (local) difiere totalmente a las políticas respecto a la niñez con discapacidad. Resulta que se da por hecho que los niños con discapacidad al recibir una atención oportuna y adecuada es suficiente para su rehabilitación, pero no se problematiza la enfermedad como tal, quiero remarcar que no es una enfermedad que tiene ya un tratamiento trazado que lleva al éxito, sino que es sumamente variable y que en cuya recuperación y rehabilitación hay otros factores que lo imposibilitan y para

ello las desatenciones en los distintos ámbitos permiten complejizar la rehabilitación física y médica y la recuperación nutricional.

Las madres y otros cuidadores involucrados integran a su cotidianeidad la atención al niño, aprendiendo a vivir el día a día con consultas, rehabilitaciones en casa y momentos inesperados de complicaciones propias de la enfermedad que implican como lo mencionan Strauss y cols. (1984; citados en Mercado, 1996) “reorganizar y restringir sus vidas en un esfuerzo por enfrentar lo impredecible”.

Entonces las expectativas van en torno a hacer lo cotidiano más tolerable, sabiendo que el futuro no es prometedor.

Este cuarto capítulo, titulado **Un cuerpo que ata, que domina**, va en relación también a las expectativas, expongo como el anhelo de que su HIJO PUEDA CAMINAR es común para las 4 madres y sus familiares, el que el niño camine implica para ellas **soltar lo que está atado**, ¿atado a qué?, atado a la sobrecarga de trabajo, atado al dolor corporal, atado a la angustia constante, atado al sufrimiento de lo que implica el ser madre de un niño dependiente. Será entendible que para estas 4 mujeres sólo importe que su hijo camine, en la medida en que comprendamos que son múltiples las afectaciones ocasionadas por el hecho de que **no** lo haga, afectaciones corporales, emocionales, psicológicas, relacionales, familiares, sociales y hasta económicas.

Irene es de las 4 madres la más esperanzada, sabe que su hija caminará porque **ella nació bien**, por eso aguanta a pesar de las constantes carencias económicas y de no contar con una red de apoyo; acude a la mayoría de las consultas, si llega a faltar no es por pereza, sino porque ya no tiene ni los 7 pesos para el pasaje; trata de comprar todos los medicamentos, decide constantemente si lleva al Hospital privado de rehabilitación a Marcela o si mejor se va a lavar ropa ajena por 50 pesos; comen poco para poder pagar todos los estudios que le solicitan los médicos y así su hija pueda caminar. Ella es trabajadora y paciente, me lo cuenta entusiasmada:

- *pues lo único que me dicen es que saque su placa para ver si su cadera está bien, porque la niña si va a caminar, sus pies, todo va bien, le digo al doctor: yo así quisiera doctor, pa´ que camine, como **ella no nació así**, es una niña que nació bien y **así no voy a luchar tanto, por eso trato de hacer paciencia**, por eso es de que yo cuando dicen que es discapacitada, digo: no, ella no es discapacitada, discapacitados son los que de plano pobres. Por eso dije **va a tardar, como tres años tal vez**, pero va a superar poco a poco, pero yo no, por eso le digo no, ella no es capacitada, capacitada, - pero así se ve - dicen, - ¡ah! así lo ven ustedes pero yo no, porque en mi mente no nació así-*
- *¿quién le dice eso?*
- *pos como ya saben, luego en las calles cuando caminas, y luego dicen: - no es que mira, allí está, no platica-, -no platica, pero si va a platicar- le digo, así yo siento como que todo el día te preguntan y te preguntan ¿está capacitada?, ¿está así?, no va a hablar, pero en mi mente no es así, porque yo sé que no es capacitada, - **no es que mire, todos los días vas a cargar y ¿qué vas a hacer con esa niña?, sino camina, así va a estar-**, le digo, no, si va a caminar y así nomás, pero si es triste pero a la vez no es triste porque sé que no nació así capacitada por eso a mi no, de que va a superar despacio pero va a caminar, porque tuve una abuelita que si se enfermó igual, como si fuera bebé, puro pañal, lo cambiabas, lo bañabas, ¡como un bebé!, y ahorita mi abuelita está en el rancho caminando ya, ya se enderezó, se enderezó, caminando*

En esta narrativa se observa que Irene es capaz de concretizar una temporalidad en la que Marcela tenga la capacidad de caminar, a diferencia de las otras madres, Irene aguanta las negativas de los “otros”, antes que desalentarse, confía, porque existe una experiencia previa de que su hija ya era capaz de hacerlo y porque tiene otras experiencias (el caso de la abuela) que la alientan.

Para Irene, el que su hija Marcela pueda caminar implica mejorar su ingreso económico, pues tras el “accidente”, Irene trabajaba a diario, contaba del apoyo de

su cuñada para cuidar de Marcela, pero ahora se niega a cuidarla porque menciona que “los cuidados son distintos” . Debido al poco ingreso que percibe se (100 pesos semanales) se ha visto obligada a pedir prestado, por esta situación está considerando que su hija mayor, Valeria, ya no continúe con sus estudios para que cuide de su hermana Marcela, respecto a ello Irene me dice:

- *a veces le pido a mi cuñada cuando tiene, **luego no tengo nada**, a veces me presta ella doscientos, **cuando no tengo nada, porque hoy no lavé la ropa**, yo siempre voy a lavar la ropa, el miércoles y sábado, y viernes, así trabajo nomás de lavandería, pero hoy me habló el señor: -¿no vas a venir hoy, mañana?- le digo: -está bien-, **pero ahora estoy viendo que mañana me toca el TELETÓN, pues yo creo que no voy a ir porque yo también necesito el dinero, el TELETON tengo con que pagar cuando pase***  
*Por eso mejor Valeria yo creo que no seguirá la escuela, mejor que se quede en la casa con su hermanita y yo trabajo*

Cohen (2015) menciona como “la vía terapéutica, es decir, la acumulación gradual de consultas y situaciones terapéuticas, se relaciona con la trayectoria de la enfermedad, que devuelve, a su vez, **la especificidad y singularidad de anclajes sociográficos de la persona**”, para entender esto, vemos como en la narrativa anterior, las decisiones para acudir a las consultas está influenciada por la desatención económica en la que se encuentra Irma, y no es por ser una madre “desobligada” o “desinteresada” en que su hija se recupere, como lo pensaríamos el personal de salud. Nuevamente vuelvo al hecho de que todo se reduce a un espacio clínico en que la madre será violentada por no haber asistido en las consultas previamente programadas, así que se naturaliza la violencia por parte del médico hacia Irene porque no asistió, incluso se exhibirá en el expediente clínico que la madre tiene poco interés en la rehabilitación de su hija por haber faltado en repetidas ocasiones. Al tiempo, Irene no dirá que faltó a las consultas por falta de dinero, ella se quedará callada escuchando los regaños, como me lo contó alguna vez que le pregunté ¿y qué les dices cuando faltas?, ella me

responde: ***“Ay Débora pos que les voy a estar diciendo, allí es puro regaño y regaño, mejor ya me quedo callada”.***

El momento de la consulta se restringe a la madre, como única responsable del cuidado, tratamiento y resultados de su hijo, sin tomar en cuenta al padre, hermanos, abuelos y otros involucrados en ello. Manifesté con anterioridad como el conocimiento de las expectativas de la madre y del personal de salud importan porque influyen en que rumbo persiguen ambos actores, ya que los intereses no suelen ser los mismos y ello, si bien no obstaculiza la rehabilitación y recuperación, si las demora y eventualmente las detiene. Ahora bien, si estos dos actores tienen importancia, ¿tendrá también importancia conocer las expectativas de otros actores vinculados al niño? Daré respuesta a esta interrogante exponiendo el caso de los padres de Esmeralda, los cuales tienen concepción de la enfermedad, grado de incertidumbre, y expectativas distintas, lo cual impacta en lo que se busca para el hijo.

Un estudio con enfoque cualitativo realizado por Pelaez et al., (2006) en niños con artritis idiopática juvenil (AIJ) y sus familiares, incluyó el momento post-diagnóstico (que abarcó desde el momento del diagnóstico hasta la comprensión de la cronicidad, la discapacidad física, el tratamiento y las expectativas futuras), encontraron, al igual que en mis 4 casos, que la principal preocupación de los padres fue la discapacidad física. En relación a ello y a las expectativas de curación, los padres negaban la discapacidad de sus hijos. Para el caso de los padres de Esmeralda, desde la búsqueda del diagnóstico hasta la fecha opinan de forma totalmente distinta, ello ha ocasionado conflictos fuertes entre ellos y una fuerte afectación a la recuperación nutricional y rehabilitación médica de Esmeralda. Mientras que Irma ha aceptado la discapacidad de su hija desde los primeros meses de edad y el posterior alivio al confirmarlo por los médicos, Antonio, su pareja, niega que su hija tiene una discapacidad y por tanto, él no lleva a cabo acciones para una posible recuperación y rehabilitación, y aún más problemático es el hecho de que obstaculiza las acciones de Irma para lograrlo. La

siguiente narrativa de Irma muestra lo complicado que resulta para ella llevar a cabo las acciones para lograr que se cumpla la expectativa de que su hija camine, no sólo es contener la negación de la pareja, sino implica también tener que aguantar y justificar su falta de apoyo porque **“su hija no es un experimento”**, además de las constantes negaciones para involucrarse en los cuidados de su hija cuando Irma se lo solicita. Motivos importantes para justificar ese anhelo porque camine su hija, desatando otra atadura para Irma. Retomando las similitudes con el estudio anteriormente mencionado, realizado en niños con artritis idiopática juvenil, también fue común para dos de las mujeres que viven con su pareja, que “el apoyo del cónyuge está ausente, en general, los niños dependen de sus madres como su principal apoyo” (Pelaez et al., 2006).

Irma, Esmeralda y yo salimos de la consulta con el ortopedista, faltaban dos horas para que fuese la siguiente consulta, es un día caluroso, así que buscamos un sitio con sombra, encontramos unas bancas debajo de unos árboles, así que decidimos esperar allí. Platicamos respecto a las indicaciones del ortopedista de hacerle los ejercicios a Esmeralda, aunque sean dolorosos físicamente para ella, me comenta que le será difícil porque recibe poco apoyo de su pareja y que por ello existe poco avance en Esmeralda:

- ***por eso yo hago terapia con ella cuando no hay nadie, cuando no está él, ni el grande, ni mi hijo el grande, porque nomás ven que llora Esmeralda y la jala, ósea no me deja hacer terapia con ella, pos no me ayudan, ósea salgo peleando hasta con el perro, y mejor pos ya me aguanto***
- *¿y si se los trae a la consulta? Para que ellos escuchen y a ellos los regañen*  
Ambas nos reímos, Irma continúa:
- *a los niños los he traído, y ven como me regañan y todo eso, pero el papá, él sino ha venido pero para nada*
- *pero si podría faltar un día Antonio ¿no?*  
*sí, si podría porque ahora que estuvo internada faltó, faltó como una semana, pero él no quiere que le digan todo lo que va a pasar con ella, no quiere abrir sus ojitos. Hasta varias veces salimos peleados porque le dije: -ven, apóyame-, -no*

**yo no voy a ir, esos están locos-** dice, ósea si estuvieran locos, ósea no estuvieran ayudando a mi hija, ósea mi hija no se movía, ósea **él no quería aceptar que su hija tenía una discapacidad**, hasta que poco a poco él sí vio que ya yo la traía y me daban papeles **y ya lo fue aceptando pues** -¿por qué eres así?- le digo, a veces salimos peleando, le digo: - tienes un carácter que no ayuda, **no ayudas en nada-** y ay a veces si me pone de un genio, y luego me dice: **¡vete!, ¡déjame!-**, así me dice luego, le digo: -**sí, si me voy a ir, pero mira, adelante va mi hija porque no pienses que te la voy a dejar-**, -no, si es mi hija, es mía-, -también es mía- le digo, - y en los juzgados vemos a quien se la dan

- Por lo visto a Antonio le da igual si Esmeralda camina o no, pero ¿tú que esperas de ella?

- pues **que sea independiente**, porque le digo a Antonio: - tu hermanita ya ves como es, independiente, ella va a trabajar, ella va a la escuela, viene, va, hace el aseo, es muy inteligente esa niña, yo así quiero que sea mi hija - le digo

- Y ¿eso le dicen los médicos?

- - eh... me han dicho que sí, va a ser independiente y va a caminar, pero mucha terapia, necesita mucha terapia su cuerpecito. Pero ella tiene rarísimo, como un año (se ríe Irma), que ya debió de estar sentada por sí sola.

- ¿a qué se debe que no se ha logrado?

- que ella no nos quiere ayudar, que ella es muy flojita, no quiere echarle ganas. Y ya me dijeron de acá, de que entró al año, a los nueve años, ella debe de estar caminando, ahorita ya va a cumplir cuatro años y nomás no veo ni sentado ni gateo.

- ¿usted que espera de todo esto?

- Pos **yo si creo, le digo, en lo que me dicen los doctores**, yo si creo, **yo si espero que camine y que hable**, si porque le digo, estaba bebé y ósea no hablaba nada, al principio no hacía nada de lo que hacía ahorita; Se interna y si retrocede un poco, porque ya no fue a terapia, o yo ya no se la hice seguido.

- ¿y su papá que espera de Fátima?

- **no pos su papá si camina que bien y si se queda así también que bien**, porque a veces le digo: - **ayúdame, aprende, aprende a hacerle la terapia-**, - **no si mi hija no es un experimento para mí-**, le digo: -**ayúdame o aprende a limpiarle su colita, a asearla, a bañarla-**

- *yo pienso como que la ve como bebé siempre*
- *sí, pues así la ve, si porque a veces le digo: -ya tu hija ya está grande, ya está vieja-, - **ah no está bebé, está hermosa, huele rico, mi bebecita-**, ósea él **no quiere verla crecer**, es lo que le digo: -no tienes que ver, que sea independiente, ese siempre ha sido mi pleito con él, tiene que ser independiente la niña. Le digo es que nuestra mente la tienes conectada con ella, y si tú piensas así, pues así va a ser, le digo yo no, yo quiero que mi hija se supere y que salga adelante.*

Para el caso de Fernanda y Mónica la actitud frente a la enfermedad de sus hijos resulta muy distinto a los casos de las madres ya mencionadas, pues para ellas las expectativas en relación a la recuperación y rehabilitación de sus hijos son inciertas, debido a los constantes internamientos y a la variabilidad en la respuesta al tratamiento, dificultándose aún más a causa de las desatenciones económicas, afectivo – emocionales e institucionales.

Los eventuales resultados desfavorables en la salud de Karina y Rodrigo, repercuten en que sus madres vayan modificando el significado del tratamiento. Las estrategias de los padres llevadas a cabo frente a enfermedades crónicas en edades pediátricas resultan ser positivas o negativas (Pelaez et al., 2006), sin embargo, para estas dos madres, pareciera que no hay una connotación positiva o negativa en sus estrategias, sino más bien resultan neutrales, cuyas acciones están dadas a la incertidumbre. La teoría de de la incertidumbre<sup>28</sup> de Mishel (Mishel, 1980; citado en Aimar, 2009) expone cuatro formas:

1. Ambigüedad, relacionada con el estado de enfermedad.
2. Complejidad, con relación al tratamiento y sistema de cuidado.
3. Falta de información, acerca del diagnóstico y la seriedad de la enfermedad.
4. Falta de predicción, sobre el curso de la enfermedad y el pronóstico

---

<sup>28</sup> Mishel define la incertidumbre como la incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad.

La forma de incertidumbre para Fernanda, madre de Rodrigo, resulta ser la de falta de predicción sobre el curso de la enfermedad y el pronóstico. Esta falta de certeza, aunado a las necesidades personales y expectativas de vida de Fernanda, ocasionan una desatención a nivel doméstico, por parte de ella, y que ocasiona conflictos con su madre y hermana, quienes la acusan de “no cuidar como debe ser a su hijo”.

Me resultaba difícil emitir la pregunta detonadora previamente formulada durante el curso del segundo semestre de la maestría, período en la que desconocía a mi “objeto de estudio”, y que por tanto todo eran supuestos, mera metodología en papel, pero en aquel momento, dentro del campo, esa pregunta implicaba casi una ironía ante una realidad desalentadora. Una realidad contada por Fernanda, una joven que no alcanzaba los dieciocho años de edad cuando quedó embarazada, una realidad vivida, al conocer a Rodrigo, un niño que no habla, que tiene escaso movimiento corporal, que la mayor parte del tiempo está dormido recostado en la cama, que a ratos se pone totalmente tieso, gime y llora, que no puede comer por si mismo porque no puede tomar objetos y con un grado de desnutrición grave, clínicamente visible. Al preguntar ¿qué esperas de tu hijo en un futuro?, ¿qué respondería Fernanda?, me preocupaba la reacción que tendría a esta pregunta, ¿se ofendería?, ¿se entristecería?, no quería volver a tener la sensación que me tuve cuando Irene platicó lo del “accidente”, hacerla narrar una experiencia previa no grata para ella; ahora con Fernanda presentía que pasaría lo mismo, tener esa sensación de egoísmo, dejarla con las posibles respuestas en su cabeza tras hacerle la pregunta, tras despedirme. Hacerla pensar en un futuro a partir de su presente, un futuro – presente, que justo va en relación a las expectativas, un *aún* – *no*, en palabras de Koselleck:

*proyecciones que se hacen en determinado presente sobre lo que podría ocurrir, bien sea que se desee o se tema, que se lleve a cabo o se padezca. Así, pues, experiencia y expectativas permiten relacionar distintas*

*temporalidades, ya que por definición las entrelazan entre sí tomando como punto de unión el presente (Koselleck, 1989, p. 354).*

Este punto de unión al presente del que habla Koselleck, resulta complejo para el presente de Rodrigo, cuyo pronóstico es incierto aún para los médicos, y resulta más debido a las desatenciones económicas, como me lo cuenta Fernanda:

- *la doctora del Hospital privado de rehabilitación, me ha dicho que su meta es que empiece a gatear y luego caminar, pero **ella en sí no me podía decir bien**, por lo mismo de que estaba muy bajo de peso, al principio si me dijo que iba a poder a caminar y todo eso, y si te sientes como que contenta, bonito ¿no?, pero si tienes que poner de tu parte, un poco de ellos, un poco de uno, **de hecho me recetaron algunas prótesis pero no se las he comprado porque si salen un poco caras**, me dijeron que está como en dos mil pesos el par, esas le van a ayudar a enderezar los piecitos. Los doctores nunca hablan de tiempos por lo mismo de que no sabemos que pueda pasar en el transcurso*

El tiempo transcurría, me platicaba que ella desea encontrar una pareja que acepte a su hijo y la apoye, pero sobretodo terminar la escuela y comenzar a trabajar para poder ella hacer sus cosas y salir con sus amigas, tras ellos finalmente hago la pregunta sobre las expectativas de su hijo:

- *¿y tú que esperas de Rodrigo?*
- *¡ay!, pues más que nada que pueda caminar, caminar y hablar, **¿qué va a ser cuando crezca más, pese mas?, y si de ese lado la veo difícil, salir con él y cargarlo, más la bolsa.***

*Toda mi familia me dice ten fe, mi bisabuela me dice: “¿cuándo va a caminar?”, o “¿cuándo ya va a hablar?”, les digo: “con calma, la situación de él no es tan fácil, pues yo, **como yo lo estoy viviendo no es fácil** así como lo dicen ustedes”, si trato de explicarles, esto me dijo los doctores y así, y me dicen: “pero bueno ¿va a caminar?” y yo “¡ay!”*

- *tu mamá ¿qué te dice?*

- *pues me dice: “ya veremos, no, no tenemos nada específico para hacer, cuando llegue ese momento ¿qué vamos a hacer?, pues al final lo tienes que hacer, **pues vamos al día**, cuando pase pues ya, **hasta donde Dios quiera, por ahora es cuidarlo y darle lo mejor y ya**, tiempo pues él me lo dio, lo que él quiera, él te lo mandó y él sabrá hasta cuando, **los doctores te pueden decir tal y tal, tantos años, pero pues ¿ellos qué?***
- *y los médicos ¿qué te han dicho?*
- *como le falta demasiado cerebritito, son como partecitas las que le están ayudando a sobrevivir y se sorprenden, porque dicen “es sorprendente de él, que teniendo tan pocas pequeñas partes del cerebro pueda estar así, ósea ya **son dos años y hay niños que no llegan ni al año**”, **el pronóstico de vida en si no me han dicho, al principio me dijeron que ni meses, me dijeron que pues no iba a vivir mucho tiempo**” [...] y pues es padre ¿no?, pero pues igual ay vamos*

En la narrativa de Fernanda se presenta también como su expectativa principal es que Rodrigo camine, porque él crecerá y ella seguirá cargándolo, aguantando corporal y metafóricamente por su preocupación de qué será cuando crezca. Aún ante la incertidumbre, tal como Fernanda que tiene “que encarar el futuro abierto [...] orientándose por la sucesión de cada presente pensable con los pasados y futuros cambiantes” (Koselleck, 1989, en Blanco, 2012), también lo es para el caso de Mónica, cuyas experiencias en la trayectoria de atención son sumamente variables, trayectoria de períodos en que hay disminución considerable en el número de ataques epilépticos y el tratamiento entonces “autoengrandece las ilusiones<sup>29</sup>” (Mishel, 1980; citado en Aimar, 2009) de Mónica, pero en otros períodos esa ilusión que se va construyendo, se derrumba cuando Karina vuelve a convulsionar, y entonces, las expectativas cambian. La inestabilidad en la salud de Karina no sólo ha ocasionado desaliento, el cual

---

<sup>29</sup> En la teoría de la incertidumbre de Mishel (1980), la ilusión se define como la creencia construida sin incertidumbre y ésta puede ser vista con una luz particular con énfasis en los aspectos positivos. Mientras que el autoengrandecimiento de las ilusiones no puede ser construido sin incertidumbre.

repercute en las acciones llevadas a cabo, sino también conflictos al interior de la familia, señalando procesos de desatención afectivo – emocional. Por ello es que si bien Mónica se ilusiona también con la idea de que su hija camine, por ahora sus ilusiones son que las crisis disminuyan, así al preguntarle qué es lo que más le interesa en este momento de la salud de su hija, ella me responde:

- *que esté con más crisis, yo obvio, **me emocioné, me ilusioné de más con esto de que no le había dado [...]** pero ahora voy a estar consciente de que en cualquier momento le puede dar, **no hacerme ilusiones ahora, sino vivir el día a día. Ya no voy a estar pensando ni muy negativo ni positivo, porque si me aferro a una cosa y nomás no pasa. No pensé en eso de que le de, que le vuelva otra vez, ya no voy a estar triste, desesperada***
- *y en un futuro ¿tú que esperas de ella?*
- *pues yo estoy con eso de que va a caminar, pero como me dice el psicólogo: “si él piensa negativo y tú positivo, pues no”, es que le digo: “de repente no pienso ni positivo ni negativo, y dice él: “está muy bien eso, porque eso de que todo lo veas positivo no es muy bien, porque si de repente empeora va a ser feo”.*

**Yo quiero que mi Kari por lo menos que camine o que me llegue a hablar, que diga por lo menos me duela acá, porque hay veces que como que hasta se retuerce del dolor, pero ¿qué le duele?, yo no sé, es lo que me gustaría, **que se valga por ella sola [...]** pero desde que empezó a tomar el medicamento, empezó así, pero dice el doctor no es por eso, pero como ahora ya se le desarrolló pues ya le está avanzando más y más, **la epilepsia es por dentro, y desde ese tiempo ya no me había convulsionado.****

*Ya cuando le dije que estaba perdiendo todo el movimiento, dijo: -esa enfermedad es así, y ponle que con terapia y todo logremos que camine, **no te voy a decir que si lo va a lograr, ahorita es muy temprano como para que yo te diga, ¡si lo va a hacer!, y tampoco te puedo decir que no lo va a hacer porque a lo mejor lo logra, no me saben decir si sí, o si no, porque ni nosotros sabemos.***

Independientemente de si las madres enfrentan la enfermedad de sus hijos con una actitud positiva o negativa, según sus experiencias y las dimensiones de desatención en las que se encuentran, sus expectativas y la incertidumbre en la que se sustentan, se asocian a altos niveles de ansiedad, que como menciona Mishel, éstos pueden influir en la pérdida o ausencia de la credibilidad en las autoridades y falta de cuidado durante el diagnóstico y el tratamiento. (Mishel, 1980; citado en Aimar, 2009), lo cual tiene gran importancia para el personal de salud tener en cuenta y no sólo limitarnos a culpabilizar a las madres de la no adherencia al tratamiento, nuevamente, es necesario ver más allá del espacio clínico y no desatender la parte afectiva –emocional de los cuidadores, en este caso de las madres, quienes no sólo en lo emocional aguantan, sino también en lo corporal, como a continuación lo manifiesto.

#### **4.5 Mi hijo o yo (Afectación a la salud de la madre)**

Es bien sabido que el trabajo de las mujeres en el hogar es completamente invisibilizado, pues bien, además de aguantar esto, las madres de niños con alguna enfermedad, también aguantan que una labor “extra”, sea naturalizada, porque además del trabajo doméstico, del cuidado de sus hijos y pareja y el trabajo remunerado para algunas, la atención a su hijo enfermo también es lo que se espera de ellas y no se cuestiona.

Para el caso de las 4 madres, la extenuante labor del cuidado ha ocasionado afectaciones importantes en su salud, y ello no las excluye de las tareas domésticas, peor aún, aquellas que tienen cónyuge han intentado un reparto equitativo de las tareas, pidiendo explícitamente el apoyo, pero ello sólo genera conflictos al interior de la familia y para evitarlo prefieren mejor aguantar.

Se enfatiza nuevamente la violencia sutil en la que viven estas mujeres, “sutil porque preformando los roles de género tradicionales, oculta el mecanismo de opresión” (Fernández, 2015; citado en Vergara, 2015).

Irma, a pesar de expresar que supera sobremanera su capacidad para cumplir con todas sus labores y requerir ayuda, al tiempo, justifica la falta de apoyo de su pareja porque él trabaja, aún a pesar de que ella también trabaja como empleada doméstica, además del trabajo doméstico y de las tareas de atención requeridas para la rehabilitación física, médica y recuperación nutricional de su hija Esmeralda, responsabilizándose sólo a ella de las actividades de la atención.

Cuando Irma me comenta que labora como trabajadora doméstica le pregunto sorprendida:

- *¿pero y Esmeralda, dónde la dejas cuando vas a las casas a trabajar o alguien le echa la mano?*
- *no, me la llevo, porque de hecho su papá es muy, ¿cómo le diré?, no le gusta que nadie más la cuide, más que yo, si porque dice que como está así, le da miedo a que le vayan a dar un tronchonazo, y pos yo me la llevo, de que nació le digo: “¿me la llevo?”, “si está bien”*
- *hijoles Irma, pues es que si resulta cansado para ti ¿no?*
- *si pues al principio era apréndete todo **y como mi esposo no podía ir al Hospital privado de rehabilitación, ósea él por su trabajo él no puede salir**, entonces la que tenía que aprender era yo, todo, todo tenía que aprenderme de todas las terapias que pasaba ella, y luego me tenía que memorizar las terapias del hospital, las citas del hospital, tenía que memorizarme juntas, citas de ellos, ósea, cita pa´ ca, cita pa´ lla, cita pa´ l otro, terapia para ella, terapia. **Pues yo trueno, yo me puse a llorar, a llorar, a llorar, pero lloré con un sentimiento que no le digo, y yo veía a mi hija, pos yo lloraba más.** De hecho cuando lloro estoy sola, le digo, llegó mi hijo y yo tenía los ojos hinchadísimos de haber llorado, - y ora ¿qué tienes?-, le digo: - es que creo que tengo sueño y estoy bostece y bostece y tengo sueño, yo creo me voy a dormir un rato-, -sí ya sé, te ves cansada mami-, **no cual pos si estaba yo psicológicamente pos no, quebrada en todo**, ósea se me habían pasado dos citas del hospital, ¡importantes!, **dije no yo aquí, ya no puedo sola, ya no puedo sola**, cuando llegó mi esposo, dice: - y ora que tienes?-, le digo: - **ya no aguanto, ya no aguanto, yo sola todo, yo sola todo, ¡ayúdame por favor, ayúdame yo ya no puedo sola [...]** ¡nombre le digo, se me juntó*

**todo ese día, le digo no!; más mi trabajo, ¡noo, imagínese mi cabeza como estaba!**

- Y le digo a mi hijo: **“pues tu papá (se refiere a su primer pareja) no me ayuda, le hablo, me grita, me insulta, me regaña, le hablo al papá de Esmeralda, él no puede por su trabajo, ¿quién me puede ayudar?” Pero no, ¡ya pos ahorita ya es más leve, ya es más tranquilo!, pos si al principio si es muy difícil, pero pues me acostumbé yo creo, la responsabilidad es mía de que ella lo haga, porque si yo no le hago la terapia, ¿quién más?**

Tomo el discurso de Witting<sup>30</sup> (Witting, 1992; citado en Vergara, 2015) respecto a la heterosexualidad, en el que establece el “supuesto-imposición-naturalización de que el afecto y el deseo de las mujeres está en relación a un varón”, **pero lo traslado a la relación con su hijo**, pues cumple el mismo propósito que para lo de un cónyuge, que

*con sustento en ese afecto se extiende la consigna de que la vida de las mujeres se realiza y es plena, respecto a la posibilidad de parir, a la crianza de hijos...una carga emocional, afectiva, económica y corporal... una introyección que tiene una forma concreta de opresión (Witting, 1992; citado en Vergara, 2015)*

como se observa en la narrativa de las 4 madres, cuyo amor a su hijo con una enfermedad y discapacidad, no les permite expresar las cargas que ello implica y aguantan la opresión.

---

<sup>30</sup> Wittig plantea que “los discursos de la heterosexualidad oprimen a las mujeres en el sentido en que se les impide hablar a menos que se hable desde una concepción heterosexual de la realidad...” (Witting, 1992; citado en Vergara, 2015)

Para el caso de Irma, Mónica, Fernanda e Irene las tareas de cuidado hacia sus hijos se experimentan como individual y encarnada, con afectaciones en su salud.

Existen estudios cualitativos realizados con cuidadores de niños con anemia de células falciformes en los que las madres comúnmente reportaron varios desafíos para enfrentar la situación: miedo a la muerte de sus hijos, ansiedad por separación, pérdida de control sobre la vida, impotencia y soledad/ aislamiento (Burnes, et al. 2008). Tal como es para el caso de Fernanda; el hecho de que su hijo ha requerido constantes hospitalizaciones le ha generado problemas emocionales, específicamente miedo y ansiedad.

Al tiempo que Fernanda me platica: *“soy muy nerviosa y ansiosa por el miedo que tengo sobre la situación que puede estar pasando con Rodrigo”*, pienso que en otro momento también me contaba que hace algunos años cuando asistía a la secundaria, se laceraba los brazos. Los problemas emocionales de esta madre son “atendidos” mediante tratamiento farmacológico en una de las instituciones a las que acude para la atención de Rodrigo, sin embargo dada la desatención económica que presenta, no pude comprar los medicamentos indicados para ella, prefiere comprar los de su hijo, así, se perpetúa la desatención afectivo - emocional, y por tanto la capacidad para sobrellevar la enfermedad de su hijo está asociada a la “disponibilidad de recursos adecuados de apoyo sistémico” (Baldwin y Carlisle, 1994; Beresford, 1994; citados en Burnes, 2008). Fernanda me confiesa que está yendo con el psiquiatra, su familia no lo sabe, prefiere seguir silenciando sus emociones:

- *Y ahora que estoy con el psiquiatra me dijo: “**tienes que controlar tus emociones**, te voy a dar tratamiento, tanto pláticas para hablar como medicamentos”, **pero los medicamentos no los pude comprar**, , la caja está en trescientos es para un mes, trae veintiocho pastillas, y como para estarlo comprando cada mes, aparte tengo el gasto de él, **o eran los medicamentos***

**de él (de Rodrigo), o eran los míos, ni una caja compré, yo prefiero estar así.**

- *Si está canijo Fer ¿pero que es lo que tienes que controlar?*
- *pues es que me asusto mucho, siempre cuando le pasa algo o al hospital, siempre te da ese miedo, ¡ay ¿qué le van a hacer?!, ¿va a salir de aquí o no?, ese siempre ha sido mi miedo y es lo que me estaba ayudando a superar el psiquiatra, soy muy nerviosa, de que entraba con un doctor y me empezaba a pellizcar, a rascar la mano, me comía las uñas, no me controlaba, llego hasta el momento de que me empecé a cortar, y dice mi mamá: “¿por qué lo haces?”, le digo: “es que no me puedo controlar”, desde la secundaria lo hacía con navajas, ya durante el embarazo sólo me comía las uñas*

En esta narrativa se observa como para Fernanda, “la naturaleza impredecible, recurrente y amenazante de la enfermedad implica una enfermedad particularmente complicada para que ella la controle” (Rolland, 1994, en Burnes, 2008), al igual que para Mónica, que en lo cotidiano vive con un estrés emocional por la impredecible respuesta del tratamiento farmacológico para controlar las crisis convulsivas de su hija Karina, aunado a ello, Mónica tiene que aguantar su dolor de columna y el saber que la está afectando más por llevar a su hija cargando a todas las consultas, problema ante el cual el personal de salud tiene margen de acción restringido. El espacio clínico se convierte sólo en lugar de escucha<sup>31</sup>, y no se dan soluciones a las desatenciones, las cuales la mayoría deberían ser atendidas por el estado.

---

<sup>31</sup> En el contexto en el cual el biopoder se caracteriza mejor por su impotencia que por su exceso, se ha inventado el lieu d'écoute (lugares de escucha). La función política de estos sitios (manejados por asociaciones privadas con fondos públicos) permite tanto al poder local como al estatal mostrar a la población que hacen algo. En este sentido, la política del sufrimiento es también una política de la impotencia y una política del espectáculo (Fassin, 1999).

Al llegar a casa de Mónica le pregunté por qué traía su faja, me platicó que le dolía mucho su columna, un dolor que aparece ocasionalmente desde que sufrió un accidente a la edad de 14 años de edad y que se agravó hace unos años al ayudar a su hijo a levantarse cuando cayó jugando, recientemente su pareja la llevó con un huesero pero continuó el problema y decidieron acudir al médico:

- ... fuimos al hospital **porque yo no aguantaba el dolor**, y allí me sacaron unas radiografías y me dijeron que sí, dos, de estos (Mónica me señala en su cuerpo, específicamente en la espalda baja) y ahora con lo que ando con ella, me afectó más, porque de repente me duele bastante, y **cuando ya no aguantaba, me dijo: “pues usa la faja”,** y así otra vez me la llevaba yo, cuando me daba fuerte una inyección me ponía, se me controlaba, **pero un día ya no pude ni moverme de un lado**, me llevó a un hospital y me tuvieron allí toda la noche con medicamento y pues sólo así me controlaron, el doctor, no sé como se llaman esos
- traumatólogos, Moni y ¿en el Hospital privado de rehabilitación saben de estos problemas?
- sí porque una vez que iba a ir con ella, igual ya no aguantaba, y me dijeron que me daban un mes a que yo me recuperara y después fuera otra vez, pero ella apenas había entrado, de hecho me dejaron hacer ejercicios para mí, pero les digo que no puedo
- D: ¿ya les dijiste que no puedes?  
A: sí, me dijeron que pues que como yo me sienta... Y luego todo lo demás, ¡ay no!, esa vez que fuimos, este, **había bloqueo, bloquearon**, y luego llegando allí, todavía me ponen a hacer ejercicio, por eso fue, **esa vez cuando llegué acá y yo ya no me levanté porque me fui muy mal**. Así que llegué y le dije a éste (refiriéndose a su pareja) ponme una inyección y ya, y ahora esta vez que si me puse muy mal, **ya no soportaba más el dolor, gritaba y lloraba no podía ni moverme ni tantito, yo igual antes no hacía mucho caso de mi**
- ¡ay Moni!, en serio ¿cómo aguantan?

- *pos si, pero ni modo, le digo digo hace como tres, cuatro meses no podía dormir, por eso estuve con tratamiento porque no podía dormir, pero ni modo le digo, ¿qué hago?, así que yo me digo: “¡levántate!”*,
- *¿el doctor qué te dice de lo tuyo?, ¿o el dolor siempre va a estar?*
- *si, **mientras yo de repente cargue algo pesado, todo me va a afectar**, y más que le platicué lo de la nena, y me dice: “**lo máximo que puedes cargar son 5 kilos**”, y le digo: - lo que pasa que yo tengo una nena así y así”, y me dice: “**es que allí no sé, necesitas de alguien más que te ayude porque te tienes que cuidar mucho-**, y le digo: “**la única que puede estar con ella soy yo, porque prácticamente vivo sola yo, con mi niño, porque si estuviera viviendo con mi mamá o con mi suegra pues otra cosa sería**”, me dice: “**pues si está complicado, porque no es cosa de déjala, sólo es cosa de que te cuides, trata de cargarla lo necesario**”, le digo: “**pues si estoy con ella noche y día**”, **pos voy a tratar porque la realidad es otra, aunque no quieras lo tienes que hacer, porque en las tardes ya no aguanto**”. No me quito la faja hasta que me voy a dormir porque luego ya no aguanto el dolor. Y luego en la mañana agarro me tomo el medicamento y me voy, regreso y me tomo otro*

Una narrativa dolorosa en la que cada frase emitida por Mónica da cuenta de la complejidad de la atención, por un lado, como personal de salud ¿qué se puede hacer ante una realidad con dimensiones y escalas de desatención múltiples? Durante nuestra formación se nos enseña a dar recomendaciones y tratamientos en realidades ideales, aunque no es así, bien lo expresa Mónica al médico: “la realidad es otra... lo tienes que hacer aunque ya no aguantes”, cuando ella pronunció que el médico le dijo “ lo máximo son 5 kilos”, pareciera un insulto o burla para ella, dado que su hija pesa 11 kilos, así que el tratamiento farmacológico al igual que para Fernanda para controlar sus emociones, sólo se vuelve un paliativo ante los verdaderos problemas: las desatenciones, ausencias de redes de apoyo de

la familia, ausencia de involucramiento del cónyuge y servicios de salud que sólo atienden la dimensión biológica.

Así que la respuesta del médico: **“pues si está complicado [...] trata de cargarla lo necesario”**, es absurda, ¿cargarla lo necesario?, lo necesario implica cargar a su hija y recorrer al menos una y media horas, tres veces a la semana, para llegar a las instituciones donde tiene las consultas, sin contar los bloqueos, como ella lo menciona, que implica bajarte del camión y caminar más de 15 minutos hasta la siguiente base de taxis, donde ya no hay bloqueo, al menos dos veces.

No sé lo cansado, doloroso y fatigante que puede ser para las madres la atención hacia sus hijos, pues aunque yo acompañé a las madres a las consultas y experimenté los tiempos de espera, el alimentar a un niño fuera de casa, cargarlo, cargar la bolsa pesada por la comida, el agua, la leche, los pañales, trasladarse cuando hay bloqueos, más los costos de pasajes y comidas fuera de casa, ello para nada me permitirá conocer lo que ellas sienten y experimentan el día a día, porque vuelvo a mencionar el factor que anteriormente comenté: LA TEMPORALIDAD, la cual influye en la percepción de los momentos, para mí aquella experiencia me hizo sentir frustrada, cansada e indignada, pero sabía que era sólo durante mi estancia de campo, además de que tras ese día fatigante podía llegar a la habitación que rentaba, relajarme mientras hacía el diario de campo y dormir; pero ellas no, ellas, las madres, tras haber terminado las consultas, tenían que pasar al mercado a comprar algo para hacer de comer, y mientras ponían algún alimento al fuego, juntaban ropa, tendían las camas porque no hubo tiempo por la mañana ya que salieron desde las cinco o seis de la mañana para llegar a tiempo a su consulta, hacer la tarea con sus hijos, hacer la terapia de su hijo y si queda algo de tiempo, lavar un poco de ropa y preparar la comida del día siguiente.

El día que hubo bloqueo, recuerdo que mi coraje empezó desde que caminaba hacia la parada de autobuses, pero por el bloqueo no había, el calor era fuertísimo, esperé veinte minutos porque había una larga fila para tomar un taxi, al subir finalmente a uno de ellos, en la radio se escuchaban las noticias sobre tomar precauciones en relación a los bloqueos y mencionaban el nombre del responsable, a lo que el taxista dijo:

- *¡Ah ese señor!, tiene un montón de gente, por eso le es bien fácil bloquear*
- *Pregunté:*
- *¿y quiénes bloquean señor?*
- *Los transportistas muchacha*
- *¿desde cuándo bloquearon?*
- *desde ayer en la noche, a las ocho, hasta ayer apedrearon a dos muchachitas así como tú*
- *ay que canijos, eso es lo malo, que al final quien la paga es el pueblo, ¿por qué no van a presidencia o a casa de los que les eligen?*
- *Ándele, mire ahorita ustedes batallando*

Después de tres transbordos y en cada uno pagar \$10.00 pesos, caminar más de veinte minutos entre carros, camiones de carga, en un día muy caluroso, llegué al hospital, aquel día iba sola, fui a una entrevista con una directora.

Si para mi la experiencia fue como la describo, no imaginaba lo complicado aún para las madres, fue una forma de tratar de sentir el cansancio, coraje y desesperación de estos problemas tan cotidianos en Oaxaca.

Estas narrativas sirven para entender que las desatenciones no sólo aquejan al niño, sino a su cuidador principal: la madre, al tiempo que nos permite comprender como:

*las experiencias corporales (del niño y su madre), experiencias sociales y temporales simultáneamente, [...], despliega las rutas de interfaz y las trayectorias de las personas enfermas (del niño y de su madre). Y que la vía*

*terapéutica, es decir, la acumulación gradual de consultas y situaciones terapéuticas, se relaciona con la trayectoria de la enfermedad, que devuelve, a su vez, la especificidad y singularidad de anclajes sociográficos de la persona. Para cada uno de ellos, se definen las rutas y caminos, se modifican y se construyen en el curso de la enfermedad” [Traducción personal del original: Par les expériences corporelles, sociales et temporelles simultanées ] se déploie ainsi à l’interface des itinéraires et des trajectoires des personnes malades. L’itinéraire thérapeutique, c’est-à-dire l’accumulation progressive de consultations et situations thérapeutiques, est alors mis en relation avec la trajectoire de la maladie, qui renvoie, quant à elle, à la spécificité et à la singularité des ancrages sociographiques de la personne. Pour chacune d’entre elles, itinéraires et trajectoires se définissent, se modifient, se construisent, au décours de la maladie ; l’évènement cancer, défini par l’annonce et la formalisation d’un diagnostic, en constitue le fondement temporel et biographique. (Cohen, 2015), [palabras entre paréntesis agregadas por mí].*

Y en relación a lo anterior, finalizo este capítulo con otra cita textual:

*Por ello, analizar las narrativas bajo las distintas dimensiones de la desatención: económica, ambiental, cultural, afectivo-emocional e institucional, las cuales se entretajan y potencializan en formas específicas en un sujeto particular, que redundan en el daño evitable (Hersch – Martínez y Pisanty – Alatorre, 2016).*

## **CAPÍTULO 5. Desde el lugar de la desolación**

*And now I know you're dissatisfied*

*(Y ahora sé que estás insatisfecho)*

*with your position and your place*

*(con tu posición y tu lugar)*

*don't you understand*

*(no entiendes)*

*It's not my problem*

*(ese no es mi problema)*

*I wish that for just one time*

*(deseo sólo por una vez)*

*You could stand inside my shoes*

*(que pudieras estar dentro de mis zapatos)*

*And just for that one moment*

*(y que sólo por un momento)*

*I could be you*

*(yo pudiera ser tú)*

*You'd know what a drag it is*

*(y tú sabrías que es una resistencia)*

*to see you*

*(para verte)*

*“Positively 4th Street”, Bob Dylan*

**5.1 La salud como un regalo, no como un derecho**

**5.2 Desde el lugar de la desolación (El contexto de Oaxaca)**

**5.3 ¡Ay que les importa! (Experiencias de la atención)**

**5.4 Puros huesitos (el problema de la desnutrición y los procesos de desatención)**

**5.5 Es o no es cosa de doctor (Otras curas)**

**5.6 ¿Por qué no te conmueves? (Comprendiendo a mi alter – ego)**

## **5.1 La salud como un regalo, no como un derecho**

En este quinto capítulo analizo las formas de atención – desatención de las afectaciones causadas por los trastornos neurológicos que presentan los niños, incluidas la desnutrición.

Frente a las 4 madres, con la grabadora encendida entre nosotras, me resultaba difícil comprender lo que escuchaba; sus narrativas en torno a las trayectorias de atención están plagadas de procesos de desatención.

A ratos estaba indignada por tanta desatención de lado de las instituciones, específicamente por como el personal de salud banaliza la problemática de la desnutrición. Cada peso corporal disminuido, cada detención del crecimiento, cada retroceso en la rehabilitación, cada ausencia de recuperación, cada “daño ocurrido en la salud de los niños, son causa de la perdida de oportunidades de atención” (Hersch – Martínez y Pisanty - Alatorre, 2016), al escuchar a las madres confirmaba que la desnutrición de sus hijos no es simplemente carencia de nutrimentos ni que la no rehabilitación física o medica es simplemente falta de compromiso por parte de las madres o no adherencia al tratamiento, sino son resultado de procesos más complejos de desatención.

Me preguntaba ¿cómo es posible que estas mujeres y en general los oaxaqueños empobrecidos que requieren atención médica pública “aguantan” tanto?, soportando anulaciones y regaños por parte de personal de salud, negligencias, carencias de medicamentos, falta de estudios indispensables para el tratamiento, las indicaciones sin siquiera entender la enfermedad, salir de casa y llegar a consulta a pesar de que hay bloqueos, ir y venir de un hospital a otro, y aún a pesar de todo este aguante, no ver resultados favorables en la salud de sus hijos.

Me recuerdo abordando constantemente a las madres con preguntas como: ¿pero nunca lo pesaron?, ¿sólo le hablaron del plato del bien comer?, ¿pero y usted no dijo nada?... para mí resultaba inaceptable esta interacción madre – niño con el personal de salud.

Pero al tiempo quej hacía estos cuestionamientos de parte de las madres, también me preguntaba ¿por qué el personal de salud es tan indiferente?, ¿cómo es

posible que no hagan bien su trabajo?, ¿cómo es posible que no se den cuenta del problema de la desnutrición? Debo admitir que desde la planeación del proyecto, me encontraba llena de prejuicios en torno al personal de salud, y constantemente declaraba: “los médicos deberían de...”.

Era de imaginar que mis prejuicios fueran de esta manera, opiniones injustificadas dadas a partir de una posición privilegiada, pues el hospital pediátrico donde realicé mi residencia para la obtención de especialidad en Nutrición Clínica Pediátrica durante dos años, se trata de un hospital que se encuentra a la “vanguardia de procesos, servicios y actividades en asistencia médica y quirúrgica, cuenta con estudios económicos y sociales de los programas de salud para la niñez, y hablando específicamente de trastornos neurológicos cuenta con un equipo de punta para el tratamiento de estos niños, único en América Latina, además cuenta con algunos de los más novedosos tratamientos para enfermedades y padecimientos propios de un hospital de tercer nivel de atención y forma parte de un reducido número de Instituciones que cuentan con la *Certificación del Consejo de Salubridad General de la Secretaría de Salud*<sup>32</sup> por sus altos estándares de calidad (Secretaría de Salud).

Esto último es importante mencionar porque justo fue lo más indignante e irónico que escuché el primer día al conocer el Hospital de Oaxaca, nos comentó el pediatra que se encontraba como suplente del director del área de pediatría, que debido a que el dictamen no fue favorable por infraestructura inadecuada, en dicha certificación, el hospital sufrió un recorte presupuestal, imposibilitándole solventar los pagos a proveedores de gasolina, medicamentos y alimentos, principalmente, así que se tomó capital de otros programas para cubrir alguna parte de esos pagos y fue necesario el cobro de las consultas a los pacientes. Se presume que

---

<sup>32</sup> El Estado tiene la obligación de llevar a cabo acciones para que las prestaciones médicas que componen el derecho a la protección de la salud, se otorguen con eficiencia, efectividad, calidad técnica y trato digno. De esta manera, la Acreditación se constituye como el proceso de garantía de calidad que se realiza mediante la autoevaluación y la evaluación externa a los establecimientos de salud, con el fin de constatar que cumplen satisfactoriamente con criterios definidos de Capacidad, Seguridad y Calidad, así como con un enfoque de gestión por procesos, para satisfacer las necesidades de los usuarios y garantizar la calidad de la atención (SEGOB, 2016).

los servicios de atención médica es accesible a todo ciudadano, pero no es así, es incongruente que menos tiene el hospital más apoyo se le quita, si existen desigualdades en la repartición de presupuesto entre hospitales, ¿qué puede esperarse hacia los usuarios? Bien lo dijo el pediatra aquel día: “la gente de Oaxaca ve a la salud como algo que no merecen, como un regalo”.

El hecho de haber estado en un hospital sin carencias, donde se cuenta con lo ideal para que todo funcione correctamente y se lleve a cabo un adecuado ejercicio profesional, resulta sencillo la aplicación de la normativa y las directrices frente a determinado problema de salud. Pero ¿qué pasa en un hospital donde el personal de salud se convierte también en víctima del Estado, al igual que los niños y sus madres?

Por todo lo anterior, aunado al involucramiento con las madres y el consecuente vínculo afectivo generado con ellas y sus hijos, me hacía ver sólo una parte de la realidad. Por lo que fue necesario para mí enriquecer el trabajo, en el que ya no sólo me exigía comprender a las madres, sino también al personal de salud, igualmente involucrado en la atención de un niño con trastorno neurológico.

Así que a mi regreso a la Ciudad de México expuse al comité tutorial esta necesidad de volcar mi mirada hacia el personal de salud, adaptando la metodología a la realidad del campo, pues tras mi primer estancia de campo, que implicó la entrada al hospital para la obtención de datos estadísticos de niños con desnutrición, estaba convencida de realizar etnografía del contexto hospitalario, me parecía irreal tantas carencias en esa institución, y más aún me resultaba impensable como los médicos ejercen su profesión frente a ello, por lo que era necesario dar cuenta de cómo las desatenciones en el ámbito municipal – estatal y estructural mencionados por Hersch (2016) influyen de forma directa en el ejercicio de la atención en salud y por tanto en la no recuperación nutricional y rehabilitación física y médica de los niños.

Le comenté la propuesta a mi tutor, quien de inmediato la apoyó, él también había sentido la necesidad de comprender al médico, pues igualmente ha visto las condiciones inadecuadas en las que tiene que laborar el personal de salud, ambos hemos sentido la impotencia de las injusticias, de los silenciamientos, de las anulaciones; recuerdo un momento en que en una tutoría al contarle una experiencia con el encuentro de un niño con desnutrición en este hospital, experiencia que más adelante contaré, rodaron mis lágrimas y sentí su comprensión, él también había presenciado lo que es tener frente a ti un niño desnutrido, yo me convertía también en informante de las desatenciones observadas en Oaxaca y también de la violencia que viví durante un tiempo. Por lo que de inmediato me apoyó en mi decisión, era lo justo, después de todo él también escuchó los primeros diálogos con los pediatras de la situación de ausencia en que brindan la atención.

Por último quiero comentar que soy consciente de la confianza brindada por los pediatras para ser invitada como parte del personal de salud durante los pases de visita (como nutrióloga pediatra ante ellos, pero para mis adentros, mi mirada de sus acciones era a través de un lente antropológico), haceme pasar como amiga o familiar ante los médicos cuando entraba a las consultas de los niños acompañados por sus madres. Confianza empleada no para juzgar sino para describir lo más fidedigno posible la realidad y dar cuenta de lo complejo del cuidado del niño, inmerso en una colectividad dentro de un contexto caracterizado por procesos de desatención.

## **5.2 Desde el lugar de la desolación (El contexto de Oaxaca)**

Faltaba poco menos de una semana para que se celebrara la navidad cuando llegué por primera vez a Oaxaca, a los pocos días de mi estancia, caminando por la ciudad, me resultaba tan sorprendente caminar por las calles y encontrar paro de labores por parte de médicos reclamando el cumplimiento de sus exigencias,

ya no sólo los profesores exigen sus derechos al Estado, se han sumado uno de los gremios más ¿privilegiados?

Inicié mi trabajo de campo con la visita al hospital, acompañada de mi tutor, platicamos con el médico suplente del responsable del área de pediatría, quien nos informó acerca de las condiciones de la institución de salud, cuando lo escuchaba me parecía increíble como podía seguir funcionando dicha institución ante tanta escasez, que respondía a la **pérdida de acreditación** (aunque en el fondo otras son las causas<sup>33</sup>), este hecho implicó entonces la carencia de medicamentos, alimentos para los pacientes, gasolina para la ambulancia, cobro de consultas a los pacientes, adeudos a proveedores, etcétera.

El pediatra nos contaba esto con tanta tranquilidad que por momentos parecía ya poco importarle, por lo que indudablemente le preguntamos:

- *ay doctor ¿pero ustedes cómo le hacen para seguir manteniendo el funcionamiento del hospital?*
- *pues primero esto no es nuevo, ya nos la sabemos, estas carencias fueron desde el inicio del sexenio, y pues tuvimos que tomar millones de pesos de otros programas para poder hacer todos los pagos que les digo, o ya mínimo tener medicamentos básicos disponibles, pero ya hace unos meses si nos vimos en la necesidad de cobrar la consulta externa*
- *¿la gente no se quejó?*
- *pues se les explicó los motivos, sobretodo que supieran que no es culpa nuestra; pero los pacientes haya recursos o no, se van a enfermar y frente a eso, como médicos ¿qué vamos a hacer?, ni modo de negarles la atención, ahora si que a darla como se puede; además fíjense que a pesar de todo lo*

---

<sup>33</sup> De acuerdo con la Auditoría Superior de la Federación (ASF) y los Servicios de Salud de Oaxaca (SSO), el sistema de salud está en crisis debido a un control deficiente de los recursos a través de las cuentas donde es depositado el presupuesto millonario, actos u omisiones de los servidores públicos que en su gestión no remitieron a la Secretaría de Salud la información trimestral relacionada con el personal comisionado, [...] tampoco reportó de manera pormenorizada la información relativa al avance de las acciones realizadas, y no realizó la evaluación sobre los resultados del fondo...” (Ramírez, 2005)

*anterior, la gente de Oaxaca ve la salud como algo que no merecen, sino como un regalo, por eso yo creo que ya no se quejan*

El comentario del pediatra resulta tan cierto, los oaxaqueños han estado por un largo período viviendo en situaciones precarias, con los mayores índices de marginación, a ello súmese el deshonesto ejercicio del presupuesto, “haciendo uso de los recursos para fines distintos a los de garantizar el acceso a servicios médicos y medicamentos de sus afiliados” (Morales, 2017).

La desatención en el ámbito estructural explica la desatención en la dimensión institucional; pues la progresión de las complicaciones de la enfermedad hasta incluso llegar a la muerte del niño, no siempre resulta por negligencia o mala praxis de los médicos sino a carencias de recursos materiales y humanos y en el fondo debido a prácticas deshonestas y corrupción por parte del Estado, la Auditoría Superior de la Federación analizó el sistema de control interno de los Servicios de Salud de Oaxaca y enumeró diversas deficiencias:

*que van desde la ética hasta la administración de riesgos, haciendo la observación de que no tienen instrumentados procedimientos para evaluar el apego de los servidores públicos a su código de ética, no cuentan con un comité de ética, ni han establecido procedimientos para la investigación o denuncia de posibles actos contrarios a la ética y conducta institucional...*  
(Ramírez, 2005)

Así, en instituciones de salud pública de Oaxaca que se encuentran en condiciones de trabajo inadecuadas, el personal de salud se ve orillado a desatender a la población empobrecida, que ante los ojos de los usuarios resulta una “atención deficiente y negligente”, coincidiendo con las narrativas de las 4 mujeres con respecto a la trayectoria de atención (largos tiempos de espera, falta

de equipo necesario para intervenciones quirúrgicas, compra de medicamentos a cargo de ellas, falta de médicos especialistas, etcétera...).

Ahora entiendo el porque a pesar de que las madres acuden hasta 3 instituciones de salud, no se asegura una recuperación médica – nutricia, concuerdo con lo menciona Morales (2007) en una nota periodística en línea:

*... la deficiente infraestructura de los servicios de salud en la entidad, no necesariamente está relacionada con la cantidad de centros de salud y hospitales en el territorio estatal, sino más bien con instalaciones disfuncionales y con carencias operativas, insumos, personal capacitado, medicamentos y equipamiento médico” (Morales, 2007).*

Es irónico cuando se propone desde lo estructural ampliar la cobertura de la derechohabencia, pues como lo observé en la realidad, ello: “no garantiza una atención médica pertinente, oportuna y resolutive, ya que la atención que se otorga en los centros de salud y hospitales a cargo del a cargo del Secretaria de Salud de Oaxaca de por sí enfrentan múltiples carencias en términos de presupuesto e inversión” (UNICEF, 2013).

Pero no sólo no se cumple la garantía universal del derecho a la salud en la población infantil oaxaqueña, sino también se violan los derechos del médico, quien tiene que dar frente a las necesidades de los pacientes que acuden a las instituciones de salud, aunque a ellos el Estado no les satisface las necesidades básicas para el ejercicio de su profesión, deslindándose de su responsabilidad de otorgar el material, equipo, instalaciones y personal necesario.

Por lo tanto, el Estado ejerce una violencia estructural directamente a los profesionales en salud, la cual a su vez violenta también los derechos de los ciudadanos, desatendiendo las enfermedades de grupos vulnerables, que

nuevamente repito, la mayoría se tratan de enfermedades evitables y tratables, dejando morir a cierto sector de la población al privarlo de una atención adecuada que no puede acceder a un servicio de salud privado, conformándose con los deplorables servicios de salud públicos, porque como lo comentó el pediatra: “los pacientes haya recursos o no, se van a enfermar y frente a eso, como médicos ¿qué vamos a hacer?, ni modo de negarles la atención, ahora si que a darla como se puede”, y no sólo hacen hasta lo imposible por asegurar una atención “digna” a los pacientes, buscando formas para continuar ofreciendo sus servicios, sino que han decidido exigir al gobierno estatal su intervención para que la población oaxaqueña, en especial la infantil, puedan tener una atención adecuada.

No resulta tan sencillo, porque frente a estas exigencias de desabasto de insumos y el pago a su trabajo, el Estado responde con violencia, mediante despidos arbitrarios, recesiones de contratos e incluso amenazas de muerte, agravando más la falta de personal capacitado, evitando que los médicos se organicen a favor de sus derechos, y como si de nada hubiese servido sus inconformidades expresadas, regresan a sus labores tras días de paro a fin de seguir ejerciendo su labor lo más humana posible.

### **5.3 ¡Ay que les importa! (Experiencias de la atención)**

La frase que elegí para este subcapítulo fue expresada por una de las madres en una de las narrativas en la que me platicaba del momento de su embarazo, momento en el que además de recibir insultos y regaños por parte del personal de enfermería, no recibió una atención oportuna pues se encontraban sólo médicos pasantes ya que era un día festivo. Después de que Irene repitió los insultos que le decían aquel día, yo indignada le pregunté: “¿y qué no denunció?, y esta fue su respuesta:

- *no, pero hay otras que si reportaron, pos nos gritaban: “usted pa´ que abre sus patas”, no, **allí si te regañan horrible**. Los doctores estaban de vacaciones, como es en abril, ajá, semana santa, todos están de vacaciones, **¡ay que les importa!, ¡¿qué les vamos a importar?!, pero pos así nos la aguantamos***
- *¿pero y los médicos qué si estaban, a poco no se enteraban de esto?*
- *pos si no pasaba ningún doctor, y cuando pasó uno, las enfermeras calladitas, no hay nadie quien te regañe, todas bien amables, pero nada más que se van empiezan otra vez. Hay veces que si me topo con las enfermeras, le digo: “ya ni se acuerda, usted me regañaba, pero ahorita ya estoy aquí, ya estoy de nuevo”, le dije, (se ríe Irene) “¿a poco sí?, ya ni me acuerdo”, dice, “ay doña discúlpeme”, ella ni me daba la leche pa´ mi niña.*

Gamlin (2013) menciona que “los grupos sociales desarrollan patrones de comportamiento relacionados con la salud en respuesta a los contextos sociales y ambientales (Singer, 1990) y las condiciones sociales onerosas (Dein, 2007; Kleinman, 1978; Lock & Scheper Hughes, 1996) “, para el caso anterior, Irene sabe que es violentada, expresando los regaños y el maltrato recibido por parte de las enfermeras y la desatención de parte de los médicos, pero al tiempo su patrón de compartimiento frente a ello es aguantar. Se anula y silencia frente al personal de salud, resultado probable del continuo de violencia que ha vivido, respuestas frente a un contexto de desatenciones en la familia, con la pareja y ahora también en las instituciones de salud, condiciones en las que ha sabido adaptarse y aún así brindar la atención requerida para su hija.

Aquella no fue la única ocasión en que Irene fue violentada, en capítulos anteriores comparto la experiencia lamentable de cuando ocurre “el accidente” de su hija Marcela, a quien por no estar registrada (no tener acta de nacimiento) se le negó una atención oportuna; durante este incidente (también de violencia por parte del padre, de lo cual no ahondaré dado que Irene no lo expresa como tal), Marcela estuvo hospitalizada durante cuarenta y seis días, tiempo en el que además de la violencia de parte del personal de salud al acusarla del accidente

ocurrido con su hija, también fue acometida e interrogada de manera invasiva por personal del ministerio público y de prensa. Irene me cuenta que fue muy triste su estancia en el hospital, pues se encontraba muy preocupada por la salud de su hija al verla llena de “mangueritas”, como “telaraña” como ella me dice, al tiempo que la bombardeaban con preguntas, aunado a la falta de redes de apoyo y los gastos implicados en medicamentos, alimentos y transporte cuando iba a casa a asearse y poder comer algo. A pesar de que recibió apoyo económico de parte de ciertas instituciones de asistencia social, fue sólo por un tiempo, ya que el apoyo le fue retirado en cuanto hubo cambio de gobierno, por lo que además de la desatención institucional analizada en esta narrativa, también se precisa la desatención estatal – municipal, ausencia de programas sociales, porque aunque es madre soltera, víctima de violencia y madre de una niña con discapacidad, hasta la fecha sigue sin contar con ningún apoyo.

Me parece importante mencionar en relación con lo anterior, que me di a la tarea de buscar apoyo para ella y Fernanda, madre de Rodrigo, ella también inmersa en desatenciones económicas, es madre soltera y estudiante, además que para su madre es difícil solventar los gastos de ella y su hijo. En cuanto a las otras madres, Irma me comentó que cuenta con el apoyo para personas con discapacidad, sin embargo, lleva ya tres pagos que no ha recibido y aunque acude constantemente a las oficinas no le dan respuesta favorable, y para Mónica, la parte económica no ha sido un problema, dado que cuenta con el apoyo de su pareja para solventar los gastos, especialmente medicamentos.

De tres instituciones a las que acudí para solicitar el apoyo de las dos madres ya mencionadas, hasta la fecha no se ha logrado obtener ningún apoyo, aún a pesar de haber realizado todo el protocolo requerido, muchas han sido las excusas, no sin dejar de mencionar que la documentación que se les solicita a los “beneficiarios” implica costos para las madres, como gastos de pasajes y pago de documentos que se solicitan.

De mi parte fue desgastante solicitar el apoyo no obtenido, iba de una institución a otra, redactaba oficios, repetía la petición una y otra vez en cada oficina, y en

muchas ocasiones el personal desconocía los programas que maneja su propia institución. En la realidad los programas gubernamentales, especialmente aquellos dirigidos a disminuir la desnutrición infantil y aquellos que presumen garantizar que los niños con alguna discapacidad gocen de sus derechos más elementales, resultan ser sólo:

*La sucesión de políticas externas (atención primaria de salud, recuperación de costos, asesorías relacionadas con prioridades de salud específicas), a menudo **amnésicos de los argumentos que guiaron sus elecciones anteriores y promovieron objetivos ilusorios [...] a menudo acciones contradictorias** [Traducción del original: la succession de politiques externes (soins de santé primaire, recouvrement des coûts, financements liés à des priorités sanitaires spécifiques), souvent amnésiques des arguments qui ont guidé leurs choix antérieurs et promouvant au fil d'objectifs [...] des actions souvent contradictoires (Bado 1996; Hours 1998; Ridde 2007; citado en Jaffré, Y. y A. Guindo, 2013). [Lo marcado en negrita es mío]*

Retomo la narrativa de Irene, a quien le pregunto quien le apoyó en aquellos momentos, ella me responde:

- *ni los conocí, ni los atendí bien, fueron bastantes, fueron de la cámara de diputados, la señora que es, según que es diputada, fue ella allí me apoyó, para mí era mucho dinero lo que me dio*
- *¿qué hizo con ese dinero?*
- *pos medicamento, uno costaba mil doscientos; también me apoyaba el gobernador por lo lo que le pasó a ella pasó y ora entró Murat y nos quitó la beca, ya no llega la beca de la niña, **ahorita ya no puedo pagar todo, leche, pañales, shampoo, todo lo que hacía falta pos allí, aunque sea frijoles pos allí está***
- *aparte del dinero, ¿quién le apoyaba para que usted pudiera bañarse, comer?, porque para usted estuvo bien pesado ¿no? pues fue más de un mes Irene*
- *allí yo mugrosa pero estaba, ya no me interesaba el agua ni la comida, luego no quería irme*

- *ay Irene como dices eso, pero si, no imagino lo que es tener un hijo en un hospital tanto tiempo, por cierto el tiempo que estuvo Marce hospitalizada ¿bajó de peso?, ¿se acuerda?*
- *A: dos*
- *D: dos kilos en un mes y medio*
- *A: lo que tenía nomás era suero, pero yo si le decía a las enfermeras que le dieran de comer, **pero como allí te regañan, leche me daban poquita, poquita**, no se llenaba, como a mi ya no me salía leche pos ya no*
- *ah, ¿usted se sacaba leche y les daba lo que había sacado pero a usted le daban bien poquita?*
- *aja, hasta le compré biberón, allí se perdió, allí se quedó, bonito, se le regalaron, veinticinco pesos, me regalaron ese dinero y dije: “le voy a comprar su biberón, me regalaron ese dinero ha de ser por algo”, tomó dos tantos de leches, tomó bien, **pero ya que se perdió la mamila, con la cuchara, todo se regaba y pos yo ¿qué hacía?, comía bien poquito***

Al escuchar a Irene de cómo el personal de enfermería le negaba la leche a su hija, además de la desatención de parte de los médicos responsables, es claro como la pérdida de oportunidades para ofrecer un adecuado aporte energético a la niña, ocasionó la disminución ponderal durante la estancia hospitalaria. Me preguntaba indignada: ¿y el personal del área de nutriología, ¿qué hacía en ese momento?, ¿no debería al menos pasar con los pacientes y preguntar si el niño está consumiendo lo que requiere?, ¿y los pediatras no realizan valoración del estado nutricional?, ¿ningún personal de salud se percató de la pérdida de peso?, tales cuestionamientos sólo podían ser respondidos a través de la etnografía del contexto hospitalario.

El caso de Irene no era el único, las otras narrativas de las madres también dejaban ver la desatención institucional en distintas escalas (en lo doméstico, comunitario, municipal – estatal y estructural).

En Karina, la niña con diagnóstico de epilepsia, la desatención institucional en distintas formas (privación de medicamentos, privación de atención médica por

bloqueos carreteros o simplemente porque no encontraron el expediente), resalta la “complejidad del acceso a la atención y describe un conjunto de disfunciones en el cuidado” (Jaffré y Guindo, 2013), en la narrativa siguiente se describe como por distintas razones se frena el tratamiento, lo que finalmente repercute en el estado de salud de Karina, a la vez que se observan las constantes variaciones en la trayectoria de atención y los constantes momentos de angustia para Mónica, su mamá, quien me platica su experiencia sobre los reingresos hospitalarios de su hija, comienza:

- *Al otro mes resulta que estaba alteradísima, otra vez cuando fui a consulta ese mismo día me la internó (refiriéndose al neurólogo), igual dos días, y allí me la tuvieron **según cuidando**, allí le estuvieron dando su medicamento y todo, y le mandó entonces otro medicamento, más los otros, y fue entonces cuando quedó así, de plano entonces ya no, y entonces le digo yo: “**va peor, está perdiendo todo, ahora ya no agarra ni su mamila**” y ya pos le mandó tres, cuatro medicamentos, **pos le digo me la drogó más, porque se la pasaba dormida todo el día**. Y le digo ya el otro mes, me la vuelve a internar, fueron tres, cuatro veces [...] **Y la otra consulta que tenía yo con él, fui, pero resulta que se habían ido a paro**, eso fue en noviembre del año pasado, y le digo: - ¿ahora qué hacemos?-, y en ese se nos acaba el medicamento, nos lo **daban el hospital, pero cuando no lo tienen pues los tenemos que comprar**. En ese tiempo íbamos a ver que era lo que nos decían, y seguimos igual, y por teléfono no me contestó. **Y ya no regresamos. Y la veíamos mal, ni nos volteaba a ver, se la pasaba todo el día dormida, si apenas movía una manita**.*
- *¿ya no regresaste?*
- *sí, pero también perdí la consulta, como en ese tiempo ella ya estaba sin medicamento me dijo que necesitaba otro electro para ver como estaba y allí dependía si le regresaba el medicamento o la dejaba así, porque le digo yo veo a mi nena bien, ósea no había tenido crisis, yo había visto bien a mi nena, pero cuando fui para que lo viera, **que no encontraban el expediente**, por eso ya no me pudo atender el neurólogo, tenía yo dos citas ese día pero ya ni uno ni*

*otro me pudo atender porque no encontraba mi expediente, uno era el neuro y el otro el psicología*

- *¿pero sin expediente no te podían atender?*
- *Lo mismo pregunté Débora, pos ya estaba allí, y le dije: “**pues nada más cheque los estudios**”, me dice: “**no, no te podemos atender**”*

#### **5.4 Puros huesitos (el problema de la desnutrición y los procesos de desatención)**

En todas las hojas anteriores no he hablado explícitamente de la desnutrición presente en los cuatro niños, y no, no lo he olvidado, después de todo es la problemática que me permitió acceder a ellos y la que desmanteló todas las otras desatenciones, cuyo análisis ha permitido comprender la manera en que se atiende/desatiende la desnutrición de los niños por parte de las madres, familia y el personal de salud.

Al ir más allá de explicaciones biológicas, pude comprender que la desnutrición presente en estos cuatro niños resulta ser sólo “la punta del iceberg”; debajo, la mayor parte de esa masa de hielo que sobresale resulta **igual o más preocupante**, el ir revelando otras desatenciones que impactan en el estado nutricional del niño y que la causa no sólo era un aporte energético - proteico deficiente, como nutrióloga pediátrica, esto fue un quebranto, ¿tanta especialización de qué servía ante esa realidad?, mis encuentros con los niños con trastorno neurológico eran básicamente a través del cuerpo biológico: masa, grasa, músculo, tracto gastrointestinal y ya, así fragmentado el cuerpo, es fácil dar solución a un déficit o exceso, una sonda y listo, un cálculo de los requerimientos energético – proteicos del niño y se logra el objetivo: un estado nutricional óptimo, eso bastaba, pero ahora, durante y tras el trabajo de campo reflexiono en la deshumanización en las ciencias médicas, como lo menciona Barbero (2005):

*... la hiper-especialización, fragmentación y dispersión tal de los saberes hacen que hoy no se pueda pensar nada en términos de lo humano [...] ejerciendo una fuerte violencia simbólica sobre los saberes de la experiencia social convergiendo sobre los otros modos de violencia que vivimos en el mundo... (Barbero, 2005)*

Igual menciona Barbero (2005), “el primer escenario es pues el de una ciencia que fuerza a la *realidad humana* a entrar en su orden así ello signifique su despedazamiento”, una realidad fragmentada a la que yo estaba acostumbrada y por tanto estaba en una zona de confort; sin pocos cuestionamientos, el departamento de gastroenterología y nutrición del hospital pediátrico donde realicé la especialidad, daba la indicación de colocación de sonda al niño cuando estaba desnutrido o presentaba recurrentes neumonías, la madre respondía de forma afirmativa, porque realmente no se le daba otra opción, pero ahora, frente a las realidades de estas 4 madres, realidades llenas de ausencias, de carencias, en las que el “no” y la “nada” iluminan emociones básicas (Buventura de Sousa, 2011) como el deseo (para que el niño camine), la desesperación porque no hay lo necesario (medicamentos, camas, material de curación...), frustración (por falta de dinero), el conformismo (porque pese a todo el niño no mejora) y la falta de redes de apoyo, las madres se niegan a esta única (?) solución, frente a todo ello desde lo institucional, ¿sólo queda decir lo que un profesional de salud menciona a una de las madres en su narrativa: “ya no podemos hacer nada” y dejar que el niño continúe desnutriéndose?

Y no, no se me malinterprete, no es que no me importe el estado nutricional de estos niños, sé de antemano que la desnutrición va más allá de un cuerpo visiblemente frágil, “las consecuencias son adversas: falla en el crecimiento, disminución de la función cerebral, deterioro de la función inmunológica, reducción del tiempo de circulación y disminución de la fuerza muscular respiratoria, y todo lo anterior se expresa en niños con mala salud, que enferman constantemente, y para lo cual se requerirá la administración de medicamentos y en ocasiones, si agrava, será

necesario el ingreso hospitalario, resultando en un aumento de la mortalidad” (Kuperminc, et al., 2013) pero ante los intentos fallidos y otras necesidades que atender de la madre, familia, personal de salud, comunidad y estado ¿resulta prioritario atender el estado nutricional desfavorable de los niños con trastorno neurológico? Más adelante, a la luz del análisis de las narrativas, continuaré discutiendo sobre el desacuerdo y conflictos evidentes expresados entre las madres – familia y el profesional de salud ante la solución única de la colocación de la sonda.

Este subcapítulo se compone del análisis de los procesos de atención/desatención frente a la desnutrición, una parte es el análisis de las narrativas de las madres ante el encuentro con el personal de salud cuando acuden a las instituciones de salud y otro análisis es a partir de fragmentos de diálogos que ocurrieron cuando dos madres acudieron a consulta, analizando las interacciones que se dan entre estos dos actores, las oportunidades de acción perdidas y las acusaciones del personal de salud hacia la madre, y entre personal de salud de las distintas instituciones.

Este subcapítulo cobra gran importancia en la problemática de la desnutrición infantil, dado que:

1. Existen estudios escasos en el país que analicen la ATENCIÓN que reciben los niños con desnutrición desde una mirada antropológica, generalmente se basan en niños con desnutrición que son beneficiarios de programas con el fin de monitorear la aplicación del instrumento implementado y por tanto el estado nutricional, (nuevamente mero enfoque biológico) dejando fuera niños con desnutrición que no pertenecen a programas nutricionales, pero que si acuden a instituciones de salud para atender la problemática
2. Los estudios existentes se enfocan sólo en las acciones de los cuidadores a nivel de prácticas alimentarias, sin considerar otras dimensiones de la problemática, como lo es la dimensión política y económica

3. Aunado a todo lo anterior, cuando se habla de desnutrición infantil o se diseñan programas, muy poco se incluyen niños con patologías, y menos aún cuando se trata de niños con discapacidad.

Por lo que es crucial el análisis de las desatenciones que ocurren no sólo en el ámbito doméstico, sino en lo municipal – estatal e institucional, enfatizando que el hecho de que el niño esté acudiendo ya a consultas médicas y nutricionales no se asegura la rehabilitación y recuperación deseada.

Comienzo con el caso de Esmeralda, la niña con retraso psicomotor. A la fecha que realicé la valoración antropométrica, en el mes de julio del 2017, ella presentaba un diagnóstico nutricional de desnutrición moderada, con un peso de 8,200 kg, ahora, marzo del 2018, pesa menos: 7,500 kg, lo supe por una llamada que me hizo Irma, mamá de Esmeralda, una llamada agrí dulce; pues me llamó para felicitarme por mi cumpleaños, pero al tiempo sabía que había algo más, y así fue, tras las felicitaciones y la pregunta de costumbre de como estoy, le conté que saturada con esto de la tesis, preocupada porque no encuentro chamba, pero que no todo iba mal, que tras meses de mi ruptura amorosa ya me encontraba mejor pues había encontrado el placer de andar en bicicleta, al tiempo que le decía esto, pensaba que me gustaría que la vida de ella y de las otras 3 mujeres que conocí, también cambiaran, encontraran libertad y placer más allá de ser madres, ser sólo Irma, Irene, Mónica y Fernanda, por un momento, sin tener que definirse como la madre de un niño especial, como la esposa de, la mujer abandonada, la madre sufrida, la beneficiaria de un programa, yo buscaba relacionarme con ellas así, como “amigas”, no negando lo que son, o imaginando otras vidas para ellas, pero interesándome por ellas, como mujeres. Recuerdo que una vez Fernanda me dijo: “ahora que me preguntas cómo estoy y como me siento, hasta se me hace raro, porque siempre me preguntan por Rodrigo, mi hijo, pero nunca por como me siento yo”.

Vuelvo a la plática con Irma, tras hablar de mí y reírnos mucho, como suelen ser las pláticas con “la prima”, su voz ronca, fuerte y a ratos mal hablada que la caracteriza, de repente se torno distinta tras mi pregunta, ¿y tú prima cómo estás?, me contó que estaba “bajoneada” porque pasaron con los doctores y le dijeron que ahora si ya era necesario ponerle la sonda a Esmeralda, yo sabía lo que eso significa para ella, pues a pesar de que Esmeralda baja de peso, ella tampoco quiere que le pongan la sonda, al igual que su pareja, me dice también que está “entre la espada y la pared”, y así es, por un lado se niega a que esta sea la única solución que le ofrece el personal de salud para que su niña no siga desnutriéndose ante sus ojos, además de los gastos de la sonda y los cuidados posteriores tras la colocación, por otro lado, la colocación de sonda implica que a su hija no la den de baja en el Hospital privado de rehabilitación, ¿amenaza o simplemente una medida desesperada del personal de salud?

Ya han pasado meses, casi el año de cuando conocí a Irma y sigue “entre la espada y la pared”, aguantando y haciendo aguantar al personal de salud para evitar la colocación de la sonda, lo que ofrezco a continuación son narrativas de Irma y una transcripción de una consulta que tuvo con el neurólogo, quien se muestra preocupado e impotente de ver como también ante sus ojos la niña se va desnutriendo, lo cual interfiere con la rehabilitación motora.

Mi interés por compartir estos diálogos es porque quiero mostrar “momentos cruciales” en la trayectoria de atención a la desnutrición, como “secuencias reales de oportunidades perdidas en una corriente social, (Olivier de Sardan 2003: 26 en Jaffré y Guindo, 2013; Hersch – Martínez, P. y Pisanty - Alatorre, 2016).

Nos encontrábamos en la cafetería del Hospital privado de rehabilitación esperando entrar a la siguiente consulta con el neurólogo, Irma alimentaba a Esmeralda con una entomatada de la que no comió ni la mitad, mientras nos encontrábamos platicando llegó una madre con su hija y saludó a Irma,

escuchaba atenta su plática, la otra señora le decía a Irma que su hija si estaba subiendo de peso, incluso hasta le dio algunas recomendaciones alimentarias, se despidieron y enseguida le pregunté a Irma: “¿todo eso qué te dice la señora lo has hecho tú, te lo ha dicho el nutriólogo?”, o ¿por qué te cuesta tanto que Esme gane peso, crees que come bien?, su respuesta fue:

- *Ay prima no sé, ¡porque si come!, pero hay cosas que me cuenta mi amiguita que no me ha dicho el nutriólogo, pero si lo voy a hacer, le digo, ahorita antes de salir de casa le di pollo desmenuzado, le eché una tortilla entera, le eché ejote y papa, todo batido, todo así, muy bien lo masticó, lo comió, lo tragó; **Hasta a veces te dan ganas de traer al doctor y que vea luego ni me creen**, me dijo la doctora del Hospital privado de rehabilitación: “**sino gana peso, se va a dar de baja**” [...] pero le digo: “**¿cómo le hago?** si yo le doy todo lo que me dice el nutriólogo*
- *y ¿le dieron alguna meta de peso?, ¿o con que gane algo de peso ya no la dan de baja?*
- *no, no me dieron un peso al que debe llegar, pero que gane, pero no me han dado la meta ni nada, porque como por noviembre del año pasado **le iban a poner ya la sonda, pero yo no le dije que no, que me aguantaran, que iba a subir de peso**, fue donde subió. Si le digo de ocho, no sube, y ya no sube y así estaba de seis a siete, **de hecho le estuve metiendo pediasure y ni así me ganó peso**. “Aguántenme” (se ríe Irma) les dije a los doctores, ya fue que fui al hospital y le comenté a la pediatra, dice: “bueno podría ser, le podríamos poner la sonda pero si se la sugieren en el Hospital privado de rehabilitación que se la pongan allí”, y ya en ese hospital privado vieron que si masticaba, si deglutía, si mueve la lengua y todo, fue que me dijeron: “no, pos la vamos a dejar, hace todo normal, le da consistencia normal, **dígale al nutriólogo que le cambie la dieta**, o que tenga la misma dieta, pero que le aumente algo-, fui con el nutriólogo, me dio, de hecho aquí tengo mire (tomó unas hojas del refrigerador que estaban sostenidas por un imán), ni le miento, las hojas que me han dado para darle de comer, de esta me dio la nutrióloga del hospital, todas las hago*

- *D: ¿pero con este dibujo qué le dijeron? (le hice esta pregunta a Irma de manera intencionada para ver su comprensión del uso del plato del bien comer y cómo se lo habían explicado mis colegas, dado que para una niño con desnutrición moderada o grave, más una patología de base que dificulta un adecuado aporte nutricional, el plato del bien comer resulta insuficiente)*
- *pues le tengo que dar que la mayoría de esto (Irma me señala el grupo de frutas y verduras, de color verde), de verduras, en todas las comidas [...] **pero pos la niña nomás se acaba, poquito ¿cómo le hago pa´ que se acabe todo lo que me dicen? ¡ahhh!, el nutriólogo me dio licuado***
- *¿otro licuado?, si en el otro hospital le dieron uno también ¿cuál le da usted?*
- *pues le doy el que me... (Irma comienza a reírse) ora si el que veo que viene más complementando*

Las dos nos reímos, Irma continúa:

- *el nutriólogo del Hospital de rehabilitación me dice: “la que le resulte, porque pues vamos de la mano los dos nutriólogos” (se ríe Irma, no supe porqué, no sé si fue sarcasmo), si le resulta la que le está dando la nutrióloga, pues adelante, si ve usted que no, venga usted me dice y le vamos checando para que no le meta usted las dos”, y en el Civil, pos le comento igual, “¿tiene nutriólogo?”- me dice la doctora, le digo: -si-, -¡ah!, pos si tiene mejor en el Hospital de rehabilitación, pues lleve lo que le allí”, ora si que me dejan decidir a mi*

En la narrativa anterior se observa la desesperación de Irma por no lograr que su hija aumente de peso, a pesar de mencionar que si lleva a cabo las recomendaciones dadas por el personal de salud. Sobre todo me interesa remarcar que la desnutrición presente en Esmeralda se convierte en un asunto angustiante para su madre, una amenaza latente, más que una mejora del estado de salud, donde la problemática resulta desgastante tanto para el personal de salud como para la madre. En el fondo creo que Irma, al igual que las otras madres desconocen la importancia de que sus hijos presente un estado nutricional adecuado, que no sólo se trata de un asunto de números, sino que ello conlleva a una rehabilitación física y

médica deseable, menor número de hospitalizaciones por menor frecuencia de enfermedades y en general una mejor calidad de salud.

Donde las acciones llevadas a cabo para lograr un incremento ponderal (licuados y administración de complementos nutricionales), son medidas desesperadas para evitar la sonda.

Así mismo, se observa en relación a la desatención institucional como entre profesionales de salud se ceden responsabilidades y realmente no existe un diálogo entre ellos a pesar de que se persiguen los mismos objetivos.

Y siguiendo en esta dimensión de la desatención institucional, lo que comparto a continuación es otra narrativa de Irma en la que se observa como la detección del bajo peso fue casi accidental, ocurrió en una ocasión en que Esmeralda presentó tos y decidieron llevarla a consulta con un particular, quien hasta el final de la consulta llevó a cabo las mediciones antropométricas, a pesar de ser pediatra y que por normativa en cada consulta se debe verificar edad, talla, peso, perímetro cefálico, desarrollo en distintas áreas (lenguaje, social, coordinación y motora) (NOM -008-SSA2-1993), lo cual lo hizo hasta el final de la consulta, detectando “bajo peso”, motivo por el cual le recomienda a la madre que acuda al hospital ya que en sus palabras: “no le va a aguantar llegar a la casa”, así que Irma sumamente preocupada por la gravedad del estado nutricional de su hija, se dirige al hospital en donde le comentan todo lo contrario, que la niña está bien, además de las contradicciones entre profesionales, se observan otras desatenciones institucionales, dado que le dan recomendaciones nutricionales equívocas para una niña con desnutrición y no hubo referencia al servicio de nutriología o intervención de un especialista en nutrición. Lo anterior son ejemplos de zonas de contacto, en donde la normativa y la práctica a momentos se encuentran, en otros chocan y en otros interactúan (Buventura de Sousa, 2011) afectando o beneficiando el estado de salud del niño. La narrativa surgió a partir de una pregunta detonante: “cuénteme sobre las ocasiones en que se ha enfermado Esmeralda”:

- pos un día se me enfermó de la tos, llevaba ya varios días, y ya la llevamos aquí, a uno cerquita, y me dice el doctor: "se la puede usted llevar no es de gravedad- dice, pero ya cuando íbamos casi, "**¡ah!, me falta pesarla**", dice, y ya la pesó, "**está baja de peso, creo que no le va ayudar, creo que no le va aguantar llegar a la casa, mejor de una vez llévesela usted al hospital** ", cuando a mi me dijo así, digo: "**¿pero que está muy grave o qué tiene o por qué me dice usted así?**", "no, por su peso". Pos ya llego al hospital y le dije al doctor, me dice: "si señora, pero ahorita pos que se le hizo los estudios y todo de sangre, no arroja a tener anemia, está bien la niña, sólo es la neumonía", **y pues no me volvieron a decir del bajo peso**
- ¿cuándo dieron de alta a Esme, le dieron alguna indicación en cuanto a la alimentación?
- no, "todo normal, como ella come, **sólo dele bastante líquido, atole, té, menos café**"
- así le dijeron ¿bastantes líquidos?
- sí, y que nada más que coma lo que ella pide, pues que yo le dé y ya

Continuando con la trayectoria de atención de Esmeralda y las secuencias de eventos en las que se observan proceso de desatención desde su detección de desnutrición, comparto el diálogo de una consulta con el neurólogo pediatra, en la que él expresa su preocupación por el estado nutricional de Esmeralda, dado que la desnutrición imposibilita una adecuada rehabilitación, preocupación acompañada de frustración por el poco margen de acción, pues nuevamente citando a Barbero (2005), el neurólogo examina no a un niño, ni siquiera a su cuerpo, sino a un cerebro, es decir el órgano de su especialización. Y a pesar de que Esmeralda ya acude a consulta con dos nutriólogos (Hospital de SSO y Hospital privado de rehabilitación) no sólo no ha presentado ganancia ponderal sino que además tampoco ha tenido incremento lineal (estatura), ello nos habla de esfuerzos insuficientes y no coordinados.

El neurólogo pediatra salió de un consultorio y volteando hacia el conjunto de sillas en el que nos encontrábamos Irma, Esmeralda y yo, preguntó: “¿Esmeralda?”, Irma y yo nos pusimos de pie al tiempo que afirmamos al doctor, Irma tomó su bolso y yo tomé la carriola para llevarme a Esmeralda hasta el consultorio, entramos, saludamos al médico, quien se mostró serio y amable, tras algunas preguntas generales, le pidió a Irma que colocara a Esmeralda en la camilla para revisarla, así lo hizo y tras la exploración clínica y teclear en su computadora por algunos minutos, le explicó los pocos avances en su desarrollo motor pero que afortunadamente no hay alteraciones cerebrales, después preguntó a Irma:

- *¿qué le han dicho de su peso?*
- *ay doctor (Irma suspira) pues ya tuvo la clínica integral, pero pues me habían comentado que le iban a poner la sonda, pero la vieron comer y todo y de allí me descartaron que la iban a dejar otro tiempo y ya no me tocaron ese tema ni me han dicho nada, **pero pos sigue en un peso de ocho kilos, ósea ni sube ni baja***
- *¿pero ella no va a ningún pediátrico donde la atiendan?*
- *al Hospital de SSO nada más doctor*
- *¿allí hay gastropediatría?*
- *no, sólo paso con la pediatra*
- *y ¿qué le dice?*
- *pues la pediatra me decía que Esme aún no es para la sonda*
- *¿sólo eso?, ¿no le preocupa?*
- ***no, no me ha dicho nada en sí, no está duro y duro con el peso, me lo comentó dos veces nada más***
- ***porque si es preocupante del peso, bajó cien gramos, no es verdad eso de que no sube ni baja, si está bajando ¿va?, le comento esto del peso porque... eh... bueno, hay un retraso del neurodesarrollo, y no tiene suficiente energía para terapias, y sino sube de peso y está haciendo terapias, pues lo poco que pueda pesar, el gasto energético se va en esas terapias en sí, entonces, para que al hospital **donde va les pregunte qué se va a hacer con el problema del bajo peso*****

- *aja, sí doctor*
- *¿alguna duda?*
- *Pos no doctor, creo que no*
- *bien, entonces de mi parte sería todo, le daré cita hasta dentro de un año, va bien con lo de su cerebritito, yo sólo le encargo que se ocupe del peso de Esmeralda, porque allí si va mal*
- *si doctor, gracias*

Esta consulta permite ver más que la desatención institucional. Por un lado, los ocultamientos de Irma sobre las propuestas de los médicos del Hospital de SSO respecto a la colocación de sonda, pero dado que ella y su pareja no están de acuerdo con esta medica, ella decide decir a los médicos de la otra institución que no le han comentado nada. Por lo que se señala la falta de confianza de la madre hacia el pediatra para decirle la verdad y la postura que tiene frente a las medidas que le han ofrecido como respuesta a la desnutrición, también se señala la forma en que el personal de salud responsabiliza a otras instituciones.

El acceso a la atención no asegura que el niño presente la rehabilitación física y/o médica ni la recuperación nutricional esperada, pues lejos de directrices ideales de atención a un niño con desnutrición que acude a una institución pública, “donde cada complejo debería estar armoniosamente articulado, el curso de cuidado está marcado por expectativas, fallas, oportunidades o desgracias” (Gamatié et al., 1994; citados en Jaffré y Guindo, 2013). Tal es el caso de Rodrigo, quien desde el momento de su nacimiento ha presentado desnutrición y ha recibido atención por parte de tres instituciones de salud pública. Sus estancias hospitalarias se caracterizan por notorios procesos de desatención, los que en parte han imposibilitado el logro de un adecuado estado nutricional. Las fallas en el curso de la atención de Rodrigo son decisivas en el deterioro de su salud, prácticas tan básicas que deberían ser llevadas a cabo, no se realizan, como la toma de peso y

talla diariamente, visitas del personal de salud encargado para valorar el consumo energético – proteico del niño o la ausencia de promoción de lactancia materna.

Estas prácticas de desatención aparecen en la narrativa de Fernanda, madre de Rodrigo, cuando le pido que me platique de las hospitalizaciones de Rodrigo:

- *pues desde que nació estuvo hospitalizado, estuvimos siete días*
- *¿por qué estuvo hospitalizado?*
- ***allí sólo era ganar peso, controlar la respiración y la temperatura, él no se calentaba, ósea hasta le ponían luces y lo tenían que envolver con doble sábana***
- *durante ese tiempo, ¿lo pesaban?*
- *pues no, no pues, **yo jamás sabía del peso porque leía***
- ***¿del peso te dijeron está bajito, va ganando o va bien?***
- ***no, pues nada más lo de la respiración y del problema neurológico, no me decían si estaba ganando o perdiendo peso***
- *¿algún día te visitó la nutrióloga?*
- ***no, nunca***
- ***¿ni para ver si estabas dándole bien de pecho?***
- *no*

La narrativa anterior fue cuando Rodrigo era recién nacido, posteriormente durante otras estancias hospitalarias también ocurrieron “fallas”, las cuales hasta son irónicas, en la narrativa que comparto a continuación Rodrigo presentó una disminución ponderal drástica, motivo por el cual el servicio de cirugía del área de pediatría del Hospital de SSO decide que es necesario el internamiento por algunos días para conocer las causas de la desnutrición grave que presenta, valorar su consumo energético – proteico y finalmente decidir la terapéutica. Sin embargo, durante esta estancia hospitalaria, se observa que:

*más que beneficiarse de un <<sistema experto>> (Giddens 1994) [...] se puede inducir un **riesgo adicional**. Cualquier causa, incluso la más fútil, [...], puede ser un desvío [...] y el cuidado, más que ser definido por un protocolo estricto y habilidades uniformes, depende en gran medida de las cualidades de quien lo prodiga y del estado de quien lo solicita (Jaffré y Guindo, 2013).*

Para el caso concreto de Rodrigo, la causa fútil fue que muy seguramente el servicio de nutriología no cumplió su función de indicar la terapéutica nutricional hospitalaria escrita en nota médica ni mucho menos una supervisión en los pases de visita, ocasionando una serie de eventos que se exponen en la narrativa, resultando en que Rodrigo no recibió el aporte energético – proteico necesario e irónicamente tuvo una disminución ponderal; ante esta desatención, la madre de Rodrigo se ve obligada a comprar el alimento fuera del hospital, adquiriendo alimentos disponibles poco favorables (papillas industrializadas) porque ni leche se le ofreció, así comienza la narrativa:

Al tiempo que escuchaba a Fernanda, revisaba unas recetas que ella me acababa de dar para ver los medicamentos que ha recibido Rodrigo; en una de las recetas observo un descenso ponderal importante que tuvo Rodrigo, a lo que le pregunto a su mamá:

- *Fer ¿por qué Rodri en este período bajó tanto de peso?*
- *ah por las convulsiones, convulsionó dos veces, allí fue cuando bajó de peso, comía lo mismo pero ya renegando mucho, me escupía la comida [...] por lo que en el Hospital de SSO, **el cirujano lo valoró para la sonda pero primero me dijo que estaba muy bajo de peso, después me dijo que no la necesitaba porque él deglute bien, si come bien, pero el problema es que no logra ganar peso, de hecho él lo vio comer, y ya me preguntó que a que me dedico, cuántos años tengo, me dijo: “ósea a lo mejor puede ser por la falta de atención, ósea si le dan las comidas bien pero le hacen falta complementarlo y ya”, así me mandó con la nutrióloga, porque pues estaba bien desnutrido, estaba bien cachetón, y de repente así, todo flaco.***

*Pero como seguía sin ganar peso, el cirujano me dijo que por eso se iba a **quedar para empezar su control de nutrición**, allí lo tuvieron pero sin suero, sin nada, nada más era como para que viera como comía y todo eso, cuántas calorías tenía que comer, estuvimos allí 6 días y **mientras estuvo hospitalizado me hicieron la grosería de en la mañana llevarme una papilla, pero ósea caldo de acelga, porque ni papilla parecía, y le digo a la enfermera: “mire como me trajeron la papilla, a mi me dieron la indicación de que tenían que ser espesas”,** y dijo: “déjeme ir a reclamar”, pero no me la cambiaron, y en la tarde no le subieron comida y me dicen: **“¿puede salir a comprarle un gerber para el bebé?, porque en cocina ya no se la prepararon, seguro la nutrióloga no la pidió”,** y pues tuve que bajar para que pudiera comer.*

*De hecho **bajó más y por eso yo pedí el alta, porque el lunes pone de nuevo el doctor que le den leche y no se la vuelvan a dar, martes en la mañana pasa el doctor y me dice: “¿le dieron la leche?”, “no se la dieron”, ¿pero cómo? si yo puse la nota”,** dice la residente: “si el problema es con las enfermeras, nosotras ponemos la nota y ellas son las que no se coordinan”*

Ante la clara violencia ejercida sobre su hijo, al negarle el derecho a alimentación durante la hospitalización, finalmente Fernanda pide el alta hospitalaria.

Es notorio como la falta de trabajo en equipo entre profesionales de salud al interior de un servicio hospitalario repercute en un abandono total del paciente, siendo un lugar donde a pesar de que se percatan de la falta de cumplimiento de funciones por determinado personal, nadie se responsabiliza de ejercer dicho cumplimiento a favor del paciente, entre quejas y condescendencias, Rodrigo es desatendido por 6 días y regresa a su hogar más desnutrido que cuando ingresó al hospital, ¿irónico no?

Funciones o eventos médicos de "baja intensidad" (Veyne 1996; citado en Jaffré y Guindo, 2013) que no carecen de importancia y que a veces podrían no tener un impacto real en la salud de los niños. Para los casos concretos

que he compartido ¿qué importa después de todo, para ciertas patologías benignas que se desconozca el estado nutricional del niño, que no se le alimente adecuadamente, que se le ofrezca insuficiente leche por unos días, que no se le de el medicamento, que espere unas horas en urgencias...?

*Pero estos elementos heterogéneos, falta de un objeto médico (báscula, medicamentos, oxígeno, etc.), deserción de una persona competente, paro de instituciones por período indefinido, ausencia de un producto terapéutico, entre otros, constituyen verdaderas variables discontinuas que pueden terminar en la forma (Jaffré y Guindo, 2013).*

Por otro lado, pero continuando con las desatención institucionales, la incoordinación intrahospitalaria también ocurre de forma interhospitalaria, en la narrativa siguiente, también en relación a la desnutrición de Rodrigo, se hace visible la ausencia de diálogo entre profesionales de salud, desacreditaciones entre instituciones, regaños hacia la madre, responsabilizándola de las desatenciones institucionales; y nuevamente quedan suspendidos reclamos, sin acciones concretas para mejorar el estado nutricional de Rodrigo.

En esta ocasión acompañé a Fernanda y Rodrigo a la consulta con el médico acompañante en el Hospital privado de rehabilitación, quien se encarga de revisar y dar seguimiento a las indicaciones de los otros especialistas a los que acude Rodrigo (pediatra, neurólogo, nutriólogo, etcétera) a la vez que atiende la problemática más importante en el momento actual, en ese momento fue la desnutrición. Entré como su amiga de Fernanda, saludamos a la médica y nos sentamos, tras los saludos de rutina, la médica comenzó con el interrogatorio, pareciera juez, Fernanda estaba tensa y yo también, la manera de hablar, mirar y dirigirse hacia ella era intimidante, su primera pregunta fue:

- ¿quiénes te vieron en el Hospital de SSO y qué le dijeron de la desnutrición de Rodrigo?

me vio el pediatra, la nutrióloga; el cirujano me dijo que no le iba a poner la sonda, en primera porque estaba muy bajo de peso, en segunda porque lo vio comer y dijo que no, de hecho tengo dos citas para evaluación

Tras 5 minutos de silencio, mientras la médica tecleaba en su computadora, volteo hacia Fernanda y le dice:

- en conclusión ¿qué vamos a hacer para el control de peso? **(cuando hizo la pregunta lo hizo en tono de burla)**, me imagino que le dijeron que cirugía no, pero tenemos otras opciones
- pues de que, si le están dando licuados, tiene un licuado con pediasure complementado con 500 calorías allí, está complementando con pollo, galletas, aceite
- bueno, ¿se trajo la contrareferencia?, ¿en dónde fue que la atendieron?, yo estaba emocionada pensando que había muchos cambios en el peso
- de hecho la semana que estuvo allí le quitaron la fórmula, ósea yo le comentaba al pediatra pero él nunca se la había cancelado, y eso fue por parte de las enfermeras, me dieron la excusa de que estaba tomando el pediasure tres veces al día, el doctor ponía sus notas pero no le hacían caso
- ¿pero cómo no le van a hacer caso?(la médica dijo lo anterior con expresión de regaño)
- yo les pedía la leche y no me la daban y me decían que ni siquiera preparaban la fórmula
- ¿por qué no habló con subdirección médica?
- ¡ay! no se me ocurrió, de hecho el fin de semana tuve que bajar por gerber porque no me subieron la comida, en sí él tiene una dieta de que las papillas deben de ser complementarias, muy espesas
- bueno, pero ¿entonces?, ¿qué le indicaron?, tiene que traer una contrareferencia
- ajá, sólo me dieron la del licuado, y pues ya la última vez que lo vieron ya se acaba el plato de comida

Tras unos minutos de leer la contrareferencia, la médica dice:

- *mmm aquí no me dice que no la necesita, pero no explica por qué, lo importante es que ya lo valoró, necesito una copia de éste para anexarla al expediente, ¿no tiene problemas de deglución?*
- *no, de hecho lo vieron comer*

La médica viendo su computadora menciona:

- *de nutrición indica que... (tras un silencio dice) aquí pone su receta lo cual está muy bien (tras otros segundos de silencio dice) ¡ay! bueno, entonces no le van a hacer nada, entonces vamos a continuar nosotros con estimulación sensorial y datos de movilidad para que no se complique el niño, aunque ya es más tranquilidad que sepamos que deglute bien, y por desnutrición ¿nada más lo va a mandar a nutrición y ya?*
- *Ajá, pero de de hecho si ya otra vez tiene cachetitos*
- *aja y ya tiene otro colorcito, cuando lo vi yo casi me infarto, estaba todo pálido y los huesitos todos se les marcaban, y ahorita si ya cambió, ya tiene colorcito, ya tiene carnita*

Tras la exploración física de Rodrigo, e indicaciones de terapias de cómo realizarlas en casa, la médica dijo:

- *bueno señora pues me da gusto que esté mejorando, a lo mejor como dijera usted en números no se ve, pero si se nota clínicamente que está mejorando, pero necesitamos trabajar antes lo de nutrición, entonces lo de nutrición es más importante y con las medidas correctivas va a estar mejor*

Al salir de consulta le pregunté a Fernanda que si tenía alguna foto de Rodrigo antes, pues me extrañó el comentario de la médica cuando dijo que lo veía mejor, cuando yo lo valoré presentaba un estado nutricional de desnutrición grave y clínicamente era visible la desnutrición, me mostró algunas fotos en el celular y quedé más sorprendida, Rodrigo seguía igual, pero fotos de meses con más anterioridad Rodrigo parecía otro niño, como dijo Fernanda tenía más “cachetito”, sonriente y de mejillas sonrosadas, me partió ver esas fotos, ¿cómo es posible que puede un niño desnutrirse a tal grado siendo atendido por la familia y 4 instituciones de salud?, ¿comienzan

a normalizar la desnutrición frente a la imposibilidad de contrarrestar tantas desatenciones?

Desgraciadamente tras unos meses, Rodrigo fue dado de baja en el Hospital privado de rehabilitación debido a que era tal el grado de desnutrición que presentaba que las rehabilitaciones serían perjudiciales antes que benéficas. La solución es la sonda, al igual que para las otras dos de las niñas (Esmeralda y Karina), pero se niegan a ello, pues Fernanda al igual que Irma, también dice que “no le han comentado ya nada sobre la colocación de la sonda”, aunque en otras instituciones si lo hicieron, entre ocultamientos de la verdad y la suma de otras desatenciones institucionales, como falta de personal especializado para la colocación de la sonda, postergación de la consulta por paro indefinido, pérdida de seguimiento con determinado especialista por citas programadas el mismo día y horario en dos instituciones, donde la madre tiene que decide a cual acudir no en base al problema de salud necesariamente sino para la evasión de una penalización por la inasistencia, desconfianza de parte de las madres para acudir a las instituciones por noticias de medicamentos caducos, por mencionar algunos, “ayudaron” para que Fernanda fuera evitando esta indicación.

Me encontraba afuera del Hospital de SSO, acordé con Fernanda vernos a la 1:30 p.m. dado que los acompañaría a la consulta de Rodrigo programada con el cirujano, esperé en la entrada donde todos los familiares esperan, muchos se encontraban comiendo tamales, fruta, sopas; otros hacían llamadas telefónicas a familiares, comentando como va su paciente; otros simplemente sentados o acostados buscaban la mejor posición para estar cómodos. Fernanda llegó tarde, al verla nos saludamos, le ayudé con su bolsa y le di un beso a Rodri. Llegamos a un módulo que se encuentra al entrar, entregó su tarjeta de citas, el joven le saludó, le preguntó el nombre del doctor y le entregó una ficha que tenía el no. 8, Fer al voltear hacía mi, nada contenta me enseñó el número y dijo: “!ay no!, me tocó el 8, vamos a salir bien tarde, que me toca hasta las 4:00 de la tarde, tenemos que esperar dos horas”, le respondí: “bueno, no importa,

estamos acompañadas”, ella sonrió. Invité a Fer a comer, muy apenada me dijo que no, pero al final aceptó, salimos del hospital y después de comer en una fonda nos fuimos a una banca en un parque que está al lado del hospital. Comencé hablando de mi fin de semana para tratar de relajarnos ambas, poco a poco fui metiendo otras preguntas, empezó a llover, pero estábamos muy a gusto y con mucho calor que decidimos quedarnos en la banca, sacamos nuestras sombrillas y continuamos platicando. La pregunta que emití y que permitió descubrir las desatenciones que culminan en el deterioro progresivo del estado nutricional de Rodrigo fue sencilla, le pregunté: “Fernanda ¿y cómo es que decidieron dar de baja a Rodri?”, la respuesta comienza así:

- *pues como por enero empecé a ir a terapia al Hospital de rehabilitación, allí la pediatra me dice que comience a darle el kiddi pharanton, allí empieza a perder peso, sigue en ocho kilos, allí también veo a la de comunicación humana, [...] ella me dice que se tarda mucho en la comida, de 40 a 45 minutos, y ya me dice que sea lo mismo pero molido, en una consistencia no tan espesa ni tan aguada, porque se cansa más en estar remoliendo que lo que come y pues gasta mucha energía, para este momento ya pesaba 7,800 kg*
- *¿notaste algún cambio cuando comenzó a bajar de peso?*
- *sí, empezó muy irritable; enero, febrero, marzo, y en marzo él comienza a ponerse más irritable, con más fuerza, se pone más durito y **empieza a bajar de peso, ósea con más complicaciones y comienza a bajar y a bajar**, del Hospital de rehabilitación lo dieron de baja con 7.300, ósea después de las dos convulsiones empiezan las contracciones, seguidísimas, se la pasaba inquieto todo el día, sudaba mucho.*
- *¿me puedes contar cómo fue aquel día en que lo dieron de baja?*
- *yo tenía cita con su médico acompañante, meses antes ya me habían comentado lo de la baja desde abril del año pasado, me dijo que era temporal mientras subía de peso, porque el peso estaba muy bajo, **allí es donde me comentan sobre la sonda para alimentarlo** y me mandan al hospital pediátrico de tercer nivel con la pediatra y el gastro, ella igual otra vez me pregunta todo, le platico; **del gastro me dicen que no hay consultas sino hasta agosto**. De hecho la pediatra ya tenía conocimiento de la sonda, y me dice: “¿estás de acuerdo con la sonda?” y le dije: “**pues la verdad no estoy***

*tan segura pero igual lo veo del lado de él de que pues se mejore y todo eso” y me dice: “pues si está bien, pero ahorita no tenemos citas muy cercanas para gastro ni para cirugía, las tenemos como para agosto, igual así te da tiempo para que suba de peso y no se la hagan”, entonces tengo la cita para hasta agosto pero igual en el Civil me ven el 31 de este mes, y el 12 tenía cita en laboratorio del Hospital pediátrico de tercer nivel, pero no fui por los problemas que ahorita tiene ese hospital de medicamento y los guantes y la verdad por el estado de él no lo quiero exponer, y dije no, mejor no*

*Ya la baja definitiva fue en mayo, tenía una cita con el médico acompañante, ah pero una semana antes, en la clínica de disfagia, que es donde te ven todos los médicos, yo llevo comida, agua, y ya ellos te van haciendo preguntas, fueron como veinte minutos, pero a mi se me hizo eterno, y me dicen que espere afuera mientras ellos platican, y sale el nutriólogo, me da la hoja de instructivo de la sonda como diciéndome que ya era un hecho: “ya le habíamos platicando la opción de la sonda, aquí están los cuidados, cómo es una sonda, léala para que esté enterada”. Y ahora si a la semana, me vio el médico acompañante, lo revisa, checa el peso, y dice: “pues si, sigue bajando de peso”, hasta ese día fue muy largo, yo nada más tenía pensado ir hasta las 12 y se prolongó hasta las 3 de la tarde, entre médicos y médicos, y me dice: “pues la vamos a dar de baja, pero antes tienes que pasar con el pediatra, con el psicólogo y con valoración social”, y allí como que te descontrolas un montón, y ya paso con el psicólogo y me pregunta como me siento con la baja, hasta lloré con él, y me dijo: “pero ¿si entiendes por qué?, también es en parte enfocado en Rodrigo para que mejore el peso, me da gusto que lo tengas claro, ósea no te estamos corriendo, ni te estamos dando de baja por alguna falta que hayas cometido o algún problema, más que nada estamos cuidando la salud de Rodrigo y no podemos seguir arriesgando a que baje más de peso, se nos complique más y ya no podemos hacer nada. Y ya después pasé con la pediatra, me dijo lo mismo, me dio medicamentos de hierro y Rodrigo para esas fechas tenía como una llaga en su boquita y me dijo que se la tratara, ella me estaba mandando como que a fuerza al Hospital pediátrico de tercer nivel, pues me dijeron que me iban a atender más rápido,*

**casi, casi ella me estaba mandando a la colocación de la sonda, y yo pues no es lo que quiero**

- y justo eso de la sonda ¿ por qué no quieres que se la pongan?
- yo con la sonda no he estado de acuerdo, ya lo platiqué con mi mamá, de hecho me dieron la guía de los cuidados de una sonda, la leí, pero viéndola así **son demasiados cuidados, muchísimo tiempo dedicarle a él**, toda la limpieza y luego que si le pasa algo ir al doctor, y me dijeron: “pero va a ser por su bien”, todo eso me lo han planteado en el Hospital de rehabilitación, de hecho aquí en el Civil yo sé que es lo que hacen ellos si ven que un niño no sube de peso les ponen sonda, los mandan a valoración para sonda y todo eso y **hay mamás que si se las ponen, pero igual porque tienen todo el tiempo de sus vidas allí**, y en mi caso es un poco más difícil y luego no andamos en lugares así muy limpios que digamos, llego aquí al hospital y luego no hay ni sillas para sentarse y luego yo salgo sola con él. **Mi mamá me dijo que no está de acuerdo, me dijo: “luego tú ni le pones atención”, le digo: “¿qué más atención quieres?, le dedico las veinticuatro horas, no sé que más atención quieras” y ya se empieza a reír y mejor se va. Además me dice: “estás tú sola, luego te sales o los domingos cuando te vas a la escuela yo no voy a saber darle de comer así”**
- ¿y por qué te dice eso tu mamá?, ¿tú crees que no lo cuidas bien?
- pues no sé, yo creo lo dice por mi hermana porque ya no me llevo bien con ella, y he llegado al momento en que le digo: **“quédatelo un día y haber como lo cuidas y a ver si eres mejor que yo y te sale mejor que a mí”, “no pero es tu hijo”, “entonces quieres que yo lo cuide, lo cuido a mi manera y como yo pueda”**
- entonces ahora tienes que ir al hospital en agosto para lo de la sonda y ¿qué les vas a decir a los médicos? Porque ya no hiciste lo de los análisis ni rayos X
- pues ya no me han preguntado, **es lo bueno porque no saben**, no tienen conocimiento de que me dieron esos estudios, ósea nada más te preguntan: “¿si fuiste con la referencia?”, y tú les dices que sí, y ya te preguntan: “¿qué te dijeron?” y ya
- ay Fer, ¿ósea que los médicos podrían no darse cuenta que no vas al hospital al que enviaron a Rodrigo y decir que sí?

- aja

Ambas nos empezamos a reír, luego pregunté:

- pero ahorita que vamos a entrar con el cirujano ¿qué le vas a decir?

Ambas volvimos a reír

- *ajá, es lo que vengo pensando, pues digo ¿qué le voy a decir?, **yo ando perdida, no sé ni que onda con él**, pues nada más le voy a dar la hoja de alta, le diré que el pediatra me mandó a sacar consulta con él, ya me pasó una vez con el neuropediatra, (se ríe) me acompañó esa vez mi mamá, y dice: “¿qué?, ¿ustedes qué?”, “pues es que nos mandaron, el pediatra me mandó con usted”, “pero para qué?”, y ya dijo mejor: “haber cuéntenme de Rodrigo, ¿qué problema tiene?”, lo vio como medio año, **pero después perdí la cita, porque me la pusieron en el mismo día que en el Hospital privado de rehabilitación y pues fui allá, porque como allá te cuentan las faltas pues mejor fui allá***

Hemos visto a lo largo de este capítulo a través de las narrativas de las madres como:

“causas efímeras y discontinuas aparecen sólo en forma de secuencias cortas. Por lo tanto, no comprometen toda la responsabilidad de un cuidador sobre toda la atención que se supone que construye la consistencia de la atención médica. La segmentación de la cadena sociotécnica implica la **dilución de la responsabilidad**. El posible error, no involucra a un actor en particular. La segmentación permite la exoneración” (Jaffré y Guindo, 2013).

Esta última cita de Jaffré y Guindo (2013), expone como gran parte de la solución al problema de la desnutrición presente en los niños (el error) no involucra a un actor en particular, las desatenciones ocurren en distintas dimensiones, por ello la importancia de analizarlas, para el caso de la dimensión institucional, es evidente la forma en que se cedan responsabilidades entre profesionales de salud y entre instituciones, como ya lo mencioné anteriormente, y entre la madre y el profesional de salud como lo es la colocación de la sonda.

Por primera vez y por absurdo que parezca, me cuestioné el por qué de la negación, ¿qué acaso las madres no querían que su hijo ganara peso?, además no sólo se solucionaría el problema de la desnutrición, sino se disminuirían las repetidas hospitalizaciones a causa de las neumonías, ¿qué implicaciones tienen las madres aceptar esta alternativa?

El acompañamiento y el involucramiento más allá de informante e investigador, me permitió darme cuenta de lo difícil de esta decisión. Como personal de salud es una acción que da solución a uno o más problemas, pero para la madre y la familia en general, implica ver al niño en una condición visualmente dolorosa, de retroceso, el saber que su hijo no puede ni alimentarse por sí mismo, como una especie de máquina que hay que nutrir.

Recuerdo en una ocasión que el padre de Esmeralda tras la entrevista que tuvimos, me preguntó: “usted doctora ¿qué opina de la sonda?”, mientras formulaba la respuesta para que fuera una explicación técnica sin dejar de ser sencilla, caí en la cuenta de que durante un tiempo yo había sido incapaz de ver a un niño sintiente y social, era incapaz de ver que a pesar de las discapacidades motoras, orales e intelectuales que presentaba, el niño disfrutaba sus alimentos y su cuidadores también se complacen de ello, que el ser alimentado por su madre, padre y hermanos, es también un acto de amor, de cuidado; que a la hora de comer participa y lo hacen partícipe en la convivencia, en las charlas, ¡vaya! que ni siquiera es necesario es una comida especial, come lo mismo que todos los demás, sólo cambia la consistencia, no sólo es una máquina que hay que perfeccionar, el acto de comer va más allá de sólo introducir el alimento al cuerpo.

Pero esta comprensión sólo se logró en la experiencia con el otro, en lo cotidiano. Tal vez jamás hubiera podido integrar esta experiencia desde el espacio clínico, donde la mirada biomédica sólo se restringe al intercambio de unas cuantas palabras con la madre.

Así, creo, que la negación a la sonda implica un acto de resistencia por parte de las madres, el negarse a que les quiten la posibilidad de alimentar a su hijo, y hacerlo a través de un “tubo”.

Entiendo que la colocación de sonda, resulta una forma de violencia y una de las distintas formas en que el campo biomédico establece control sobre el cuerpo del niño y el comportamiento de los madres en la forma de alimentar (disciplinar horarios y maneras concretas de administrar el alimento), pero cuestiono tras el fracaso de medidas frente a la desnutrición grave presente en el niño cómo personal de salud ¿qué ofreces ante la negación de la madre? Mi respuesta es generar un diálogo verdadero entre el profesional de salud y la madre. De parte del personal de salud informar el procedimiento de manera clara sin juicios de valor ni verticalidades para generar la confianza y del lado de las madres que se sientan en la libertad de expresar sus miedos, inquietudes y las condiciones que piensan imposibilita el éxito de esta propuesta.

Mi experiencia con ambos actores es que los médicos en algunos casos cumplen con informar y en caso de la negación de la madre asegurarse de obtener la firma para justificar su labor frente al deterioro del estado nutricional del niño, y no un compromiso verdadero, en el caso de las madres no tienen una idea clara del procedimiento, aunado a los temores expresos por las condicionantes onerosas una vez colocada la sonda, condiciones como la movilidad (necesidad de traslado para acudir a las distintas instituciones hospitalarias en un día), los del entorno social y familiar del niño (falta de red de apoyo, ningún familiar que las acompañe para cargar al niño y transportar las fórmulas nutricionales), las condiciones ambientales (clima caluroso ocasionando descomposición de la fórmula al no estar en refrigeración) y la habilidad, destreza y grado de compromiso de los cuidadores (Lama, 2015), en este último punto, tal es el caso de Fernanda, quien en la narrativa comenta: *“hay mamás que si se las ponen, pero igual porque tienen todo el tiempo de sus vidas allí, además son demasiados cuidados, muchísimo tiempo*

*dedicarle a él*”; se plasman las desatenciones en la dimensión doméstica, institucional e inclusive comunitario por la falta de apoyo a estas madres.

En conclusión, la colocación de la sonda es una alternativa frente a la desnutrición grave y otras complicaciones (por ejemplo neumonías frecuentes), al tiempo que se puede continuar el estímulo oral<sup>34</sup> y con ello no negarle el derecho a las madres y familiares de integrar al niño en los momentos en que se reúnen para comer y con respecto a las condiciones desfavorables en las que se puedan ver obligadas las madres a enfrentar, es importante el diálogo e intentar dar alternativas para aminorarlas, haciendo de esta técnica una alternativa nutricional segura.

### **5.5 Es o no es cosa de doctor (Otras curas)**

En el subcapítulo anterior se mostró la manera en que las madres y personal de salud atienden el problema específico de la desnutrición presente en el niño, analizando como una serie de desatenciones (en las escalas doméstico, comunitario, municipal – estatal y estructural) van presentándose a lo largo de la trayectoria de atención, algunas que incluso parecieran no tener gran impacto en el estado nutricional del niño, finalmente repercuten en un deterioro gradual de éste. A lo largo de la trayectoria de atención hay momentos en que las madres desatienden en el ámbito biomédico (no adherencia al plan de alimentación, suspensión de administración de fórmulas enterales artesanales, suspensión de medicamentos, no adherencia a las rehabilitaciones indicadas en casa, no adquisición de instrumentos necesarios para la rehabilitación, inasistencia a las citas programadas por las diferentes instituciones) los problemas de salud del

---

<sup>34</sup> La estimulación oral: masajes en las mejillas, los labios o el interior de la boca y el ofrecimiento de alimentos en purés o papillas en pequeñas cantidades, se recomienda al utilizar una alimentación por sonda, y cada niño debe ser valorado individualmente por un médico o por un especialista en deglución. (Gómez, et. al., 2013)

niño ya sea por causas afectivas, económicas y/o institucionales, además de que las alternativas (específicamente para el problema de la desnutrición) que ofrecen los profesionales de salud dejan de ser opciones convenientes para las madres, pero ello no significa que ellas y familia se resignen y dejen de actuar frente a la enfermedad, pues la búsqueda de la salud no sólo ocurre a nivel institucional, por el simple hecho de que el cuerpo del niño no “se reduce a su materialidad biológica” (Rossi, 1997; citado en Colin, 1997), para sus madres y familia este cuerpo no sólo es atadura y dominio como ya lo expreso con anterioridad, sino también es “un lugar de cultura y experiencias”, y por tanto este cuerpo será descuidado a momentos desde lo biológico pero no se “descuida la forma ritual de tratar el sufrimiento e infortunio” (Rossi, 1997; citado en Colin, 1997), por lo que otras formas de “decir” y “hacer” con ese cuerpo “enfermo y desnutrido” son expresadas (Rossi, 2000), siendo esas otras formas de atender el cuerpo lo que se llama "pluralismo médico", entendido como un agente de convergencia que constituye un dominio social en el que se construye una nueva cultura de cuidado (Benoist, 1997; Rossi, 1997; citados en Rossi, 2000).

Del análisis de las narrativas en torno al pluralismo terapéutico destaco:

- Conocer el origen del trastorno neurológico y de la desnutrición es lo que da sentido a las acciones de la madre y familia, ello les permite, como menciona Auge y Herlizlich (2002), darle un significado y coherencia a los males que presenta el niño; los cuidadores no se conforman, no les basta atender sólo los síntomas de la enfermedad. Para el caso de las enfermedades pediátricas, el significado que se da al mal, generalmente se da en colectivo, pues es dado y atendido por la madre y la familia (Rossi, 1997).
- La dimensión social o colectiva de la enfermedad aparece en *la búsqueda*, en la causa y en la terapéutica. Con respecto a la búsqueda, es porque se recurre a otros recursos no convencionales por la solicitud de las redes sociales (entorno familiar, amistosa o profesional) (Algier et al, 2005;

Molassiotis et al., 2006; citados en Cohen, 2015); *en la causa*, porque el mal es dado a un colectivo (familia), como se verá en la narrativa de Irma, pues el mal surgió a partir del “embrujo” de una pareja que tuvo el padre de Esmeralda, este embrujo a su vez afectó a Irma, pues la bruja tenía envidia de que ella “si pudo tener una hija” como lo afirma la suegra, finalmente esta brujería aquejó a Esmeralda, siendo la causa de la desnutrición y en parte de la sintomatología del trastorno neurológico. Igualmente para el caso de Rodrigo, el niño con hidranencefalia, la causa de su desnutrición se dio también en colectividad, la infidelidad de su abuelo ocasionó que un trabajo negro afectara a su mamá, es decir a Fernanda y después a él, motivo por el cual él no gana peso; por tanto, la *terapéutica* será en colectivo, así, para que Esmeralda y Rodrigo sanen, es necesario involucrar a toda la familia.

- Llevar a cabo otras alternativas terapéuticas también involucran tiempo y costos elevados, para lo cual la madre y familia muestran un mayor compromiso que para ciertas medidas del campo biomédico, como la compra de equipo de rehabilitación o participación en las recomendaciones nutricionales. Es decir, para las prácticas culturales se destinan prioritariamente los recursos económicos y hay mayor involucramiento de la familia en su cumplimiento.
- La trayectoria de atención no sólo se construyó a partir del contexto médico, sino también a partir de un contexto social y culturalmente localizado (Good, 2003). Con lo anterior quiero subrayar que el pluralismo terapéutico debe analizarse más allá de una connotación culturalista exotizador, pues las elecciones ante un amplio y variado cúmulo de opciones que se nos ofrecen, atienden no sólo a lógicas simbólicas, sino que ésta se relaciona con las dimensiones económicas y políticas; de la oferta y la demanda, lo que le permite hacer comparaciones y confrontaciones (Rossi, 1997). Para el caso concreto de Oaxaca, aparece una lógica de las ausencias, donde las desatenciones en determinadas dimensiones y ámbitos conducen a que

las madres y familia eventualmente recurran a otros espacios de curación, espacios que ofrecen confianza y esperanza ante enfermedades de cronicidad prolongada y prognosis incierta. Es por ello que “en lugar de considerar las prácticas culturales específicas de un grupo desde un ángulo simbólico y ritual como si fueran independientes de un contexto político-económico, en el contexto de la violencia estructural debemos reconocer su papel como estrategias de supervivencia” (Gamlin, 2013).

Comienzo con el caso de Irma, quien por insistencia de su suegra comienza la búsqueda de otras alternativas terapéuticas tanto para el trastorno neurológico como para la desnutrición presente en su hija Esmeralda.

- *mucho me decía mi suegra: “**vamos a llevarla a hacer limpia, vámonos a llevarla que la limpien de susto**”, de empacho si la curamos, la curamos de susto, **la curamos de que se le fuera la tristeza**, que le pasara un pollito, que el cuerito*
- *pero ¿para que la mandaba su suegra?*
- *me dijo no pos vamos a hacerle, ¡ah! porque su papá de mi nena vivió con una señora porque tenía tres hijos, vivió casi ocho años, ocho años con ella, pero la señora tenía marido y tenía hijos, entonces **él era el amante, el papá de mi nena, pero entonces él se metió en la relación y la señora, dice que cada que tomaba porque la señora era más teporochina que yo, ella si me ganaba y tremendo**, los sábado él cobra, entonces llegaba la señora y: “dame el dinero”, y sino le daba le pegaba; [...] **Fue que ya dijo mi suegra una vez que a mi esposo lo curó de embrujo y todo eso**, porque la mujer lo tenía embrujado, bueno, esas cosas que dicen que hacen todos esos, brujerías*
- *y ¿si le funcionó?*
- *pues la dejó, pues en el tiempo que le hizo toda esa brujería, fue que empezó a andar conmigo después. Yo cuando me junté con él, le digo, nos dormíamos y me decía: “¡ya suéltame, ya!”, pero despertaba sudando, y ya le decía yo: “¿qué tienes?!, ¿qué te pasas?!”; “es Amaranta, es Amaranta, me está agarrando, me estaba ahogando, me aprieta”; Dice que si la veía así como una*

bruja, a ella. Fue que mi suegra dice: **“ah pos bueno es que esa ¡desgraciada!, ¡esa mujer! tenía embrujado a mi hijo y creo que ahorita te hizo algo a ti, porque pos ella no le pudo dar un hijo y todo eso le cayó a mi nieta”**, decía la señora, y me limpiaban, me hacían cuanto limpia y limpia cuando estaba yo embarazada, cuando nace ella pues empezaron peor, por como nació, **“hay que llevarla acá”**, y luego mi cuñada según sabe, y pos ya aprendí todo eso, porque mi abuelita también lo hacía. Y así empezamos a llevar a Esmeralda

- ¿ esto fue antes de que supieran el diagnóstico?
- sí, si ya sabíamos lo del retraso, pero su comadre, dice: “pos vamos a ver, quien quite y puede ser algo, puede ser lo mismo que le hizo a la mujer le tocó a mi nieta”
- ¿ósea los primeros siete meses sólo fueron limpias, pero ¿por qué a los dos años retomaron lo de las limpias, se enfermó de algo más?
- porque ya gritaba más, de hecho ella dormía y gritaba en la noche o despertaba gritando, estaba bien dormida y gritaba y ya la tenía uno que abrazar. Ya fue que mi esposo le dijo a mi suegra: **“vamos a limpiarla pero más fuerte, más con veladoras”**, la tenían que limpiar a las doce del día
- pero ¿usted si creía?
- **sí, yo si creo, porque pos le digo, tanto existe lo bueno, como existe lo malo. Ya la curaron de empacho, le hicieron de todo a mi hija, y no, y no**
- entonces ¿tanto a usted durante su embarazo como a Esme les hacían sus limpias?
- sí, me limpiaban, me echaban copal, me humaban, todo eso, pero pos ya el copal a ella no se lo podía echar porque se ahoga y el copal es fuertísimo, ya nomás era puro, ¿cómo se llama?.. ruda, albahaca
- pero ¿todo fue a partir de que usted dijo que algo pasaba?
- ajá, como a los tres meses, fue que le platicué a la señora, le digo, es que así y así mi nene y no duerme , toda la noche grita, y dice: **“bueno, pues vamos a hacerle unas limpias, porque es lo único, porque esa mujer lo tiene embrujado a mi hijo y pues le cae mal la niña y pues ya empezaron así a limpiar**, que íbamos acá, íbamos allá y luego mi cuñada hace también limpias

*y ya la limpiaba ella y ya le hacía cuanta cosa, pero si fuimos dos veces con gente*

- *¿ellas le decían que si tenía algo?*
- *sí, le limpian una veladora y se ve como sale una figura, y dice mira: **“acá está la nena”, y una vez yo sí logré ver a una mujer con un vestido así ancho, amplio y una escoba, yo si la logré ver**”; Y dice mira: **“aquí está tu nena, acostada, está tirada, está envuelta y al lado de ella está la bruja”, yo decía no es cierto, cuando dice: “¡ten, vela! en una vela”, limpian primero la veladora de vaso, pero para eso ya tienen en la estufa una cacerolita de barro caliente, la dejan caer y se derrite, y al lado ya tienen un plato con agua, dejan caer la veladora en el agua y allí se forma la figura. Y yo la vi a mi bebé envuelta así tiradita, una bebé, una bebé y una mujer con una escoba al lado de ella***

Como vemos en la narrativa de Irma, la búsqueda de otras alternativas distintas a la biomédica, hace referencia a la existencia de un pluralismo de atención. Inician desde antes de que Esmeralda naciera, dado que el “mal” fue dado por la amante hacia el padre de Esmeralda, siendo por las noches cuando se expresa el “embrujo”, posteriormente, también por opiniones de la suegra, este “embrujo” pasa a Irma, porque ella si pudo tener un hijo como es narrado, a la vez que el “mal” cae ahora a Esmeralda, evidenciado por “como nació”, refiriéndose probablemente al trastorno neurológico.

Además de atribuir a la brujería parte de la sintomatología que presentó durante un tiempo Esmeralda (no dormir y gritar toda la noche, como Irma lo menciona en la narrativa), también el problema de la desnutrición presente es explicado por “envidia” de la misma mujer de quien fue amante su padre de Esmeralda, dos aspectos importantes destaco de la narrativa tan enriquecedora. Primero, la espontaneidad de la charla y la confianza que Irma depositó sobre mí para platicarme las explicaciones y acciones frente a los problemas de salud de su hija más allá de lo biomédico, especialmente porque ella sabe que soy nutrióloga, y que muy probablemente yo no creo en ello, ella nunca me lo preguntó, y al contrario fue convincente cuando le pregunté ¿crees en ello?, su respuesta fue

concisa y sobretodo cargada de seguridad, como dos amigas que se confían un secreto sin temor a ser juzgadas. En segundo, que estas alternativas no convencionales jamás las ha comentando a ningún profesional de salud tratante, ¿cómo puede ser el consultorio clínico un espacio de verdadera confianza? Hablando desde mi área, la narrativa que comparto a continuación tiene gran relevancia, pues Irma explica y dedica mayor compromiso a la causa de la brujería que a un inadecuado e insuficiente aporte energético – proteico, ella asevera que la ganancia ponderal que presentó Esmeralda fue gracias a la limpia, incluso menciona que continuará llevando a Esmeralda a esta práctica para que logre alcanzar el peso corporal deseado. Sin embargo, no niego que “intenta” adherirse a las recomendaciones nutricionales del personal de salud, pero no lo hace de manera constante, aunado a que no recibe apoyo de parte de la familia, pues los otros miembros de la familia no visibilizan la desnutrición como un problema real y muy probablemente tampoco Irma, sino por causa de la envidia.

Sin que yo preguntara, Irma comenzó a decirme que la misma bruja no sólo la ha embrujado a ella y a su pareja, sino a Esmeralda a causa de envidia, motivo por el cual ella *“no sube de peso y no va a subir porque la bruja la está matando de hambre”*; aquí la narrativa de Irma:

- *Y también por eso no sube de peso, a los siete meses, ocho meses, empecé a buscar y me la llevé con su madrina de bautizo, me dijo: “vamos a llevarla con esta persona, yo voy con ella y yo le tengo confianza”, cuando fuimos el señor sí me dijo: “**la bruja le está dando de comer, por eso no sube de peso, y no va a subir de peso, porque le está dando de comer pura cochinada, ¿por qué?, porque la quiere matar y te la va a dejar flaquita y aquí la tiene y te tienes que salir de donde estás viviendo porque es envidia también lo que le está cayendo a la niña, salte de allí”** [...] Entonces mis vecinos de al lado, curaban mucho su cuarto, con copal y le echaban amoniaco, bueno hacía su merjunge, me decían: “es que viene de tal persona”, y si me lo describían como era, y sí me lo describió: “tu hija la tiene una bruja, sácala de allí”; Y ya*

me empezó a decir: “pos todo eso le cae a ella y acá está tu bebé”, y me la enseñó como en un...¿cómo le diré?...como en un cristalito, como un espejo; me dice: -“sí tú lo logras ver, tú vas a ver donde está hija”. Pues yo me enfoqué tanto en ver a mi hija que yo la ví, y yo la vi como me la enseñaron en la veladora, ¡igual, igual, la misma escoba, un vestido ancho!, y dice: “tú saca a tu hija de allí y yo te la curo porque yo no te la puedo curar, porque alguien tiene a tu hija, y esta es la bruja, aquí está, ¿la viste?”, “sí, si la ví”, le digo, **“allí está tu hija, te la están matando de hambre, te la están matando así y así va a quedar tu hija, su tú no le buscas ayuda”**

- ¿fue cuando me dijo que se estancó en el peso?
- **sí, se estancó, yo le daba de comer, le daba mi esposo, llegaban ellos con cualquier cosa y le daban, ella lo comía muy bien porque yo cuando a veces la llevo al hospital y me la pesan, ¡ah!, pero yo ya antes le di de comer y comió bastante, es donde ella pesa bien, es donde ella pesa muy bien. Yo tenía hasta acá a mi marido, “es que la niña no sube de peso”, “¿pero cómo?, si come, y come hasta las cinco veces, como carajo”, ósea nos llegábamos a pelear.**

Ya una vez me dijo la doctora: “no, se le va a poner la sonda, optamos por sonda señora, porque Fátima no gana, “¡no!”, le digo. Fue como por julio que me la pesaron a ella, fueron como tres meses que ya no ganó nada, pero ni cien gramos. Y come muy bien, **es que sí come le digo, no entiendo porque no sube, pero cuando viene eso de: “es que tiene que subir de peso”, pues si le doy de comer, si come todos los días, todas sus tres comidas y dos colaciones, ella las hace y creo que hasta demás porque llegan ellos y traen galletas y traen yogurt y le dan; le damos como un bebé normal, pues**

- entonces ¿usted sigue pensando que es por lo mismo de la bruja que Esme no gane peso ahora?
- sí, pero ya no la llevo a la limpia, porque tuvieron que internarla por cirugía de pies, pero pos al otro día se contagia de neumonía y se queda, la dan de alta, con yeso, enferma, le dio taquicardia, pos como voy a mover así a mi hija, cuando pues ya la operan, ya sale de la neumonía, “señora se tiene que llevar a la niña”, pues al otro día que la dan de alta, ósea saliendo del hospital me la

*traje luego a otra casa de renta, yo no he visto al señor, ósea no he ido, está pendiente, porque **pos me dicen que mi nena aún la tiene, y si, hasta ahorita dice que le sigue dando de comer, por eso es que ella no gana el peso, ¡porque si come!**, le digo, ahorita le di el pollo desmenuzado, le eché una tortilla entera, le eché ejote y papa, todo batido, todo así, como según lo come ella, muy bien lo masticó, lo comió, lo tragó. **Hasta a veces te dan ganas de traer al doctor y que vea, si allí en el Hospital privado de rehabilitación así me dijo la doctora: “sino gana peso, se va a dar de baja”, pero le digo: “¿cómo le hago? si yo le doy todo lo que me dice el nutriólogo”***

Cuando me encontraba frente a Irma durante esta entrevista, recuerdo su tono de cansancio y de desesperación al decir “yo si le doy de comer”, como justificando el hecho de que entonces la causa de la desnutrición no es porque ella no alimente a su hija como lo indica un profesional de salud, sino a la envidia de una bruja.

Para Irma el llevar a cabo las indicaciones alimentarias y no lograr el objetivo planeado, “genera aflicción y refuerza la adhesión a un conjunto de prácticas relacionadas con la salud y las creencias que ven la causalidad de la enfermedad y la curación como esencialmente sobrenatural” (Gamlin, 2013). Lo mismo ocurre para Fernanda, quien atribuye que la disminución ponderal de su hijo Rodrigo se debe a un “trabajo negro” que era para su madre o padre pero les afectó a ella y a su hijo Rodrigo, de quien se ha comentado con anterioridad que desgraciadamente conforme pasa el tiempo se deteriora cada vez más su estado nutricional, teniendo ya un grado de desnutrición grave.

Fernanda comienza a platicarme que fue a partir de un encuentro con una serpiente blanca al entrar a casa que por sugerencia de su hermano comenzó la búsqueda de otras alternativas, encontrando el origen de la desnutrición de Rodrigo. La pregunta detonadora fue directa:

- *¿han buscado otro tipo de cura para Rodrigo?*

- sí, de hecho, fíjate que fue curioso, hace apenas unos meses, **él estaba muy flaco y todo eso**, es que meses antes vimos como una serpiente cerca de casa, una viborita, no sé como se llama, es blanca, íbamos llegando, de hecho salimos de ver a mi papá, pero yo venía rapidísimo porque él tenía cita como a las 3 de la tarde y que se me atraviesa, se me pone enfrente, me eché para atrás, pero si la impresión fue muy fuerte y mi mamá me dice: “¿qué pasó?” y ya le dije, entramos a la casa y me echó agua y todo, pero del bebé no le hicimos caso, nos fuimos al hospital y ya ¿no?, todo bien, **y es cuando empieza a bajar de peso, pasaron como dos semanas, y se sorprendió mi mamá, y mi hermano como conoce a un señor dice: “¿y si lo llevamos a una limpia tanto a ti como a él?” yo: -sí vamos-**, y ya nos pusimos de acuerdo, fuimos un fin de semana y empieza, dice: “voy a limpiar primero al bebé” y empieza a limpiar al bebé, quiebra los huevos y viendo el huevo y se nos queda con cara de que: “¿quieren que les diga la verdad?”, y empieza a decir cosas que yo nada más sabía y si he vivido y te sorprendes. **Yo al principio como que no tenía afecto hacia él**, y él me dice: “tú no lo querías”, y yo, ¡ay! ¿cómo sabe eso?, y dice: **“el problema es que tiene un trabajo, alguien de ustedes tiene problemas con su familia y su familia les quiso hacer maldad, en sí el trabajo era para tu mamá o tu papá pero pues no les afectó a ellos, un trabajo negro afecta más a la que es más débil y de carácter fuerte”, y la verdad yo tengo de las dos, pues ahora sí que me afectó a mí, ósea a mí me hicieron un trabajo y le afectó a él (Rodrigo, su hijo)**”. Y allí sale todo lo de mi papá, la familia de mi papá que es con la que no nos llevamos, nos enojamos y todo eso, o mujeres de su papá, y también allí **salió lo de la mujer de mi papá**, y en eso llegó mi papá, y ya nos junta a toda la familia que estábamos allí y ya nos empieza a platicar lo que iba a hacer o si aceptábamos hacerlo, iba a trabajarnos a todos, iba a ser más fuerte por la cantidad de años que tenía el trabajo, ya tenía varios años y ya dice: “tú eres muy rebelde y es por eso”, y la verdad yo trataba de cambiar y no podía, y sí lo hacía una semana y a la otra volvía y volvía, **ósea muchas cosas que no comprendía y no sabía porque**. Y ya pidió fotos más, de él, y dice: “¿quién es la más fuerte de la familia?”, y todos vemos a mi mamá y pues es que ella ha estado en situaciones muy duras y **ella aguanta** y nunca nos ha dejado

*solos, sobre ella iba a cargar todo lo que nos iban a hacer a nosotros, y nos pidió una blusa negra de mi mamá, lo más sucia que se pudiera, y la primer limpia fue para mí, dice: “tú vas a venir todos los sábado y domingos aquí”, y allí fue otro gasto más porque estar yendo cada fin de semana, es a dos horas, el pasaje está en cien pesos, más lo que nos cobraba*

- *¿y cómo le hicieron?*
- *pues entre todos juntamos*

Con las narrativas anteriores se concluye que ante la enfermedad, la racionalidad médica ocupa sólo un lugar relativo, de esta forma la manera de entender y atender la enfermedad contempla tres modelos (Massé, 1997; citado en Rossi, 2000):

1. Modelo profesional (los modelos explicativos transmitidos por médicos y otros profesionales de la salud)
2. Modelo social y comunitario, creencias y concepciones transmitidas por las redes sociales y comunitarias
3. Modelo idiosincrático, definido por la historia del individuo, a través de sus experiencias y observaciones

Con lo anterior, para los 4 casos concretos de los niños, la madre y familia incorporan los diagnósticos médico y nutricio dados por los profesionales de salud, así ambos actores (des) atienden la enfermedad y las complicaciones derivadas, pero la madre y familia no sólo se conforman con esta atención y en esa búsqueda por conocer el origen del mal, dar sentido a lo que aqueja al niño se buscan otras alternativas, las cuales son elegidas si por influencia del colectivo en el que están inmersos, pero también en base a las experiencias, es decir, las madres también han elegido otras alternativas fuera del campo biomédico debido a las constantes desatenciones, como hospitales cerrados, carencia de medicamentos, violencia, alternativas no viables para ellas y sus hijos, como la administración de alimento a través de una sonda, pero al tiempo también han tenido experiencias gratas en su trayectoria de atención en este campo, motivo por el cual no lo excluyen, sino que

se complementan. Y también creo que es una forma de justificar y no dar frente a las desatenciones que ocurren al interior de la familia.

<b>Entender y atender la enfermedad</b>		
<i>Modelo profesional</i>	<i>Modelo social y comunitario</i>	<i>Modelo idiosincrático</i>
Trastorno neurológico y desnutrición	Envidia, infidelidad, culpa (brujería)	Experiencias marcadas por las desatenciones

Elaboración propia a partir de los modelos dados por Massé, 1997 y de tutoría con Rossi, 2018)

### **5.6 ¿Por qué no te conmueves? (Comprendiendo a mi alter - ego)**

Como expuse en capítulos anteriores, las narrativas de las madres daban cuenta de repetidas desatenciones a nivel institucional, por lo que al escucharlas, indignada me preguntaba (refiriéndome a los profesionales de salud) ¿por qué las trataban así?, al tiempo que juzgaba su ejercicio profesional por no realizar lo que les corresponde; así que para tratar de comprender lo que acontecía en los hospitales a los que acuden las madres para dar atención a la enfermedad de sus hijos, decidí realizar etnografía del contexto hospitalario para tratar de comprender porque ese otro actor social implicado en los procesos de atención de los niños actuaba de esa manera, que pareciera una persona carente de sentimientos y no importarle el bienestar del niño”.

El realizar etnografía del contexto hospitalario no sólo me permitió “detallar las prácticas reales de un servicio de pediatría y las interacciones que realmente tiene lugar allí” (Van der Geest y Finkler 2004; citados en Jaffré y Guindo, 2013), también me permitió experimentar de una forma cruel y dolorosa el como es ejercer la profesión en un lugar marcado por las ausencias, vaya que comprendí porque esa otredad ya no se conmueve ante la aflicción de los otros, o se conmueve y lo silencia, aprende a lidiar con las ausencias. Aún recuerdo esos

tres rostros y no puedo evitar no llorar, un padre y su hijo hospitalizado ya en repetidas ocasiones debido a la misma causa sin recibir ningún tratamiento, es más, ni siquiera un diagnóstico; y un pediatra que se fue adaptando no sólo a tener que lidiar con limitaciones en el ejercicio de su profesión, sino a tener que aprender a dar negativas a los padres de los niños que son hospitalizados.

Son las 8:00 de la mañana en el área de escolares del piso de pediatría, el pediatra adscrito de nombre Javier, está rodeado de tres o cuatro residentes, al llegar les saludo a todos, el pediatra Javier, quien generalmente mantiene un semblante serio, al verme sonrío y dice:

- *¡qué bueno que llegaste Débora, justo a tiempo!, sólo te esperábamos, de una vez te presento para que te conozcan y aprovechemos que una nutrióloga pediátrica estará rotando con nosotros, lo cual es un placer*
- *tras la presentación, caminamos hacia la camilla 101, donde se encontraba un niño cubierto con una cobija de bordados coloridos, no era la típica sábana percutida que generalmente hay en los hospitales, aquella cobija la había tejido su mamá según me platicó su padre; el niño de ojos vivaces y curiosos, a pesar de estar débil y enfadado se encontraba quieto en la camilla; su padre, un hombre humilde y de complexión fuerte, descansaba sentado al lado de la camilla, cuando llegamos frente a ellos y nos colocamos a su alrededor, padre e hijo salieron de su estado tranquilo y comenzaron a vernos nerviosos; un residente saludó friamente al padre, enseguida comenzó a presentarnos al niño: “paciente masculino de 5 años de edad, que ingresa por fiebre de causa desconocida...”, después de comentar los datos clínicos y bioquímicos, el adscrito Javier interrumpe:*
- *eso ya lo sabemos, lo que importa es por qué tiene ya una semana y no han venido los de cirugía, tengo entendido ya tiene la referencia ¿no?*

El residente nervioso responde:

- *si doctor, ayer fuimos con los cirujanos y comentan que le harán una biopsia de su hígado, ese es el único pendiente con él*

El doctor mueve la cabeza de izquierda a derecha, como signo de desaprobación, voltea a ver su carpeta y hace algunas anotaciones, pasan algunos minutos, yo me acerco al niño para saludarlo y preguntarle su nombre, cómo se encuentra y si ya comió algo, él sonríe y me responde tímido; por cierto nadie de los residentes saludó, ni mucho menos se acercaron, nadie hizo exploración clínica ni mucho menos preguntaron cómo se encuentra el niño, o cuánto pesa, a pesar de que en la hoja pegada en la pared, detrás de la camilla se leía: fiebre de causa desconocida/ desnutrición grave, ni en los dos días previos tampoco lo hicieron, siempre la misma rutina: releer un poco de la historia clínica y uno que otro dato han cambiado, pero lo constante es el pendiente de realizar la biopsia del servicio de cirugía.

En ese momento el padre del niño comienza a hablar con voz temerosa, titubeante, mientras lo hacía enredaba su dedo en la bata de su hijo, diciendo:

- *doctores, disculpenme ustedes que pregunte, quiero que alguien me diga qué tiene mi niño, ya lleva un año así, con calentura, y es siempre lo mismo cada 3 horas y nomas le dan paracetamol, así, siempre, todo el año, yo quiero saber por qué*
- *el doctor Javier, se le quedó viendo y tras un breve silencio, le responde al señor:*
- *pues precisamente aún no sabemos que tiene, y para saberlo se le tiene que...*
- *el señor de forma natural, como si fuése un niño, interrumpe y pregunta:*
- *¿y por qué no se lo hacen?*
- *un residente que se encontraba a mi lado soltó una carcajada burlona, yo volteo a verlo enojada, se me hace con un nudo en la garganta de ver a ese padre intentando quejarse pero como si algo dentro de sí le impidiera hacerlo, como sino se pudiese permitir exigir el derecho de recibir información y el derecho a una atención digna. El pediatra Javier le responde al padre:*
- *eso lo determinan los cirujanos señor*

El señor volvió a preguntar:

- *si le hacen eso ¿ya sabrán que tiene?*

- *el pediatra Javier ya no le respondió al señor y volteando a ver al residente que soltó la carcajada y continuaba con la sonrisa burlona, le indicó:*
- *necesito que pongas otra vez en la nota la interconsulta de cirugía y quiero que ustedes mismos vayan otra vez y hablen con los cirujanos que vengan y hablen con este señor, que le expliquen que tiene el niño, no manden a internos, quiero que vayan ustedes sino nunca van a venir*
- *el señor al ver la evasión del doctor Javier, se dirigió ahora al residente que se encontraba a su lado y le preguntó:*
- *si me voy hoy ¿le pueden hacer eso después?*
- *el residente sorprendido y en un tono sarcástico y desafiante le respondió:*
- *y ¿por qué tendría que irse?*
- *ahora más titubeante, el señor responde:*
- *pues, porque estamos cansados, tengo animales que cuidar, tengo también otra niña y me preocupa*

El residente le respondió:

- *pues si se va no sabremos que tiene su hijo señor*
- *el señor respondió:*
- *es que si me tengo que ir*
- *el pediatra Javier muy enojado intervino:*
- *perfecto señor, al menos después del estudio se va; nada más firma una hoja que se quiere ir y se va por la tarde*

El señor asintió con la cabeza y como no dándose cuenta del trato grosero e indiferente, además que nunca le respondieron ni explicaron que tiene su hijo, dijo con una humildad y sinceridad:

- *les agradezco mucho doctores*
- *el pediatra Javier ni nadie le respondieron y pasamos a la siguiente camilla.*

Desde ese momento no pude volver a voltear a ver el rostro del señor ni del niño, sentía una vergüenza enorme del “nosotros”, nosotros como personal de salud, de como los tratamos, de como nos burlamos, de cómo “no nos importan demasiado” (Jaffré y Guindo, 2013) sus vidas, sus otras preocupaciones, allí están siempre, los niños y sus cuidadores, 24 horas, talvez sin comer, sin bañarse, sin poder

comunicarse con sus familiares, sin saber que pasa con el niño, sin entender porque “chingados” no se les hacen lo que hace falta, un estudio, una biopsia, una tomografía... ¿por qué no siguen los protocolos, las guías prácticas?

La realidad estaba dándome la respuesta, el personal de salud ahora ignora a los pacientes porque a ellos el gobierno los ha ignorado, callan ante las exigencias de los padres por el derecho a saber que tienen sus hijos y recibir una atención adecuada, porque ellos han sido callados por exigir al estado sus derechos.

La experiencia previa que compartí, no hay más que agregar, es claro la exigencia de un padre ante las desatenciones de un hospital, un niño cuyo diagnóstico es incierto porque no hay el equipo necesario, se suma a una larga serie de desatenciones que ocurren a nivel institucional como resultado de desatención a nivel municipal – estatal:

*“control deficiente e irregularidades en la operación de transferencias del Fondo de Aportaciones para los Servicios de Salud (Fassa), ocasionando que desde el año 2005, la Secretaria de Salud de Oaxaca esté en constante crisis laboral, caracterizada por suspensión de los servicios generales centros de salud, hospitales comunitarios, hospitales generales y hospitales de alta especialidad, para exigir que el gobierno otorgue más medicamentos, contrate más personal médico y equipe los centros de salud y hospitales del estado” (Ramírez, 2005).*

Que por obviedad repercute en que daños evitables a la salud, en este caso, la desnutrición de los niños, no sólo no es causa de las madres y familia, ni del personal de salud, sino por servidores públicos que ejercen actos contrarios a la ética y conducta institucional dentro del órgano interno del SSO (Ramírez, 2005), con lo anterior se explica como se articulan las desatenciones en las distintas escalas, desde lo doméstico hasta lo estructural, enfatizando como las acciones omitidas por el personal de salud impactan en el continuo deterioro del estado de salud del niño, pasando por un aporte energético – proteico al niño por

desatención de la madre – familia, acciones omitidas por el personal de salud hasta corrupción.

Con lo anterior, es necesario como menciona Hersch (2016): “reconocer la sinergia patogénica entre las diversas dimensiones y escalas de desatención, enfatizando la responsabilidad del Estado en ello, pues coadyuva en la *producción de no existencia*” a través de “prácticas corruptas y desviaciones de las normas” (de Sardan, 2013), influyendo enormemente en la escala institucional, concretamente en las estrategias del personal de salud ante las carencias, y es como puede entender porque en las instituciones de salud existen marcadas diferencias entre las normas públicas o profesionales que las rigen y el comportamiento real de los profesionales de salud, que atienden a lógicas de minimización de riesgos, de intercambios generalizados entre favores, lógicas de ausencias, lógicas de impotencias... (de Sardan, 2013). Por ello la importancia de haber realizado etnografía del contexto hospitalario, así las funciones o *eventos médicos de "baja intensidad"* (Veyne 1996; citado en Jaffré y Guindo, 2013) no terminan siendo sólo desatenciones intencionadas por el personal de salud, sino que algunas de estas funciones alejadas de las normas públicas o profesionales atienden a problemas estructurales.

“Ciertos comportamientos profesionales se explican por restricciones técnicas” (Jaffré y Guindo, 2013), así, las evasiones del adscrito hacia el padre que solicita información por saber qué tiene su hijo y por qué no le hacen los estudios, responde a la falta de equipo y personal capacitado para realizar determinados procedimientos, es decir, responde a una lógica de ausencias.

¿Serán acaso estas carencias materiales y humanas las que también pueden explicar la enorme brecha entre el cumplimiento de las normas reales y las normas prácticas que observé en ciertos momentos en el hospital?, ¿será acaso que debido a ello el personal de salud deja de apegarse a los protocolos pensando en

que sus esfuerzos de poco sirven considerando que sus acciones llegan a un momento que de poco sirvieron ejecutarlas?

Para dar respuesta a las cuestionamientos anteriores, (y que no es el objetivo de esta tesis) se requiere de un análisis más profundo sobre las prácticas y significados del personal de salud, así como las emociones generadas en la atención ordinaria cuando lo cotidiano son las carencias, e indagar frente a ello las estrategias que llevan a cabo no sólo para dar atención apegada a los protocolos, los cuales están basados en “ideales”, sino también las estrategias que les ayuden a lidiar, (aún a pesar de que no es su responsabilidad, sino del Estado) a estar constantemente dando noticias a los cuidadores de los niños hospitalizados de estas carencias, desde que no se cuenta con determinado equipo, que tal estudio no puede ser cubierto, que no hay existencia de medicamentos ni habrá por un tiempo indefinido, que no hay camas disponibles, que es necesario referirlo a otro hospital... como el caso del niño con diagnóstico de fiebre de causa desconocida y su padre que pide explicaciones de qué tiene su hijo y por qué no hacen los médicos lo necesario, escena conmovedora, así como también lo fue mi encuentro con ese “otro”, ese “otro” que pensé grosero, sin sentimientos, ¿por qué se comportaba así con el señor?, ¿por qué no le explicó sobre lo que sospechan de su hijo?...

*Al terminar el pase de visita, algunos de los residentes se dirigieron a iniciar “sus pendientes”, otros corrieron al comedor a ver si alcanzaban aún desayuno, el pediatra Javier y yo nos quedamos platicando, de a poco, su rostro que hace unos minutos era déspota, se percibía frustrado, aunque siempre tranquilo y confiable, comenzó a preguntarme:*

- *y ¿qué te ha parecido Oaxaca?, ¿te ha gustado?*
- *fascinante doc, este fin de semana fui a varios pueblitos bien bonitos, y la comida pues no se diga*
- *qué bueno que te está gustando Débora, y ahorita ¿qué vas a hacer?*

- quiero ir al hospital pediátrico de tercer nivel, tengo entendido que está cerrado ¿no?
- ya no sé, son unos flojos, y ¿te das cuenta Débora que no se quejan ni nada de ese hospital?, de ese hospital ni dicen nada, a cada rato lo cierran, yo creo ya lo aceptan, se les hace normal; pero de aquí, cuando pasa, o cualquier cosa que falte, no bueno allí si se quejan, es bien cansado, y al final uno es quien la paga, uno tiene que estarles diciendo que no hay nada y pues los pacientes van contra nosotros, sobre todo cuando tuvimos que cobrarles las consultas o cuando les pedimos que compren sus medicamentos
- pues como yo le dije alguna vez doc, en verdad los admiro muchísimo, a todos ustedes, que no se quiebran a pesar de cada situación que enfrentan
- ¿qué no nos quebramos?, ¿y tú como le harías con tanta carencia?
- hijoles doc bien difícil, la verdad que con este niño en particular, el que sospechan de tuberculosis o hasta un tumor, si me quebré cuando el señor habló
- no imagínate, si lloro y él también, pues ya somos dos, ¿y de que va a servir?, de nada, se necesita que alguien le de cause al problema, un camino de qué hacer y ser sensatos, **o indiferentes como nos dicen todos**
- si, ahora sí que como usted dice “juzgamos de más”, yo la verdad hace rato que vi como le contestaba al señor si pensé: - ¡ah! el doc bien grosero e insensible con el señor
- si lo sé Débora, ya 20 años aquí, ya aprendí, ¿viste la cantidad de pretextos que puso?, entonces pues ahora si les digo: “si se quiere ir, está bien”, yo los entiendo, luego no les hacemos nada porque no hay el equivo o los tenemos que mandar a otra parte, pero hay que esperar a que los reciban, mientras están aquí en verdad ya no podemos hacer mucho; pero antes yo no era así, antes cuando se querían ir los padres porque se desesperaban, les decía: “no, ¿cómo?, mire quédese, para saber que tiene el niño”, **pero uno se cansa Débora, uno tiene que aprender a lidiar con ello**, y con este niño en particular sospechamos tuberculosis, no creo que sea un tumor porque no tiene ganglios en ninguna parte, con él sólo se tiene que sacar una biopsia,

*pero pues lo de cirugía le dan vueltas, y pues ¿yo qué hago?, antes me frustraba mucho, pero bueno a darle, te dejo Débora, ¿necesitas algo más?*

- *no doc, le agradezco y pues créame que hacen un trabajo admirable, aunque ustedes no lo vean así, ustedes son más valientes que en los hospitales donde todo lo hay, bueno*
- *pues a veces me arrepiento de haberme venido para acá, yo estuve allá en Ciudad de México, hice mi residencia en el Nacional de Pediatría, así que llegar aquí pues fue complicado...*
- *continuamos platicando de cómo es que llegó a la ciudad de Oaxaca, de su esposa, platicamos también acerca de mí y mis planes a futuros, dado que le platiqué que pensaba venirme para Oaxaca a buscar algún empleo, en relación a ello terminamos la plática con algo que me volvió a conmover, sus palabras fueron: “Débora no te vengas para acá, acá no hay mucho que hacer por los niños desde las instituciones”.*
- *y diciendo lo anterior al pediatra le rodaron unas lágrimas, a mi también, no dijimos más, nos despedimos dándonos un fuerte abrazo.*

Bastarían sólo unos momentos para observar la indiferencia y apatía en la atención que brindan algunos médicos que observé en el hospital de Oaxaca, y así como yo, sin reflexionar las razones, los juzgamos de inhumanos o simples reproductores de formas de poder; sin embargo, conforme pasaba el tiempo de “estar allí” con ellos, observándolos y participando en los pases de visita, fui comprendiendo que su quehacer implica “adaptarse” a las carencias que prevalecen en el hospital, desde medicamentos, equipos médicos, especialistas hasta salarios adecuados.

No quiero que se malinterprete, en el sentido que justifico sus acciones, porque también como lo he comentado, observé desatenciones de personal médico que no se justifican por carencias, sino por otras razones que no fueron exploradas. Pero si me parece importante señalar que cuando se habla de desatención institucional, se debe contemplar que los médicos también son afectados por un contexto adverso.

Así como ya lo describí, para el caso de las madres, también el personal de salud soporta condiciones inadecuadas para el ejercicio profesional, requiriendo entonces, que sus decisiones y acciones sean evaluadas bajo un análisis estructural, establecer comparaciones en las formas de actuar de personal de salud que labora en un hospital con carencias y en donde éstas son mínimas, considerando dimensiones económicas, políticas, sociales y culturales, como ya se ha planteado. Y sobre todo tener en cuenta que como investigadores nos enfrentamos a diversos fenómenos socioculturales, en donde la teoría tiene que ser repensada y crear nuevas formas de análisis. Tal es el caso de los profesionales de la salud, pues habría de reflexionar las implicaciones de conceptualizarlos como dispositivos de formas de dominios patriarcales y/o representantes de la hegemonía biomédica, quizá sea tiempo de conceptualizarlos como un sector social que también sufre los efectos de una violencia estructural, y me parece perfecta la definición de violencia estructural que comparte Holmes (2016), quien toma a varios teóricos:

*para no mezclar las distintas formas de violencia, uso la palabra en su sentido más estricto, que se apega al de Johan Galtung (1969), y al de Scheper – Hughes y Bourgois (2003), que se enfocan en la dominación económica y política (Holmes, 2016)*

Así no sólo a los “usuarios”, “pacientes”, “enfermos”... oaxaqueños se les arrebató el derecho pleno a la salud, sino también a los profesionales de salud no se les garantiza la mayoría de sus derechos<sup>35</sup>, como ocurre en algunos de los principales

---

<sup>35</sup> La Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED), institución pública gubernamental difunde los “10 derechos generales de las y los trabajadores de la salud”, avalados por el gobierno federal, dentro de los cuales destaco: 1) ejercer la profesión en forma libre, sin presiones y en igualdad de condiciones interprofesionales, 2) laborar en instalaciones apropiadas y seguras, que garanticen la seguridad e integridad personal y profesional, 3) contar con los recursos necesarios para el óptimo desempeño de sus funciones, 4) abstenerse de garantizar resultados y proporcionar información que sobrepase su competencia profesional y laboral, 5) recibir trato digno y respetuoso por parte de pacientes y sus familiares, así como del personal

hospitales públicos de Oaxaca, donde personal de salud es objeto de formas de dominio económicas y políticas, ya que el gobierno estatal no asegura las condiciones para el adecuado ejercicio de su profesión.

Como señala Holmes (2016), “el registro etnográfico podría dar cuenta de las formas en que la violencia estructural se ejecuta en cada nivel de la jerarquía social y no sólo contra los más pobres o más marginados”, este trabajo también da cuenta de como en un contexto como Oaxaca, la violencia estructural no sólo es exclusiva de grupos vulnerables, también afecta al personal de salud; “alguien tiene que ser fuerte”, me lo dijo alguna vez un pediatra, así pues, al igual que las madres, los médicos también “aguantan” un sistema corrupto, ambos actores son violentados; y este pediatra como muchos otros han decidido ser fuertes y responder a las carencias, pero aún con ello, aún con su "buena intención", su margen de acción es limitado por la falta de materiales, equipo, medicamentos e incluso alimentos, resultando igual de importantes que el recurso humano en sí mismo, y eventualmente observan que aún con sus acciones (restringidas), no se logra la recuperación de los niños que atienden, generando una fuerte frustración.

Este subcapítulo puede entenderse desde “la política del sufrimiento dentro del paradigma Estado democrático – capitalista, con dos puntos como lo expresa Fassin (1999):

1. “Los efectos sobre los más vulnerables sean un poco menos duros con unos cuantos arreglos” (Fassin, 1999). Para el caso, los médicos sólo luchan contra las consecuencias más visibles no con el problema de fondo en sí, y eso comienza a ser suficiente para el paciente, cuidadores y el mismo personal de salud.

---

relacionado con su trabajo, independientemente del nivel jerárquico, 6) tener acceso a la actualización profesional en igualdad de oportunidades para su desarrollo personal y a actividades de investigación y docencia de acuerdo con su profesión y competencias, 7) asociarse libremente para promover sus intereses profesionales, 8) salvaguardar su prestigio e intereses profesionales, 9) tener acceso a posiciones de toma de decisión de acuerdo con sus competencias, 10) recibir de forma oportuna y completa la remuneración que corresponda por los servicios prestados.

2. “El margen de acción de los agentes locales es muy restringido, lo que causa una fuerte frustración, como lo muestra Pierre Bourdieu (1993) (citado en Fassin, 1999). Este punto queda más que evidente con el pediatra Javier, quien se adaptó a las carencias, en un inicio muestra una fuerte lucha, pasando a la frustración y terminando un tanto en ¿indiferencia en la atención?

Mencioné al inicio de este subcapítulo que intento hacer un balance entre las narrativas de las madres y la etnografía del contexto hospitalario, por lo que también quiero desde mi área profesional hacer algunas manifestaciones sobre lo que observé en relación a la atención de la desnutrición, dado que observé prácticas inadecuadas que no se justifican del todo por las carencias hospitalarias, tratándose de “oportunidades perdidas” (Hersch y Pisanty, 2016) y me refiero específicamente a cierto personal de salud cuya evasión de responsabilidades son parte de su rutina y podrían ser fácilmente justificables para ellos, cobra importancia porque son momentos en que las acciones que dejan de hacer son determinantes en las trayectorias de los pacientes, como pases de visita en los que los alumnos ya sea de internado o de residencia jamás mencionaron el estado nutricional del niño al momento de presentarlo, los adscritos tampoco lo preguntaban en algún momento, tampoco reportaban al menos el peso corporal ni estatura del niño; ni mucho menos aún en niños con diagnóstico de desnutrición, sobrepeso u obesidad, incluso en pacientes con diagnóstico de desnutrición grave no hubo monitoreo de medidas antropométricas para conocer ganancia o pérdida ponderal; para el caso de niños que si contaban con el dato del peso corporal, éste generalmente sólo se transcribe de nota médica a nota médica, día a día, no se realiza la toma de peso ni estatura de forma periódica, y en las pocas ocasiones en que el personal de enfermería llevó a cabo las mediciones, lo realizaron con equipo de medición mal equilibrado.

Continuando con relación a la enorme brecha entre las normas prácticas y las normas reales, esta brecha es claramente observada en el personal de nutriología del hospital, quienes tienen muy poco o nulo involucramiento en el área clínica,

siendo evidente las enormes oportunidades perdidas para impactar en la recuperación nutricional de los niños hospitalizados. No participan de los países de visita del área de pediatría, así que no existe un trabajo multidisciplinario, solamente hay involucramiento por parte de las nutriólogas en el caso de los niños en los que los pediatras consideran necesaria la referencia con el servicio de nutriología, el resto de los niños no reciben una intervención nutricional aún cuando presentan diagnósticos de desnutrición grave, sobrepeso u obesidad. En resumen, es un área en que se desconoce el estado nutricional de la mayoría de los niños, se desconoce si el niño está ganando o perdiendo peso corporal durante la estancia hospitalaria, incluso se desconoce como está comiendo, si está cubriendo sus requerimientos energéticos – proteicos o no, no se realiza una evaluación conjunta de la dieta indicada por los pediatras, ni mucho menos hay un seguimiento del cumplimiento en la entrega de la dieta indicada por los pediatras. El incumplimiento de responsabilidades de un solo profesional de la salud o un grupo de ellos repercute en la no recuperación nutricional del niño, prolongando su tiempo de estancia hospitalaria y la probabilidad de mayores complicaciones, sin dejar de mencionar los costos hospitalarios. No se debe olvidar que “la nutrición es un derecho y por lo tanto debe recibirla todo paciente, lo que resulta obligatorio que el apoyo se otorgue a todos los desnutridos o con riesgo de desarrollarla” (Echevarría et al., 2017) práctica que no ocurre en esta institución.

Por lo que el incumplimiento o desvío de las normas deben ser visibilizadas y no obviarlas aún aunque son parte del contexto, pues de lo contrario parecerían sólo normas prácticas “insignificantes” y resultan ser normalizadas por este lugar de atención, “el reconocimiento y la detección de la desnutrición seguido de una evaluación minuciosa, es reconocido hoy como algo de vital importancia en la formulación de normas de calidad del tratamiento en la práctica” (Echevarría et al., 2017).

Pero así como hago evidente que una combinación entre el incumplimiento de deberes por parte del personal de salud más las repercusiones sobre el ejercicio profesional a causa de la desatención por parte del Estado, también hago evidente

el análisis de la dimensión ética en este ejercicio profesional, y es que para comprender la relación y la atención de estos actores hacia los niños que acuden a las instituciones marcadas por las ausencias, la dimensión ética también debe ser situada para no caracterizar a estos lugares de atención como lugares inhumanos, ni que los actos observados sean catalogados como “brutalidades médicas”: empleo de insumos caducados, material reusado, horas de espera en urgencias, falta o sustitución de un medicamento por otro, no atención por falta de camas... que van ocasionando la progresión de la gravedad del estado de salud de un niño, que en la mayoría de las ocasiones son “prevenibles”. Todas estas decisiones y acciones son tomadas bajo condiciones precarias, y específicamente por el personal de salud del Hospital Civil, quien no puede cubrir todas las demandas que se le exigen, tratándose de un hospital de segundo nivel que atiende problemáticas sanitarias de tercer nivel y como ya lo he repetido, además sin los recursos humanos y materiales necesarios; porque si bien existe el Hospital pediátrico de tercer nivel, éste constantemente permanece cerrado debido también a carencias, como la asociación de médicos de esta institución así lo declara<sup>36</sup>:

*El 7 de julio del 2017, el personal de salud se vio obligado a suspender la atención de consulta externa, cirugías programadas, a recibir pacientes de otras instituciones, limitando la atención sólo a pacientes hospitalizados, urgencias y atención a los niños con cáncer, debido a la carencia de material de curación y medicamentos por la falta de regularidad en el abastecimiento de los mismos, afectando a la población infantil más vulnerable de nuestro estado*

Frente a lo descrito, el personal de salud no puede dar una atención siguiendo la normatividad, “por lo que tienen que encontrar lo que cree que es más justo y

---

<sup>36</sup> Esta información fue recolectada el día 22 de agosto del 2017 durante el trabajo de campo, a partir de una entrevista semi - estructurada con la directora del Hospital pediátrico de tercer nivel y de información gráfica (cartel de lona) que se encontraba en las afueras de las instalaciones de este institución hospitalaria realizada por la Asociación de Médicos del mismo hospital, dirigida a la opinión pública el día 10 de julio de 2017 en San Bartolo, Coyotepec, Oaxaca.

pragmático es poner en práctica una *ética relativa*: como no podemos hacer todo por todos, hacemos todo por algunos y muy poco por otros " (Jaffré y Guindo, 2013) yo agrego: ...y con lo que se puede. Y es así como se explican situaciones como la siguiente:

*Tras haber llegado temprano a urgencias para estar en el pase de visita de este servicio y observar un parto fortuito, me dirigí a la sala de juntas para el pase general de pediatría, ya allí se encontraban alrededor de 5 médicos, entre adscritos y residentes. Al cabo de 10 minutos, ingresa precisamente el residente quien en urgencias atendía al bebé del parto fortuito, llevaba dos expedientes metálicos y se sentó en el escritorio que está al frente del aula. Comenzó a presentar a los pacientes, uno se trataba de un recién nacido a término de sexo masculino que ingresó por dificultad respiratoria, otro se trataba de un escolar de sexo masculino, ingresado días previos al servicio de urgencias por una fractura expuesta, la cual se produjo debido a que le cayó un ladrillo, pues estaba con su padre que es albañil; uno de los adscritos preguntó sobre la progresión de este niño, el residente a cargo respondió que no era buena, pues allí ya no podían hacer nada, entonces era necesario referirlo al Hospital pediátrico de tercer nivel, aunque no podían recibirlo porque por el momento no había camas disponibles; hubo un breve silencio, el cual fue terminado por la voz de un adscrito: "pues a esperar a que lo reciban, no hay más que hacer, continúa", el residente continuó con otro paciente, diciendo que se trataba de un caso grave, un niño con cardiopatía congénita y alteraciones en el diafragma, además de que presentaba un cuerpo extraño; una vez que terminó el residente de leer toda la historia clínica, uno de las adscritas dijo:*

- *ese niño ya lleva mucho tiempo hospitalizado, realmente ¿qué es lo que hace falta para darlo de alta?*

El residente que dio lectura a la historia clínica respondió:

- *la solución es el cateterismo pero no hay disponibilidad ahora de hacer ese procedimiento*

Una adscrita sugirió:

- *pues mandémoslo a la Ciudad de México a un hospital de tercer nivel*

Otro adscrito interrumpió diciendo:

- *¡a ver! ese niño viene mal y los niños que salen mal, salen mal y ya, ¿por qué vamos a mandar casos imposibles?*

Un adscrito respondió:

- *yo opino lo mismo, aquí no tenemos los medios para ayudar a ese niño y una cirugía a corazón abierto, es peor que un CIV<sup>37</sup>, es rajar, pero estorba el maldito cuerpo extraño*

Guardaron silencio, pero se escuchaban murmullos entre los adscritos y alumnos, tras unos minutos un médico residente menciona algunas evidencias y recomendaciones internacionales para la actuación en situaciones similares al caso del niño, fue interrumpido por el adscrito que ya había opinado anteriormente, un tanto enojado y grosero:

- *a ver, ¡escúchate!, la literatura y las evidencias es de hospitales donde lo tienen todo, aquí no aplica, aquí no tenemos ni lo necesario*

Fue muy tenso ese momento, sentí demasiada crueldad en su comentario, pero realmente tenía toda la razón; tal vez eso era lo cruel, la realidad que enfrentan a diario, tener que decidir hasta cierto punto la vida de los niños en situaciones hostiles. Tras un completo y total silencio, otro adscrito se solidarizó diciendo:

- *suena feo, pero es verdad, a veces es mejor que se vayan a los pueblos a morir, esa es la realidad*

*Una adscrita que no había participado en el diálogo, con un tono indignado dijo:*

- *eso no es nada ético, eso es sólo liberarnos de responsabilidad*

El adscrito a cargo del pase general, se encontraba revisando y firmando algunos expedientes clínicos y dijo:

- *¿ética?, que saben los que hablan y escriben de bioética, pinche bioética no aplica para todos de la misma forma...*

*El adscrito dejó los expedientes que estaba firmando, se puso de pie y volteando a ver a los residentes e internos, terminó diciendo:*

---

<sup>37</sup> CIV, también llamado defecto del tabique ventricular, es una abertura en la pared (tabique) que divide las dos cavidades inferiores del corazón, conocidas como ventrículos derecho e izquierdo (Stanford Children's Health, 2018)

- pero para esto estamos, para ayudar, y no ha sido la única vez en que hemos estado en situaciones de este tipo, así que ayúdenlo, ustedes saben hacer eso

Lo anterior aconteció en un pase general del servicio de pediatría en el hospital donde realicé etnografía, cuando lo escribí en el diario de campo, tenía una mezcla de rabia y tristeza, era capaz de comprender un poco la rabia de ellos y las decisiones tomadas, pero la forma en que se expresaban de los niños hospitalizados me parecía carente de empatía, actitud que puede explicarse a partir de la “*contención*” que forma parte del *dispositivo de cuidado* mencionado por Hélene Kane, en el que “hay una restricción física al cuerpo del niño durante la atención, generándose una orden para que personal de salud y el grupo familiar moderen sus emociones frente al paciente y se genera una retórica para reducir el dolor (uso de eufemismos, presentación del sufrimiento como prueba y valorización de una actitud estoica) (Kane 2007: 68; citado en Jaffré y Guindo, 2013).

En el fragmento anterior se observa que la ética se fragmenta según la practicidad de una acción, según la disponibilidad de recursos humanos y materiales, según la priorización que establece un servicio de salud de acuerdo a la patología del niño, a los afectos y expectativas generadas hacia él; así para el caso del niño con CIV se valoró la intervención o no, la insistencia o no en otros procedimientos según lo factible de ello y el pronóstico esperado, o el caso del niño con fiebre que era necesario referirlo a un hospital de la Ciudad de México, pero se dejó de insistir en una adecuada atención por la falta de equipo; imagino que para el caso de los niños con trastorno neurológico la atención es distinta, sin embargo durante la etnografía del contexto hospitalario no hubo hospitalización de niños con este diagnóstico por lo que no puedo emitir un análisis en torno a si la atención es distinta a niños con otra patología.

Lo que si se puede concluir en este subcapítulo es que las condiciones desfavorables demandan la implementación de una ética selectiva para explicar las prácticas de los profesionales de la salud y las interacciones observadas.

## CAPÍTULO 6. Reflexionando, resistiendo, aguantando

### *Reflexiones y conclusiones*

*«Je sais que je suis pris et compris dans le monde que je prends pour objet»*

*(Sé que estoy atrapado y entendido en el mundo que tomo por objeto)*

*Bourdieu, P*

Al inicio de este trabajo empleo la analogía de mi entrada a la antropología como el ingreso a un laberinto, andanzas por un camino desconocido que he finalizado, aguantando, aprendiendo, reflexionando, transformando, recuperando la fe en mi ejercicio profesional a través de la transdisciplinaridad, aceptando que por si misma, la nutriología no puede ser dueña del objeto que analiza, no puede comprenderlo y por tanto no puede solucionar realmente una problemática, siendo necesario pues, más que la interdisciplina, ya que el sólo trasladar la antropología a la nutriología o viceversa, de poco sirve, pues las “fronteras de las disciplinas permanecen” (Barbero, 2015); no se trata de ver el “componente social” en los problemas nutricionales y seguir proponiendo desde la mirada biologicista, el problema de la no recuperación nutricional en niños con trastorno neurológico debe abordarse desde lo transdisciplinar, entendiendo por ello un “movimiento de apertura y desbordamiento de las disciplinas por el establecimiento de relaciones cada vez mas densas” (Barbero, 2015), no sólo entre la nutriología y la antropología, sino de estas dos ciencias con la ***experiencia; la propia, la de la madre – familia y la del personal de salud, en relación con el contexto en que suceden los procesos.***

Para poder comprender y proponer estrategias a la problemática fue necesario abandonar ideas preconcebidas desde mi profesión, ello implicó un acto de humildad, ¿qué podía hacer una nutrióloga especialista en clínica pediátrica frente a un niño con una patología de por sí compleja, donde la desnutrición era sólo uno

de tantos más problemas para los actores implicados en su cuidado, su madre y el personal de salud, dentro de un entorno tan complicado?

### **La problemática, más allá de lo esperado**

La primer dificultad, o mejor dicho desafío durante esta investigación fue el acercamiento al problema, el cual como ya comenté resultaba invisible a los demás, o más bien, parecía sólo un verdadero problema para mí, no para los otros actores, o lo era también para ellos, pero no era prioritario.

Por lo que en este último capítulo las reflexiones van en torno a la habilidad y apertura para captar y atender la (s) problemática (s) que el campo reclama sea (n) analizada (s), y no cegarse a un problema preestablecido desde el aula, o peor aún, que un problema no planteado sea visto durante el trabajo de campo y sea ignorado.

El atender la problemática que reclama el campo implica construir desde la realidad, como diría Barbero (2015) *pensar desde el mundo*, ello implicó que desde las etapas exploratorias hubiera un proceso de constante reconstrucción de la teoría y la metodología.

Si bien desde un inicio era clara la problemática: “la no recuperación nutricional en niños de edad preescolar”, la manera de acceder y analizarla era difusa debido a las contradicciones, negativas y ausencias ya expresadas en el primer capítulo, las cuales al final sirvieron de andamiaje en la construcción de la nueva problemática, al tiempo que permitió definir a dos actores principales: la madre y el personal de salud, ya que en un inicio sólo se hablaba de “cuidadores” en un sentido muy amplio, enfocándose sólo a la estructura familiar, sin contemplar a las instituciones de salud, motivo por el que posteriormente decidí incluir como parte de la metodología, realizar una etnografía del contexto hospitalario, para aproximarme a la forma en que se atiende al niño en las instituciones de salud de

Oaxaca, lo cual permitió entender y comprender la desatención en la dimensión institucional.

### **El vínculo de dos categorías emergentes: desatención y aguantar**

El uso de la categoría de desatención propuesta por Hersch (2016) a esta tesis no se tenía contemplada sino hasta la llegada al campo, nuevamente, fue necesario reestructurar toda la aproximación teórica para el análisis, pues suponer que únicamente la madre y la familia son los únicos responsables de la no recuperación nutricional del niño resultaba insuficiente, especialmente cuando las narrativas de las madres describían *constantemente desatenciones* en todas las trayectorias (biográficas, de atención y sociográficas), repercutiendo en el daño progresivo del estado de salud del niño, procesos iterativos ocasionados por distintos actores y en distintas dimensiones, no sólo al interior de la familia.

Así que la categoría de *desatención* me permitió explicar como estos momentos cruciales ocurridos a distintos tiempos, por distintos actores y en distintas áreas confluyen en un punto crítico, la no recuperación nutricional, por las pérdidas de oportunidades para actuar frente a un problema totalmente evitable. Y son precisamente estas oportunidades perdidas, estas discontinuidades en las trayectorias que son *aguantadas*, soportadas y toleradas por los distintos actores implicados en la atención al niño, sumándose la violencia y la exclusión en las distintas dimensiones y escalas, repercutiendo desfavorable, gradual y eventualmente en el estado de salud del niño.

### **El involucramiento: generador de narrativas y transformaciones, más allá de lo profesional**

¿Qué hizo posible que una profesionista del área en salud que jamás había realizado trabajo antropológico haya logrado una reflexión tan profunda más allá

de su área de campo y haber establecido relaciones de reciprocidad y compañerismo con las madres?

Unas de las razones que lo posibilitó fue precisamente que la realidad rebasó mi margen de acción, donde la desnutrición presente en los niños no sólo no correspondía únicamente a una escasez de alimentos, sino a una serie de desatenciones más allá de lo doméstico e institucional, enfrentándome a la necesidad de cuestionar mi propia práctica como nutrióloga ante situaciones sumamente precarias. Así que frente a ello, mi acercamiento no fue desde el ser profesionalista en salud, sino desde el ser mujer, lo cual implicó un gran compromiso para mí como para con las madres, porque ya no me escudaba tras una profesión, protegida por las paredes de una institución, desde la que podía preguntar sólo lo necesario en la historia clínica, juzgar sus hábitos, desde la cual podía delimitar sólo lo orgánico del “objeto de estudio”, cuánto ingiere el niño, cuánto le da la madre, cuánto le falta, cuánto requiere ese organismo; marcando la distancia profesional, decidiendo que tanto involucrarme, como se nos ha enseñado, porque así me mantenía cegada intencionalmente ante la realidad de ese niño que acudía a consulta, un espacio en donde los problemas de la madre “no importan” porque “es información de más”, porque como nos decían en la escuela y en los hospitales durante nuestra enseñanza: “eso ya son telenovelas, chisme de más para atender la enfermedad del niño”, recordando estas enseñanzas estando en el trabajo de campo me preguntaba: ¿de qué me sirve para atender al niño desnutrido saber que su madre tuvo una infancia llena de violencia?, ¿de qué me sirve además del peso y talla del niño, saber que su padre no cree que está desnutrido o con un trastorno neurológico?, ahora me pregunto ¿qué tanto de la realidad del niño enfermo nos interesa al personal de salud?, ¿en las historias clínicas hasta dónde debemos adentrarnos en la vida del paciente y su entorno más allá de la exploración clínica y el interrogatorio de costumbre?, ¿qué se hace con toda esa información en la clínica, ante el paciente?

El enfocarme en las historias de vida de las madres implica precisamente destacar que la forma en que atienden a sus hijos es resultado de experiencias pasadas, de interacciones con otras personas que influyen en este proceso del cuidado y atención, del contexto en el que viven, de los recursos con los que cuentan; aspectos que en espacios hospitalario, como lo es el consultorio o durante las hospitalizaciones ignoramos, por ello, como nutrióloga pediátrica, aprecio enormemente la riqueza que brindan las ciencias sociales, donde el investigador puede establecer un tipo de relación más libre con las “interlocutoras”, más respetuosa, no extrayendo sólo lo que es importante para el personal de salud, y sobretodo sin manipular la realidad ni delimitándola.

¿De quién sino de ellas vienen las narrativas?, son ellas las que deciden que hablar y a qué darle importancia, las que padecen la enfermedad de su hijo, las que enfrentan la enfermedad, las cuidadoras, las que son juzgadas...

Cuando las madres comenzaron a confiar en mí y contarme “más de lo que quería saber”, ¿qué debí hacer?, ¿callarlas?, ¿continuar haciendo lo que se hace en la consulta: ¿sólo pedir la información que a mí me interesa?, ¿marcar YO los momentos decisivos en SUS trayectorias?

La riqueza de la antropología es la de permitir la construcción del “fenómeno de estudio” con los mismos interlocutores. Como investigadora, no reconstruí yo las trayectorias ni las narrativas, sino fue en conjunto con el “otro”, la madre, a momentos guiando, a otros yo siendo la informante, buscando en todo momento hacer una “**antropología respetuosa**” no sometiendo al “otro” al yugo de patrones preestablecidos, sino establecer relaciones basadas en la reciprocidad y en la escucha” (Bourdieu y Wacquant, 1995).

Ante las madres, tras “quitarme la bata”, fuera de ese “escudo”, fuera del ser experta en la nutrición de sus hijos y frente al desinterés mostrado por ellas en hablar de la alimentación de sus hijos, ¿qué me quedaba?, pues echar mano del “quehacer antropológico como herramienta de socialización” (Durán et al. 2004), ello implicó un proceso de descubrirme más allá de la nutrióloga pediátrica, no fue

una autorenuncia a mi profesión, sino un autoconocimiento y enriquecimiento a lo que soy, a través de la escucha y habla, de la convivencia, en el involucramiento de la atención que brindan las madres a sus hijos, tomando el camión camino al hospital, aguantando los bloqueos cotidianos, aguardando ratos en las salas de espera, entrando a los consultorios con ellas como un familiar, escuchando regaños de parte de los médicos hacia ellas, alimentando al niño y ver que apenas si da unos cuantos sorbos a la papilla...

La relación que establecimos implícitamente fue elegida por las madres, pues a pesar de que me presenté como nutrióloga pediátrica, para ellas fue más conveniente elegir a Débora, no la profesionalista interesada en saber qué comen sus niños, sino la mujer que las escucha, que las comprende, me abrían sus puertas esperando que quien entraba no las juzgaría, sino sólo escucharía. Pero nuevamente me pregunto ¿sólo la escucha permitió una relación de reciprocidad?, pienso que además de la escucha, la entrega de uno mismo como investigador también influye, permitirse también que la otredad nos cuestione, permitir también nosotros compartir lo que somos, pasa de forma inconsciente, uno simplemente escucha y se identifica, se dejar afectar y en el mejor de los casos, transformar. Es lo que menciona la antropóloga Gelya Frank:

*“si el investigador se apoya primariamente en sus recursos personales para entender al sujeto de la historia de vida como la otra persona que es, entonces en cierto sentido la historia de vida puede representar así mismo un retrato personal del investigador”* Gelya Frank (citada en Behar, 2009)

Así, desde mis primeros acercamientos, eché mano de mis recursos personales para no sólo entender a estas mujeres, sino ser compañera y verme reflejada.

Fue duro ver este reflejo, recuerdo aquel día en que Irma me platicó que dejó a su pareja porque le fue infiel y era violento con ella, “ me cansé de aguantar tanta chingadera Débora”, podía entender el coraje y la fuerza de esta mujer, porque así

fue en mi caso, con la gran diferencia que yo no tengo hijos, así que tras esa plática, pensé en ¿cómo Irma si fue capaz de dejar de aguantar una relación así, dejar todo y ella sola con sus dos hijos salir adelante? ¿qué me impedía a mí?

Irma es la mujer que me dio el ejemplo para también dejar de aguantar y dar fin a una relación de violencia. Ella no sabe que al contarme ese momento crucial cargado de fuerza y valentía fue el motor para mi transformación en esa área personal.

Este involucramiento me permitió cambios positivos y necesarios en mi vida, pero también ha implicado frustraciones, pues me pregunto, tras esta relación de compañerismo ¿qué con ellas?

Escribo esto siendo consciente que lo hago desde una posición muy privilegiada en comparación con ellas; yo ahora me encuentro teorizando y escribiendo sobre ellas y sus hijos; me permití transformar mi vida, dejé de aguantar violencia, ahora aguanto otras situaciones, como la incertidumbre laboral tras la maestría, pero para ellas, las madres y para sus hijos, poco ha cambiado desde que nos conocimos, incluso todo empeora al igual que el contexto en el que se encuentran, continúan día a día enfrentando la enfermedad de sus hijos, continúan aguantando desatenciones económicas, afectivas e institucionales; tras el trabajo de campo, continúa mi relación con las 4 madres, continuamente me sorprenden con llamadas o mensajes a veces sólo para preguntarme cómo estoy, otra vez para contarme que sus niños no han ganado peso y les preocupan que les tengan que poner la sonda, otras veces me platican de la situación de Oaxaca, como Fernanda que me platica hace dos semanas: “ya te extrañamos, acá todo igual, el pinche gobierno nos tiene bien jodidos, deberías de ver el zócalo está lleno, hay otro paro pero ahora es de doctores del civil, se van uniendo con los maestros, ya verás el relajo cuando vengas, por lo pronto acá te esperamos para echarnos un mezcal, ya termina esa tesis”; o la llamada de Irma, justo hace una semana, aún sintiendo a la distancia el dolor, me encontraba precisamente repensando lo que escribiría en este capítulo, cuando me llama Irma diciéndome: “ay manita, la Esme

se me acaba de morir”; cuando me dijo esto no supe que decirle, no esperaba su llamada para eso, ella siempre contenta me llamaba “manita ¿cómo estás?, se te extraña por acá”, pero ahora era distinto, Esmeralda desde hace más de un año no presentaba ganancia ponderal, como narré en una de los capítulos anteriores, Esmeralda es una de las niñas a la que la única solución frente a la desnutrición es la colocación de sonda para alimentarla a través de este dispositivo, alternativa a la que se rehusaban sus padres, pero ya era casi obligada esta solución, pues Esmeralda continuaba bajando de peso, y así fue que hace dos semanas Irma decidió, frente a la falta de apoyo de su pareja, elegir la gastrostomía para su hija y poder alimentarla de esta manera, sin embargo, días después de la intervención quirúrgica, aún hospitalizada, contrajo neumonía y en palabras de Irma: “murió por lo débil y flaquita, los pulmoncitos de Esme ya no pudieron más”.

### **Y ante tanta desatención ¿qué se hace con la desnutrición?**

Resulta irónico que Esmeralda a pesar de estar recibiendo atención médica en tres instituciones de salud para rehabilitación física y tratamiento a la desnutrición, su estado de salud no tenía un pronóstico alentador, incluso iba en deterioro.

Frente a este panorama, entonces resulta sencillo deducir que las soluciones para lograr un estado de salud óptimo en la población infantil aquejada por una enfermedad, específicamente patologías crónicas, como los trastornos neurológicos, que conllevan un tratamiento prolongado, uso de medicamentos, consultas, terapias frecuentes y la atención a posibles complicaciones propias de la enfermedad, como lo es la desnutrición, no basta sólo atender la parte biomédica, profundizar en que para la solución a esta problemática de salud se requiere una intervención transdisciplinaria, me parece reiterativo, tomo de ejemplo el trabajo de Cortez (2011) quien hace una investigación completa de cómo ha sido abordado el problema de la desnutrición a través de la antropología, hace una revisión de los estudios epidemiológicos en torno a esta problemática en México, señalando (y en lo que concuerdo):

- “que la desnutrición es un problema social, económico y político (problemática estructural)”
- “que la situación nutricional del país no ha cambiado en los últimos años... siendo la región sur la que más se ha visto afectada”
- “que es necesario seguir investigando para profundizar en el estudio de ciertas localidades en México”

**Entonces.... ¿qué aportes nuevos se dan con esta investigación?**

*Primer aporte:* como se comentó en el subcapítulo 5.4 (sobre el problema de la desnutrición y los procesos de desatención), el aporte de este tesis es que aborda la problemática de la desnutrición en niños con una patología de base, que reciben atención médica – nutricia en múltiples instituciones de salud y que no pertenecen a ningún programa nutricional, pocos o me atrevo a decir que ningún estudio sobre desnutrición infantil ha abordado esta problemática en población infantil con estas características. La riqueza de este estudio es que precisamente al abordar trayectorias de la enfermedad (biográfica, de atención y sociográfica) se articuló y dio cuenta de los procesos de desatención en varias escalas, intentando ir más allá de un análisis a nivel micro, que no sólo se incluya a la familia como única responsable de la desnutrición presente en el niño, sino también a las instituciones de salud, y mediante la etnografía en una de las instituciones de salud de Oaxaca se permitió también profundizar en como el personal de salud es afectado por un sistema político – económico desfavorable.

*Segundo aporte:* Me interesa el enfoque de Durán et. al. (2004), quienes dan un valor significativo a los *contextos* en los que emerge la teoría; exponen una matriz operativa en el quehacer antropológico con connotación teórico-metodológica, esta matriz reconoce:

- a) La existencia de presupuestos epistemológicos, teóricos, metodológicos y éticos que comprometen e involucran a los practicantes en el quehacer.

b) Las oportunidades disciplinarias y profesionales disponibles para aplicar este patrimonio en el contexto sociocultural del antropólogo.

c) Los desafíos derivados de la complejidad intrínseca del contexto en el cual el antropólogo se sumerge y es convocado a lograr un quehacer con sentido. Esta matriz, por tanto, reconoce al sujeto con sus características personales, sus inquietudes y motivaciones, el papel de la socialización especializada y del contexto sociocultural y político en el que actúa, así como las exigencias de comunicación y acceso que este le plantea para su trabajo.

A partir de los puntos b) y c) pretendo manifestar la forma en como la antropología es entendida y empleada de forma distinta para quienes provenimos de otros campos disciplinarios, específicamente de las áreas de salud, el quehacer antropológico es distinto porque el acercamiento es a partir de una necesidad (ruptura como lo he manifestado anteriormente), como lo menciona Dewey (Dewey, 1993; citado en Mann, 2016) “el compromiso serio, activo y persistente con una **duda o preocupación** puede implicar un examen minucioso, invitando a la crítica”.

Y concuerdo, pues es a partir de determinadas inquietudes y preocupaciones (en mi caso relacionadas a la salud – enfermedad infantil) que inicié la búsqueda por comprender al otro y con ello lograr construir un conocimiento que atienda a problemáticas específicas, a través de un diálogo entre ambas disciplinas (antropología y nutriología), pero para que este diálogo sea efectivo, apunto a que es la reflexividad la que pueda permitirlo, ya que los investigadores “pueden reflejarse a sí mismos, la relación entre ellos mismos y su práctica, cómo se identifican con su práctica, cómo su vida en el hogar y en el trabajo se afectan mutuamente, las relaciones con los demás y las conexiones con su contexto sociocultural inmediato y amplio” (Mann, 2016). Esto es una riqueza enorme, porque si permites que el otro y sus circunstancias te permeen, entonces, verdaderamente puedes lograr comprender y transformar, no sólo en lo personal, sino al otro y en lo profesional.

El que me permitiera un mayor acercamiento con los “informantes” más allá del ser nutrióloga pediátrica, aprovechando la “libertad” que da las ciencias sociales, logré mediante la reflexividad, comprender las decisiones y acciones de las madres, más que sólo su papel de “cuidadoras” y “alimentadoras”; hasta el reflejo de ser mujeres que “aguantamos” en contextos adversos, pero por distintas razones.

Pero la reflexividad no se queda sólo en lo personal y en mi relación de amistad con las mujeres, también penetró en lo profesional, admito que el espacio clínico poco puede atender otras desatenciones en las que se encuentra la madre – familia del niño, esto resulta desalentador, sin embargo, como lo menciona Mann (2016): “la práctica reflexiva a menudo tiene resultados en los cambios en la práctica, no necesariamente grandes cambios (pueden ser pequeños <ajustes>)”. Entonces ¿qué pequeños ajustes puedo integrar en la práctica profesional? La respuesta es sencilla, al tener enfrente a las madres de niños con determinada patología, no sólo con desnutrición, en el entendido que toda enfermedad implica procesos de desatención a analizar, lo primero será la escucha y paulatinamente generar confianza para atender lo que a la madre le preocupa e ir explorando las otras dimensiones de desatención.

Otro interés es compartir este presente trabajo con colegas, para dar cuenta que los problemas nutricionales son multicausales, y si bien esta aseveración ya es bien conocida, en el día a día se continúa dando mayor importancia a los factores biológicos, restando interés a otros factores igualmente importantes que están influyendo negativamente en la no recuperación de determinada enfermedad; con una atención más realista al contexto en el que se encuentra el niño y su familia.

Pero para que ello suceda en la práctica profesional es necesario una “autoconciencia crítica” (Mezirow, 1991; citado en Mann, 2016) e ir más allá de las preguntas sobre si la práctica funciona o no (Zeichner y Liston, 1996; citados en Mann, 2016), en mi caso, la práctica reflexiva en lo profesional fue difícil, primero porque me sumergí en un pesimismo frente a la banalización a la desnutrición infantil, y en segundo, porque en la escucha con las madres y la observación en

instituciones hospitalarias, confirmé que la desnutrición y la no recuperación nutricional era más compleja y no bastaba con una consulta nutricional. Sin embargo, la misma reflexión crítica nos ofrece consuelo en el quehacer de los profesionistas en salud porque te descubre, lo que ya tenías en mente desde que inicias la búsqueda de una respuesta a las causas de determinado problema de salud, porque la misma reflexión permite “desafiar las suposiciones, interrogar el status quo ideológico, cuestionar las normas institucionales y tener en cuenta la desigualdad, la discriminación, los prejuicios de género y la marginación” (Mann, 2016), así, teniendo esto en consideración podemos elaborar estrategias para mejorar la práctica, trabajar en conjunto con los intereses de la madre – familia del niño, sin negar las dimensiones de desatenciones que están presentes, fin de atenderlas, con lo que considero que es posible generar nuevas formas de la práctica profesional en el área de la nutriología, la cual hoy en día cada vez más se aleja de un enfoque integral.

Finalmente, coincido con las opiniones de Mann (2016) quien retoma a varios críticos en torno a la práctica reflexiva<sup>38</sup>:

*“En esencia, la práctica reflexiva necesita ser desarrollada a través de la experiencia de la misma (en lugar de ser **sobre-teorizada e innecesariamente conceptualizada**). Hay una cantidad de autores que ven problemas con la forma en que es conducida y operacionalizada. Muchas de estas perspectivas críticas se relacionan con la **naturaleza institucional de la reflexión**”,*

No niego que el rigor metodológico es necesario en la obtención y análisis de los datos con el fin de lograr credibilidad en los resultados y no sea mero relato, sin embargo también creo como Gray y Block (2012; citados en Mann, 2016) que “la *racionalización instrumental* no facilita el desarrollo de la práctica reflexiva pero, a menudo debido a restricciones institucionales, termina por restringir las

---

<sup>38</sup> En su libro “The Research Interview. Reflective Practice and Reflexivity in Research Processes”, Mann hace una excelente revisión, menciona a varios autores relacionados con el tema, entre ellos Ixer 1999, Akbari 2007, Hobbs 2007, McGarr y Moody 2010, Atkinson 2012, Gray y Block 2012, Beauchamp 2014.

oportunidades para la reflexión y el aprendizaje profesional”, este trabajo es un intento por lograr un equilibrio, el formato literario elegido y las “extensas” narrativas compartidas nos parecieron a mi tutor y a mí, una alternativa para un balance entre la voz de quienes me confiaron sus palabras, la voz de mis tutores y quienes me acompañan en este laberinto, mi voz y la voz teórica. Y aprovechando esta explicación del “toque literario” que presenta este trabajo, es importante también mencionar que precisamente se menciona que “la gramática inherente de la reflexividad se centra en la relación con el yo” (Mann, 2016), por ello es que he decido hablar y narrar en primer persona, no como una forma de protagonismo, sino, primero, por la importancia del posicionamiento, y en segundo porque precisamente el estar escribiendo mis experiencias pasadas con los otros, estimulaba un ejercicio reflexivo de la relación conmigo (misma) y con los otros, también trayendo el pasado al presente, desde luego no se puede hablar de reflexividad sino se evoca a uno mismo y al otro, donde el yo:

*“es al mismo tiempo divisible [...] en un sujeto y un objeto [...] los aspectos de la reflexividad están integrados en nuestras elecciones de lenguaje, especialmente en el uso de pronombres reflexivos (ejemplo: **me estoy dando cuenta que comparto un contexto de violencia con las madres**). [...] Esta combinación de agencia posible (en las acciones que tomamos, la forma en que actuamos sobre nosotros mismos, y la forma en que también podemos ser el sujeto de la acción), las cosas que hacemos 'a' y 'para' nosotros mismos, y sus resultados son el corazón de la reflexividad” (Mann, 2016), (letras en negritas es un ejemplo propio)*

**b) Las oportunidades disciplinarias y profesionales disponibles para aplicar este patrimonio en el contexto sociocultural del antropólogo.**

Las oportunidades de ser nutrióloga pediátrica me permitió un acercamiento a dos de los actores principales, para el caso de las madres les generó una mayor confianza el hecho de que nuestro primer encuentro ocurrió en un espacio clínico,

para el caso del personal de salud fue igualmente conveniente, pues al realizar la etnografía en una de las instituciones de salud de Oaxaca como profesionalista del área de salud se desvanecieron las barreras de una persona ajena a su rutina hospitalaria, ya que en los pases de visita no se sintieron intimidados al ser uno de ellos, participaba como profesionalista del área de la salud en todo momento, las preguntas que los pediatras me hacían y mis intervenciones eran totalmente del área biomédica, esto permitió que ellos llevaran a cabo de forma “natural” sus actividades, por lo que pude observar las desviaciones a la norma, dar cuenta de cómo y porque razones ocurren las desatenciones en el ámbito hospitalario, especialmente para la atención a la desnutrición infantil.

**c) Los desafíos derivados de la complejidad intrínseca del contexto en el cual el antropólogo se sumerge y es convocado a lograr un quehacer con sentido.**

Como se mostró a lo largo de este trabajo, la desnutrición presente en los niños es un indicador de múltiples problemáticas, dando cuenta de la complejidad de su análisis y posibles propuestas de solución, así que el mismo contexto obligó a que se ampliara la mirada y no sólo enfocarse en la díada madre – hijo, no niego la importancia que se tuvo al profundizar en la vida de las cuatro madres, la relación con sus parejas y la presencia o no de las redes de apoyo, sin embargo se necesitaba incluir más elementos para entender la no recuperación nutricional más allá del contexto familiar, especialmente porque me parecía increíble que el estar acudiendo a más de 3 instituciones de salud no sólo no se lograba un avance sino todo lo contrario, había un retroceso en las habilidades motoras y pérdida ponderal sin crecimiento lineal en 3 de los cuatro niños. Siendo lo que Berger y Luckman llaman “*visión constructivista*, pues se asume una *realidad emergente* fundamentalmente formada por la interacción social” (citados en Charmaz, 1990).

La interacción con las madres permitió que ambas reconstruyéramos las trayectorias, a partir de las cuales fueron emergiendo otras categorías, como la categoría de género y la desatención afectivo - emocional. A la manera de la

teoría fundamentada, “se fue construyendo la teoría desde los datos” (Charmaz, 1999), dado que la experiencia vivida de las madres manifestada en las narrativas, llevó al análisis de:

- la violencia cotidiana para explicar como ello influye en la atención que las madres brindan a sus hijos, categoría que no se tenía pensada
- la dimensión emocional, pues al tratarse de enfermedades de cronicidad prolongada, se analiza como la temporalidad influye en la forma en que se brinda el cuidado y la atención, apareciendo términos como la incertidumbre, las expectativas y las modificaciones a lo largo del tiempo en las redes de apoyo. En esta misma dimensión se explora como las madres permanecen silenciadas y brindan la atención demandada aún con una sobrecarga laboral, teniendo afectaciones físicas y emocionales.
- Esta investigación también da cuenta de que son las madres las que actúan de mejor manera ante la enfermedad de sus hijos, siendo los padres los que niegan la enfermedad de sus hijos, repercutiendo en constantes conflictos de pareja. Así, los padres al no considerar a su hijo (a) enfermo (a), “justifican” su no involucramiento en la recuperación médica – nutricia, por tanto no acuden a consultas ni colaboran con las tareas propias de la rehabilitación y alimentación de sus hijos, aunado a que se da por aceptado que sólo aporten económicamente al hogar.
- Durán et. al. (2004) propone que “son las *circunstancias o el contexto* en el cual se construye el conocimiento, así como la *reflexividad* generada por el antropólogo y su comunidad de opinión”, en este sentido, el acompañamiento con las madres y sus hijos me permitió también vivir las circunstancias cotidianas y experimentar lo EXIGENTE que es brindar atención a un niño con trastorno neurológico, totalmente dependiente de su madre, ambos envueltos en un contexto de crisis y desatención, sólo así es como se vuelven comprensibles las acciones de la madre, al tiempo que surgió en mí la necesidad de también comprender las acciones del personal

de salud tratante, este interés personal, es lo que también contempla la matriz de Durán et al. (2004), al **“reconocer al sujeto con sus características personales, sus inquietudes y motivaciones...”**, pues además de que las desatenciones a nivel institucional eran recurrentes y por tanto era necesario dar seguimiento, también mi motivación como nutrióloga pediatra fue percatarme en las narrativas de las madres, como los médicos constantemente “desviaban las normas”, aspecto que probablemente un antropólogo no lo hubiese notado, esas pequeñas y constantes “omisiones” de parte del personal de salud, pongo como ejemplo el hecho de que al ser pediatras deben realizar mediciones antropométricas y diagnóstico nutricional al niño, sea cual sea el motivo de consulta. El dar seguimiento a estas desatenciones fue también una forma de evidenciar que el personal de salud en la mayoría de ocasiones no brindaba la atención adecuada debido a falta de insumos o simplemente porque se encontraba devastado ante las constantes imposibilidades para “ayudar” a los niños que acudían con alguna complicación, esta “apatía” que observé de parte de los médicos no fue explorada, como tampoco la forma en que las instituciones de salud brindan una *“atención de segunda”*, *“atención diferencial”*, (como yo le he llamado) a los niños con discapacidades, *“atención vinculada a una construcción social de valores compasivos* (Jaffré y Guindo, 2013). Igualmente se propone continuar un trabajo reflexivo con las madres sobre la relación con el personal de salud, como es la experiencia del encuentro, como son tratadas las madres de los niños con discapacidad, y concuerdo con lo que menciona Jaffré y Guindo (2013): *“la promoción de los derechos del niño en los servicios de salud es una de las tareas de la antropología.*

- Así que todo lo anterior queda como nuevas perspectivas de investigación, de como el trato diferencial y el no respeto a los derechos infantiles, podría implicar que la desnutrición y otras complicaciones presente en estos niños no se atiendan como es debido, tanto por la familia como por el personal de

salud, propongo el empleo a profundidad de la dimensión emocional, de como la desesperanza por un futuro incierto de los niños, ocasiona una desatención *intencionada* para el caso de las madres – familia, y propongo como eje lo que Jaffré y Guindo (2013) llevaron a cabo en hospitales pediátricos en África:

*la exploración y descripción de un dispositivo de cuidado pediátrico, analizando las rutinas diarias y las prácticas de la experiencia moral” (Kleinman 1995: 49, citado en Massé 2000) permiten anclar la práctica ética en el corazón de una práctica pediátrica ordinaria donde la calidad de la atención implica un reconocimiento de la otra”. (Jaffré y Guindo, 2013)*

En resumen, los datos recurrentes me obligaron a relacionarme con las instituciones de salud, lo que exigió direccionar la teoría y metodología, sin embargo el tiempo no fue suficiente para dedicar el necesario a la etnografía en una institución sanitaria pública, aunado a que no se crearon instrumentos metodológicos para el personal de salud, así que en concreto para el caso de Oaxaca, es necesario describir un *dispositivo de cuidado pediátrico* que de cuenta de cómo las carencias en las instituciones de salud y ausencia de condiciones necesarias para el ejercicio profesional, impacta en la atención brindada en el área pediátrica, específicamente en niños con enfermedades crónicas.

Otro de los temas inesperados que surgió con la investigación fueron las creencias que tienen las madres y la familia en torno a la etiología y terapéutica para cierta sintomatología del trastorno neurológico y para la desnutrición, esto da cuenta de cómo las madres, para nosotros como personal de salud podría parecer que desatienden, al no llevar a cabo la terapéutica indicada desde lo biomédico, como no realizar de forma constante y adecuada las tareas de rehabilitación y no adherirse a las indicaciones médicas - nutricias, razón por la cual los niños no tienen un adecuado aporte energético – proteico, dado que observé que los niños

tienen una deficiente ingestión de alimentos; pero atienden de otras maneras la desnutrición y otras complicaciones de sus hijos, como ya se expuso en el capítulo 5 sobre “otras curas”, es importante pues, que el personal de salud conozca las creencias y alternativas terapéuticas que llevan a cabo las madres y trabajar en conjunto para la solución de la problemática, no negando o desacreditando las prácticas que llevan a cabo, sino una vez generada la confianza, lograr que las madres platicuen en que consisten esas otras alternativas, y mientras no afecten la terapéutica del niño, permitirles a las madres y familia llevarlas a cabo, en caso de que puedan ser perjudiciales, comentar las afectaciones y llegar a un acuerdo, pero si enfatizando que es importante llevar a cabo las dos terapéuticas (biomédica y alternativa) para mejorar el estado nutricional del niño, por ejemplo, permitir que la madre lleve a cabo las acciones de “limpia” por la bruja que le da de comer “porquería a su hija” y que por ello no gana peso, pero también que lleve a cabo las indicaciones alimentarias para asegurar un aporte nutricional adecuado, no olvidemos que finalmente el proceso de la alimentación es además de biológico, es también social, afectivo, cultural y simbólico.

Otra reflexión a destacar, es en relación a las consecuencias de la deficiente comunicación y ausencia de diálogo entre médicos y madres, me refiero específicamente a las alternativas frente a la desnutrición por parte del personal de salud, como la colocación de una sonda de alimentación<sup>39</sup> en el niño, nuevamente se pone en práctica la matriz de Durán et al. (2004), al **“reconocer al sujeto (investigador) con sus características personales, sus inquietudes y motivaciones...”**, cuestión que muy probablemente pudiera haber pasado

---

<sup>39</sup> Los niños con trastorno neurológico pueden estar significativamente discapacitados para succionar, masticar y deglutir. Esto puede llevar a un deterioro significativo en la capacidad de alimentación y, con el tiempo, a la desnutrición. También puede dar lugar a la aspiración de alimentos en los pulmones. Se puede aumentar el tiempo de alimentación considerablemente y, en lugar de ser una experiencia agradable, la hora de comer puede ser angustiante tanto para el niño como para el cuidador. Las sondas de gastrostomía o yeyunostomía se utilizan para suministrar nutrimentos al sistema digestivo, en aquellos niños que no pueden mantener una alimentación nutricional normal por vía oral. Una sonda de gastrostomía es un tubo de alimentación que se inserta quirúrgicamente por la pared abdominal directamente en el estómago. Una sonda de alimentación de yeyunostomía se inserta en el yeyuno, parte del intestino delgado, ya sea directamente o mediante una gastrostomía previa. (Sleigh, G.; Sullivan, PB. y AG. Thomas, 2002).

desapercibido por un antropólogo de formación, no un aprendiz proveniente de otra área, el hecho de ser nutrióloga pediátrica me enfrentó con el hecho de comprender a las madres y familia de cuestionar esta alternativa. Mi experiencia personal y profesional, que me cuestiona hasta la fecha; comenzó un día en casa de Esmeralda, porque su mamá Irene me invitó a comer, pues había hecho mi comida favorita, chileajo, platillo que disfruté por primera vez en un puesto de Oaxaca, mientras preparábamos las tostadas, su padre de Esmeralda me decía: “vea doctora como si come Esme”, en ese momento no pude decirle que no, que era insuficiente su consumo, pero no pude, el padre se encontraba tan contento de mostrarme como su hija aceptaba las cucharadas de frijoles fritos con guacamole, de este alimento fueron a lo mucho 3 cucharadas en el lapso de 50 minutos, no sé si fue intencional o realmente el padre se acordó y me preguntó: “fíjese doctora que yo no quiero que le pongan la sonda a mi nena, ¡imagínese! darle de comer por un tubo en la panza, y ¿luego?, ¿qué ya no se va a sentar a la mesa con nosotros?, no yo ya le dije a mi esposa que yo no estoy de acuerdo”, Irma me volteó a ver como aquella mirada que sabe que ahora la comprendo, tantas pláticas en que yo insistía en que la mejor solución era la sonda y ella, seguro por temor a decirme que al igual que su esposo, tampoco estaba de acuerdo, sabía que era una “correcta” opción para combatir la desnutrición de Esme, pero no quería que le arrebataran el acto de alimentar a su hija, como una forma de cuidado y atención.

Esa tarde no pude insistirles a los padres de Esme que aceptaran esa alternativa, otra vez estaba “desprotegida”, sin mi escudo de nutrióloga, ni el escritorio en medio de nosotros, estaba involucrada afectivamente con ellos, volteé a ver a Esme y no la imaginé con su gastrostomía, siendo alimentada cada 3 horas a través de un tubo, pero ahora tras meses de haber estado con ellos, reflexiono que hay mucho por hacer y proponer, a Esme le colocaron la sonda ya porque tenía un grado de desnutrición grave hace unas semanas, Irma me llamó desde Oaxaca mientras Esme estaba en quirófano para la intervención, me contó que tenía mucho miedo, dudas, ansiedad y que le ayudara a entender cómo sería tras

la colocación de sonda, platicamos y me di cuenta que tenía ideas erróneas y bastantes dudas, no niego que es una alternativa invasiva, que el costo de colocación no es barato y que se requieren cuidados importantes, pero si se informa a las madres y a toda la familia involucrada, de los beneficios podría cambiar la perspectiva que se tiene frente a ello, para el caso de Esmeralda ya es tarde, días después de esa entrada al hospital para la colocación de sonda, murió. Me pregunto si la colocación de sonda tiempo atrás pudo haber evitado esta muerte, no lo sé, pero estoy segura que como profesionales de la salud olvidamos que la alimentación es una experiencia afectiva, que en torno a la alimentación los padres expresan y comparten sentimientos a sus hijos, que en consulta no atendemos la dimensión emocional de la terapéutica ni mucho menos las distintas concepciones del cuerpo del niño. Por lo que es importante que generemos confianza para que las madres y familia expresen sus temores, frustraciones y el estrés de si están haciendo lo correcto o no, para el caso de las 3 madres a quienes se les propuso la colocación de sonda, a ninguna se les comunicó que se puede continuar ofreciendo alimentos a sus hijos a través de la boca para mantener el placer al comer, seguir haciéndolo partícipe de las comidas con los demás integrantes de la familia y de que es una medida temporal. Además la Cochrane Library realizaron búsquedas en el registro de ensayos controlados sobre “alimentación por gastrostomía versus alimentación oral sola en niños con parálisis cerebral y concluyeron que:

*no existe suficiente certeza sobre los efectos de la gastrostomía en niños con parálisis cerebral. Esto dificulta a los médicos para guiar a los padres cuando se enfrentan con la difícil decisión de aceptar o rechazar el ofrecimiento de una gastrostomía para un niño con parálisis cerebral y dificultades para comer. Asimismo, **no hay fuentes fiables de información a las que los padres pueden recurrir para buscar su propia información.***  
(Sleigh, G, et al., 2002)

Entender que las interacciones dadas entre las madres y el personal de salud, generalmente autoritarias, con falta de sensibilidad, irresponsables, carentes de la información necesaria para orientar a las madres sobre la enfermedad de sus hijos además de la falta de escucha, son interacciones que están permeadas por las carencias, repercutiendo en una atención mediocre, atendiendo únicamente una parte de la problemática y limitándose sólo a recomendaciones que no consideran las preocupaciones, temores y desinformación por parte de las madres. Y por tanto estas relaciones no deben analizarse en lo abstracto, sino ser analizadas a través de las dimensiones éticas y entender que las desatenciones institucionales no son causadas intencionalmente por el personal de salud, sino que desatienden porque son despojados de sus derechos como trabajadores. Así, las propuestas para un adecuado “protocolo de atención” desde lo institucional, deben reconocer las carencias en el sector salud, es decir propuestas alcanzables que atiendan a la realidad, así que el personal de salud debe formar parte de estas estrategias, mediante intervenciones en capacitación y talleres de contención respecto al ejercicio de la profesión médica en contextos adversos, similar a lo que propone Holmes (2006; 2012; citado en Gamlin, 2013) al documentar en su investigación con trabajadores migrantes indígenas mexicanos en Estados Unidos, en el que propone la intervención en la educación y capacitación de la profesión médica para que ellos también sean capaces de reconocer e incorporar factores determinantes en sus propias evaluaciones de la salud indígena.

Todas estas reflexiones no hubieran surgido si hubiese permanecido en el espacio clínico, el haberme adentrado al espacio de los actores sociales, más allá de un investigador que llega, observa e interroga, sino desde las hermosas virtudes que ofrece la antropología, como lo expresa Ghasarian, C. et al., (2008) “de involucrarse de manera íntima y personal”, permitiéndome construir de manera distinta mi objeto de estudio, una construcción que estuvo atravesada por mi subjetividad, es decir, construir la desnutrición en niños con trastorno neurológico a partir del involucramiento con madres de un lugar distinto al mío, con vidas ¿“distintas”?; con niños con discapacidad más allá de la consulta de gastro-

nutrición en el hospital infantil donde realicé la especialidad, ello implicó definir que es para mí la discapacidad en edades pediátricas, si es una enfermedad o no, no negando las otras patologías de base, comprender la desnutrición más allá de lo biológico y entenderlo como un proceso en el que se pierden oportunidades de acción tal como ya se habló tomando la propuesta de Hersch (2016); personal de salud laborando en condiciones injustas, pediatras y nutriólogas que no se adhieren a las prácticas clínicas, y un contexto político y económico que no da frente a las problemáticas en el sector salud.

En resumen, la entrada a la vida cotidiana de una madre que atiende a un niño con desnutrición y trastorno neurológico me llevó a conectar niveles meso y macro... y ahora ¿qué hacer con lo macro?

Pues lo primero es reconocer la realidad en la que se presenta el problema, ser conscientes que los problemas nutricionales y otros tantos que presenta el niño, son causados por factores en distintas dimensiones: afectivo – emocional, económica e institucional. Mientras no exista una intervención que atienda al menos estas tres dimensiones, se continuará involucrando esfuerzos sin resultados óptimos, e incluso se continuará generando más problemas a los actores implicados en la atención, por ejemplo, frustración tanto de las madres como del personal de salud tratante al no ver mejoría en el niño, aunque estén brindando la atención.

En el reconocimiento de la realidad, implica aceptar que la problemática estructural no va a cambiar de la noche a la mañana, y para la población infantil esto es desalentador, pues:

*la precariedad en salud afecta a millones de niños, reflejándose en las tendencias de mortalidad de esta población, el INEGI lo sustenta a través de sus estadísticas sobre las 20 principales causas de mortalidad, por grupo de edad, confirmando que son **causas sociales** las que están provocando la enfermedad y la muerte de los más pequeños. (Arellano, 2018).*

Lo indignante, que ya se ha comentado a lo largo de este trabajo e igualmente lo remarca Hersch (2016) es que las causas que provocan las muertes en los niños son totalmente evitables, para el caso específico del grupo etéreo que consideré (edad preescolar) “la primer causa de muerte son los accidentes (es decir, la omisión de cuidados); la segunda causa son las malformaciones congénitas; la tercera son la influenza y las neumonías; la cuarta los tumores; la quinta las infecciones intestinales y la sexta la desnutrición” (Arellano, S., 2018).

Las múltiples desatenciones ocasionadas por el Estado, a las que no dan frente, especialmente en el área de salud, es el panorama cotidiano donde el personal de salud en Oaxaca tienen que brindar atención exigida por los usuarios aún en condiciones deplorables y la madre a dar atención a su hijo pese a estas desatenciones, ello permite complejizar las propuestas para solucionar el problema de la desnutrición, problema que va más allá de “educar a las madres”, implica hacer frente a las condiciones estructurales de corrupción, pobreza, desigualdad, violación a los derechos de los profesionales de salud y por supuesto de los niños y sus familias.

Enfatizo lo intrincado de la problemática y que para que sea posible mejorar la calidad de vida de los niños con trastorno neurológico se sugiere visibilizar la desnutrición presente en ellos como una desatención en las diferentes escalas y niveles mencionados (Hersch, 2016) y no sólo un déficit energético – proteico, además de que los dos actores principales implicados en su atención: madre – familia y personal de salud se ubican dentro de un sistema de salud colapsado, por lo que a nivel sociopolítico, es necesario formular estrategias y políticas que tengan por objeto dar cuenta y subsanar las barreras estructurales.

Mientras se continúa sólo atendiendo una dimensión de la problemática de la desnutrición, obstinándose sólo en lo biomédico, la recuperación nutricional no tendrá lugar, pues se requiere de una “política de Estado que brinde garantía y protección a las niñas, niños y adolescentes, especialmente para aquellos que

viven en circunstancias especiales de vulnerabilidad y riesgo (Arellano, S., 2018), de lo contrario, continuarán falleciendo niños, como fue el caso de Esmeralda.

Ello implica en primer lugar tener una base de datos estadísticos confiables respecto a la existencia de niños con trastorno neurológico y desnutrición; posteriormente transparencia y justicia en el uso de los recursos destinados para esta población y el cumplimiento de las buenas prácticas en distintos niveles y escalas.

## ANEXOS

### ANEXO 1. GUÍA DE ENTREVISTA NARRATIVA

Categorías	Subcategorías	Guía de entrevista
<b>Trayectoria biográfica</b>	<b>Origen del grupo familiar</b>	<p><u>Origen - unión con la pareja</u></p> <p>¿Cómo conoció a su pareja? ¿qué edad tenían? ¿cómo es que llegaron a vivir aquí? ¿qué recuerda que fue lo más difícil de separarse de su familia? ¿les alcanzaba el dinero para todas sus necesidades?</p> <p><u>Embarazo (s)</u></p> <p>¿Cómo fue su primer embarazo, cómo lo recuerda? ¿Qué edad tenía? ¿usted trabajaba mientras estuvo embarazada? ¿dónde fue su parto? ¿quién la acompañó? ¿la dieron de alta pronto del hospital? ¿le fue difícil cuidar a su bebé? ¿ya había cuidado antes bebés? ¿quién le ayudaba para alimentarlo, bañarlo...? ¿tenían lo suficiente para todos los gastos del bebé? ¿quién les apoyó más en esos momentos? ¿de qué? ¿era bueno para comer?</p> <p><u>Sobre el niño en los primeros años de vida y actualmente</u></p> <p>¿Todo estuvo bien cuando nació su bebé? ¿recuerda qué le dijeron los médicos? ¿los médicos le dijeron algo del peso y talla de su bebé? ¿lo dieron de alta pronto? ¿cómo alimentó a su bebé? ¿se enfermaba seguido? ¿de qué? y ¿a qué cree que se deba?</p> <p>¿quién cuida al (a los) niño (s)? ¿quién los baña? ¿quién los cambia? ¿quién les da de comer? ¿los niños a quién sigue más?</p> <p><u>Sobre los integrantes en la familia</u></p> <p>¿Cuántos y quienes viven en esta casa? ¿cómo se llevan entre ustedes? ¿Cómo se lleva usted con sus padres? ¿cómo se lleva con sus suegros? ¿Su pareja cómo se lleva con las papás de usted? ¿les han apoyado en momentos difíciles? ¿los visitan seguido? Cuando ocurre un problema muy fuerte en la familia ¿quiénes toman las decisiones de cómo solucionarlo?</p> <p>¿alguien más de la familia que haya enfermado y tenido que llevar hospital?</p>

		<p><u>Interrupción biográfica</u></p> <p>Desde que el niño enfermó ¿qué cosas han cambiado en la casa?  ¿quién cuida a los demás niños cuando usted tiene que estar en el hospital?  ¿Ha sido difícil los momentos en que se enferma el niño? ¿Por qué?  ¿cómo se siente cuando enferma su niño?  ¿cómo se siente cuando tiene que quedarse en el hospital su niño?  ¿qué cambios ha traído con tu pareja e hijos cuando enferma el niño?/¿ha habido problemas?</p>
<b>Trayectoria de atención</b>	<p><b>Complicaciones</b></p> <p><b>Búsqueda terapéutica</b></p> <p><b>Ingreso hospitalario</b></p> <p><b>Estancia hospitalaria</b></p>	<p><u>Complicaciones</u></p> <p>¿cómo empezó todo?  ¿cómo empezó a ponerse mal el niño?/ ¿qué notó diferente en él/ella?  ¿cómo se veía en ese momento el niño?  ¿por qué se habrá puesto mal?</p> <p><u>Búsqueda terapéutica</u></p> <p>¿qué hizo usted en el momento en que el niño se puso mal?  ¿le dio algo en casa?  ¿a quién le pidió ayuda?  ¿a dónde lo llevo?  ¿por qué llevaron al niño al hospital?  ¿quién lo llevó?</p> <p><u>1er ingreso hospitalario - encuentro</u></p> <p>¿cómo llegaron al hospital?  ¿cómo fue el momento cuando llegaron?  ¿qué llegaron diciendo en el hospital?  ¿cómo los atendieron en el hospital?  ¿qué les dijeron los médicos cuando lo revisaron?  ¿por qué tuvo que quedarse en el hospital el niño?</p> <p><u>Estancia hospitalaria</u></p> <p>¿Cuánto tiempo estuvo hospitalizado?  ¿Qué comía en el hospital?/¿le gustaba la comida? ¿le daban otro</p>



	<p><b>-Recaída – complicaciones</b></p> <p><b>- Subsecuentes</b></p> <p><b>- Reingresos – reencuentros hospitalarios</b></p>	<p><u>Recaída - complicaciones</u></p> <p>¿por qué habrá vuelto a enfermarse?</p> <p>¿le pasó lo mismo que la primera vez? ¿o cómo fue en esta ocasión?</p> <p>¿por qué volvieron a llevarlo al mismo hospital al niño?</p> <p>¿antes de llevarlo nuevamente al hospital lo atendieron en otro lugar?</p> <p>¿le dieron algún medicamento, “remedio”?</p> <p>en esta ocasión ¿quién lo llevó?</p> <p>¿cómo los atendieron en el hospital? ¿qué les dijeron los médicos cuando lo revisaron? ¿por qué tuvieron que hospitalizarlo nuevamente? ¿cuánto tiempo estuvo hospitalizado? ¿qué comía en el hospital? ¿que le hicieron mientras estuvo hospitalizado? ¿le explicaron las razones de por qué se complicó nuevamente el niño?</p> <p>¿Cómo se sintió que nuevamente tuvo que hospitalizarlo?</p>
	<p><b>Pronóstico</b></p>	<p><u>Pronóstico</u></p> <p>De lo que le comentan los médicos, ¿usted que espera de la salud de su hijo? ¿le han dicho otras personas algo distinto? ¿existe alguna cura?</p> <p>¿Qué es aquello que más le preocupa del niño ahora y en un futuro?</p>
	<p><b>Subsecuentes egresos hospitalarios</b></p>	<p><u>Subsecuentes egresos hospitalarios</u></p> <p>¿qué le dijeron en esta ocasión los médicos? ¿qué cambios hubo en las recomendaciones? ¿le indicaron medicamentos esta vez? ¿hubo cambios de medicamentos? ¿le dijeron algo sobre la alimentación del niño en casa? ¿le comentaron algo sobre el peso y estatura del niño?</p> <p>¿lo enviaron a otros citas?</p>
	<p><b>Seguimiento</b></p>	<p><u>Seguimiento</u></p> <p>¿Continúa yendo a consulta? ¿cuáles? ¿cómo va el niño, cree que ha mejorado? ¿qué le dicen los médicos? ¿le gusta ir al hospital? ¿lo lleva a algún otro lugar para atenderlo además de las consultas del hospital? ¿cuáles son los cuidados que debe tener siempre con el niño? ¿le es difícil seguirlos? ¿por qué? ¿qué fue lo más difícil que ha sido en sus cuidados?</p>

<b>Trayectoria sociográfica</b>	<b>Actividades cotidianas y económicas</b>	Platíqueme un día habitual de usted ¿cuántos y quiénes viven en esta casa? ¿A qué se dedica cada uno de los que viven en la familia? ¿A qué se dedica la gente en esta colonia – comunidad?
	<b>Características sociodemográficas de la comunidad y de la vivienda (bienes y servicios básicos, sistemas de transporte y comunicación)</b>	¿En su casa cuentan con servicio de agua potable, drenaje, luz eléctrica, gas? ¿pasa un camión de la basura? ¿qué tan seguido? ¿Dónde preparan sus alimentos? ¿Quién cocina? ¿A dónde van al mandado para la compra de los alimentos? ¿con qué frecuencia acuden a la semana? ¿les ha llegado a faltar dinero para la comida, ropa, pagar otros servicios? ¿Cuáles son los horarios del transporte público? ¿Tienen algún problema en la colonia?
	<b>Otro tipo de servicios médicos, apoyos</b>	¿existen otros hospitales, centros de salud o consultorios cerca? ¿A dónde prefieren ir ustedes cuando alguien enferma? ¿por qué? ¿el niño cuenta con algún tipo de apoyo económico, del gobierno?
	<b>Redes de apoyo (Creación/Ruptura)</b>	¿cuándo se enferma alguno de ustedes, en especial sus hijos, ¿le ayuda su pareja, sus padres, sus suegros, sus vecinos? Platíqueme ¿cómo es esa ayuda, con dinero, comida o vienen a cuidarlos? ¿quién solventa los gastos de los medicamentos? Aparte de los medicamentos ¿hay otras cosas que sean caras del tratamiento? ¿cuáles? ¿Recibió el mismo apoyo en las siguientes hospitalizaciones a la primera? ¿siempre han estado con usted las mismas personas? ¿ha habido personas que han dejado de apoyarla? ¿por qué cree que ello haya ocurrido?

## ANEXO 2. CARTA DE APROBACIÓN POR COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL GENERAL “DR. AURELIO VALDIVIESO”



HOSPITAL GENERAL DR. A. VALDIVIESO  
COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN  
CONBIOÉTICA 20CEI00920140414

OFICIO NUM 018/2016

Oaxaca de Juárez Oaxaca a 23 agosto del 2016.

DRA. GEMA HERNÁNDEZ BERNARDINO  
SUBDIRECTORA DE ENSEÑANZA, CAP. E INV.  
HOSPITAL GENERAL DR. A. VALDIVIESO

Distinguida Doctora:

Me permito informar a Ud. que en relación al protocolo de Investigación titulado: "FACTORES SOCIOCULTURALES Y DE LA ORGANIZACIÓN FAMILIAR ASOCIADOS AL REINGRESO HOSPITALARIO DE PREESCOLARES DE 2 A 5 AÑOS DE EDAD POR DESNUTRICIÓN GRAVE EN EL HOSPITAL CIVIL DE OAXACA", realizándose este en forma tripartita entre la UNAM, UABJO Y EL HOSPITAL GENERAL DR. AURELIO VALDIVIESO.

Habiéndose efectuado su presentación en forma oportuna ante el servicio participante, siendo este revisado por una servidora desde el punto de vista metodológico y cumpliendo con los requisitos previamente estipulados por este Comité, no existe inconveniente alguno para la realización del mismo. Haciendo la observación que deberá anotarse el nombre correcto y completo del hospital participante.

Agradeciendo la atención al presente, quedo de Ud.

ATENTAMENTE

  
M. en C. MARTHA SILVIA MARTINEZ LUNA  
PRESIDENTA DEL CEI.



ccp. Expediente

Calzada Porfirio Díaz 400  
Teléfono 5151200



## ANEXO 3

### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



---

Antes de presentarme, darle conocer el proyecto y en que consistiría su valiosa participación, me gustaría hacerle saber lo siguiente:

- En cualquier momento tiene usted la libertad de hacer las preguntas que considere en torno a esta investigación así como comentarlo con sus familiares.
- En caso de no colaborar, no habrá ninguna repercusión para con su persona, o sus familiares.
- Así mismo una vez que esté dentro del proyecto como colaboradora, tiene todo el derecho de ya no continuar en el proyecto en el momento en que usted así lo decida.

---

#### ***Presentación personal y de los implicados***

Yo Débora Herrera Ramírez, soy nutrióloga especialista en Nutrición Clínica Pediátrica, ahora me encuentro realizando la maestría en Antropología en Salud, a través del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Sociomédicas, Odontológicas y de la Salud, perteneciente a la Universidad Autónoma de México (UNAM), siendo el investigador principal del estudio.

El Dr. Alfredo Paulo Maya, tutor principal del proyecto y el Dr. Roberto Campos Navarro, coordinador del Posgrado de Antropología en Salud, de la Universidad Autónoma de México, supervisarán este estudio, en colaboración con la Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca, el Hospital General Dr. Aurelio Valdivieso y Université de Lausanne.

Primeramente, es de gran relevancia mencionarle que el presente proyecto fue presentado ante el Comité de Ética en Investigación del Hospital General Dr. Aurelio Valdivieso, quienes lo han revisado y aprobado para su realización, con la única indicación de que deberá anotarse el nombre correcto y completo del hospital participante. Como parte de esta conformidad indico el número de aprobación de CONBIOÉTICA: 20CEI00920140414 para una mayor transparencia.

---

### ***Generalidades del Proyecto y criterios de elección***

Este proyecto se enfoca en niños de 2 a 4 años y 11 meses de edad que han presentado bajo peso y/o estatura, presentado complicaciones y haber requerido ser hospitalizados.

---

### ***Finalidad y justificación del proyecto***

Nos interesa conocer como ustedes (familiares) atienden y cuidan a sus niños cuando se enferman y así tratar de comprender porque además de la alimentación, ocurre la desnutrición.

---

### ***Forma de participación***

Si usted decide ser participante del presente proyecto, se le pedirá ser entrevistada (esto quiere decir que se le pedirá contestar una serie preguntas previamente elaboradas).

### ***Características de las entrevistas***

Estas entrevistas serán efectuadas en varias sesiones, alrededor de 5 a 6 sesiones (los días dependerá de la velocidad con que se vayan cumpliendo los objetivos en torno a la guía de entrevista).

- Las entrevistas tendrán una duración de 1 a 2 horas
- Si usted lo permite, las entrevistas serán audio- grabadas, etiquetándolas frente a usted, día, hora y lugar, haciendo de su conocimiento que en cualquier

momento de la entrevista, usted tiene todo el derecho de pedir que se deje de grabar o que lo que se haya grabado no sea utilizado. En caso de no permitir que sea grabada su voz, se llevará a cabo la entrevista sólo tomando notas a mano por parte del entrevistador.

- La ubicación de la entrevista podría ser en su hogar o en algún sitio que tanto para usted como para el investigador sea un lugar cómodo y conveniente.

Es posible que se le pida ser entrevistado en varias ocasiones como seguimiento para aclarar sus respuestas y resultados.

Así mismo, se llevará a cabo observación participante, la cual implica que yo como investigadora esté presente en algunas de sus actividades cotidianas (uno o dos días) especialmente interesaría acudir con usted a algunas consultas médicas, si usted no lo considera pertinente, sólo se llevarán a cabo las entrevistas.

---

### ***Procedimientos adicionales***

Al inicio del estudio, con la finalidad de conocer el estado nutricional del niño que ha presentado desnutrición, yo como investigadora realizaré mediciones antropométricas (peso, estatura y circunferencia media de brazo) para lo cual utilizaré una báscula, estadímetro y cinta métrica que llevaré de mi parte el día convenido por ambas.

---

### ***Riesgos implicados en el proyecto***

- Las mediciones antropométricas previamente comentadas **no implican ningún daño o riesgo para el niño.**
- Así mismo la participación de usted y sus familiares en este estudio, tampoco tendrá riesgo alguno.
- En cualquier momento usted puede detener la entrevista si así lo desea.
- Finalmente hago de su conocimiento, que tiene todo el derecho de retirarse por completo del estudio durante o después de su participación sin consecuencias negativas. Para lo cual se anexa a este documento una **carta de revocación.**

---

### ***Beneficios al ser participante en el proyecto***

Al formar parte de este estudio como voluntario, no se le dará ningún tipo de apoyo, económico o de otra índole por su participación.

---

### ***Uso de la información obtenida***

- Los resultados de esta investigación serán empleados como parte de la elaboración de una tesis para mi obtención de grado de maestría, por lo que mis profesores pertenecientes a la Universidad Nacional Autónoma de México tienen el derecho a acceder también a estos datos como parte de mi formación.
- La información obtenida a partir de las entrevistas y de la observación será estrictamente confidencial.
- Esta carta de consentimiento informado se mantendrá separada de los datos de la entrevista y en la redacción de los resultados de la investigación, el nombre de usted, del niño, familiares y cualquier otra información de identificación se cambiará por seudónimos (es decir, se emplearán otros nombres y lugares a los originales) manteniéndolo en anonimato para proteger su identidad.
- Si se retira del proyecto, para su seguridad, sus datos no serán utilizados en el estudio.

Al firmar esta cédula de consentimiento, usted autoriza el permiso de usar la información obtenida durante las entrevistas así como de lo que haya observado, primeramente se le dará a conocer esta información y con autorización de lo que usted decida pueda ser utilizado o no.

---

### ***Preguntas del participante***

Si tiene alguna pregunta sobre este estudio y de su participación, así como inquietudes sobre sus derechos como participante, por favor pregunte al

investigador antes de firmar esta cédula y durante todo el momento de la investigación.

---

**Notas**

Esta carta de consentimiento informado se firmará por duplicado, una carta será entregada al participante y la otra será dada al investigador. Así mismo al final de este documento se encuentra el nombre y número telefónico del investigador para que sea contactado cuando sea necesario.

---

**Para el participante**

Por favor, lea el siguiente párrafo y si está de acuerdo con todo lo anterior firme ambas cartas:

***He leído o escuchado la información proporcionada, he hecho todas las preguntas necesarias y todas han sido respondidas satisfactoriamente, por lo cual aceptado participar en esta investigación.***

Nombre del participante \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

---

***En resumen me apego al respeto de la dignidad de las personas que colaboran en esta investigación.***

**Datos del investigador**

Débora Herrera Ramírez

Nutrióloga Especialista en Nutrición Clínica Pediátrica

Teléfono celular: 5591926595



## CARTA DE REVOCACIÓN



---

Esta carta de retracto, tiene como finalidad dar a conocer el cambio de opinión sobre continuar siendo colaborador (a) en el proyecto presentado.

Quien escribe: \_\_\_\_\_, dirigiéndome a la investigadora Débora Herrera Ramírez, con la finalidad de retractarme de continuar participando como colaborador (a) en el proyecto mencionado anteriormente al que acepté y firmé con anterioridad cuando se me informó de manera clara y concisa todo respecto a la aceptación de participar, mediante la lectura del consentimiento informado, en el que se hizo mención de que en cualquier momento tendría la libertad de decidir ya no continuar en el proyecto.

Espero tome en consideración esta carta ampliamente para que se revoque cualquier acción e información autorizada previamente.

Atentamente

\_\_\_\_\_

### **Notas**

Esta carta de revocación se firmará por duplicado, una carta será entregada al participante y la otra será dada al investigador. Así mismo al final de este documento se encuentra el nombre y número telefónico del investigador para que sea contactado cuando sea necesario.

---

*Nombre y firma del colaborador que revoca* \_\_\_\_\_

*Fecha* \_\_\_\_\_

### **Datos del investigador**

Débora Herrera Ramírez  
Nutrióloga Especialista en Nutrición Clínica Pediátrica  
Teléfono celular: 5591926595



## CARTA COMPROMISO DE ANONIMATO



Con la finalidad de mantener la información estrictamente confidencial, y por petición de \_\_\_\_\_, madre, su nombre, el de su hijo (a): \_\_\_\_\_, y el de otros familiares entrevistados, \_\_\_\_\_ (nombre y parentesco): \_\_\_\_\_

serán modificados por seudónimos (es decir, se emplearán otros nombres a los reales), así como de los nombres de los lugares de residencia, manteniéndolo en anonimato para proteger su identidad.

Los seudónimos elegidos son:

Madre: \_\_\_\_\_

Niño (a): \_\_\_\_\_

Familiar 1: \_\_\_\_\_

Familiar 2: \_\_\_\_\_

Localidad: \_\_\_\_\_

Yo Débora Herrera Ramírez, siendo investigadora principal del estudio, me comprometo de que así sea; y con el fin de asegurar mi conducta ética, además de firmar esta carta, anexo copia de la cédula profesional del grado de Licenciatura en Nutrición, así como copia de la credencial vigente que me acredita como estudiante de la Maestría en Ciencias Sociomédicas de la Facultad de Medicina perteneciente a la Universidad Nacional Autónoma de México.

Esta carta de compromiso de anonimato se firmará por duplicado, una será entregada a la madre y la otra será dada a la investigadora. Así mismo al final de este documento se encuentra el nombre y número telefónico del investigador para que sea contactado cuando sea necesario.

Débora Herrera Ramírez

Nutrióloga Especialista en Nutrición Clínica Pediátrica

Teléfono celular: 5591926595

## REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

Aguilar, F., (2015) “La otra voz: Octavio Paz y la noción de otredad” en *Revista de Filosofía Open Insight*, [En Línea] julio-diciembre, 2015, volumen IV, número 10, Centro de Investigación Social Avanzada Querétaro, México pp. 27-59, disponible en: <http://openinsight.mx/index.php/open/article/viewFile/150/144> [Accesado el 3 de abril 2018]

Aimar, A. (2009) “El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas” en *Index Enferm*, 2009, volúmen 18, número 2, Granada abr./jun. 2009, pp. 132 - 129

Arellano, S., (2018). “Las niñas y niños que no debieron (y que no deben) morir” en *México social* [En línea], disponible en: [file:///Users/mac/Desktop/Las%20nin%CC%83as%20y%20nin%CC%83os%20que%20no%20debieron%20\(y%20que%20no%20deben\)%20morir.htm](file:///Users/mac/Desktop/Las%20nin%CC%83as%20y%20nin%CC%83os%20que%20no%20debieron%20(y%20que%20no%20deben)%20morir.htm) [Accesado el día 20 de junio del 2018]

Bell, K y L. Samson – Fang, (2013). “Nutritional management of children with cerebral palsy” en *European Journal of Clinical Nutrition* 67, S13–S16

Berger, P. y T. Luckman (2001), *La construcción social de la realidad* (Silvia Zuleta trad.) 1a. ed, 17a reim. Buenos Aires, Amorrortu.

Blanco, J., (2012). "La historia de los conceptos de Reinhart Koselleck: conceptos fundamentales, Sattelzeit, temporalidad e histórica". *Politeia*, vol. 35, núm. 49, Julio-Diciembre, pp. 1-33.

Bourdieu, P. y L. Wacquant, (1995) *Respuestas por una antropología reflexiva*. (Título original en francés: *Repenses: pour une Anthropologie Reflexive*).

Traducción por Hélène Levesque Dion, Editorial Grijalbo, S.A. de C.V., México, D.F.

Brittan, M., et al., (2015). Outpatient Follow-Up Visits and Readmission in Medically Complex Children Enrolled in Medicaid. *The Journal of Pediatrics*, 166(4), pp. 998-1005.e1.

Bronfman, M. (2000). *Como se vive se muere. Familia, redes sociales y muerte infantil*. Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM. Cuernavaca, Morelos, México.

Brunet, I. y CS. Santamaría, (2016) “La economía feminista y la división sexual del trabajo. Feminist economics and sexual division of labor “ en *Época II*. 2016, volumen IV, número 1. Enero-junio, pp. 61 - 86

Buventura de Sousa, S., (2011). *El milenio huérfano. Ensayos para una nueva cultura política*. 2ª edición. Madrid/Bogotá, Editorial Trotta/Ilsa

Burnes, D. et al., (2008) “Mothers Raising Children with Sickle Cell Disease at the Intersection of Race, Gender, and Illness Stigma” en *Health & Social Work*, volumen 33, número 3, agosto 2008, pp. 211 – 220

Charmaz, K., (1990) “Discovering” chronic illness: using grounded theory” en *Soc. Sci. Med.*, volumen 30, número 11, pp. 1161 – 1172

Christensen, E., y Payne, N. (2016). Pediatric Inpatient Readmissions in an Accountable Care Organization. *The Journal Of Pediatrics*, 170, 113-119. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.11.022>

Cisterna, F., (2005). “Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa” en *Theoria* [En Línea] Vol 14, No. 1, pp. 61 – 71, disponible en: <http://www.ubiobio.cl/theoria/v/v14/a6.pdf> [Accesado el 13 de Agosto del 2018]

Cohen, P. et al. (2015). “Le rôle de la trajectoire de la maladie” en *Cancer et pluralisme thérapeutique. Enquête Auprès des Malades et des institutions médicales en France, Belgique et Suisse*. Paris, L’Harmattan

Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL), (2013), *Informe de pobreza y evaluación*. Oaxaca, 2012-2013. México, D.F.

Cortez, RG, (2011) *Representaciones sociales y prácticas de autoatención a la desnutrición infantil y proceso alimentario en familias ocotepecanas*. Tesis de maestría. México, D.F. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social

De Piero, A., Ochsenschlager, D. and Chamberlain, J. (2002). “Analysis of pediatric hospitalizations after emergency department release as a quality improvement tool” en *Annals of Emergency Medicine*, volúmen 39, número 2, pp.159-163.

De Sardan, O. (2013) “Problème des écarts » aux « normes pratiques ». Les régulations informelles au sein des bureaucraties publiques (en Afrique et au-delà)” [En Línea], disponible en: [http://www.inverses.org/wp-content/uploads/2013/03/OlivierDeSardan\\_Normes-pratiques-article-1.pdf](http://www.inverses.org/wp-content/uploads/2013/03/OlivierDeSardan_Normes-pratiques-article-1.pdf) [Accesado el 1 de junio del 2018]

Developmental Medicine and Child Neurology, DMCN. (2006), “Growth Charts for height, weight, and BMI for boys and girls with cerebral palsy, stratified by 5 severity groups”, [En Línea] 18 de Julio, 2011, California, disponible en: [www.LifeExpectancy.org/articles/GrowthCharts.shtml](http://www.LifeExpectancy.org/articles/GrowthCharts.shtml), [Accesado el día 20 de octubre de 2017]

Diccionario Etimológico español en línea (Eti) (2011 – 2018). “Etimología de AGUANTAR” [En línea], disponible en: <http://etimologias.dechile.net/?aguantar> [Accesado el 10 de agosto 2018]

Durán T., Carrasco N. y M. Berho. (2004). Reflexividad y Contexto en el Quehacer Antropológico. V Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, San Felipe.

Echevarría, L. et al., (2017) “Estado nutricional de niños con enfermedades oncológicas en hospital pediátrico de Pinar del Río” en *Rev Ciencias Médicas* [En Línea] Agosto 2017, volumen 21, número 4, Pinar del Río, disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-31942017000400003](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942017000400003) [Accesado el 14 de Mayo 2018]

Fassin, D., (1999) *La patetización del mundo Ensayo de antropología política del sufrimiento* en Viveros, M. y G. Araiza, (comp). *Cuerpo, diferencias y desigualdades*. Santafé de Bogotá, Centro de Estudios Sociales (CES)

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), (2013), *Los derechos de la infancia y la adolescencia en Oaxaca*.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), (2013), *Niñas y niños con discapacidad*. Mayo 2013, Suplemento 13, Volumen 21

Gamlin, J., (2013). "Shame as a barrier to health seeking among indigenous Huichol migrant labourers: An interpretive approach of the "violence continuum" and "authoritative knowledge" en *Social Science & Medicine*. 2013, volumen 97, 26 de agosto, pp. 75 – 81

García, B. et al., (2009) "Espasticidad en niños" en *Revista Mexicana de Neurociencia* [En Línea] No. 10, Vol. 2, Marzo-Abril, 2009, pp. 107-111, disponible en: [Accesado el 20 de octubre de 2016]

Ghasarian, C. et al., (2008). *De la etnografía a la antropología reflexiva: nuevos campos, nuevas prácticas, nuevas apuestas*. Dirigido por Adolfo Colombres. 1ª ed. Buenos Aires, Serie Antropológica, Ediciones del Sol

Gilardi, P. (2011) "La reconfiguración del tiempo en la narración historiográfica según Paul Ricoeur en *Estudios de Historia Moderna y Contemporánea de México*, Número 41, Enero-Junio 2011

Glaser, B. y A. Strauss, (1980). *Time for dying*. 3er. ed. New Brunswick, New York, Aldine Publishing Company.

Gomá, J., (2009) "Ingenuidad aprendida: un programa filosófico" en *Revista de Occidente*. 2009, número 333, pp. 58 – 59.

Gómez, L.; Pedrón C. y G. Martínez, (2013). *Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda nasogástrica*. Editorial Glosa, S.L.

Good, B., (2003), *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Ediciones Bellaterra. Barcelona, España.

Gutiérrez, JP., et al, (2012) *“Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales”*, Instituto Nacional de Salud Pública, Cuernavaca, México

Hernández, D, Barberena, C, Camacho, J, Vera, H. “Desnutrición infantil y pobreza en México”, 2003, *Secretaría de Desarrollo Social Serie Cuadernos de Desarrollo Humano*, 12 Octubre

Hernández, Á. (2006). El subsistema cognitivo en la etapa preescolar. *Aquichan*, 6 (1), pp.68-77. Universidad de La Sabana Cundinamarca, Colombia

Hersch - Martínez, P., (1995). “Tlazol, ixtlazol y tizipinación de heridas: implicaciones actuales de un complejo patológico prehispánico” en *Dimensión Antropológica*, 3, pp. 27-59.

Hersch - Martínez, P., (2013). Epidemiología sociocultural: una perspectiva necesaria. *Salud Pública de México*, 55(5), pp. 512- 518.

Hersch - Martínez, P. y L. González, (2011) *Enfermar sin permiso. Un ensayo de epidemiología sociocultural al propósito de seis entidades nosológicas de raigambre nahua en la colindancia de Guerrero, Morelos y Puebla*. México, Instituto Nacional de Antropología e Historia.

Hersch – Martínez, P. y Pisanty - Alatorre, J. (2016). “Desnutrición crónica en escolares: itinerarios de desatención nutricional y programas oficiales en comunidades indígenas de Guerrero, México” en *Salud Colectiva*. 12(4), pp. 551-573.

Holmes, S., (2016) *Fruta fresca, cuerpos marchitos. Trabajadores agrícolas migrantes en Estados Unidos*. Traducción Odette León, Quito Ecuador, Ediciones Abya - Yala

Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), (2016) “Capítulo VIII. Programa IMSS-PROSPERA” [En línea]. México, disponible en: [www.imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/informes/20152016/12-Cap08.pdf](http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/informes/20152016/12-Cap08.pdf), [Accesado el 12 de junio de 2018]

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2016). “Censo de Población y Vivienda. Perfil sociodemográfico de la población con discapacidad en el estado de Oaxaca datos al 2010”. *INEGI*. México, Año 2016, Número VII, pp. 1 – 105.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2016). “La discapacidad en México, datos al 2014/ Instituto Nacional de Estadística y Geografía”, México : INEGI

Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) (2013) *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados por entidad federativa, Oaxaca*. Cuernavaca, México

Jaffré, Y. y A. Guindo, (2013) “On ne s’occupe pas assez d’eux: Anthropologie d’un dispositif de soins pédiatriques en Afrique de l’Ouest (note de recherche) en *Anthropologie et Sociétés*. volumen 37, número 3, pp. 157 – 177

Koselleck, R., (1993). *Futuro pasado. Para una semántica de los tiempos históricos*. Barcelona: Paidós

Kuperminc, M. et al. (2013) “Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide” en *European Journal of Clinical Nutrition*. Número 67, pp. S21–S23

Lama, R. (2015). *Nutrición Enteral en Pediatría* 2.<sup>a</sup> edición, junio 2015 Editorial Glosa, S.L.

La Parra, D. y Tortosa, JM, (2003) "Violencia estructural: una ilustración del concepto" en *Documentación Social* 131 [En Línea], disponible en: <http://www.ugr.es/~fentrena/Violen.pdf> [Accesado el día 3 de Marzo del 2018]

Le Roy, C. et al., (2010) "Nutrición del Niño con Enfermedades Neurológicas Prevalentes" en *Rev Chil Pediatr*. Volúmen 81, número 2, pp. 103-113.

Lindon, A. (1999). Narrativas autobiográficas, memoria y mitos: una aproximación a la acción social. *Economía Sociedad y Territorio*

Mann, S., (2016) *Reflective Practice and Reflexivity in Research Processes*. New York, NY., Palgrave MacMillan

Martínez, EA y Aranaz, J., (2002) "¿Existe relación entre el reingreso hospitalario y la calidad asistencial?" en *Rev Calidad Asistencial*, volúmen 17, número 2, pp. 79-86

Martínez, R. y Fernández, A., (2006). "Desnutrición infantil en América Latina y el Caribe" en *desafíos boletín de la infancia y adolescencia sobre el avance de los objetivos de desarrollo del Milenio*. Núm. 2, pp. 4 - 9.

Mendoza, L; Rubio, H; Winfield, F; (2013). "Barrio, identidad y convivencia". *Contexto. Revista de la Facultad de Arquitectura de la Universidad Autónoma de Nuevo León*, num. Septiembre-, pp. 53-64.

Menéndez, E. (1984). "Modelo Hegemónico, Modelo Alternativo Subordinado, Modelo de Autoatención, Caracteres estructurales" en *Hacia una práctica médica alternativa: hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. Vol. 86 de Cuadernos de la Casa Chata. Tlalpan.

Menéndez, E., (1994) “La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional?”, *Alteridades*, vol. 4, no. 7, pp. 71-83

Menéndez, E. (2003). “Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas” en *Ciencia & Salud Colectiva*, volumen 8, número 1. pp. 185 - 207

Menéndez, E., (2016) “Enfoque relacional” conferencia dictada durante el curso de la asignatura de *Metodología Cualitativa en Antropología*, Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), 17 de noviembre de 2016.

Mercado, F. (1996). *Entre el infierno y la gloria: la experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*. Guadalajara, Jal: Universidad de Guadalajara.

Morales, A. (2017). “El sistema de salud de Oaxaca, colapsado en *Política Estatal*. [En Línea]. disponible en: <http://www.encuentroradiotv.com/index.php/politica-estatal/item/11954-el-sistema-de-salud-de-oaxaca-colapsado> [Accesado el 21 de abril del 2018]

NOM-008-SSA2-1993 - NORMA Oficial Mexicana (1993), Control de la nutrición, crecimiento y desarrollo del niño y del adolescente. Criterios y procedimientos para la prestación del servicio.

Noulin, F., (1997) *Corps et chamanisme. Essai sur le pluralisme médical Paris*, Armand Colin, 1997, Opinión al libro mencionado, 210 p. (coll. « Références », série « Chemins de traverses ») [En Línea] Abril – Junio 2000, disponible en: <https://journals.openedition.org/assr/20594> [Accesado el 3 de Junio 2018]

Nuin, Á.; Saldaña, L. y T. de Pedro, (2002). ¿Nos informan los reingresos de la calidad de atención hospitalaria? en *Revista de Calidad Asistencial*, 17(2), pp.67 - 78.

Organización Mundial de la Salud, OMS, (2016) ¿Qué son los trastornos neurológicos? [En línea], disponible en: <http://www.who.int/features/qa/55/es/> [Accesado el día 14 de agosto del 2017]

Organización Mundial de Salud, OMS, (2018) “Discapacidades y rehabilitación. Atención médica y rehabilitación”. [En Línea], disponible en: <http://www.who.int/disabilities/care/es/> [Accesado el 2 de marzo 2018]

Osorio, R. (2001). *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México, D.F: CONACULTA - INAH, CIESAS, INI (Biblioteca de la Medicina Tradicional Mexicana).

Palomares, DL, De la Iglesia, F, Nicolás, R, Pellicer, C, Ramos V, Martínez, DL,, (2002) “Factores predictores de reingreso hospitalario no planificado en pacientes dados de alta de una Unidad de Corta Estancia Médica”, *An. Med. Interna*, Madrid, vol. 19, no. 5, pp. 221-225

Paulo, A., (2015). *Ritual, parentalidad y el proceso salud enfermedad atención, en una comunidad indígena. el caso de Tetelcingo Morelos*. Tesis de Doctorado en Antropología, México, D.F., Universidad Autónoma de México.

Paulo, A., (2017) *Estar desnutrido en Hueyapan Morelos, comunidad indígena de México Atención diferencial por género de los preescolares*. Ciudad de México, Editorial Saber y Conocer.

Pelaez, I. et al. (2006). "Illness trajectories in Mexican children with juvenile idiopathic arthritis and their parents" en *Rheumatology* [En Línea] 11 de noviembre 2006, volumen 45, pp. 1399–1403, disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/7166173\\_Illness\\_trajectories\\_in\\_Mexican\\_children\\_with\\_juvenile\\_idiopathic\\_arthritis\\_and\\_their\\_parents](https://www.researchgate.net/publication/7166173_Illness_trajectories_in_Mexican_children_with_juvenile_idiopathic_arthritis_and_their_parents) [Accesado el 13 de noviembre del 2017]

Ramírez, E., (2005) "Sistema de salud de Oaxaca: desorden administrativo y daño al erario" en *Contralínea.com.mx*. 29 de julio de 2005, A-Interna

Ramos, L.(1999) *La mujer y la soledad*. Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras de la Univesidad Autónoma de Nuevo León

Reveles, C. (2018). "Ni te veo ni te cuento: las personas con discapacidad son inexistentes para el gobierno mexicano" en *Animal Político*, [En Línea] mayo 6 2018. Disponible en: <https://www.animalpolitico.com/2018/05/ni-te-veo-ni-te-cuento-las-personas-con-discapacidad-son-inexistentes-para-el-gobierno-mexicano> [Accesado el 9 de mayo del 2018].

Rolland. J.S. (2000). *Familias, enfermedades y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Colección Terapia Familiar. Editorial Gedisa editorial. Barcelona, España.

Rossi, I. (2007) "Pluralisme culturel et social, quelles implications pour la pratique de la médecine?" en *Revue Médicale de Suisse Romande*, número 120, pp. 1025-1028

Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL) (2012) "Programa de Desarrollo Humano Oportunidades" [en línea]. México, disponible en: <http://www.sedesol.gob.mx/work/models/SEDESOL/Transparencia/TransparenciaF>

[ocalizada/Programas\\_Sociales/pdf/oportunidades.pdf](#) [Accesado el día 2 de Febrero del 2018]

Secretaría de Educación de Guanajuato (SEG) (2012) “Red Estatal de Nutrición - Tiendas escolares”. [En línea], disponible en: <http://www.seg.guanajuato.gob.mx/PEducativos/AConvivir/Paginas/RedNutricion.aspx> [Accesado el día 11 de Enero del 2018]

Secretaría de Gobernación (SEGOB) (2016). “Manual para la acreditación de establecimientos y servicios de atención médica”. [En línea]. Publicado en el Diario Oficial de la Federación, disponible en: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5464192&fecha=06/12/2016](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5464192&fecha=06/12/2016) [Accesado el día 22 de Febrero del 2018]

Secretaría de Salud (SS) (2016). "Aplicar prueba EDI a tiempo mejora el desarrollo infantil" [En Línea] 01 de octubre de 2016, disponible en: <https://www.gob.mx/salud/prensa/aplicar-prueba-edi-a-tiempo-mejora-el-desarrollo-infantil> [Accesado el 4 de Mayo del 2018]

Secretaría de Salud Servicios de Salud de Oaxaca (2016 – 2017), “Hospital” y “Área de Pediatría”, disponible en: <http://hospitallaurelioaldivieso.salud-oaxaca.gob.mx/division-de-pediatria/> [Accesado el 22 de junio del 2016 y 15 de agosto del 2016]

Sévigny, B. (2000). “Capital social, développement communautaire et Montréal” Association pour la Santé Publique du Québec (ASPQ).

Sleigh, G.; Sullivan, PB. y AG. Thomas, (2002). “Alimentación por gastrostomía versus alimentación oral sola en niños con parálisis cerebral” en *La Biblioteca Cochrane Plus* [En Línea] número 4 Reproducción de una revisión Cochrane,

disponible en: [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/alimentacion\\_en\\_pc.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/alimentacion_en_pc.pdf) [Accesado el día 2 de junio del 2018]

Stanford Children's Health. (2018) "Comunicación Interventricular". [En línea]. disponible en: <http://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=comunicacininterventricularciv-90-P04932> [Accesado el día 4 de abril del 2018]

The free dictionary by Farlex (2003 -2018). "Aguantar". [En línea], disponible en: <https://es.thefreedictionary.com/aguantar%C3%A9> [Accesado el día 12 de agosto del 2018]

Toomey, S., et al., (2016). "Potentially preventable 30-Day hospital readmissions at a children's hospital" en *Pediatrics*. Volúmen 138, número 2

Torres-Fermán, I. et al., (2006). "Cuidar a un enfermo ¿pesa?" en *Revista de Divulgación Científica y Tecnológica de la Universidad Veracruzana*. [En Línea] Mayo – Agosto 2006, volumen 2, número 19, pp. 47 – 60, disponible en: <https://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html> [Accesado el 27 de Octubre del 2017]

Toussaint, G y García – Aranda, J., (2009) "Desnutrición Energético – Proteínica", Casanueva, E.; Kaufer – Horwitz, A. y A. Pérez . Lizaur. *Nutriología Médica*. Fundación Mexicana para la Salud. Editorial Médica Panamericana. México, D.F.

Vergara, P.,(2015) "Sin heterosexualidad obligatoria no hay capitalismo". [En línea] Viernes 4 de septiembre 2015, disponible en:

<http://ovarimonia.blogspot.mx/2015/09/sin-heterosexualidad-obligatoria-no-hay.html> [Accesado el 12 de marzo, 2018]

Wisbaum, W., (2011) “La desnutrición Infantil. Causas, consecuencias y estrategias para su prevención y tratamiento”, UNICEF, España, Nov, pp. 1-21