

El ejercicio del silencio: Los discursos mediáticos sobre niños con cáncer en la prensa escrita

Exercising the Silence: The Media Discourse about Infants with Cancer in the Written Press

JUAN CARLOS AGUILAR

Magister en Estudios de la Cultura e investigador de la Secom

Fecha de recepción: Noviembre de 2014

Fecha de aceptación: Marzo de 2015

Resumen

El presente artículo aborda los temas: el discurso y la disciplina médica, específicamente, el discurso de la prensa sobre el tratamiento de cáncer en niños y niñas. En ese sentido, esta es una investigación sobre la prensa nacional, cuya temporalidad fue de un año de seguimiento para exponer la frecuencia, visibilización/invisibilización, tratamiento y representación de los infantes que padecen de cáncer. De ese modo, se busca establecer la relación discursiva sobre el dispositivo médico y la forma en que es erigida por medio de los diarios nacionales como un tema con particularidades de interés limitados, reafirmación de roles de género y banalización del cáncer.

Palabras clave: Discurso, medicina, representación, prensa escrita

Abstract

Both the Medicine as a discipline and its discourse are studied, hereby, using the analysis of the press discourse which is focused on cancer treatment on children. This research is a year-long review of the frequency, visibility / invisibility, treatment and portrayal of infants with cancer in the National Press. Thereby, this analysis seeks to establish (1) the narrative of the Medical science dispositif and (2) the way this narrative is structured by the national written media when considering that it describes the topic by means of features such as a limited interest, male and female stereotypes and the trivialization of cancer.

Key words: Discourse, Medicine, representation, Written Media

La imposición de un estado de salud social sanitario que confunde la salud colectiva con la individual, construyó la base necesaria para que un discurso médico que se caracteriza por el modelo positivista-científico, determinado por el reino de la comprobabilidad y el campo médico, sea visto –en la modernidad– como único y hegemónico. Este discurso, entendido no desde la posibilidad ideológica sino desde la configuración de dominio sobre los sujetos, que ya revisa Michel Foucault (1926-1984) en su texto *El orden del discurso* (“supongo que en toda sociedad la producción del discurso está a la vez controlada, seleccionada y redistribuida por un cierto número de procedimientos que tienen por función conjurar los poderes y peligros, dominar el acontecimiento aleatorio y esquivar su pesada y temible materialidad” (Foucault, 1992: 5)¹, devela una perspectiva en la que la salud se configura como un proceso de confrontación dicotómico-antagónica que encierra la discusión desde el interrogatorio del otro y que recurre a la construcción de tópicos como: higiene y moral; salud y productividad; salud y trabajo; muerte y vida.

Precisamente, es la aplicación de esta confrontación binaria en el discurso médico la que se revisará sobre los niños con cáncer. Para ello, resulta imprescindible analizar la perspectiva de los medios de comunicación al momento de abordar este tema y así determinar si, los medios analizados, se añaden al campo médico como

¹ Michell, Foucault, *El orden del discurso*, Tusquets. Buenos Aires, 1982.

una herramienta de posicionamiento y divulgación del dominio de las ciencias, y la construcción del lado más formal de la ciencia positiva en la modernidad: la medicina. Pues esta práctica no solo que configuraría un discurso, sino que permitiría, además, la construcción de “marcas” y, por lo tanto, de una estructura de diferenciación-discriminación del individuo enfermo. Enfrentamos, de esta forma, el establecimiento social de fronteras en los niños con cáncer.

La construcción de la marca de exclusión

Consecuentemente, sobre el cuerpo “existen dos realidades fundamentales y básicas que caracterizan cualquier experiencia individual de la vida social, una simbólica –el lenguaje–, y la otra física –el cuerpo–”.² Por ese motivo, establecer el punto de partida en el abordaje de la complejidad de la comunicación, como ese: “mito central de nuestras sociedades desgarradas entre el desarrollo de la difusión y la atomización”³, es el desafío que se pretende superar para posibilitar su “legitimidad intelectual, esto es, la posibilidad de que la comunicación sea ese lugar estratégico desde el cual pensar la sociedad”.⁴

² Lola Salinas, *La construcción social del cuerpo*, Madrid, Universidad Complutense, 1994.

³ Certeau Michel de, *La toma de la palabra y otros escritos políticos*, México, 1995, Universidad Iberoamericana, A.C., pág. 137.

⁴ Matín Barbero Jesús, *Al sur de la modernidad*, Pittsburgh, 2001, Instituto Internacional de Literatura Iberoamericana Universidad Pittsburgh, pág. 63.

Entonces: “conviene hacer algunas distinciones necesarias para evocar dicha complejidad [...] y para evitar confundir con la ‘comunicación’ lo que sólo es un simple aspecto” (Certau, 1995:138). Así, en ese paso de la conformación del estigma individual a la verdad masiva encontramos el proceso de enculturación que es abarcado por Jesús Martín Barbero en el recorrido de lo popular a lo masivo.

En el contexto de la comunicación enfrentada a los niños con cáncer, podemos determinar –por lo menos– dos campos en los que se hace especialmente claro el sentido que toma el proceso de enculturación (y que permitirá la imposición de una marca de exclusión en la envoltura del niño):

- 1.- El de la transformación del sentido del tiempo que, aboliendo el del ciclo, impone el lineal centrado sobre la producción. Así, el sentido del tiempo para los enfermos con cáncer es una línea recta con etapas de padecimientos claramente definidos que terminan en la muerte. De esta forma, se deforma al sujeto en consideración de una linealidad que se desplaza desde la producción capitalista, que es el nuevo eje de organización de la temporalidad social.
- 2.- El de la transformación del saber y sus modos de transmisión mediante la persecución de las brujas y el establecimiento de la escuela. Esto aborda el paso de la práctica religiosa a un establecimiento laico y liberal. El aprendizaje en este nuevo contexto empieza por la sustitución de la influencia de los padres –sobre todo de la madre– de la conservación y la transmisión de las supersticiones y esto está ligado a la modificación de los modos de transmisión del saber. Se denuncia el aprendizaje imitación de gestos y de rituales y se fundamenta en una pedagogía neutralizada que convierte el saber en una trans-

misión de conocimientos separados los unos de los otros y de las prácticas. Es a través de esta repetición que el niño aceptará las buenas prácticas para usar su cuerpo, un cuerpo de un enfermo de cáncer.

Así, con estas delimitaciones podemos recorrer la configuración de los espacios y vincular el segundo elemento: la salud.

En ese sentido:

Para Foucault, el poder opera en la constitución de la materialidad misma del sujeto, en el principio que simultáneamente formula y regula al “sujeto” de la sujeción. Foucault se refiere no sólo a la materialidad del cuerpo del prisionero, sino también a la materialidad del cuerpo de la prisión.⁵

Ahora, el esfuerzo para abarcar la mutación desde el niño que se observa sano al niño con cáncer y su representación, deviene en un recorrido de contradicciones casi siempre dicotómicas correspondientes a coyunturas específicas. Hemos de hablar, entonces, de la estructuración de una historicidad que opera en los procesos de constitución del individuo y que se plantea como elemento necesario en la conformación del sujeto, luego de ser difundida por los medios. Así, al estrechar la mirada sobre el discurso de los medios –hipertextualizado⁶ positivista– que busca la desgarradura del cuerpo, su exposición, su construcción “normal” y racional, se puede revisar los conflictos de la visibilización

⁵ Butler Judith, *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*, Paidós, Buenos Aires, 2002.

⁶ Para Pierre Levy, en su texto *¿Qué es lo virtual?* Publicado en 1998: “Técnicamente un hipertexto es un conjunto de nudos ligados por conexiones. Los nudos pueden ser palabras, imágenes, gráficos o partes de gráficos, secuencias sonoras, documentos completos que a su vez pueden ser hipertextos...Funcionalmente, un hipertexto es un ambiente para la organización de conocimientos o de datos”.

del enfermo. Y en ese contexto, el carácter de dominación sobre los sujetos: “ese carácter de dominación, esto es, de escisión entre progreso y liberación, lo percibieron las clases populares mucho antes de que fuera convertido en discurso político, lo percibieron y lo enfrentaron a su manera en los movimientos con que resistieron la enculturación” (Barbero, 1987: 103).

En este contexto, los medios asumen el espacio dentro de la sociedad para que esas prácticas excluidas se sostengan. Vemos, pues, que hoy existe una capacidad de relación *directa* con el espectador —como en el fútbol de barrio o las fiestas de aniversario, los bautizos, los cumpleaños, etc.—, sumada a “una especial activación del *filón melodramático* con el que conecta el gusto popular por los gestos enfáticos, las posturas solemnes y los rituales, y sobre todo *una mezcla*, una revoltura de elementos” (Barbero, 1987: 251) —la fuerza de los recuerdos pasados y las parodias, malabarismos, magia y elementos inalcanzables pero necesarios para el control en la práctica cotidiana moderna— y de actitudes: la gente revisa los medios para emocionarse con la víctima, divertirse con las confrontaciones de clase y sobre todo para resignarse con la disposición de ciertos campos. La salud, los médicos, la muerte, el miedo y el amor ocupan grandes escenarios en estas construcciones determinantes para la sociedad moderna.

La representación mediática, entonces, es ese espacio que crea la interacción para descargar todo el conflicto acumulado en las prácticas subalternas y que permiten fluir a esa olla de presión que va guardando los conflictos por el desagravio de la cotidianidad controlada y limitada. Sustentar, entonces, que la comunicación se mide por la capacidad de jugar con diferencias semánticas y pragmáticas con la finalidad de establecer transacciones culturales. Pre-

sentando un escenario desde el cual no hay comunicación sin ambigüedades. Se trata de explicar la apuesta política y teórica que sostiene un conjunto de medidas propuestas y precisar cómo estas medidas pueden ser proporcionadas al momento. Es decir, el discurso médico sanciona a los sujetos construyendo categorías de enfermedad. La determinación de los enfermos es uno de los principales objetivos del sistema de salud, un objetivo que tendrá como principal aliado no sólo la difusión de la marca de exclusión del enfermo, a través de los medios de comunicación, sino el silencio ejercido sobre el niño con cáncer.

Contar historias: el caso de los titulares en los medios escritos

Al revisar las publicaciones digitales de los medios de comunicación escritos, públicos y privados: El Comercio, Ecuadorinmediato, El Telégrafo, El Extra y El Universo, durante el período comprendido de enero 2012 a febrero 2013 en consideración de las extensiones del bono Gallegos Lara para enfermedades catastrófica y raras que se dio en este período (lo cual posicionó el tema y los discursos de los medios de comunicación sobre los enfermos con cáncer), se determinó, *a través de la revisión los mecanismos de construcción de titulares⁷ y el tipo de información que prioriza*, la formación discursiva aplicada por el medio escrito para abordar el tema de los niños con cáncer.

Sabemos que los titulares tienen la posi-

⁷ Para Van Dijk los titulares constituyen el elemento más destacado de la noticia, definen subjetivamente la situación y expresan el mayor tópico de la noticia, su estructura temática. Así, los titulares definen la coherencia del texto y aseguran que los significados de las palabras y de las oraciones estén interconectados de manera que el texto constituya una unidad, así proveen el sistema semántico dentro del cual se ha de interpretar la noticia. Los titulares son entonces una categoría obligatoria dentro del esquema de las noticias y su principal función es ser un resumen de estas. Referenciado en Vasilachis de Gialdino, 1997 : 35- 36.

bilidad de resumir el texto que se presenta al lector. En su estructura se puede encontrar destacada la noticia, señalar el tema y en ocasiones demostrar el rema⁸ del texto. Sin embargo, no necesariamente existe una coherencia o igual jerarquización de la información que consta en el titular con el sentido de la nota periodística. Durante esta investigación, se pudo observar que, todos los titulares revisados, únicamente, cumplieron la función de ser un elemento atractivo para el lector, pero nada o poco tienen que ver con la información del texto.

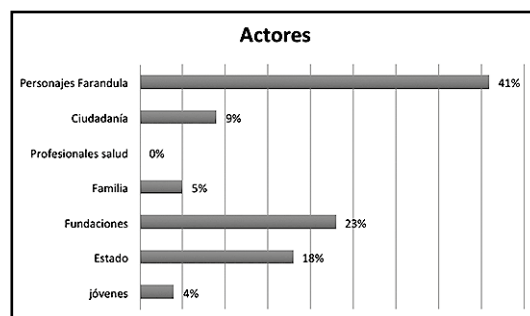
Así, a pesar de que todos los titulares analizados ubican el tema en el niño con cáncer, ninguna noticia, en su conjunto, mantuvo esa coherencia. Este distanciamiento se consolida con la ausencia de voz del especialista y la predisposición por contar historias casi épicas, antes que investigar sobre el tema. Esto se produce por la utilización de un discurso sensológico que, además de vender la noticia, logra mantener vigentes los temores sobre la enfermedad. Este juego lingüístico, entonces, de construcción de discursos sensibles –sensología para el teórico italiano, Mario Perinola–, atrapa los sentidos del lector para aludir al miedo y a la potencialidad subjetiva-cualitativa.

De lo que se trata, el sentido de los titulares, es de construir las características del enfermo canceroso. De que en base a una lista de características de la enfermedad catalogadas como tradicionales se construya un nuevo apartado como sentencia de lo desconocido y que con ello se describa casi de manera inmanente la forma de ser canceroso. Así, una ancha y extensa telaña de relaciones se entreteje desde todos

⁸ “El Rema del Texto tiene la mayor carga semántica y es independiente del contexto; en consecuencia, hace mover el texto hacia delante, por lo que produce un corte en el Tema del Texto” (Vasilachis, 1997: 34).

los rincones de la sociedad. El enfermo se encuentra atrapado en una sola representación mediática, llevado de un sitio a otro según se lo defina en los medios. Como puede observarse en el siguiente gráfico de actores:

Gráfico 1: Actores sociales clave en los titulares



Después de los niños, los actores a los que se hace mayor referencia para hablar de este tema son: los personajes de farándula. Se entenderá como “personaje de farándula” a deportistas, estrellas de televisión, modelos, personajes nacionales o internacionales que gocen de una exposición mediática permanente, a través de titulares como: “¡Junior lucha contra el cáncer de su hija!”; “Patch Adams será recibido en el Hospital Baca Ortiz”; “Talentos de pantalla agasajaron a niños con cáncer”, etc. Estos actores cuentan con una presencia del 41% de las publicaciones (*ver gráfico 1*).

Este resultado no solo que demuestra la creciente espectacularización de la información sobre el cáncer en los niños –utilizada por personajes públicos para elevar su perfil social–, sino que la encierra en la idea de caridad. Otra observación se da en base a que con el uso de personajes públicos para hablar de cáncer en los niños se desplaza al sujeto niño a un segundo plano, pues dejar de ser el rema del texto y se convierte en el tema. Esto evita que el niño con cáncer tenga una voz en la información de-

bido a que la experiencia del personaje de farándula tendrá mayor peso semántico.

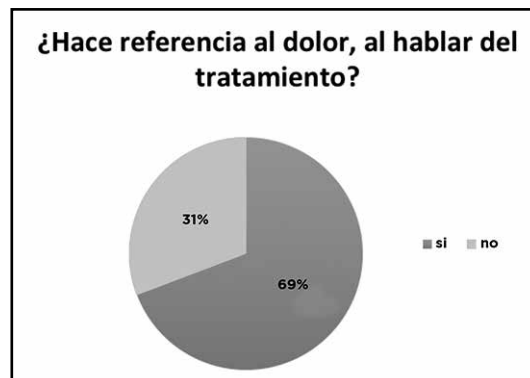
El segundo actor de mayor impacto en la construcción de los titulares son las fundaciones. La Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador –Solca– es la fundación de mayor evocación en los titulares. Que sean las fundaciones las que más aparecen en los titulares denota un escenario donde el discurso institucional sobre los “niños con cáncer” es manejado desde el sector privado y no desde el Estado. Además, exhibe la gran capacidad de posicionarse de estas instituciones a través del manejo mediático. Con la priorización de las fundaciones sobre los niños con cáncer no sólo se justifica la existencia de estas organizaciones sino que se construye el niño con cáncer burlado y convertido en objeto de conocimiento, despojado de su humanidad se aplica y se estructura por medio de los procedimientos ejercidos sobre él por medio de estas organizaciones de caridad. “No obstante, la sola constatación de esto no responde al verdadero objeto de fijación. No se separa de aquel “simulacro (correlacionado al acontecimiento), traición (correlacionada a la fidelidad), forzamiento de lo innombrable (correlacionado a la potencia de lo verdadero): tales son las figuras del Mal, Mal cuyo único Bien reconocible –un proceso de verdad– actualiza su posibilidad” (Badiou, 1993: 18).

La construcción de la nota

Es necesario que los niños con cáncer se adueñen de la formación discursiva (desde Foucault) en los medios de comunicación para abordar su realidad. No interesa tanto el lugar común que se encarguen de difundir sino que –pese a la pobre periodicidad de publicación sobre este tema en medios– se busque motivar un mayor entendimiento de esta enfermedad en los niños. Pero no desde la mirada controladora –víctima de

los padres⁹ sino desde sus temores. Desmitificar al cáncer en la sociedad implicará primero levantar el mito en los medios. Increíblemente los únicos que entienden la enfermedad en su individualidad están vedados de hablar.

Gráfico 2: Porcentaje de notas que hace o no referencia al dolor, al hablar del tratamiento.



Del total, 13 publicaciones, de notas escritas sobre el tratamiento, el 69% señaló el dolor como una importante característica. Esto contrasta con dos elementos, el uno antagónico o contradictorio, y el otro complementario. El primero, el antagónico, se revela en la clara confrontación existente entre los titulares y el cuerpo del texto (ver gráfico 2). Pues, mientras los titulares omiten el uso de la idea del dolor para construir el tema de la nota, el cuerpo de la noticia hace un uso mayoritario de este elemento para hablar del tratamiento. Esto devela la contradicción permanente entre lo que se vende al lector y lo que se busca sustentar en la publicación.

⁹ Este estudio ha demostrado que las figuras que aparecen al hablar sobre los niños con cáncer son la familia y la madre. Esto conlleva a que la idea del padre queda expuesta a una desconexión respecto del sufrimiento del niño. Únicamente en un caso, referente a un personaje de farándula, fue el padre el que luchaba por su hija. No sorprende esta única mención debido a que el padre de la niña era el que gozaba en ese momento de una mayor popularidad en el país. En esta nota, sin embargo, el niño nunca habla.

Sobre el segundo elemento, el complementario, se dirá que el dolor engrana muy bien en el discurso mítico que se levanta sobre la “lucha por la vida” de los niños con cáncer. En las narraciones esta enfermedad no es únicamente una marca en el sujeto, un designio. El cáncer es más bien una “gravidez demoníaca” (Sontag, 1996: 20). Con ello nos referimos a la autonomía con la que esta enfermedad ocupa al sujeto. A diferencia de otras enfermedades que se sujetan a un órgano específico (tuberculosis en los pulmones), el canceroso ve cómo todo su cuerpo se contamina. El enfermo debe aceptar cómo células malignas invaden al paciente, se dividen, se propagan, se resisten a detenerse. El sujeto canceroso únicamente puede ver cómo la enfermedad devora partes de su cuerpo. Esta “maldición” tiene, además, otro elemento que avergüenza: el tiempo de ejecución.

La enfermedad se describe más bien como un proceso lento y doloroso. Con etapas claramente identificadas por sus signos de muerte. La fetidez, el dolor, la descomposición, la irrupción, etc. “Todas las caracterizaciones del cáncer lo describen como lento” (Sontag, 1996: 21). Precisamente son estas acciones las que llevan a mitificar la enfermedad como obscena y a que conlleve un necesario ocultamiento, una construcción de tabú sobre la enfermedad. Este miedo a su enunciación y su caracterización como desagradable se ve reflejado en los medios y narraciones en las cuales el cáncer siempre conlleva al enfrentamiento del sujeto con el dolor y la incapacidad total. El que muere con cáncer ha perdido toda posibilidad de encontrar su cuerpo, su recuerdo es el de estar humillado por el miedo y el dolor. No existe la descripción del canceroso muerto en tranquilidad o con cierta dignidad y felicidad. Después de todo basta ver que “el cáncer sigue siendo un tema raro y escandaloso —incluso en la poesía—” (Sontag, 1996: 25).

Es claro, entonces, que el objetivo de abarcar el cáncer, para los medios de comunicación, radica en que es una de las enfermedades sobre la cual se concentran los mitos modernos que posibilitan formas de juicio propio, de traición a sí mismo, de pérdida de la corporeidad y de abandono.

De qué otra forma se podría construir el imaginario de víctima si no se retrata la injusticia y el dolor. Un ejemplo de la utilización de este aspecto lo encontramos en una nota publicada por EcuadorInmediato en la que se señala: “Ese es el caso de Paúl Criollo, un niño de diez años con anemia aplásica (un tipo de cáncer de la médula ósea) que, más que por la muerte que le puede sobrevenir, sufre porque su familia no dispone de los recursos necesarios para atenderle adecuadamente”¹⁰ (EcuadorInmediato, 2012). Seguramente estas narraciones sean el resultado de un esfuerzo por estetizar la enfermedad. “El cáncer sigue siendo un tema raro y escandaloso en la poesía, y es inimaginable estetizar esta enfermedad” (Susan Sontag, 1996: 8). Además de la limitante que implica para los medios de comunicación tener que hacer encajar todos los elementos en una narración periodística, los medios se enfrentan con una clara característica del cómo contar el tratamiento desde el campo, el lenguaje de guerra. Así:

También el tratamiento “sabe” a ejército. La radioterapia usa las metáforas de la guerra aérea: se “bombardea” al paciente con rayos tóxicos. Y la quimioterapia es una guerra química, en la que se utilizan venenos. El tratamiento apunta a “matar” las células cancerosas (dentro de lo posible sin matar al paciente). Los efectos secundarios del tratamiento reciben mucha —demasiada— publicidad.

¹⁰ EcuadorInmediato, 86% de las Familias de niños con cáncer percibe menos de \$400 en Ecuador, 2012 http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=191386&umt=8625_de_las_familias_de_niflos_con_cancer_percibe_menos_de_24400_en_ecuador

FACSO-UCE

(Frase corriente: “el suplicio de la quimioterapia”). Es imposible no dañar o destruir las células sanas (por cierto, algunos métodos contra el cáncer suelen ser cancerígenos), pero se considera justificado casi cualquier daño acarreado al cuerpo si con ello se consigue salvar la vida del paciente. A menudo, claro está, no se consigue. (Recuérdese: “Tu- vimos que destruir Ben Suc para salvarlo”). Todo está; lo único que falta es el recuen- to de muertos (Susan Sontag, 1996: 31).

Bajo este uso del lenguaje –que aparece en la medicina por 1880 con la identifica- ción de agentes patógenos– será compli- cado encontrar otro tipo de narración que no esté relacionada con la de la victoria y la derrota; de la vida y de la muerta; de la víctima y el villano; en fin, con la metáfora militar. Los periodistas que escriben sobre “la guerra contra el cáncer” suelen advertir a sus lectores que no hay que confundir entre los cuentos oficiales y la dura realidad; hace pocos años, un divulgador declaraba que los comunicados de prensa de la Socie- dad Americana del Cáncer –según los cua- les el cáncer era curable y se habían hecho progresos– le recordaban “el optimismo con que se hablaba de Vietnam antes del diluvio” (Susan Sontag, 1996: 32).

Al revisar la práctica periodística de contrastar la información entre centros pú- blicos y privados, encontramos:

Gráfico 3: Porcentaje de notas que contrastan in- formación entre centros públicos y privados.



El 93% de las notas construidas sobre ni- ños con cáncer no contrasta la información entre instituciones públicas y privadas. Las notas se desarrollan desde una sola fuente. En general, esto es un efecto de eventos de “beneficencia” o “publicitarios” que convo- can a los periodistas a hablar sobre este tema y así presionar cierto aspecto –por lo general político– que involucre el trabajo con niños con cáncer. El principal gestor de estos espa- cios son las fundaciones, ejemplo de ello es la publicación del periódico público El Telé- grafo en el que se señala: “La construcción del ‘Centro de Apoyo Integral para jóvenes con cáncer’ se concretó con el trabajo con- junto de instituciones como el Municipio de Quito, que brindó los terrenos; el Ministe- rio de Vivienda (Miduvi), que aportó con la construcción; el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), que dotó del equipamiento, y el Ministerio de Salud, que estará a cargo de la administración” ¹¹ (El Telégrafo, 2012). Es decir:

“La normalización designa ‘un sistema de intervalos sutilmente graduado y me- surable en el que los individuos pueden ser distribuidos en torno de una norma: una norma que organiza esta distribución controlada y es a la vez su resultado” (Ra- binow, 1984: 20N, cit, Nakagawa, 1993).

Que el escenario en el que se desarrolla el acercamiento entre el medio de comunica- ción y los niños con cáncer sea determinado por una fundación exige necesariamente que el sujeto “los niños con cáncer” sea el tema, y el rema el ejercicio de la fundación. Además, la selección de los niños, los casos a presen- tar y los asistentes siempre construirán un show que demuestre la desgracia, como se

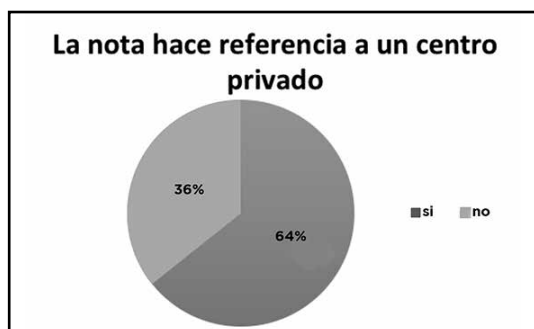
¹¹ El Telégrafo, *Quito cuenta con centro de recuperación para niños con cáncer*, 2012

<http://www.telegrafo.com.ec/noticias/quito/item/quito-cuenta-con-centro-de-recuperacion-para-ninos-con-cancer.html>

aprecia en este párrafo publicado por El Universo: “Además de la campaña de las pelucas, FDUS tiene otra llamada Apadrina una Sonrisa, que busca crear un nexo entre gente solidaria y los niños que tienen cáncer, mediante visitas en las que realicen actividades juntos”¹² (El Universo, 2012). Precisamente, en medio de esta desgracia la figura de las fundaciones se construye como el salvador, como los grandes sacrificados para cuidar de los niños con cáncer. Un discurso que se construye desde el mismo campo médico, donde el doctor abandona a su familia para sacrificarse por sus pacientes para salvar vidas. Un enunciado que les permite exigir un reconocimiento social. Ese, precisamente, será el interés de las fundaciones.

Este control del escenario por parte de las fundaciones privadas conllevó a que el mayor porcentaje de publicaciones en los medios de comunicación analizados sean desarrolladas desde este tipo de espacios. Esto, sumado al hecho de que un porcentaje muy bajo de periodistas contrasten información entre instituciones públicas y privadas (ver gráfico 3), agrava la ausencia de las personas con menos recursos en medios de comunicación.

Gráfico 4: Porcentaje de notas que se realiza desde un centro privado.



¹² El Universo, *Evento fundación realizará fiesta en Solca Niños con cáncer recibirán pelucas*, 2012 <http://www.eluniverso.com/2013/02/21/1/1534/evento-fundacion-realizara-fieta-solca-ninos-cancer-recibiran-pelucas.html>

Esto se puede notar cuando revisamos los resultados alcanzados en el estudio de los periódicos seleccionados. Allí se señala que el 64% de las notas se realizó en un centro privado (generalmente fundación). La principal fundación mencionada es Solca que claramente capitaliza la vocería de la enfermedad. Sin embargo, no se puede decir que si el 64% de las notas se desarrollaron en un centro privado, el 36% corresponde un centro de salud público. Esto debido a que otros escenarios como partidos de fútbol, teletones, etc., son espacios que abordan estos temas. Apenas el 7% de las notas trataron el tema desde un centro de salud público. Este dato reafirma la poca capacidad del Estado para posicionarse como vocero de este tema.

El lugar de enunciación desde los que se construyen las notas determinarán a los individuos “enfermos” - “pacientes”, desde un ser y estar. Así, a través de estas narraciones, por lo menos en esas dos dimensiones, se fomenta el control sobre la conducta y corporeidad desde la comparación de prácticas denominadas “normales” desde la revisión de un grupo selecto de enfermos (los que son tratados por servicios privados). Es en este escenario que se restringirá su movilidad e interacción. El sujeto será limitado en un escenario de control que confina su accionar y desarrollo en la cultura. Así, desde el lenguaje, en su aspecto simbólico, y desde el escenario físico se le encierra al niño con cáncer, se lo confina, se lo interna, se lo generaliza, se les impone una aparente “normalidad” de la enfermedad. Una normalidad que es el resultado de la visibilización de unos cuantos casos de la clase media, en escenarios privados. Pues:

“El espacio, el tiempo y el movimiento para los internados japoneses-norteamericanos se inscribían en –y a través de– un sistema específico de significación, de poder y de

discurso que se proponía la creación de cuerpos dóciles “que pudieran ser sometidos, utilizados, transformados y mejorados” (Foucault, 1979: 136. cit Nakagawa, 1993).

Por medio de estas limitantes del cuerpo en el tiempo y el espacio, el sujeto pierde su movilidad. Inutiliza su interacción y se lo constituye como objeto de análisis y estudio. Se arman sujetos con cuerpos dóciles, capaces de ser restringidos, guiados, penalizados y limitados en su interacción gracias a la construcción de la piedad. El paciente es deshumanizado, es decir, no habla, no opina y no siente. Desde este lugar de enunciación, el sujeto está por debajo de la estética de la enfermedad y sólo le queda acatar todas las limitantes culturales. Asistimos al ocultamiento de la niña con cáncer, del niño pobre, del que no acude al tratamiento, etc.

Sobre los actores: quienes hablan por los niños con cáncer

Existe una red de personas, instituciones y voceros que aparentemente permiten manifestarse a quienes no pueden hacerlo, sin embargo la línea de separación entre la representación y la censura está marcada y es aquí que el sistema de exclusión se mantiene intacto. La voluntad de la verdad, otro de los sistemas de exclusión que afecta al discurso, se impone desde los escenarios contruidos por voceros que terminan por capitalizar el tema y excluir a los niños.

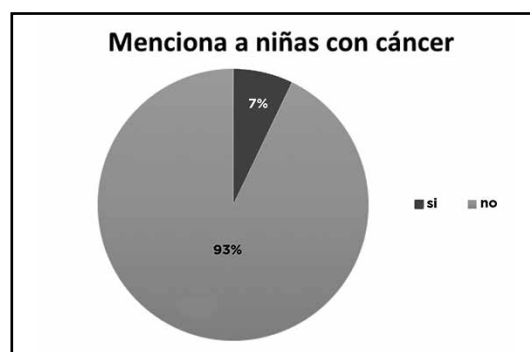
Precisamente en lo que responde a los actores principales, en las publicaciones se determinó una multiplicidad de voces entre las que destaca la ausencia del especialista. Sólo en una de las 28 publicaciones se recurre a la opinión del especialista psicólogo para tratar de explicar el padecimiento del niño.

En lo referente a la voz del médico se puede señalar un claro alejamiento entre

las notas publicadas y el campo científico. Al contrastar estos resultados con los titulares podemos concluir que las publicaciones –en los medios de comunicación– no buscan explicar la enfermedad o dar pistas para entenderla –esto se aplica a niños y adultos–. Lo que los medios de comunicación buscan es generar un discurso sensológico que les permita construir un tema que impulse diferentes acciones (crítica y publicidad), así lo demuestra la publicación de Extra en la que se escribe: “El ex bailarín del grupo Ta’ Dominado, Junior Monteiro, se rapó el pelo en solidaridad con su hija Luna, de 3 años, quien padece cáncer”¹³ (Extra, 2012). Mientras el 7% (2 publicaciones) de las notas incluye la voz del médico, el 39% (11 publicaciones) hace uso de la opinión de alguien de la familia. De este modo se explica la razón por la cual los temas mejor posicionados son los de caridad o beneficencia, temas dirigidos al colectivo, a la familia que “carga” con la marca del cáncer en la familia, pero nunca –durante este análisis– se publicó una nota dirigida a los niños.

Y quién habla de los niños con cáncer

Gráfico 5: Porcentaje de notas que mencionan a niñas.



¹³ El Extra, ¡Junior lucha contra el cáncer de su hija!, 2012 <http://www.diario-extra.com/ediciones/2012/10/18/farandula/junior-lucha-contra-el-cancer-de-su-hija/>

Sólo el 7% de las publicaciones analizadas mencionaron a la “niña con cáncer”. Así, en la enfermedad, para los medios, la diferencia se constituye no desde la diferenciación biológica sino desde los mecanismos de señalamiento donde los cuerpos “se reconocen como diferentes sólo en la medida en que se interpretan como poseedores o carentes de alguna cualidad o cualidades socialmente privilegiadas” (Gatens, 2002: 148). Los enfermos con cáncer (los niños con cáncer) esconderán y confinarán a un lugar discursivo dentro de la sociedad y a una representación heteronormativa de la enfermedad. Precisamente: “la forma, las formas, la salud se imponen como preocupación e inducen a otro tipo de relación con uno mismo, a la fidelidad a una autoridad difusa pero eficaz” (Le Breton, 1990: 133)¹⁴.

Observamos, en estas publicaciones, que el poder fundó mecanismos de imposición para la adaptación, primero individual y luego social. Elementos como la prohibición –principalmente en la diferenciación del género– se configuran como recursos de interiorización del discurso. El Estado, la Iglesia, la cárcel, el manicomio, etc. formaron parte de los órganos más complejos para la imposición social, sin embargo, en este escenario, los medios de comunicación marcan la coyuntura de ausencia de la niña. La única forma de que aparezcan estas características en la coyuntura actual, es cuando pueden ser parte del mercado capitalista, lo que motiva a la configuración de estigmas sobre el cuerpo del enfermo, nos referimos a la venta de muñecas sin cabello. Una estrategia que busca demostrar que las niñas sin cabello (marca de exclusión) son bonitas. Una propuesta que no ha logrado estetizar la enfermedad, pero que

¹⁴ Le Breton David, *Antropología del cuerpo moderno*, Nueva Visión, 1990

ha profundizado la marca de exclusión y contagio en la ausencia del cabello. “Aún inmóvil, el muerto formaba parte de la violencia, de una violencia que se introducía en él; y lo que se situaba en el ámbito de lo que podía resultar ‘contagiado’” (Bataille, 2007: 50).

Consideraciones finales

Quiero acabar estas líneas recogiendo ciertas consideraciones sobre temas que inevitablemente se presentan cuando uno se dispone a cuestionar la validez de los medios de comunicación, como espacios de visibilización y democratización de la palabra de los niños con cáncer. Deseo, además, de alguna forma, sumarme a la petición de parar con el simulacro y recordarles que: fingir que no pasa nada ¹⁵, no resuelve la enfermedad.

La salud deviene en un espacio en el cual el encasillamiento, producido por una definición arbitraria, que implica restricciones de movilidad para el individuo, las limitaciones de su *entorno* “*maternante*” y la prohibición de la sollicitación recíproca se articulan para excluir al enfermo de cualquier posibilidad de expresión. De esta forma, se anula su voz y se construye una marca de exclusión en su cuerpo, que provocará miedo y desesperación para los “sanos”.

Durante la enfermedad, la piel –como envoltura del sujeto– permite una despersonalización de su YO para la posterior codificación del enfermo. En los niños con cáncer la construcción de los estigmas se da en relación con la comparación dicotómica de bueno y malo, enfermo y sano. Lo que involucra, necesariamente, determinar la construcción de cuerpos deformados, de enfermos dóciles y de símbolos de tristeza

¹⁵ Como lo denuncia Mónica Domínguez en su texto *El cáncer desde la mirada del niño*.

para el conjunto de la sociedad desde múltiples mecanismos, incluso burocráticos.

Estos procesos de autoidentificación, exclusión y enculturación establecen la estructuración de una historicidad que opera en los procesos de constitución del niño enfermo diferenciándolo y atándolo a una representación social establecida estéticamente. Una vez que el niño ha sido diferenciado, el discurso médico sanciona a los sujetos construyendo categorías de enfermedad. La determinación de los enfermos es uno de los principales objetivos del sistema de salud, incluso como elemento insustituible en la acción del curar. La verdad, la memoria y la medicina son sólo

tres puntas de todas las que sostienen este modelo inmovilizado en lo científico que implanta el inicio de la cadena repetitiva en la realidad. Allí, la memoria –sólo nos queda como ventana a una historia de otros– cuenta lo que se debe contar.

Por ello, es necesario desmitificar la inocencia de la narración de historias sobre el cáncer y el canceroso, es necesario considerar que la estructura del lenguaje –en sí misma– evoca una constante aptitud a la narración de acontecimientos para influir en el proceso de la construcción histórica del cáncer. Esta acción del relato, entonces, debe ser vista como un elemento básico y constitutivo de la vida.

BIBLIOGRAFÍA

Adán, Salinas, *Hermenéutica Intercultural*, nº 12, Universidad Católica Silva Henríquez, Santiago de Chile, 2003 en <http://nomadant.wordpress.com/biblioteca/textos/etico-politica/>

Aguirre Prieto, Palabra, palabrería y verdad en el discurso del médico, *Revista de Retórica y Teoría de la Comunicación*, Año I, nº 2, Julio 2001

American Cancer Society, *Quimioterapia: una guía para pacientes y sus familias*, Centers for Disease Control and Prevention. National Institute for Occupational Safety and Health. Preventing Occupational Exposures to Antineoplastic and Other Hazardous Drugs in Health Care Settings. September 2004. <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/web-content/003026-pdf.pdf>

Anzieu, Didier *El Yo-Piel*, Madrid, Perellón, 1994.

Asunción Lade, “Comunicación Intercultural”, en Collado y Dohnke: *La comunicación Humana*.

Attali Jacques, *El orden caníbal*, Planeta, Barcelona, 1979

Badiou Alain, *La ética. Ensayo sobre la conciencia del mal*, publicada en colección “Optiques philosophie”, París, octubre de 1993.

Baudrillard Jean, *Cultura y simulacro*, Editions Galilée, Barcelona, España, 1997.

Bordieu Pierre, *Respuestas por una Antropología reflexiva*, Grijalbo, México, 1995.

Brodie, Barbara. “Views of healthy children toward illness”, *American Journal of Public Health*, 1156–1159, 1974 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1775714/?page=2>

Butler Judith, *Lenguaje, poder e identidad*, Editorial Síntesis, España, 2005

Canclini, Nestor, García, *Culturas Híbridas: estrategias para entrar y salir de la modernidad*, Paidós, Buenos Aires, 2001.

Certeau Michell, *La invención de lo cotidiano*, Universidad Iberoamericana, 1990.

Certeau Michel de, *La toma de la palabra y otros escritos políticos*, México, 1995, Universidad Iberoamericana, A.C.

Cevallos María del Carmen, *Investigación de la comunicación para la salud: un reto pendiente Ponencia presentada al Primer Diálogo Académico “Miradas desde las Ciencias Sociales a la Salud Pública”*. 1ro. al 4 de diciembre de 2008. PUCE.

Changeux JP, Ricoeur P. *Ce qui nous fait penser: la nature et la règle*. París: Ed. Odile Jacob, 1998.

Cuadernos De La Comunicación, *Teoría de la comunicación, Epistemología y análisis de la referencia*, Madrid, 1982. (artículo SERRANO Manuel)

Deleuze, Gilles, Cit. Félix Guattari, *Mil mesetas, capitalismo y esquizofrenia*. 1980 http://www.medicinayarte.com/img/deleuze_mil_mesetas_capitalismo_esquizofrenia_deleuze_guattari.pdf

Domínguez, Mónica. *El cáncer desde la mirada del niño*, Madrid - España, Alianza Editorial, S.A. 2009.

Eagleton. Terry, *La idea de cultura: una mirada política sobre los conflictos culturales*, Barcelona, Paidós, 2001.

Escobar, José, Triana M.D: *Bioética, cuerpo humano, biotecnología y medicina del deseo*

- Flichy Patrice, *Una Historia de la Comunicación Moderna*. España. 1991
- Foucault Michel, *II Faut Défendre La Société*, Cours Collège De France, 1976.
- Foucault Michel, *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Paidós Ibérica, España, 1990.
- Foucault, Michel, *La voluntad del saber*, México, Siglo Veintiuno de España Editores, S.A., 1998.
- Foucault, Michel, *El orden del discurso*, Buenos Aires, 1982.
- Foucault, Michel, *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*, 1a., ed.-Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina, 2002.
- Fox, Elizabeth, *Comunicación y Sociedad Civil una temática incipiente*, *Crítica & Utopía*- N° 7, www.escenariosalternativos.org
- Freund Julien, *L'Essence du politique*, Sirey, 1965
- Gadamer, Hans Georg, *El estado oculto de la salud*, 1996.
- Goffman E. (1963), *Estigma. La identidad deteriorada*. Bs. Aires, Amorrortu, 1970.
- Gómez Octavio, *El Secuestro de Lucina (o cómo detener la epidemia de cesáreas)*. Salud Pública de México, enero – febrero, año/vol. 46, número 001. Instituto Nacional de Salud Pública, Cuernavaca, México, pp. 71-74. 2004
- Hernandez, Carmen (2002): *Reflexiones sobre un proyecto expositivo. Desde el cuerpo: alegorías de lo femenino*. Ponencia presentada en la III Jornada Nacional de Investigación Universitaria de Género, CEM, Escuela de Sociología. Caracas, FACES-UCV
- Hopenhayn, Martín, *Tejido intercultural: del mestizaje originario al massmediático en Enfoques sobre posmodernidad en América Latina*, Roberto Follari y Rigoberto Lanz (comp.), Caracas, Editorial Sentido, 1998.
- http://nessie-philo.com/Files/auo__el_anonadamiento_de_la_v_ctima.pdf
- Huertas Rafael, *La salud y la norma para una genealogía de la mirada médica*, Profesor de Investigación. Departamento de Historia de la Ciencia. Instituto de Historia. CSIC. Madrid, 2009.
- Le Breton David, *Antropología del cuerpo moderno*, Nueva Visión, 1990
- Lozano José, *Teoría e Investigación de la Comunicación de Masas*, Pearson, España, 2007.
- Martín Barbero Jesús, *De los medios a las mediaciones, comunicación, cultura y hegemonía*, México, 1987.
- Matín Barbero Jesús, *Al sur de la modernidad*, Pittsburgh, 2001, Instituto Internacional de Literatura Iberoamericana Universidad Pittsburgh.
- Menéndez Eduardo L, *Uso y desuso de conceptos: ¿dónde quedaron los olvidos?*, ALTERIDADES, 1999, Págs. 147-164
- Mora María Angeles y URRUELA Víctor, *Salud y sociedad: influencia de las corrientes de pensamiento en los modelos sanitarios*, *Revista española de Investigaciones Sociológicas*, España, 1978 – 2002
- Mumby Dennis, *Narrativa y control social*, Argentina, 1993.
- Nakagawa Gordon, *Sujetos deformados, cuerpos dóciles: prácticas disciplinarias y constitución del sujeto en las historias de la internación de los japoneses-norteamericanos*, 1993.
- Pardo, José, *El cuerpo sin órganos. Presentación de Gilles Deleuze*, PreTextos, España, 2011
- Perniola, Mario, *Del Sentir*, PRE-TEXTOS, Madrid, 2008
- Pierce, Charles Sanders: *La ciencia de la semiótica*, Nueva visión, Buenos Aires, 1986.
- Ramírez Peña Luis Alfonso, *Comunicación y Discurso. La perspectiva polifónica en los*

- discursos literarios, cotidianos y científicos. Palabra magisterio. 2008 primera edición Bogotá.
- Reguera, Isidro. *Teorías actuales de la causalidad en Filosofía de la ciencia*, 1977. <http://www.ucm.es/BUCM/revistas/fsl/02112337/articulos/ASHF8080110355A.PDF>
- Rosen, George, *De la policía médica a la medicina social*, Argentina, Siglo XXI Editores.
- Salinas Lola, *La construcción social del cuerpo*. Universidad Complutense. Reis.
- Scambler Graham, *La enfermedad 'iceberg' y algunos aspectos de la conducta en el consultorio*, 1990
- Siegal Michael, *Children's Understanding of Biology and Health*, United Kingdom, 1999
http://bilder.buecher.de/zusatz/21/21791/21791456_inha_1.pdf
- Sontang, Susan: *La enfermedad y sus metáforas*, Taurus Pensamiento, Buenos Aires, 2003
- Thompson John, *Los medios y la modernidad. Una teoría de los medios de comunicación*, 1999,
http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/Revista/Revista3/Articulo_Triana.pdf,
- Uzín Olleros, Angelina, *El anonadamiento de la víctima en la desaparición forzada de personas*,
http://nessie-philo.com/Files/auo_el_anonadamiento_de_la_vctima.pdf Angelina
- Van Dijk, Teun A, *Discurso y Poder, Contribuciones a los Estudios Críticos del Discurso*, Editorial Gedisa, Barcelona, 2009.
- Vasilachis De Gialdino, Irene, *La construcción de representaciones sociales: Discurso político y prensa escrita. Un análisis sociológico, jurídico y lingüístico*, Gedisa, Barcelona, 1997
- Wolton Dominique, *La comunicación en el centro de la modernidad. Un debate teórico fundamental*, Biblioteca Virtual de Ciencias Sociales, 2006