



Performatividad médica de la infancia en el abordaje pediátrico de enfermedades crónicas

Medical performativity of childhood in the pediatric approach of chronic diseases

Jorge Alejandro Tapia Satibañez

Marjorie Francisca Espejo Lopez

Universidad de Santiago de Chile

Resumen

La infancia es un terreno enunciado y construido por diversos actores. Esta construcción se problematiza cuando se presenta en ella una enfermedad crónica (EC), y el/la niño/a pasa a ser objeto de atención pediátrica. En el presente estudio exploratorio, abordamos la performatividad de la infancia en el discurso médico, centrándonos en el tratamiento y relación que se teje entre el sistema médico y el/la usuario pediátrico. Mediante un análisis pragmático del discurso, abordamos seis entrevistas realizadas a pediatras. A partir de ello obtenemos que la práctica pediátrica se erige como un discurso normativo y validado sobre la realidad de los/as niños/as con EC, contribuyendo a la construcción de una infancia marcada por la anormalidad, y constituyendo vivencias múltiples de infancia. Concluimos que los lineamientos científicos y socio-políticos que posibilitan la práctica pediátrica juegan un rol fundamental en la construcción de infancia de los/as niños/as con EC.

Palabras clave: **Infancia; Enfermedad crónica; Performatividad; Discurso pediátrico**

Abstract

Childhood is a land stated and built by different actors. This construction becomes troubled when a chronic disease (CD) occurs and the child becomes the subject of pediatric care. In this exploratory study, we address the performativity of children in medical discourse, focusing on the treatment and relationship that is articulated between the medical system and the pediatric user. Through a pragmatic analysis of discourse, we address six interviews with pediatricians. From this, we obtained that the pediatric practice stands as a normative and validated discourse on the reality of children with CD, contributing to the construction of a childhood marked by abnormality and constituting multiple experiences of childhood. We concluded that the scientific and socio-political guidelines that allow pediatric practice play a fundamental role in the construction of childhood of children with CD.

Keywords: **Childhood; Chronic disease; Performativity; Pediatric Discourse**

Introducción

El desarrollo de la medicina como ámbito de conocimiento se ha visto articulado de diversas maneras a la formación de la concepción de infancia (Casas, 1998; Cortés, 2009; Pavez, 2012; Rodríguez, 2007). Este proceso propicia el surgimiento de campos de saber encargados de generar conocimientos aplicados sobre la infancia, a fin de resguardar al nuevo sujeto social que es “el niño”. Uno de estos campos corresponde a la pediatría, cuyo cuerpo de conocimientos básicos desarrollado durante el siglo XX, formulan su autoridad como discurso médico. Esto implicó la justificación de la entrada de los pediatras en el mundo de la pedagogía y del desarrollo intelectual del niño, estableciéndose como portavoces y expertos de lo que se “debe hacer” con un niño (Ballester y Balaguer, 1995). Así, la infancia se encuentra asociada a una serie de modos de hacer y saber que promueven ciertos modos de comprensión y práctica en torno a ella.

En este trabajo entendemos la infancia como constructo producido por distintos discursos que la intentan abordar en un momento particular. En consecuencia, lo que se dice de la infancia en razón a un contexto histórico determinado y desde posiciones determinadas, tiene el poder de presentar un modelo que adquiere estatus normativo. Uno de los discursos que genera dicho estatus normativo respecto de la infancia consiste en el discurso médico-científico, el cual tiene la capacidad de producir realidades como tal (Aguirre y Vega, 2002). Bajo esta consideración, el discurso médico sobre la infancia sería producto del interjuego entre aspectos científicos, profesionales, sociales y culturales, los cuales, a la vez que influyen en la noción de infancia, también afectan los ámbitos que la componen.

Un terreno representativo de lo anterior es la situación que viven los niños y niñas en torno a los cuidados y tratamientos médicos, al estar éstos estrechamente vinculados con una enfermedad, específicamente una enfermedad crónica (EC) en la infancia. En este contexto, atendemos a niños/as y niñas que se encuentran altamente vinculados al discurso médico-científico, ya sea por la constante interacción entre ellos/as y el sistema médico, como por los efectos que tal interacción produce. Lo anterior permite visualizar la prima-

cía del discurso médico en el abordaje de la infancia, al constituirse en el discurso por antonomasia que prima al momento de llevar sus prácticas en este espacio, conformando así el *armazón de lo real* que planteaba Michel Foucault (1963/1996).

Debido al recurrente diálogo y convivencia que se produce entre las niñas y niños con EC y la institución médica, se vuelve relevante conocer el concepto de infancia que prima en esta institución y que afecta la experiencia de niñez de estos pacientes. Ejemplo de este moldeamiento lo constituirían los diversos aparatajes médicos, como los protocolos y el lenguaje utilizado que consignan y tipifican la experiencia infantil. El término NANEAS (Niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de salud) clarifica este punto, representando una designación médica para los niños y niñas con enfermedades crónicas. Ello implica que a través del lenguaje médico la ciencia de la salud ha construido, dentro de la macro categoría infancia, una subcategoría concreta y especial para dar cuenta de cierta experiencia de infancia vinculada a la enfermedad. Específicamente, la presente investigación es abordada a través de la herramienta teórica proporcionada por el concepto de performatividad, entendiendo esta última como la influencia y capacidad de moldeamiento que poseen algunos discursos y prácticas propias de la institución que las ampara (Austin, 1962/2008; Butler 1988, 1997, citada en Ramos, 2012).

Hemos tomado esta noción, pues nos permite desarrollar un análisis sobre las relaciones entre ciencia e infancia. En síntesis, el énfasis de este estudio sitúa el foco en el proceso performativo en el cual la ciencia, en su aplicación médica, instala ciertos discursos que tendrían la posibilidad y el poder de modificar las realidades específicas de los involucrados en dicho escenario. De esta forma, la principal interrogante que motiva y orienta este trabajo refiere a la manera en que se performa la infancia en el discurso médico-pediátrico asociado al tratamiento de niños y niñas con enfermedades crónicas. Para ello, este estudio pretende describir la performatividad de la infancia presente en el discurso médico a través del análisis pragmático de entrevistas realizadas a seis pediatras vinculados al tratamiento de enfermedades cróni-

cas en la infancia, en la ciudad de Santiago de Chile.

Marco teórico

La infancia como categoría construida

El uso discursivo del término infancia suele asociarse a un grupo específico de individuos que se encuentran en un rango etario particularmente definido (Casas, 1998). Como plantea Iskra Pavez (2012), la niñez es el grupo social conformado por los distintos niños y niñas, mientras que la infancia refiere a un espacio socialmente construido. Según señala Ferrán Casas (1998), la infancia no se refiere sólo a un periodo de vida, sino también a un conjunto demográfico con la característica en común de pertenecer a dicho periodo y que es representado por la sociedad como un subconjunto diferenciado dentro de ella, lo cual posiciona a la infancia como un consenso social sobre una realidad.

Remitiéndonos a la etimología, *infancia* deriva del latín *in-fale*, es decir, *el que no habla o el que no sabe todavía hablar*. Inicialmente aludía al bebé, sin embargo, paulatinamente fue adquiriendo la significación de *el que no tiene palabra*, en el sentido de *quien no vale la pena escuchar*, pues *aún no puede discernir claramente lo que hace*, es decir, no tiene raciocinio (Casas, 1998; Cortés, 2009, p. 2). La tesis de la invisibilización de la figura y voz de los/as niños/as es planteada por numerosos autores de diversas disciplinas (Álvarez, 2011; Ariés, 1986; Iglesias, 1996; Santiago, 2007; Verhellen, 2002).

Es en el siglo XVI cuando comienza a desarrollarse un interés por la infancia como categoría social a consecuencia de la búsqueda de respuestas sobre la naturaleza humana, inquietud que llevó a los filósofos a enfocarse en los niños y a distinguirlos como un grupo diferente e interesante pues implicaban un lugar en donde mirar al hombre en su estado puro. Posteriormente, a partir del siglo XVIII la idea del progreso instalada por la Ilustración materializó a los niños como “el futuro”, proyectándolos como agentes de la sociedad ilustrada. Con ello, se va configurando la infancia como aquel estrato diferenciado del cual se esperaban comportamientos particulares, para lo cual se hace necesario que sean instruidos en pos de la consecución de dichos objetivos, emergiendo las instituciones esco-

lares, cuyo fin se orientó hacia la formación de ciudadanos ilustrados (Verhellen, 2002).

El surgimiento de la escuela conjunto a la mejora en la higiene pública y su consecuente disminución de la mortalidad infantil generan un punto de inflexión en la manera de concebir a los niños, y es en este punto histórico donde diversos autores plantean *el descubrimiento de la infancia* dada su visibilización como grupo social diferenciado del grupo adulto, con características particulares que la definen (Ariés, 1986; Justel, 2011). Para Eugene Verhellen (2002) el cambio en torno a la conceptualización del niño lleva consigo el desarrollo de campos de estudio dedicados a conocer la infancia, creándose técnicas de observación y registro de los niños, y estableciéndose así los primeros estudios dedicados a descubrir características específicas de la infancia. Con ello, la diferenciación niño-adulto cuenta con respaldo de estudios especializados provenientes de campos como el derecho, la psicología, la pedagogía, la sociología y la medicina, surgiendo incluso la especialidad de pediatría durante el siglo XIX. Así, en el siglo XX el “boom” por la infancia se traduce en el interés de las áreas académicas, institucionales y civiles hacia los/as niños/as, lo que finalmente se traduce en la reconfiguración jurídica de la condición de infancia, que parte desde la Convención de Ginebra en 1934, a la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989.

Significado de cronicidad y enfermedad crónica en la infancia

Entre los diversos usos del término “crónico”, uno de los más frecuentemente empleados remite al de la medicina, que remite a la caracterización de dolencias habituales o de larga duración. En el siglo XIX, el médico francés Charles Dumas (1817) elaboró una caracterización de cronicidad que da cuenta de dos características particulares: por un lado, refiere a una *resistencia insuperable* y por otro la relaciona a una *muerte segura*. Actualmente, el principal criterio para definir la condición crónica de una situación de salud, descansa en indicadores que aluden al tiempo de afectación que implica la patología para el individuo. Mientras que las condiciones en las cuales se conceptualiza la cronicidad se definen en base a características tales como el aumento de la esperanza de vida, las mejoras en salud pública y atención sanitaria y los es-

tilos de vida adoptados por gran parte de la población. Los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) atribuyen a las enfermedades crónicas la responsabilidad por el 63% de la carga de mortalidad mundial anual (OMS, 2013).

La situación en Chile es similar a la señalada por la OMS, ya que en la actualidad un 84% de la carga de enfermedades que afectan a la población se asocian a patologías crónicas: digestivas, cardiovasculares, cerebrovasculares y cánceres, las que a su vez son responsables de más de un tercio de las muertes de los chilenos (Ministerio de Salud, 2013a). Dentro de estas cifras son destacables los indicadores que muestran el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas en niños/as, llegando a constituirse en un 5% del total de los menores de 15 años, según el informe final de la Segunda Encuesta de Calidad de Vida y Salud (Ministerio de Salud, 2006). Estas cifras se corresponden con el auge a nivel internacional que ha tenido el tema, ya que, tal como lo señalan Amparo Montalvo, Boris Cabrera y Sandra Quiñones (2012), las EC en la niñez se han relevado como un problema a nivel mundial el cual se ha documentado por algunos autores con una prevalencia de entre un 5 y un 10% en países desarrollados.

En Chile la evolución del concepto de cronicidad en niñas/os se concretiza en el discurso oficial del Comité de Enfermedades Crónicas de la Infancia, el cual plantea que:

Se define como EC a cualquier enfermedad que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño, produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía. También se incluye a aquella condición que requiera hospitalización continua por 30 o más días. Existen enfermedades que, con una evolución menor en el tiempo, son desde su inicio crónicas. (Bedregal, 1994, párrafo 7)

No obstante lo anterior, en el 2008 la Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHIPE), siguiendo el ejemplo de Estados Unidos, decide optar por el término Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Salud (NANEAS) en vez de enfermedades crónicas en la infancia. Los NANEAS se definen entonces como aquellos que necesitan atención de salud especial y en cantidades mayores que lo requerido por el promedio de las niñas y niños debido a que poseen el riesgo o la presencia de una cierta condición física, del desarrollo, del comportamiento o emocional de tipo cró-

nica, constituyéndose en un grupo heterogéneo cuyos problemas de salud impactan su calidad de vida y la de sus familias. Por ejemplo: malformaciones congénitas, genopatías, problemas derivados de la prematuridad y enfermedades crónicas de la infancia (Ministerio de Salud, 2013a).

Este último concepto es el que se ha visto reflejado dentro de los programas, planificaciones y disposiciones realizadas desde el organismo estatal (Ministerio de Salud, 2013a; 2013b) posicionándose la enfermedad crónica en la infancia en un tema de importancia pública.

En cuanto a la vivencia de la EC en la infancia, Miguel Plaza (2006), en su tesis sobre la calidad de vida de niños/as hemofílicos, señala que las consecuencias que la EC pueda acarrear sobre el desarrollo psicofísico del/la niño/a depende de “la comprensión por parte del niño, de su enfermedad, de la responsabilidad que le cabe a él/ella en su control y tratamiento, y de la influencia que ésta ejerce en las distintas fases del desarrollo infantil” (p. 6). El mismo autor apunta la necesidad de explicar al niño de forma comprensiva la condición de su enfermedad, para así fomentar que éste, progresivamente, se vaya haciendo responsable de su control y tratamiento.

Cuerpo teórico-conceptual: performatividad

Los estudios de la performatividad se enlazan de modo importante a la filosofía analítica y al estudio de la acción por el lenguaje, destacando principalmente las ideas de John Austin y John Searle. Estos autores ponen el foco de análisis en la utilización del lenguaje y los actos de habla dentro de un contexto cotidiano enfatizando la forma cómo un cierto enunciado hace referencia y se convierte, al mismo tiempo en que se enuncia, en una práctica. Así lo refieren los autores, quienes consideran que “decir algo, es en un sentido normal y pleno, hacer algo” (Austin, 1962/2008, p. 138) y que “hablar un lenguaje es tomar parte de una forma de conducta gobernada por reglas (...) hablar un lenguaje consiste en realizar actos de habla” (Searle, 1969/1994, p. 22). Aquel carácter realizativo refiere en definitiva a la cualidad que poseen los enunciados de actuar sobre la realidad, por lo que el lenguaje, expresado cotidianamente en actos de habla, tendría la característica de llegar a

ser performativo, es decir, “realizativo” o “actuante” sobre la realidad.

Estos actos performativos exponen al discurso como una práctica. Así, como herramienta de análisis, el estudio del “carácter realizativo” de un discurso reviste de gran utilidad para centrarnos en el impacto e influencia que éste tiene en la instalación de una realidad. En el caso de este estudio, al conceptualizar la medicina como una ciencia aplicada, apelamos a la constitución de ésta como discurso que tiene efectos prácticos en las situaciones de salud que aborda, como por ejemplo, las EC en la infancia. Por tal, la noción que nos permite rastrear esta *acción de la ciencia* es el concepto de performatividad, es decir, la capacidad de modificar e intervenir en realidades que trastocan su ámbito de acción, tomando así los discursos de la ciencia como actos de habla con capacidad performativa. De tal modo es posible considerar cualquier práctica inserta en el círculo de la ciencia o de sus aplicaciones y ver en ella la fuerza performativa que azota dicho campo.

Así, consideramos la performatividad como un moldeamiento que actúa por vías de cadenas de repeticiones, que implica, no obstante, que en cada conexión entre cadenas se produzca inevitablemente una modificación (Ramos, 2012). Es decir, que esta cadena que subyace al enunciado o práctica discursiva posee la capacidad de influenciar en la performance de otras realizaciones o actuaciones, y, por tanto, la potencia de dicho acto. Integrando las aportaciones de Judith Butler (1988, 1997, en Ramos, 2012), tal performatividad estará dada por la capacidad de traer al presente la fuerza de una práctica que se formuló y actuó en el pasado, como también por la cantidad de espacios en los cuales se aprecia su influencia.

Metodología

El presente estudio busca abordar la capacidad performativa de las prácticas pediátricas en la infancia con EC. Para esto, la metodología empleada fue de tipo cualitativa, la cual permite investigar fenómenos relativamente complejos y dinámicos a través de la descripción de las relaciones establecidas en torno a dicho fenómeno, con el objetivo de comprenderlo (Karuse, 1995). La investigación es de tipo exploratoria-descriptiva y transaccional (Hernández, Fernández y Baptista, 1994).

El diseño del estudio se basó en el análisis del discurso. Este se sustenta en la consideración de las consecuencias que denota un cierto discurso para la composición de una realidad, a partir de la emisión o producción de un cuerpo textual que sea útil como material sobre el cual llevar a cabo el análisis. Entendemos discurso según la definición de Lupicínio Íñiguez (2004/2006), es decir, como un conjunto de enunciados caracterizados por: (a) ser emitidos por un hablante; (b) que construyen un objeto; (c) ser emitidos en un contexto de interacción, enfatizando el poder de acción del discurso y sus efectos; (d) ser elaborados en un contexto convencional normativo; (e) explicar la producción de un conjunto de enunciados a partir de una posición social o ideológica y para los que se puede definir sus condiciones de producción. Asimismo, Jonathan Potter (1998) manifiesta que centrarse en el discurso implica enfatizar en el habla y en los textos como componentes de prácticas sociales.

El campo del estudio se compuso de profesionales médicos de Santiago de Chile, actualmente en funciones, formados en la especialidad de pediatría y que a causa de su práctica profesional se encontrasen vinculados al diagnóstico o tratamiento de EC en la infancia, guardando cierto grado de conocimiento y experiencia en relación a alguna de estas patologías. Para la selección de los participantes, se utilizó un muestreo tipo bola de nieve, definido por Julio Mejías (2002) como aquella forma de aproximación muestral donde, una vez definida las características particulares que tendrán los participantes, se les solicita a los propios sujetos que entreguen información para contactar a otros participantes, de modo que el grupo muestral se conforma paulatinamente según los datos aportados por las mismas personas.

Los sujetos participantes del estudio fueron seis médicos-pediatras quienes, en cuya trayectoria profesional, se han vinculado al tratamiento de niños/as con enfermedades crónicas. Con el fin de proteger la identidad de los/as participantes, los nombres utilizados a lo largo del texto corresponden a pseudónimos. La tabla 1 contiene la descripción de los/as médicos acorde a los criterios de selección muestral.

Se llevaron a cabo entrevistas semi-estructuradas, las cuales, según Rodrigo Flores

Pseudónimo	Edad	Especialidad	Subespecialidad	EC que comenta
Norma	64 años	Pediatría	Gastroenterología infantil	Ano imperforado Leucemia Aflicciones digestivas
Doris	40 años	Pediatría	Gastroenterología infantil	Fibrosis quística Aflicciones NANEAS
Tomás	55 años	Pediatría	Cardiología infantil Neonatología	Cardiopatía congénita Hidrocefalia SIDA pediátrico Cráneo faringome
Carla	33 años	Pediatría	Nutriología	Diabetes Intestino corto
Camila	37 años	Pediatría	Gastroenterología infantil	Parálisis cerebral Asma Aflicciones NANEAS
Santiago	34 años	Pediatría	Cardiología infantil	Cardiopatías congénitas y adquiridas Enfermedades broncopulmonares

Tabla 1. Descripción de sujetos participantes.

(2009), toman como referencia una pauta temática que actúa como guía central de las entrevistas, dejando espacios para temáticas emergentes y posibilitando así una mayor flexibilidad para el despliegue narrativo de los sujetos. El análisis de la información se realizó a través del análisis del discurso sobre los textos y discursos de los participantes. Melanie Stubbs (1983, en Íñiguez, 2004/2006) señala que este análisis es un intento de estudiar unidades lingüísticas mayores como el texto o la conversación, a través del estudio de la organización del lenguaje por encima de la oración o frase, relacionando los contextos sociales y los diálogos entre hablantes específicos que se producen en tales contextos.

En específico, usamos dos conceptos: implicatura conversacional y presuposición conversacional. Respecto a las implicaturas, Jorge Castillo y María Isabel Reyes (2013) señalan que éstas corresponden a las repercusiones identificadas por los participantes a raíz de un enunciado o grupo de estos, en una circunstancia de intercambio discursivo, ligadas a ciertas sospechas propias de la situación de “cooperación” entre los hablantes. Mientras que las presuposiciones responden a significa-

dos que se encuentran de forma encubierta en algunas expresiones utilizadas para calificar la eficacia de la oración en la situación comunicativa, y se conecta con la forma en que esta se erige.

El procedimiento de análisis constó de las transcripciones de las seis entrevistas realizadas. Cada uno de estos textos fue leído y segmentado en párrafos numerados a fin de obtener unidades de análisis textuales más precisas y pequeñas que facilitarían el análisis. Cabe destacar que los dos conceptos descritos, dentro de esta investigación, han sido utilizados como niveles de análisis donde cada unidad textual fue revisada en razón de sus implicaturas y presuposiciones.

Respecto de las consideraciones éticas del estudio, a cada participante se le entregó un Consentimiento Informado que explicitaba por escrito los aspectos principales de la investigación. Todos/as los/as participantes se mostraron de

acuerdo con las condiciones del estudio y accedieron a la firma del consentimiento. Los nombres de los/as participantes y de otras personas y lugares referenciados, se han resguardado a fin de proteger la identidad y deseos de los involucrados.

Resultados

A partir del análisis pragmático del discurso de las y los entrevistados, presentamos los resultados de la investigación agrupando los contenidos medulares identificados, mediante el análisis de implicaturas y presuposiciones contenidas en cada ordenamiento temático.

Descripciones esencialistas del discurso pediátrico

Comprende aquellos enunciados que señalan o adjudican características propias y permanentes a los principales agentes involucrados en el contexto del abordaje de EC en la infancia, vale decir, el/la usuario/a pediátrico/a (los/as niños/as y sus familias) y el sistema médico-pediátrico.

Un asunto fundamental constatado por los/as entrevistado/as refiere al reconocimiento de cierta naturaleza infantil la cual deviene de

una ontología propia del ser humano. A partir de ello, se reconoce la existencia de un desarrollo humano donde la edad es un criterio básico para definir y caracterizar a las personas y para saber cómo vincularse con ellas:

Norma: sobre todo el niño pequeño, es como un cachorrito, como un animalito, entonces el vínculo que se establece no es en el nivel racional en el que uno digamos normalmente interactúa con otras personas, acá el vínculo se da de otra forma, es un vínculo emocional, yo diría que eso es lo que pesa más en la relación que uno tiene con los pacientes pediátricos, el vínculo emocional. (Norma, Gastroenteróloga infantil, entrevista personal, 22 de mayo, 2014)

La categoría niño-niña comprendería una serie de características que lo diferencian de “otras personas”, los no-niños/as. Tales cualidades hablan de una esencia pues incluso dan forma a la relación que se puede forjar con el niño/a, indicándola en un nivel emocional contrapuesto al nivel racional en que se asume el vínculo con “otros”. En este plano, lo que se implica es la categorización del niño/a como un ser irracional cuyas competencias comunicativas son incompletas para dar información por sí mismo, sino que necesitan de la figura adulta que comunique por ellos.

También se admiten otras características, las que corresponden al ser niño/a y a lo que el/la niño/a significa para los demás:

Camila: Me gustan los niños por lo sencillos que son, por lo bonito que es trabajar con ellos porque siempre andan positivos, porque siempre andan así como... los niños son muy puros, son transparentes. (Camila, Pediatra, entrevista personal, 24 de julio, 2014)

Tomás: El niño es como, es una fuente llena de esperanza, llena de posibilidades, llena de opciones que están ahí, y digamos es como un ser que te impone con responsabilidad la construcción de un mundo mejor. (Tomás, Cardiólogo infantil, entrevista personal, 14 de junio, 2014)

En consecuencia, la naturaleza infantil sería esencialmente emocional, irracional, lúdica y dependiente. El/la niño/a es un ser eminentemente puro, sencillo, positivo, susceptible de cambio, vulnerable a toda influencia de su contexto y manejable por el mismo. De este modo, el/la niño/a es situado constantemente ante el lugar común del *futuro*, significado desde un porvenir que debe protegerse, de manera que su naturaleza dependiente y su promesa de posibilidades lo hacen una figura de cuidado, protección y control. Por lo tanto, dentro de la esencia del niño/a está la po-

sibilidad de control y construcción de un adulto/otro por-venir. Desde este texto se presupone al niño/a como un objeto-proyecto, altamente modificable y permeable según el entorno socio-material en el cual se desenvuelva, además de que se les asume como objetos eminentemente positivos en cuanto a la repercusión que tienen para el profesional tratante, excluyendo la posibilidad de generar reacciones negativas en este.

Por otro lado, la infancia es vista como indisoluble de su contexto económico, sociocultural y sobre todo familiar, de modo que para los/as entrevistados/as, el/la niño/a se debe a las posibilidades que le entrega su entorno, por lo que, mientras más sano y ajustado sea éste, más lo será el/la niño/a. El medio de desarrollo se convierte en importante también pues constituye una serie de áreas que componen la vida cotidiana del/la niño/a, de manera que, si este tiene algún problema o malestar, se expresará en dichas áreas, principalmente en el ámbito psicosocial:

Carla: Yo tuve un niño, en general tengo, tenemos buena adherencia, pero había ponte tú un niño que, absolutamente por su condición... una familia bien disfuncional igual, y la mamá... es una familia en que la mamá no, nada. [...] no sé si terminó el colegio la mamá la verdad. (Carla, Pediatra Nutrióloga, entrevista personal, 16 de junio, 2014)

En cuanto al segundo agente involucrado, el sistema médico-pediátrico, se caracteriza la esencia de la práctica pediátrica de la siguiente forma:

Camila: A ver, nosotros... la proyección es como... tratar de formar adultos sanos, ese es nuestro objetivo. Que, cuidar su infancia pa que vivan una infancia feliz y puedan llegar a ser un adulto sano integral, así, saludable, ese es nuestro objetivo. [...] El, el ayudar a los papás para que vivan cada etapa de sus hijos, que son todas distintas, ¿ya? [...] démosle las herramientas pa que el papá pueda tratar de llevar a este niño digamos por el terreno adecuado pa que... para que pueda llegar a ser adulto. Ese es nuestro objetivo, esa es nuestra proyección. (Camila, Pediatra, entrevista personal, 24 de julio, 2014)

Tomás: Tu hipótesis de trabajo es que tienes un niño, eh, con su vida y tu objetivo es salvarlo neurológicamente indemne y con indemnidad de todos los otros sistemas para que pueda desarrollar una vida normal, lo más normal posible en todos los aspectos. (Tomás, Cardiólogo infantil, entrevista personal, 14 de junio, 2014)

Al respecto se configura en la pediatría cierta misión educativa y sanadora cuya responsabilidad es la atención total del/a niño/a. En ese

sentido se implica a la pediatría como especialidad que, sustentada en las evidencias empíricas internacionales, nacionales, oficiales y propias, sabe cómo criar de modo correcto a un/a niño/a y propiciar una vida “normal”, por tanto, cuenta con las bases suficientes para dar guías de crianza a las madres y padres. Así, la vinculación del/la niño/a con el sistema médico conlleva la instalación de una relación médico-paciente en donde el sujeto pediatra se constituye como agente normativo en torno a las prácticas de cuidado sobre la vida humana, encargándose de posibilitar la salud y asegurar un sano adulto porvenir.

La configuración de una esencia de niño/a y de una esencia referida al sistema médico-pediátrico, dibuja formas normativas referidas a estos agentes. A su vez tales formas instauran modos prototípicos de vinculación y de entendimiento de los procesos que ocurren en y a cada agente, por tanto, es a partir de las descripciones anteriores que se articulan y se comprenden los discursos pediátricos sobre la EC y su irrupción en el campo de la pediatría y en la vida infantil.

El mundo crónico

Agrupar las definiciones y descripciones respecto a la EC en la infancia, articulando un entramado de significados referidos a la situación de cronicidad, abordando a los sujetos involucrados, la dinámica observada y los efectos que de esta configuración emanan.

En primer lugar, el mundo crónico se define desde la instalación de una EC, a la cual se le atribuyen distintas características. Los/as pediatras comentan algunas implicancias que se extienden a todas ellas. Una definición que da cuenta de los distintos tipos de EC es la siguiente:

Camila: [Un grupo, son] los que nacen con algún problema digamos, las genopatías, las parálisis cerebrales. Los otros, los niños que eran sanos y que, en algún minuto de su vida, eh... los oncológicos, que les cambió la vida o también puede ser por accidente, en que después te quedan dañados, es distinto ahí. Y los otros son los crónicos pero que son de... de buen pronóstico, ah, que se pueden mejorar, entonces ahí es cuidado no más, hacer las indicaciones, ahí no hemos tenido tanto problema. (Camila, Pediatra, entrevista personal, 24 de julio, 2014)

El extracto señalado informa sobre dos formas de clasificar una EC: mediante su origen, clasificadas en aquellas de nacimiento y aquellas

adquiridas posteriormente; y mediante la gravedad de su pronóstico y/o el alcance de su tratamiento, de modo que el origen de la patología no es criterio unívoco para determinar la gravedad o levedad de una EC. No obstante, esta caracterización, lo que realmente define una EC según los/as entrevistados/as, remite a otros puntos:

Doris: Yo creo que se pierden varias cosas, varias cosas se pierden un poco la normalidad quizá una infancia a pesar de que es normal. (...) nosotros como pediatras insistimos en que ojalá se pierda lo menos posible, insistimos en hacer deporte, le insistimos a asistir a las clases normales eh, porque le insistimos en ir al colegio. Es muy importante, siempre se insiste en que se tiene que convivir con la enfermedad crónica, pero ojalá, lo más normal que posible, pero... sabemos de que, cuando los niños, por ejemplo en fibrosis quística se hospitalizan por lo menos 2 ó 3 semanas. (Doris, pediatra, entrevista personal, 22 de mayo, 2014)

Una pérdida de la normalidad en la vivencia de infancia, es un elemento que define a la EC y su alcance en la vida del niño/a, señalándose que la patología produce un daño que discapacita en alguna medida el actuar del/la niño/a en su contexto, configurando así un mundo de anormalidad definido por el alejamiento del niño/a de las actividades que le correspondería hacer dada su condición de infante, tales como ir a la escuela, o hacer deporte. Aquellas áreas se ven interferidas por la EC dado que ésta instaura otros ámbitos y otras actividades, que se escapan de la esfera de “lo esperado” para una infancia óptima, como la regularidad de las visitas médicas y la hospitalización por tiempo prolongado.

En relación al modo de afectación de una EC, este depende y varía de acuerdo a la gravedad que suponga la patología:

Norma: Los niños que tienen enfermedades graves, que viven en el hospital, suponte tú los niños con leucemia, esos niños tienen una visión del universo que es sólo dolor. Aguja, intervención, cirugía, miedo, todo... la pasan muy mal, ah. Los fármacos que usamos con ellos son también fármacos destructores, una quimioterapia es como morir cada vez que te la ponen. (Norma, Gastroenteróloga infantil, entrevista personal, 22 de mayo, 2014)

En este marco, la atención médico-pediátrica, así como los objetos y el contexto de intervención, se tornan significantes de sufrimiento y son connotados de forma negativa por el/la paciente, propiciando así una perspectiva de malestar profundo experimentada por el/la niño/a. En consecuencia, el aborda-

je médico de una EC queda supeditado a lograr la convivencia del niño/a con la patología que le afecta, por ende, dada la condición de los/as niños/as con EC, estos son vistos desde la pediatría como un objeto necesariamente tratable y digno de normalizar, intentando llevar sus vidas lo más cercano posible al tipo de infancia normal. Bajo esta forma operativa, se supone al aparataje médico como sistema capaz de abordar las problemáticas de salud simples y complejas que afecten a los/as niños/as.

En cuanto a las EC en la infancia, existe una categoría específica instaurada para denotar a un grupo particular de niños/as con EC, estos son los llamados NANEAS, descrito a continuación:

Doris: Los NANEAS son que andan como deambulando... un día vienen a broncopulmonar, un día vienen a cardiólogo, otro día ven al neurólogo, y que algunos van a la Teletón, ¿ya? porque son niños con alguna necesidad de rehabilitación, de seguimientos, tienen grados de discapacidad. (...) son niños que no están em... eh, por GES¹ por ejemplo, no están cubiertos. (Doris, pediatra, entrevista personal, 22 de mayo, 2014)

El establecimiento de NANEAS responde a un ordenamiento pediátrico para denominar y tratar a niño/as con EC de alta complejidad, que requieren de múltiples atenciones médicas, asociándose también a una exclusión por parte de las políticas sanitarias y, en consecuencia, a dificultad en sus tratamientos. El texto anterior se comprende bajo los supuestos de que la atención y el tratamiento de las EC en la infancia puede darse de formas múltiples, con variados profesionales y diversos tipos de intervención sin aparentes límites de estas. Además, se implica que al estar una enfermedad (o grupo de patologías) albergada bajo programas y prestaciones estatales, la destinación de recursos hacia tal patología se vuelve focalizada afectando la calidad de su tratamiento y accesibilidad. Por tal, esta ordenación político-sanitaria afecta tanto al modo en que se lleva la EC infantil, como a los recursos materiales disponibles para su tratamiento y los sujetos que forman parte de él. Dicho ordenamiento político no sólo regula prácticas médicas sino también la experiencia misma de infancia con EC.

¹ GES: Régimen de Garantías Explícitas en Salud. En Chile, el plan fue conocido inicialmente como AUGÉ o Atención Universal con Garantías Explícitas.

En relación a ello, la experiencia que se va a forjar desde estas prácticas médicas, posibilita la emergencia de una “otra normalidad”, la cual refiere a la cotidianeidad de la vinculación entre el/la niño/a y la intervención médica:

Tomás: [los niños] llegaban con sus mochilas y llegaban cada cierto tiempo a ponerse su gammaglobulina, se acostaban en su cama, recibían su gammaglobulina y agarraban su mochila, durante las horas que pasaba la gammaglobulina leían revistas, hacían juegos o veían películas y después terminaba de pasar la gammaglobulina y cerraban sus mochilas y se devolvían a sus casa, y en el intertanto había actividades motivadoras de grupo, los mismo hacen los oncólogos con los pacientes oncológicos, de hecho hay escuelas al interior de los hospitales donde los niños hacen actividades escolares y todo, para quitar esta connotación de que la enfermedad abole el mundo, abole la vida. (Tomás, Cardiólogo infantil, entrevista personal, 14 de junio, 2014)

En definitiva, el tratamiento pediátrico de niños/as con EC se torna igualmente crónico, ya que se presenta como un nuevo orden de cotidianeidad que puede repercutir fuertemente en la vivencia de infancia, pues se instala en la corporalidad del/a niño/a y de su espacio “normal” y lo lleva a experimentar hitos (operaciones), colocándolo en lugares (hospitalizaciones) que son apreciadas como perjudiciales y disruptivas para la vivencia de infancia prototipo. Ello implica que no se puede convivir con una estructura diferente, no normal y no funcional, de modo que la medicina se preocupa de subsanar aquellas alteraciones para mejorarlas y afectar positivamente la vida del/a niño/a enfermo/a, poibilitando así la emergencia de otras normalidades.

Bajo este contexto, es importante acotar que la intervención médica se enuncia como asociada de la EC, sobre todo en el ámbito del diagnóstico y el tratamiento de la misma. En ocasiones el propio niño con EC es resultado de una intervención temprana (o neonatal), siendo la EC una consecuencia orgánica de diversas intervenciones paliativas de algún padecimiento previo:

Tomás: Tú tienes un niño de 600 gramos que está sometido a ventilación mecánica, que está monitoreado por todas partes, lleno de catéteres y todo y tiene una hemorragia grado cuatro, hoy día eso te diría que es encarnizamiento terapéutico, ese niño debería tener una muerte digna. (Tomás, Cardiólogo infantil, entrevista personal, 14 de junio, 2014)

El encarnizamiento refiere a intervenciones múltiples y muy complejas realizadas a un/a

niño/a con EC. Alude además a una situación en la cual la enfermedad es casi total y no se puede imaginar al niño/a sin aparataje e intervención médica. En este contexto el discurso pediátrico se posiciona desde un cuestionamiento sobre el trasfondo ético de una situación como esta, en la cual la sobrevivencia del/a niño/a enfermo/a se ve contrastada por la calidad de vida que le proporciona aquel aparataje que lo mantiene con vida.

En síntesis, podemos señalar que, con base en las caracterizaciones sobre la condición de cronicidad, habita un ideal de vida y una cierta definición de lo que esta constituye. Vemos que las prácticas médicas analizadas se amparan en el abordaje de la vida como una extensión de la misma, es decir que el énfasis se coloca en el proceso de mantención y permanencia (de la vida), más allá de la definición de esta. La intervención médica en la infancia busca, ante todo, la permanencia.

A su vez, la vida que emerge de la intervención médica lleva consigo todo un entrecruce de posibilidades, del cual surge una experiencia concreta de infancia. Por lo tanto, del interjuego entre aquellos presupuestos sobre la vida, los saberes propiciados por la ciencia, las prácticas que la medicina efectúa, y los ordenamientos políticos, se aprecia la existencia de vivencias múltiples de infancia, las que denotan otras formas de ser y constituirse en niño/a, además de otras normalidades, dentro de nuestra sociedad.

Conclusiones

La infancia es construida discursivamente, desde distintos frentes y por diversos actores. Analizando la performatividad del discurso médico en relación a la infancia, se constata que los modos en que esta práctica se despliega en la realidad de sus usuarios, dotan de un carácter subjetivante en relación a la experiencia de estos, actuando así como armazón de lo real.

Esta anormalidad se visualiza como tal, producto del contraste en torno a los hitos y espacios de desenvolvimiento esperados para los/as niños y niñas sin EC, configurándose la anormalidad en dos sentidos: una *social*, referida a los espacios infantiles que dejan de ser usados (escuela, juegos, socialización con pares, hobbies, etc.) y una *biológica*, la cual se constituye por asociación a un daño o una malformación que hace ser al niño/a insalu-

dable. En definitiva, esta anormalidad es pérdida, la cual será el producto de la relación entre la patología particular, los avances en el tratamiento, el acceso a ello y el modo en que el entorno humano familiar asume y lleva la enfermedad. La confluencia de estos factores es lo que da pie a la segunda característica, las vivencias múltiples. Así, la infancia de estos/as niños/as no es posible definir las de antemano, sino que será siempre relativa a la forma en que se articulen tales elementos.

El usuario pediátrico, entendiendo a éste como el binomio niño/a-familia, se relaciona con todo un lenguaje médico que permite comprender la situación del/a niño/a consultante a una serie de indicadores que nombrarán el padecer del paciente con cierto rótulo y desde ese entonces, el modo de aproximación hacia la realidad, estará mediada por la intervención médica. Seguidamente, la manera en que la familia y el/la niño/a puedan hacer frente a estos cambios va a depender de las características particulares del entorno socio-material próximo (propio contexto familiar, capacidades cognitivas, recursos materiales, personalidades, etc.) y de todo el entramado psicosocial que recorre al sujeto propio, pues este rótulo médico va adquiriendo peso en la realidad en la medida que sus prácticas se instalan en la cotidianidad del/a paciente, y en este aspecto, la recepción del sistema consultante también actúa como eje traductor de la EC en la infancia.

Al constatar el discurso como una práctica que tiene repercusiones en la realidad, apreciamos como limitación de este estudio el no considerar a los personajes que están al centro de toda esta enunciación y que serían productos de las implicancias antes señaladas: los/as niños/as. Por cuestiones de espacio y alcance de estudio, nos enfocamos en el discurso pediátrico, pues ahí habitan las conexiones semióticas que repercuten en la realidad material de sus sujetos imbricados.

Como ya se mencionó anteriormente, los resultados y análisis aquí expuestos están supeditados a la experiencia específica que cada pediatra entrevistado/a posee, y por tal, la lectura del presente escrito debe ser vista como un intento de aproximación a la descripción de la articulación pediátrica que versa sobre la infancia, y la enfermedad crónica en específico.

El discurso pediátrico se transforma en un espacio desde donde se permite comprender las distintas vivencias múltiples de infancia en relación a una Enfermedad Crónica. El carácter performativo de la infancia visualizado desde el discurso médico responde a una posición que cimienta la experiencia subjetiva de ésta; por tal, las demás disciplinas y especialidades (no médicas) también se encuentran envueltas en este entramado simbólico que dibuja al/la niño/a en nuestra sociedad. En este sentido, no debemos olvidar que la construcción de infancia habita en cada discurso y en cada palabra enunciada sobre los/as niños/as

Referencias

- Aguirre, Juan Antonio & Vega, Edmundo (2002). *Del enfermo imaginario al médico a palos*. México D.F.: Plaza y Valdés.
- Álvarez, Jorge (2011). Primera infancia: un concepto de la modernidad. *El observador*, 7, 62-75.
- Ariés, Philippe (1986). La infancia. *Revista de Educación*, 281, 5-17.
- Austin, John (1962/2008). *Cómo hacer cosas con palabras*. Buenos Aires: Paidós.
- Ballester, Rosa & Balaguer, Emili (1995). La infancia como valor y como problema en las luchas sanitarias de principio de siglo en España. *Dynamis: Acta Hispanica ad Medicinam Scientiarumque Historiam Illustrandam*, 15, 177-192. Recuperado de <http://www.raco.cat/index.php/Dynamis/article/view/108732/149976>
- Bedregal, Paula (1994). *Enfermedades crónicas en la infancia*. Extraído de <http://escuela.med.puc.cl/publ/boletin/SaludPublica/EnfermedadesCronicas.html>
- Casas, Ferrán (1998). *Infancia: perspectivas psico-sociales*. Barcelona: Paidós.
- Castillo, Jorge & Reyes, María Isabel (2013). Repertorios interpretativos de la Teleasistencia Domiciliaria (TAD) como práctica de cuidado. *Revista Latinoamericana de Psicología Social Ignacio Martín Baró*, 2(2), 149-178.
- Cortés, Julio (2009). *Por una Teoría Crítica de la Infancia*. Documento sin publicar, Centro de Derechos Humanos de la Universidad Diego Portales, Facultad de Derecho Universidad Diego Portales.
- Dumas, Charles-Louis (1817). *Tratado Analítico de las enfermedades crónicas; o Doctrina general acerca de estos males para fundar sobre ella su conocimiento teórico y práctico*. Madrid: Imprenta de Don José Collado.
- Flores, Rodrigo (2009). *Observando observadores. Una introducción a las Técnicas Cualitativas de Investigación Social*. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile.
- Foucault, Michel (1963/1996). *El nacimiento de la clínica*. Argentina: Siglo XXI Editores.
- Hernández, Roberto; Fernández, Carlos & Baptista, Pilar (1994). *Metodología de la investigación*. México D.F.: McGraw-Hill.
- Iglesias, Susana (1996). El desarrollo del concepto de infancia. Extraído de <http://www.inau.gub.uy/biblioteca/concepto.pdf>
- Iñiguez, Lupicinio (Ed.) (2004/2006). *Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales*. Barcelona: Editorial UOC.
- Justel, Daniel (2011). *Niños en la Antigüedad. Estudios sobre la infancia en el Mediterráneo Antiguo*. Zaragoza: Pressas de la Universidad de Zaragoza.
- Krause, Mariane (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de Educación*, 7, 19-39.
- Mejías, Julio (2002). *Problemas metodológicos de las ciencias sociales en Perú*. Lima: Fondo Editorial de la Facultad de Ciencias Sociales - UNMSM.
- Ministerio de Salud (2006). *Segunda Encuesta de Calidad de Vida y Salud 2006*. Extraído de <http://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/03/ENCAVI.2006.pdf>
- Ministerio de Salud (2013a). *Programa Nacional de Salud de la Infancia con Enfoque Integral*. Santiago de Chile: Gobierno de Chile.
- Ministerio de Salud (2013b). *Norma Administrativa Programa Nacional de Salud de la Infancia*. Santiago de Chile: Gobierno de Chile.
- Montalvo, Amparo; Cabrera, Boris & Quiñones, Sandra (2012). Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. *Aquichan*, 12(2), 134-143. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2012.12.2.4>
- Organización Mundial de la Salud (2013). *Enfermedades crónicas*. Extraído de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Pavez, Iskra (2012). Sociología de la Infancia: las niñas y los niños como actores sociales. *Revista de sociología*, 27, 81-102. <http://dx.doi.org/10.5354/0716-632x.2012.27479>

- Plaza, Miguel (2006). *Calidad de vida de los niños Hemofílicos de 8 a 12 años de la Región Metropolitana de Santiago de Chile 2005*. Tesis de maestría no publicada, Universidad de Chile.
- Potter, Jonathan (1998). *La representación de la realidad*. Barcelona: Paidós.
- Ramos, Claudio (2012). Investigación científica y performatividad social: el caso del PNUD en Chile. En Tomás Ariztía (Ed.), *Produciendo lo social: uso de las ciencias sociales en el Chile reciente* (pp. 219-252). Santiago de Chile: Ediciones Universidad Diego Portales.
- Rodríguez, Iván (2007). *Para una sociología de la infancia: aspectos teóricos y metodológicos*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Santiago, Zoila (2007). Los niños en la historia. Los enfoques historiográficos de la infancia. *Takwá*, 11-12, 31-50.
- Searle, John (1969/1994). *Actos de Habla*. Barcelona: Editorial Planeta.
- Verhellen, Eugeen (2002). *La convención sobre los derechos del niño. Trasfondo, motivos, estrategias, temas principales*. Amberes: Garant.



JORGE ALEJANDRO TAPIA SATIBAÑEZ

Nací en Rancagua, me crié en San Francisco de Mostazal. Psicólogo de la Universidad de Santiago de Chile. Actualmente me encuentro realizando un postítulo en psicodrama en el Centro de Estudios de Psicodrama de Chile. Me gusta la sociología, los estudios sociales de la ciencia y el trabajo grupal.

MARJORIE FRANCISCA ESPEJO LOPEZ

Psicóloga de la Universidad de Santiago de Chile.

DIRECCIÓN DE CONTACTO

jorge.tapias@usach.cl

FORMATO DE CITACIÓN

Tapia Satibañez, Jorge Alejandro & Espejo Lopez, Marjorie Francisca (2016). Performatividad médica de la infancia en el abordaje pediátrico de enfermedades crónicas. *Quaderns de Psicologia*, 18(2), 85-96. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1332>

HISTORIA EDITORIAL

Recibido: 20/03/2016
1ª Revisión: 04/06/2016
Aceptado: 17/06/2016