

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Letras

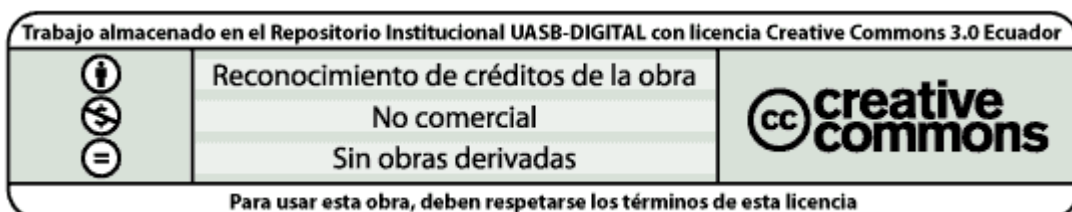
Programa de Maestría en Estudios de la Cultura

Mención en Comunicación

**Discursos mediáticos sobre niños con cáncer en la prensa:
estudio de caso de cinco periódicos ecuatorianos**

Juan Carlos Aguilar Quintana

2014



CLÁUSULA DE CESIÓN DE DERECHO DE PUBLICACIÓN DE TESIS/MONOGRAFÍA

Yo, Juan Carlos Aguilar Quintana, autor de la tesis intitulada ***Discursos mediáticos sobre niños con cáncer en la prensa: estudio de caso de cinco periódicos ecuatorianos***, mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de magíster en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en Internet.
2. Declaro que en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
2. En esta fecha, entrego a la Secretaría General el ejemplar respectivo y sus anexos, en formato impreso y digital o electrónico.

Fecha. 09-03-2015

Firma:

UNIVERSIDAD ANDINA SIMÓN BOLÍVAR
Sede Ecuador

Área de Letras

**Programa de Maestría
en Estudios de la Cultura
Mención en Comunicación**

**DISCURSOS MEDIÁTICOS SOBRE NIÑOS CON CÁNCER
EN LA PRENSA: ESTUDIO DE CASO DE CINCO PERIÓDICOS
ECUATORIANOS**

Autor: Juan Carlos Aguilar Quintana

Tutor: Christian Arteaga

Quito, Ecuador

2014

RESUMEN

La imposición de un estado de salud social sanitario que confunde la salud colectiva con la individual construyó las bases necesarias para que un discurso médico, visto desde la modernidad, sea único y hegemónico. Este discurso, entendido no desde la posibilidad ideológica sino desde la configuración de dominio sobre los sujetos que ya revisa Foucault, devela una perspectiva desde la cual la salud se configura como un proceso de confrontación dicotómico-antagónico 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 para excluir al enfermo.

En este sentido, en el presente documento se indaga sobre los diversos discursos que se entrecruzan sobre la construcción narrativa de los “niños con cáncer” desde un análisis con la construcción mediática y el cómo se interiorizan y operan esas percepciones transmitidas a través de los “discursos del sentir” de los medios escritos. Además, detrás de esta discusión, se revisa el discurso médico y la configuración de una representación sobre el niño con cáncer en la que buscaremos observar la existencia o no de la voz del niño.

AGRADECIMIENTO

Un eterno *gracias* a quienes me acompañaron a recorrer este camino, expectantes del próximo paso. Gracias a mis padres, hermana y amigos. Y, sobre todo, la más grande gratitud con todos aquellos que recorren o han recorrido el camino de esta enfermedad. Son sus voces las que escucho.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN sobre la mesa: la exclusión del otro	8
CAPÍTULO 1: SALUD - COMUNICACIÓN: El camino de las figuras de la farsa: la amenaza y los medios	11
1.1. Sujetos deformados y sentidos sociales	12
1.1.1. Las fronteras del Yo: un cambio perpetuo	12
2.1. La construcción de la marca de exclusión	15
2.1.1. La comunicación de lo ordinario: salud, cuerpo y comunicación	15
CAPÍTULO 2: ENFERMEDAD - CÁNCER: El discurso, las metáforas y la exclusión	20
2.1. Cáncer y canceroso	21
2.2. El cuerpo	27
2.3. Lo obsceno: del asco al contagio	28
2.4. Contar el cáncer	30
2.5. El niño y el cáncer	30
CAPÍTULO 3: CÁNCER - MEDIOS: Cuando leemos el cáncer en los niños más allá de los titulares	33
3.1. Cáncer, niños y prensa escrita	34
3.2. Contar historias o repetir diagnósticos: el caso de los titulares en los medios escritos	37
3.3. Los titulares de los casos analizados	39
3.3.1. Actos benéficos	52
3.3.2. Servicios	54
3.3.3. Números de casos (evolución de la enfermedad)	56
3.3.4. Costos	58
3.3.5. Sobre los titulares analizados	59

3.4.	El poder de contar las historias: el caso de las notas periodísticas en los medios escritos	61
3.4.1.	Los elementos analizados	62
3.4.2.	¿Hace referencia directa al tratamiento?	64
3.4.3.	Contrastación entre centros de salud públicos y privados	71
3.4.4.	Sobre los actores	76
3.4.5.	Brevemente, sobre el lenguaje de guerra para tratar a la enfermedad	81
4.	Vender las lágrimas: lo sensible del cáncer	84
5.	Consideraciones finales	86
6.	Noticias analizadas	95
7.	Bibliografía	98

Introducción sobre la mesa: la exclusión del otro

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 Foucault en su texto *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”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 dicotómico-antagónica en el discurso médico la que se revisará sobre los niños con cáncer. Para ello, analizaremos la perspectiva de los medios de comunicación, que se añaden al campo médico como 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

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

“patologías” y, por lo tanto, de una estructura de diferenciación y discriminación del individuo

Ubicamos de este modo un vacío en la edificación de las categorías en la interacción niño-enfermo-sociedad y la construcción del “cuerpo enfermo”, pero “correcto” y “feliz”, desde los medios de comunicación que recogen una anticipación del sentir en una sociedad en la que cada vez más, *sentir es poder*. En ese contexto, cabe señalar que el objetivo de esta investigación es: Exhibir las estrategias sensibles en los discursos mediáticos sobre los niños con cáncer. Para ello, la pregunta que guiará esta revisión es: ¿Cuáles son los discursos sobre el “sujeto enfermo” que configuran la representación de “niños con cáncer” en los medios de comunicación escritos?

De esta forma comenzamos el recorrido con una hipótesis que plantea la existencia de un “sistema de exclusión mediático” basado en los tres sistemas de exclusión a los que Michael Foucault hace referencia en su texto; “El orden del discurso”, donde de manera discreta se ejerce poder.

Por ello, acoplado el postestructuralismo se abordará la relación del enfermo con el discurso médico. La investigación será de tipo bibliográfica etnográfica descriptiva que buscará examinar las características del problema. La investigación será aplicada en la ciudad de Quito como lugar de observación. Para ello se revisarán las publicaciones digitales de los medios de comunicación escritos, públicos y privados, físicos y digitales como son: El Comercio, Ecuadorinmediato, El Telégrafo, El Extra y El Universo. Este análisis se realizará en el período comprendido de enero 2012 a febrero 2013 en consideración de las extensión del bono Gallegos Lara para enfermedades

catastrófica y raras que se dio en este periodo (lo cual posicionó el tema y los discursos de los medios de comunicación sobre los enfermos con cáncer).

El método que se utilizará en este proceso será el análisis crítico de discurso de Irene de Vasilachis que considera los cruces políticos y analiza el papel del discurso en la reproducción de la dominación, así como en la resistencia contra la dominación, esto desde los textos trabajados por Foucault sobre discurso. Además, el análisis de discurso que genera Susan Sontag en su trabajo sobre la enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas será otra guía para desarrollar la temática por la construcción de un marco conceptual desde un caso concreto como el sida y las estrategias sensibles cotidianas en diferentes temporalidades. Empezamos

SALUD - COMUNICACIÓN

El camino de las figuras de la farsa: la amenaza y los medios

1.1. Sujetos deformados y sentidos sociales

1.1.1. Las fronteras del Yo: un cambio perpetuo

El desarrollo del sujeto está restringido a sus fronteras. Razón por la cual la frontera –aun suponiendo su constante estiramiento– posee una primacía estructural sobre todas las otras posibilidades de la fundación del sujeto. La disminución de la frontera, entonces, representa la articulación detenida del desarrollo del yo en el mundo exterior. De la misma forma, el encasillamiento, debido a la definición arbitraria, implica la restricción de la movilidad del individuo. De tal forma que si el sujeto queda limitado del entorno “maternante”² y no entra en el juego de solicitud recíproca, no alimenta esa doble retroalimentación con su entorno, lo que produce un déficit en la comprensión de los estímulos externos y termina por privar al individuo de tomar iniciativas, anulando su expresión y produciendo señales de miedo y desesperación desde el otro lado de la frontera. Su piel –como envoltura del sujeto– permite una despersonalización del su yo para la posterior codificación del enfermo. Después de todo, es la interacción exterior del “contenedor” el que construye su realidad psíquica, como lo señala Brazelton.

“Brazelton llega a considerar, justamente, que los múltiples *feedback* puntuales que intervienen en la relación lactante-entorno maternante constituyen un sistema dinámico, incluso económico, y crean una realidad psíquica nueva de naturaleza topográfica que llama ‘envoltura’ [...] Envoltura es una noción abstracta que

² “El infas adquiere la percepción de la piel como superficie por las experiencias de contacto de su cuerpo con el cuerpo de la madre y dentro del cuadro de una relación aseguradora de apego a con ella. Se llega así no solamente a la noción de un límite entre el exterior y el interior, sino también a la confianza necesaria para el control progresivo”.

expresa el punto de vista de un observador minucioso pero exterior”.³

Esta envoltura denota elementos símbolos que superan la decodificación del campo del observador minucioso, el médico. Debido a la interacción mediática, al discurso sensológico y las relaciones de frontera entre los sujetos “sanos” y “enfermos”, la envoltura se “viraliza” como símbolo de miedo y muerte en la sociedad. Por ello, estos cuerpos son recogidos en la construcción del lugar común, como marca de duelo anticipado. La configuración del cuerpo enfermo no radica, entonces, únicamente en la responsabilidad del discurso médico aprobado al interior del hospital. Radicaría más bien en la mutación de la enfermedad en estigma o marca que lleva al canceroso a evocar el miedo al contagio.

La construcción de estos 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 para el conjunto de la sociedad desde múltiples mecanismos, incluso burocráticos. Basta ver una enfermedad que se cubra de una ausencia de explicación científica en su generación para llamar al miedo, produciendo sociedades cada vez más apegadas a la explicación científica.

“El hombre vive en un medio cada vez más modificado por la ciencia –un medio que apenas se atreve a llamar naturaleza– y, por otra parte, en una sociedad moldeada por la cultura científica de la edad moderna, a la cual debe acomodarse. Hay millares de

³ Didier Anzieu, *El Yo-Piel*, Madrid, Perellón, 1994, pág. 70.

prescripciones y de reglamentos que hablan de una creciente burocratización de la vida”.⁴

No hay que describir la enfermedad como una consecuencia por naturaleza y sin vinculación alguna a la necesidad de un poder que la posibilite para luego someterla y dominarla por completo y así erigirse sobre el conglomerado como verdad única. Más bien, debemos abordarla como un punto de encuentro de múltiples discursos coyunturales –razón por la cual las enfermedades catastróficas también son coyunturales– que se transforman en un pasaje para las relaciones de poder entre individuos, y que funda un modelo estratégico que permite el privilegio de la exclusión sobre el derecho de la soberanía del cuerpo. “Se trata, en suma, de orientarse hacia una concepción del poder que reemplaza el privilegio de la ley por el punto de vista del objetivo, el privilegio de lo prohibido por el punto de vista de la eficacia táctica”⁵. Entonces, cómo se constituye la envoltura del sujeto, no desde el consultorio médico y la limitada relación médico-paciente, sino desde la permisibilidad y creación de formas para imprimir y reformar al individuo inmerso en la cultura y desmotivando su participación y su voz en la sociedad.

Después de todo, como ya lo abarca Freud, “el aparato en cuestión (en cuanto realidad material) está organizado por un sistema subyacente, realidad abstracta que preside la disposición de las partes, que dirige el funcionamiento del conjunto y que permite que los efectos buscados se reproduzcan” (Anzieu, 1994: 81).

⁴ Gadamer, Hans Georg, *El estado oculto de la salud*, 1996, pág. 35.

⁵ Michel Foucault, *La voluntad del saber*, México, Siglo Veintiuno de España Editores, S.A., 1998, pág. 60.

2.1. La construcción de la marca de exclusión

2.1.1. La comunicación de lo ordinario: salud, cuerpo y comunicación

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–”.⁶

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”⁷ 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”.⁸

Entonces, “conviene hacer algunas distinciones necesarias para evocar dicha complejidad [...] y para evitar confundir con la 'comunicación' lo que sólo es un simple aspecto” (Certeau, 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 Barbero en el recorrido de lo popular a lo masivo.

"El mero señalamiento de esa ruta puede resultar desconcertante. La ruta sin embargo indica el cambio de sentido que hoy nos hace posible ir de una comprensión de los procesos sociales basada en la exterioridad conspirativa de la dominación, a otra que los piensa desde la hegemonía por la que se lucha, en la que se constituyen las clases y se transforma incesantemente la relación

⁶ Lola Salinas, *La construcción social del cuerpo*, Madrid, Universidad Complutense, 1994.

⁷ Certeau Michel de, *La toma de la palabra y otros escritos políticos*, México, 1995, Universidad Iberoamericana, A.C., pág. 137.

⁸ Matín Barbero Jesús, *Al sur de la modernidad*, Pittsburgh, 2001, Instituto Internacional de Literatura Iberoamericana Universidad Pittsburgh, pág. 63.

de fuerzas y sentidos que componen la trama de lo social”
(Barbero, 1987:95).

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 deforman 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 transmisión 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.

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.⁹

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 –hipertextualizado¹⁰-positivista– que busca la desgarradura del cuerpo, su exposición, su construcción “normal” y racional, se puede revisar los conflictos de la visibilización 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

⁹ Butler Judith, *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*, Paidós, Buenos Aires, 2002.

¹⁰ 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”.

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, entonces, 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. Presentando 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.

En el próximo capítulo revisaremos precisamente la construcción de esta enfermedad desde la representación del cáncer en los pacientes niños, con el objetivo de presentar los mitos popularizados y contribuir a su desmitificación.

ENFERMEDAD – CÁNCER

El discurso, las metáforas y la exclusión

2.1. **Cáncer y canceroso**

Desde la aparición del cáncer, diferentes narrativas han construido un largo camino para representar al canceroso. El uso de esta palabra ha sido la norma más peyorativa que tiene lenguaje para deslegitimar al sujeto. El recurso más común han sido cientos de historias que abordan el sufrimiento; la lucha por no rendirse, por tratar de escapar hasta el último minuto; la injusticia; el dolor; entre otras construcciones sensibles.

Estas narraciones representadas a través de los mass media y la creación literaria consumaron procesos de formación y deformación cultural que establecieron: las prácticas involucradas con una aparente salud y la enfermedad; las diferentes conductas en los cancerosos y el cáncer (las famosas fases de Elisabeth Kübler-Ross); las conductas específicas del agonizante; las representaciones estéticas generalizadoras; las penalizaciones; y las formas de ser canceroso.

De allí que la estructuración de los acontecimientos de la historia opere simultáneamente en procesos de formación (aclaración) y de deformación cultural, proceso a través del cual “la cultura es distorsionada sistemáticamente de modo tal que las prácticas simbólicas conservan y reproducen ciertas relaciones de dependencia y dominación” (Nakagawa, 1993: 28).

Para 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 considerada no como un pasatiempo secundario

que se practica alrededor de la hoguera cuando se ha terminado con la praxis, sino más bien como un elemento básico y constitutivo de la vida humana” (Nakagawa, 1993:15).

Así para referirnos a las narraciones en los mass media y la literatura sobre el *cuerpo* del enfermo, es necesario considerar que “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–” (Salinas, 1994). En el caso del canceroso ambas son interferidas.

La práctica de estas realidades presenta la importancia de las narrativas relacionadas al cuerpo del individuo. En la construcción literario-periodística y de salud, el ejercicio de la narrativa configura las diferentes caras del enfermo, su interpretación por medio de rasgos corporales y su aceptación por medio de ejercicios o prácticas simbólicas.

Las narraciones de estas experiencias sólo terminan por solidificar las relaciones desiguales de poder. Sin embargo, el verdadero desafío no recae en el juego del poder ejecutado de los unos sobre los otros, sino sobre el control que ejercen las narrativas que se refleja en el fracaso de “estetizar” la enfermedad.

De todas las teorías propuestas sobre el cáncer, a mi parecer una sola ha sobrevivido al paso del tiempo, y es que el cáncer, pasando por etapas bien definidas, lleva a la muerte. Con ello quiero decir que lo que no es fatal no es cáncer. De ahí podéis concluir que no tengo ninguna esperanza de que se descubra algún nuevo método para curar el cáncer... (sino sólo) los muchos casos de supuestos cánceres...¹¹.

¹¹ Sontag Susan, *La enfermedad y sus metáforas*, Taurus Pensamiento, Buenos Aires, 2003

La precisión de Sontag para definir como cáncer aquello que es necesariamente mortal se extiende desde los casos contados y se evidencia en la actualidad en el giro informativo de la noticia sobre los cancerosos. ¿Qué se puede contar del cáncer que no sea su “seguro” camino hacia la muerte? Esta arista será la primera pista que nos llevará a pensar sobre la posibilidad de hablar del cáncer como algo no mortal. Además, Sontag aborda la imposibilidad de la cura y la necesaria exposición de nuevos tipos de cánceres, esto justificado, precisamente, en el postulado de que lo que no es fatal no es cáncer. Con ello se marca como sentencia al cáncer.

El enfermo, al igual que la definición del cáncer, se encuentra atrapado en una estructura del campo médico que determinará los aspectos en los que se refleja su sentencia de muerte y anunciará posibles tratamientos pero no la cura, lo que implica no que no haya cura sobre el cáncer, sino que no la conocen. Ambos son constituidos de forma arbitraria bajo la excusa de la experiencia. El ejercicio del control del cuerpo se aplica, entonces, desde las narraciones de la enfermedad y su constitución. Después de todo, ninguno está libre del consejo, de la pena, del luto anticipado, en fin, de las narraciones.

“En toda la sociedad los seres humanos se dedican a la producción e intercambio de información y contenido simbólico. Desde las más tempranas formas de gestualidad y uso de lenguaje hasta los desarrollos más recientes de la tecnología informática, la producción, almacenamiento y circulación de información y contenido simbólico ha constituido una característica central de la vida social”.¹²

¹² Thompson John, *Los medios y la modernidad. Una teoría de los medios de comunicación*, 1999

“El cuerpo humano ha sido objeto de investigación durante siglos, hasta el punto de transformarse en referente para la teoría política, la epistemología y la filosofía”¹³. La creación de la normalización del cuerpo del individuo se ejerce, entonces, desde los sentidos y las prácticas. Desde lo simbólico y lo físico, es decir desde el lenguaje y el cuerpo. De esta forma esos límites de la “intervención biomédica sobre el cuerpo lindan con fronteras borrosas sobre el deseo y la necesidad”.¹⁴

Pero no se considerarán lo físico y lo simbólico como realidades separadas, sino como entrecruzadas sobre el individuo. El cuerpo de ellas y ellos se constituye entonces en construcción de la cultura. Desde este punto se puede concluir algo en lo que muchos desistirán o evitarán creer: que el cuerpo no nos pertenece, que es resultado de discursos y sus juegos esporádicos y permanentes. Después de todo, las normas éticas son siempre reformulables.

“Yo veo, más bien, la elaboración de las normas éticas desde un punto de vista concreto, práctico, estas normas han sido ellas mismas producto de un amplio debate, basado seguramente en propuestas y discusiones previas. Ellas son, como dijera Descartes, provisionales y siempre reformulables”.¹⁵

En el canceroso las normas éticas siguen siendo cambiables y reformulables; sin embargo, una norma destaca entre todas: luchar contra el cáncer. La narración de luchar por la vida confirma lo expuesto por Susan

¹³ Uzín Olleros, Angelina, El anonadamiento de la víctima en la desaparición forzada de personas, http://nessie-philos.com/Files/auo_el_anonadamiento_de_la_victima.pdf Angelina.

¹⁴ http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/Revista/Revista3/Articulo_Triana.pdf, Jaime Escobar Triana M.D: *Bioética, cuerpo humano, biotecnología y medicina del deseo*

¹⁵ Changeux JP, Ricoeur P. *Ce qui nous fait penser: la nature et la règle*. París: Ed. Odile Jacob, 1998, pág. 72.

Sontag: nada que no sea mortal puede ser nombrado cáncer. El sujeto enfermo encuentra desde esta norma ética la sentencia de mortalidad.

Estas narrativas constituyen las diferentes alternativas en relación al cuerpo normalizado del canceroso. La estética del sujeto con un cuerpo normal a la enfermedad (sin cabello, tísico, lento, etc.) responde a un cuerpo que necesariamente ha pasado por la quimioterapia. La quimioterapia es el uso de medicamentos para tratar el cáncer. “A diferencia de la cirugía y la radioterapia que extraen, destruyen o dañan las células cancerosas en cierta parte del cuerpo, la quimioterapia surte su efecto a través de todo el cuerpo”.¹⁶ Es decir, la “quimio” (palabra coloquial) puede destruir las células cancerosas que han hecho metástasis o se han propagado a otras partes del cuerpo alejadas del tumor original. Hablamos de un cuerpo invadido por el cáncer.

De esta forma, se logra la relación del cáncer con la quimioterapia. ¿Es posible describir un cuerpo de un canceroso que no haya recibido “quimio”? En las narraciones se menciona al cuerpo del canceroso como fétido, supurante y llagado, una estética que respondería mejor a la de un cadáver. Es este cuerpo –que no se asume en las narraciones– el que se construye como un elemento peligroso para la sociedad. Que no se logra consumir en la estética de la enfermedad, que demuestra otra posibilidad que no puede ser considerada normal y que sería inmediatamente intervenida y separada. Con esta acción el canceroso ocuparía el lugar del loco. Sin embargo, mientras éste no sea peligroso para estas normas, seguirá siendo objeto de lástima. Las narraciones

¹⁶ 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. Acceso a <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003026-pdf.pdf> mayo de 2014.

obligan –no en base a la experiencia– a una elección entre la piedad y la repugnancia. Esta estructuración de los cuerpos refleja que la relación de poder construye una realidad simbólica que permita el control corporal del enfermo, casi una justificación legal para que el cuerpo canceroso no le pertenezca más al enfermo.

Esa mirada totalizante, única, inaugura el "panoptismo" desde la cárcel en adelante, trasladando la vigilancia a la escuela, el palacio de justicia, la familia. Es el momento de la "ortopedia social", las instituciones deben enderezar los miembros torcidos del cuerpo social, aparece la figura del tutor que garantiza ese encauzamiento que echa raíces en la misma corporalidad. Normales y anormales: portadores de cuerpos encerrados en las instituciones, vigilados, indagados (Uzín, 2008).

Con la construcción del miedo hacia el cáncer y la edificación de símbolos de la enfermedad y las narraciones de piedad o repugnancia, el sufrimiento se encarga de controlar las masas sociales. Desde las particularidades, los discursos ejercen poder llevándolo a las generalidades. En los medios, serán estas mismas formas de acercarse y calificar a los sujetos las que constituyan los estigmas que dejan marcas sociales imborrables. No solo interactúan en el individuo, sino que la práctica de generalizar encierra a los "otros".

Las narrativas construyen simbólicamente al cuerpo del enfermo, lo deforman, lo tornan peligroso, lo vuelven la razón para el análisis, el destierro, la compasión y el señalamiento, etc. El juego de las posibilidades simbólicas sobre el niño con cáncer conlleva una necesaria deformación de su cuerpo y sus prácticas con y en el entorno en el que vive diariamente.

2.2. El cuerpo

La existencia no de una sino de varias dimensiones sobre el niño con cáncer, evidencia la aplicación de algunos enfoques filosóficos. Según Sartre (*El ser y la nada*) son tres las dimensiones ontológicas de nuestro cuerpo (el ser para sí, el ser para otro, y existo mi cuerpo como conocido por otro a título de cuerpo) y, según Paul Valéry hasta cuatro cuerpos nos constituyen: 1. mi cuerpo: sobre el que reposa el mundo, 2. el cuerpo visto por los demás, 3. el cuerpo unificado por nuestro pensamiento, 4. el cuerpo como objeto incognoscible, real o imaginario” (Escobar, 1997). De esta forma, el canceroso se moverá, al menos, entre tres dimensiones: el que uno cree ser, el que uno quiere ser, y el que nos dicen que debemos ser. Tres dimensiones atravesadas por los discursos sobre el cuerpo del enfermo y que están presentes en el entorno familiar, social y mediático.

El cuerpo enfermo, no es aquel cuerpo que alberga una enfermedad, es el cuerpo enjuiciado, señalado y sancionado por su higiene moral como canceroso. Es el cuerpo social que se retiene en la medicina para su observación y diagnóstico. El cuerpo enfermo se construye desde el otro, desde el peso social. Este cuerpo es el sujeto que es sometido a la finalidad del dolor corpóreo, a la muerte o sanación, con el apego a la ritualidad y sobre todos esos elementos al silencio y desaparición.

“El cuerpo se ha transformado en un texto en el que la historia deviene en su escritura y nos informa lo que pasa en la época a través de las huellas (cicatrices, tatuajes, prótesis, dispositivos) que se inscriben en la corporalidad moderna instalada en las clínicas, los orfanatos, las prisiones” (Uzín, 2008).

2.3. Lo obsceno: del asco al contagio

Basta enfrentar una enfermedad caprichosa e intratable que evoque un temor intenso para que se vuelva moralmente, si no físicamente, contagiosa. Así, no sorprende que el temor hacia los cancerosos sea tan creciente como el número de pacientes que lo padecen en la actualidad. Quizá sea precisamente este creciente temor el que ha llevado a que en la generación de conocimiento sobre el enfermo con cáncer no se lo adjective como “cancersoso” y sea esa la acción base de la constitución de un sistema de salud que no logra desmitificar dicha enfermedad en los pacientes. De igual forma, justificada en este temor, la sociedad ha construido diferentes medidas de descontaminación sobre el enfermo y la sociedad en general para alejarse de la enfermedad como si se tratase de una posibilidad infecciosa. Es en ese escenario que va del asco a la idea de contagio que la palabra cáncer asume una representación simbólica única.

Karl Menninger, en *The vital balance*, ha observado que la misma palabra cáncer dicen que ha llegado a matar a ciertos pacientes que no hubiesen sucumbido (tan repentinamente) a la enfermedad que los aquejaba (Sontag, 1996: 14).

El valor simbólico –relacionado a muerte– que asume la palabra cáncer ha conllevado a la constitución de un sistema sanitario que se autoadmite como paternalista, fortaleciendo así las relaciones de poder médico-sociedad. Sin embargo, no hablamos de un paternalismo para evitar el etiquetamiento del individuo o la condena al uso peyorativo de tal término, hablamos de un paternalismo que ha evitado su enunciación por parte de los médicos por el miedo a enunciar la palabra cáncer. Precisamente es esta acción la que ha

llevado a una creciente mitificación de la enfermedad que imposibilita remover la idea del contagio.

Junto con el temor y el asco se construye la idea de secreto. Los pacientes de cáncer saben que al enunciar la enfermedad todas las conversaciones siguientes tendrán un solo tema: el cáncer. Ellos saben que la relación social cambiará de verlos como sujetos iguales a sujetos enfermos y se articularán mecanismos de piedad, angustia y rechazo. “Que se mienta tanto a los pacientes de cáncer, y que estos mismos mientan, da la pauta de lo difícil que se ha vuelto en las sociedades industriales avanzadas el convivir con la muerte” (Sontag, 1996: 15). Esta generación del secreto ha llevado a que los médicos no encuentren viable anunciar al enfermo que tiene cáncer. Por esta razón, un gran número de galenos no comunica al canceroso sobre su enfermedad, a menos que su familia esté con ellos. Este recelo y ocultamiento de la enfermedad no se justifica únicamente en la idea de la muerte o en las complicaciones que pudiesen generar en su futura vida. Se miente debido a que el cáncer es obsceno.

A los pacientes de cáncer se les miente no simplemente porque la enfermedad es (o se piensa que sea) una condena a muerte, sino porque se la considera obscena –en el sentido original de la palabra, es decir: de mal augurio, abominable, repugnante para los sentidos– (Sontag, 1996: 16).

Ya en “la enfermedad y sus metáforas”, Susan Sontag devela lo obsceno de la enfermedad. Para ello, abarca la contraposición con la tuberculosis que –según señala– hasta hace relativamente poco, tipológicamente tuberculosis significaba cáncer. Desde esta contraposición se descubre la imposibilidad de estetizar literariamente en el discurso común al

cáncer, una acción que se realizó con cierto éxito con la tuberculosis. Así, desde esta posición se denota que mientras la tuberculosis se convierte en estigma de vitalidad y euforia sexual, el cáncer, en cambio, evoca a la muerte sin tregua y desexualiza al enfermo. El problema radicaría en que mientras otras enfermedades entregan síntomas mágicos, el cáncer sólo presenta síntomas verdaderos.

2.4. Contar el cáncer

En lo que respecta al “*hacer historia*” sobre la enfermedad, desde las narrativas escritas se presentan dos espacios a la vez: primero, como práctica, es decir un conjunto de procedimientos de análisis que se rigen por sus propias reglas, y segundo, el resultado de esa praxis; es decir, un texto cerrado que organiza unidades de sentido y que encierra un modo de inteligibilidad determinado. De esta forma, es posible revisar las relaciones existentes entre el texto escrito y el contexto de la enfermedad, que permitirá la mitificación de la misma.

En este escenario se relativiza la frontera cambiante entre lo dado y lo creado, que implica los bordes de la investigación. De esta forma el orden social se inscribe como un orden natural y no como algo opuesto a él. Así, a través de estas narrativas que terminan por mitificar más la enfermedad y no posibilitan la aclaración del cáncer a los pacientes, se transforma la naturaleza en entorno y modifica así la naturaleza del hombre. En cada narración de la enfermedad se “*metamorfosea el entorno con una serie de ‘transformaciones’ que desplazan las fronteras*” (Certeau, 1994: 51).

2.5. El niño y el cáncer

El niño con cáncer cimienta un nuevo entorno maternante basado en la enfermedad. Para ello, el infante construye un esbozo de identificación de su

padecimiento (y la identificación consecuente de sus padres), desde donde definirá como bueno o malo para él cualquier acción durante la duración de su tratamiento o de su enfermedad. Para ello, el niño expande una piel común con sus padres en la que proyecta su enfermedad y sufrimiento en una envoltura. Esa “envoltura es una noción abstracta que expresa el punto de vista de un observador minucioso pero exterior” (Anzieu, 1994: 70). Es la piel del canceroso que obligará al niño a identificarse como enfermo.

Esta relación existente con sus progenitores se verá ejemplificada en las narraciones dramáticas de tipo épico que se desarrollan a su alrededor. Con la construcción de este discurso sobre el niño canceroso aparece una red de posibilidades que –en apariencia– permite manifestarse a quienes no podían hacerlo (niño); sin embargo, la línea de separación entre la escucha y la censura está marcada y el sistema de exclusión se mantiene intacto. La voluntad de la verdad es otro de los sistemas de exclusión que afecta al discurso y que termina por señalar como verdad lo que se nos ha impuesto. Este sistema de exclusión se apoya también en instituciones, que están acompañadas de una serie de prácticas como la pedagogía, psicología, etc. La nivelación de los discursos que son repetidos por mucho tiempo y los que están por decirse, y aunque sean dichos con otras palabras, termina cumpliendo la misma función.

El comentario¹⁷ sobre la situación lamentable del niño limitaba el discurso ya que encontraba la repetición de lo mismo, sin identidad que es la que entrega al autor la individualidad. Foucault se refiere a la forma más

¹⁷ El comentario entendido como aquella repetición que confronta o respalda –sin contenido alguno– a discursos establecidos, que son elementos de esa gran red de verdad. El comentario, entonces, aparece como un posibilitador de la palabra para todos, la puerta para que todos digan lo que piensan, pero vaciado de contenido. Esto conlleva a la apariencia de decir cuando no se dice nada.

superficial de los sistemas de restricción que viene a ser el ritual, acto excluyente en que los comportamientos y pensamientos deben encajar dentro del discurso del cual se está hablando, sin duda alguna, es una forma de establecer sobre el niño el mismo símbolo obsceno al que el niño solo puede tener acceso a través de la prolongación de ese entorno maternante que no permite el derecho al pensamiento diferente del menor. El gran aporte a este pensamiento absoluto es el ocultamiento y la vigilia sobre el cumplimiento del discurso y de las restricciones de los otros para enunciar su voz. Notaremos que no es la voz del niño la que se retrata en los medios de comunicación en las narraciones. Para que el niño pueda referirse a su enfermedad se establecerá una estructura topográfica del niño con cáncer. Ello, como lo señala Freud, abarcará el uso del aparato psíquico¹⁸ como un articulador de sistemas diferentes (es decir, como sistema de subsistemas como lo señala Anzieu). En ese sentido, el primer aparato que se expone en el niño con cáncer es el del lenguaje.

El aparato del lenguaje conecta dos sistemas (Freud habla de “complejos”, no de sistemas), el de la “representación de palabra” y el que denominará, a partir de 1915, la “representación de cosas”, y que en 1981 son para él las asociaciones del objeto o la representación del objeto. (Anzieu, 1994: 82).

Bajo este procedimiento, el niño se expone a una concepción punitiva de la enfermedad. No se le explica el porqué de dicha enfermedad o el significado de la posible muerte, pero el niño se observa a sí mismo desde la mirada minuciosa exterior –la de sus padres–, en la cual el sufrimiento se refleja y la marca de lo obsceno e injusticia se prioriza.

¹⁸ Aparato psíquico es una anticipación del Yo-piel gracias a la noción, abandonada posteriormente inédita durante toda su vida, de las barreras de contacto.(Anzieu, 1994: 81).

CÁNCER – MEDIOS

Cuando leemos el cáncer en los niños más allá de los titulares

3.1. Cáncer, niños y prensa escrita

“Pensar acerca de la enfermedad! Calmar la imaginación del inválido, de manera que al menos no deba, como hasta ahora, sufrir más por pensar en la enfermedad, que por la enfermedad misma, eso creo, sería algo! ¡Sería mucho!” (Nietzsche, cit. Sontag, 1996).

Al vislumbrar las relaciones existentes entre el discurso, el poder social y la exclusión, se debe describir cómo el texto y la conversación de las instituciones o grupos dominantes (medios - discurso médico - enfermos) promulgan, reproducen y legitiman un abuso de poder sobre los enfermos. De esta forma se determinará diferentes elementos de indagación sobre las enunciaciones de dominación y exclusión sustentadas en las narraciones periodísticas que se difunden a la sociedad a través de la descripción del enfermo con cáncer.

Precisamente, a través de esta observación se busca cuestionar la capacidad de esta práctica mediática –presentar al lector una “realidad del enfermo niño”– con la revisión del uso de narraciones míticas de carácter heroico para abordar el tema del niño con cáncer. Así también se registrará el interés de los medios por este tema o el uso del mismo para movilizar fines políticos, incluso se buscará señalar el tipo de información en el que sustentan las noticias sobre este tema y así determinar quién tiene la posibilidad de hablar sobre el cáncer en los niños.

Para ello, resulta fundamental revisar las características que asume el medio de comunicación al abordar el tema de los niños enfermos con cáncer. Ello nos lleva a la utilización del concepto de formación discursiva desde

Foucault en el que se considera que “el discurso es el conjunto siempre finito y actualmente limitado de las solas secuencias lingüísticas que han sido formuladas, no es simplemente aquello que traduce las luchas o los sistemas de dominación, sino aquello por lo que y por medio de lo cual se lucha”¹⁹.

De este modo, se entenderá a la narración del niño con cáncer como resultado de las condiciones sociales que han sido construidas por los enunciados, características, descripciones, explicaciones, etc. que generan los medios impresos para hablar del niño con cáncer. Con ello, se buscará determinar una regularidad de las enunciaciones que definan un orden, un argumento común que se identifique como guía de la formación discursiva.

Aquí los medios escritos ejercen esa voz del sujeto sobre la situación y están involucrados en primera fila en el proceso de señalamiento del individuo, en la divulgación y configuración de una verdad, bien sea bajo el lema de lo comprobable y científico, o bajo la idea de una estética narrativa-ficticia-literaria (crónica, discurso sensible).

De esta forma, al utilizar la postura científica y rechazar de manera inflexible cualquier apreciación que no cumpla con el positivismo moderno, olvidan los experimentos sancionados por la razón dominante al principio de la memoria de la modernidad de Occidente. Olvidan la relación de la enfermedad con el diablo; de la enfermedad con espíritus; de salud con diezmo; de muerte con designio y otras que no eran sino un comprometimiento por entender aquello que ponía en peligro “*los derechos del hombre*” y que evolucionó hasta el buen vivir, el hacer vivir y el bien morir, todo desde la adquisición de la ética de verdades. De igual forma, al limitarse a la narración sensible del “caso”

¹⁹ Vasilachis De Gialdino, *La construcción de representaciones sociales: Discurso político y prensa escrita. Un análisis sociológico, jurídico y lingüístico*, Gedisa, Barcelona, 1997

olvidan que el camino más corto para señalar al sujeto es describir sus signos de enfermedad.

Así, desde el encierro de la memoria se construye la verdad constante, desde la desarticulación del accionar del individuo se mantiene el mundo configurado y desde la ciencia se elimina cualquier intención de resistencia. Es imposible dudar de lo comprobado, no existe otra opción aceptable porque el modelo pierde su “totalitarismo”, entendiendo éste como elemento único de elección e imposición de un orden sobre todo desde la oposición al sistema liberal.

La verdad, los medios de comunicación y el cáncer son sólo tres puntas de todas las que sostienen este modelo inmovilizado en lo científico que construye sobre los niños el anuncio de muerte, pese a que el 80% de los niños con cáncer superan la enfermedad. Es a través de los medios que se constituye el inicio de la cadena repetitiva en la realidad. Entonces, las noticias se limitan a repetir el mismo discurso aprovechándose de diferentes casos (niños con cáncer).

A través de esta estrategia (repetir los argumentos con diferentes casos) se impide la generación de otras historias, otras voces y por lo contrario son las narraciones de los no enfermos las que se acomodan como elemento importante para la suplantación de la voz del niño. Con esto, los medios asumen una labor de memoria que retoma la moral y ética para restringir el pensar la singularidad de las situaciones (cómo vive cada niño su enfermedad), que debería ser el comienzo obligado de toda narración sobre la experiencia de alguien con esta enfermedad.

En medio de las palabras complicadas, los verbos imperativos, las advertencias y juicios, los niños con cáncer tienen que restringir su cotidianidad y buscar nuevos espacios de liberación, de juego.

Ahora revisaremos la estructura del lenguaje utilizado por los medios para abordar este tipo de información y así determinar si los medios analizados en el contexto ecuatoriano prefieren abarcar el tema desde el discurso sensible o desde los postulados científicos. Esto pese a que “la propia estructura del lenguaje muestra una profunda ovación funcional por la narración de historias” (Mumby, 1993:193).

Sin embargo, es importante recordar que “esta producción de sentido está también dictada por la práctica social: decir que el cosmos invisible está en correspondencia con el mundo visible y con el cuerpo, decir que lo invisible determina la enfermedad, es remitir a la realidad de un mundo en el que el hombre se encuentra concretamente dominado por todas las fuerzas que lo rodean” (Mumby, 1993:20).

3.2. Contar historias o repetir diagnósticos: el caso de los titulares en los medios escritos

Abarcar primero los mecanismos de construcción de titulares²⁰ y el tipo de información que prioriza nos permitirá determinar la formación discursiva aplicada por el medio escrito para abordar el tema de los niños con cáncer.

“Hay entre los representados y la representación un tipo particular de relación: los representados no se yuxtaponen a la

²⁰ 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.

representación, sino que ella los hace presentes a sí mismos como totalidad, sin que por eso ninguno de los dos pueda identificarse en el lenguaje común. Bajo algunos de estos aspectos (pero con las diferencias de deberán precisarse), el saber también es una representación: un discurso manifiesta una totalidad, de otro modo inasequible; se ofrece y debe ofrecerse a un control permanente (que lo remite a postulados teóricos y a situaciones originarias); es operativo, pero de una manera que pone al descubierto, al desarrollarlos, la naturaleza y también los límites de lo que representan” (Certau, 1995: 54).

La acción de titular una nota se podría comparar con la de expresar el diagnóstico del médico. Ambas encierran en una piel externa, definitiva y explicativa el conjunto de significados que serán descifrados en el trascurso de abordaje de lo encasillado. Sin embargo, no bastará aceptar lo señalado en el titular como el espíritu mismo de la noticia debido a que en ocasiones los titulares lo único que hacen es enmascarar el verdadero texto de la información publicada, es decir, los titulares sobre el cáncer pueden ser una excusa para abordar otros temas. “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” (Vasilachis, 1997: 35).

Debido a que muchos acuden únicamente al titular de una noticia para definir el interés sobre determinado tema y en respuesta estratégica a que – cada día más– los lectores buscan menos texto para informarse (140 caracteres en la red social twitter), el titular se ha convertido en un elemento importante para el periodista. Si el lector únicamente lee el titular será a través de ese acercamiento que definirá la importancia del tema.

Esta descontextualización obliga a un proceso de recontextualización a través del análisis del contexto de la publicación. Sin embargo, previo a descifrar la formación discursiva de las notas revisadas, en contraste con sus titulares, analizaremos estos elementos por separado de acuerdo con los datos levantados.

3.3. Los titulares de los casos analizados

Los titulares tienen la posibilidad 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 rema²¹ del texto. Sin embargo, no necesariamente existe una coherencia o igual jerarquización de la información. Con esto me refiero a que en ocasiones el titular sirve como un elemento atractivo al lector, pero nada o poco tiene que ver con la información del texto. Este tipo de escenarios se los puede revisar cuando el titular goza de una dependencia del contexto que reproduce la información. Por ello, se puede abarcar el análisis de los titulares desde “aquellas particularidades a las que aludimos y se vinculan con: 1) Las características lingüísticas y 2) la función de los titulares” (Vasilachis, 1997: 36).

A continuación se revisará las características lingüísticas de los aspectos relevantes de los titulares analizados. Estos aspectos permitirán observar la exposición del rema o tema que encabezan las noticias de cinco periódicos escritos de Ecuador y que se realizó en el período comprendido de enero 2012 a febrero 2013, esto en consideración de las extensión del bono Gallegos Lara para enfermedades catastrófica y raras que se dio en este

²¹ “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).

período (lo cual posicionó el tema y los discursos de los medios de comunicación sobre los enfermos con cáncer).

Cuadro 1: Los titulares analizados

ECUADORINMEDIATO	EL UNIVERSO	EXTRA	EL COMERCIO	EL TELÉGRAFO
Aumenta cáncer en menores	Evento fundación realizará fiesta en Solca. Niños con cáncer recibirán pelucas	A golpear al cáncer infantil	La pobreza agrava el cáncer infantil en Ecuador	Actividades para recordar el día del niño con cáncer
Niños que luchan contra el cáncer cumplieron su sueño de volar	El 40% de los niños con cáncer tiene leucemia	¡Junior lucha contra el cáncer de su hija!	El cáncer infantil es curable en el 75% de los casos	Quito cuenta con centro de recuperación para niños con cáncer
86% de las familias de niños con cáncer percibe menos de \$400 en Ecuador	Cáncer en niños no se previene, pero se puede detectar a tiempo	¡Pelotear en contra del cáncer!	Usted puede unirse a la lucha contra el cáncer	Talentos de pantalla agasajaron a niños con cáncer
Inauguran Centro de Apoyo Integral para jóvenes con cáncer al norte de Quito	Tomografías en niños podrían triplicar riesgo de cáncer cerebral	Teletón por la vida	Niños ecuatorianos sueñan con ir al Bernabéu para marcarle un gol al cáncer	El 70% de niños y niñas puede curarse de cáncer
Casi 600 casos de cáncer en el 2012	Con campaña y agasajo a pacientes se recordó el Día contra el Cáncer	Muñecas contra el cáncer		
Jóvenes con cáncer piden flexibilidad al CONADIS para obtención de carné	Manitos Guerreras y UCSG realizaron fiesta	Paella gigante por los niños de Solca		
Patch Adams será recibido en el Hospital Baca Ortiz	Mañana, Ecuador decidirá por su talento			

Sobre las características lingüísticas de los titulares analizados (Cuadro

1) es importante señalar que:

a) Pese a que los titulares buscan aludir a la noticia directamente, para justificar su inserción en la agenda mediática, diario *Extra* hace uso de la metáfora o ironía para abarcar este tema. “Esta descontextualización guía a la recontextualización de la información de acuerdo con las asociaciones surgidas del contexto al que el autor del titular remitió al lector” (Vasilachis, 1997: 37). Mientras *Extra* usa este recurso para aludir implícitamente a la información privilegiada, los medios: Ecuadorinmediato, *El Universo*, *El Comercio* y *El Telégrafo* titulan siempre desde la acción que justifica el trato de la información. Su acercamiento al tema se produce de forma explícita. Esta forma de titular – incluyendo al diario *Extra*– devela un escenario en el cual el tema “niños con cáncer” no logra posicionarse en los medios como un tema a ser tratado desde sí mismo y que, por el contrario, necesita un desplazamiento obligatorio hacia acciones relacionadas con los “niños con cáncer”, para poder tratar este tema. Este movimiento, en la construcción periodística, demuestra una barrera para lograr una narración cercana al sujeto enfermo desde el aparato del lenguaje,²² al excluir las asociaciones de objeto que se dan en el niño con cáncer, desde sus sensaciones auditivas, táctiles y visuales, y utilizar la palabra del observador para que los conceptualice en ‘imágenes visuales para el impreso’.

b) Es importante señalar que la diferencia entre el diario *Extra* y los otros medios escritos corresponde a un “estilo periodístico de producción de los titulares” que cada medio ha planteado para mantener sus estrategias de venta

²² Como lo señala Anzieu, el aparato del lenguaje conecta dos sistemas, el de la representación de palabra y el de [...] la representación de cosas.

o producción. “La propia estructura del lenguaje muestra una profunda ovación funcional por la narración de historias que, por lo tanto, debe ser considerada no como un pasatiempo secundario que se practica alrededor de la hoguera cuando se ha terminado con la praxis, sino más bien como un elemento básico y constitutivo de la vida humana”.²³

c) Los titulares señalaron que durante su construcción la palabra cáncer es la única imprescindible, lo cual denota que la enfermedad se transforma en el sujeto sobre el cual recae el peso de la noticia. Sobre el niño se construye un “Yo-Piel que le es propio, según un proceso de doble interiorización” (Anzieu, 1994: 73). Por un lado, debido a su envoltura psíquica, que terminará por desarrollar “un aparato para pensar los pensamientos” (Anzieu, 1994: 73). Y del entorno maternante en que se convierten sus pensamientos con su desarrollo en el mundo exterior. Sin embargo, lo que llama la atención es la ausencia de la enunciación de dolor, muerte o sufrimiento en los titulares. Esto demuestra el carácter positivo sobre la manifestación de la muerte o dolor.

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 telaraña de relaciones se entreteje desde todos 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.

Cuadro 2: Las palabras más usadas

²³ Mumby Dennis, *Narrativa y control social*, Argentina, 1993, Pág. 193.

Palabras clave						
	CÁNCER	SUEÑO	DOLOR	LUCHAR	CURA	NIÑO
Ecuadorinmediato	7 de 7	1 de 7	0 de 7	1 de 7	0 de 7	2 de 7
El Comercio	4 de 4	1 de 4	0 de 4	1 de 4	1 de 4	1 de 4
EXTRA	6 de 6	0 de 6	0 de 6	1 de 6	0 de 6	1 de 6
Telégrafo	4 de 4	0 de 4	0 de 4	0 de 4	1 de 4	4 de 4
El Universo	7 de 7	0 de 7	0 de 7	0 de 7	2 de 7	4 de 7

Al revisar los titulares se observa como: el conjunto de relaciones ejercidas desde diferentes fuerzas discursivas atrapa al individuo, lo señala y lo presenta como lo que dicen que es. Así, la fisiología de la enfermedad puede ser abordada desde la posibilidad de diferenciación, no como un conjunto de elementos comunes y existentes, sino como la construcción de una categoría social desde las inmensas redes que extiende la cultura. El error común en el proceso cognitivo es la consideración de elementos existentes natos, y no como categorías conceptuales confrontadas con conductas que constituyen la enfermedad. Al revisar los titulares, se encontró que la palabra dolor, o alguna relacionada al padecimiento del enfermo, nunca fueron utilizadas.

En este momento, luego de revisar las características lingüísticas de los titulares, se debe hablar entonces de la estructuración de una historicidad que opera en los procesos de constitución del individuo diferenciado y atado a su representación. Hablar, entonces, de un ejercicio de “una deformación cultural”.²⁴

En lo que a la función de los titulares se refiere es importante señalar que se determinará un orden de exposición²⁵ de los enunciados. Así se

²⁴ Entendido como un “proceso a través del cual 'la cultura es distorsionada sistemáticamente a modo tal que las prácticas simbólicas conservan y reproducen ciertas relaciones de dependencia y dominación” (Nakagawa, 1993, citado en Mumby, 1988).

²⁵ Se sigue lo planteado por Vasilachis cuando analiza el orden de la exposición de la construcción discursiva mediática y política de la realidad social, sobre todo el proceso de creación de la ley de

agrupará la observación en: Actores sociales y Aspectos relevantes en los titulares.

Sobre los Actores sociales mencionados –tanto de forma explícita como implícita– se despliega un orden de importancia en base a la frecuencia de mención. De igual forma destaca la ausencia de ciertas voces para hablar del tema.²⁶ Ahora, es importante puntualizar que debido a la selección previa -de publicaciones- que se realizó, para analizar la construcción discursiva mediática de los “niños con cáncer”, no será raro que el actor niño aparezca 23 veces (*ver Cuadro 3*). Debido a esta consideración este actor no será analizado pues lo que se busca observar es la interfaz de deformación cultural que opera en el aparato psíquico del niño y su entorno, motivado por los medios.

“La interfaz transforma el funcionamiento psíquico en un sistema cada vez más abierto, lo que encamina (al sujeto enfermo y sano) [...] hacia funcionamientos cada vez más separados. Pero la interfaz mantiene a los dos compañeros en una dependencia simbólica mutua. La etapa siguiente requiere la desaparición de esa piel común y el reconocimiento de que cada uno tiene su propia piel y su propio Yo, lo que no se efectúa sin resistencia ni dolor. Estas son las fantasías de la piel arrancada, robada, de la piel magullada o mortífera que están actuando” (Anzieu, 1994: 73).

accidentes de trabajo y de su decreto reglamentario producido entre 1991 y 1996 por el Gobierno argentino.

²⁶ Es necesario puntualizar que debido al carácter de este análisis se señalaron, no se incluyeron, ciertos actores que no son mencionados pero que permiten contrastar en un segundo momento su importancia con lo que se describe en el cuerpo de la nota. Ese es el caso de la familia que pese a no tener ninguna mención en los titulares será recurrente como fuente para entender el tema “niños con cáncer”.

Cuadro 3: Actores sociales más utilizados en la construcción de los titulares

Actores								
Medio	Niños	Jóvenes	Estado / Gobierno	Fundación	Familia	Profesionales	Sociedad en general	Personajes farándula
Ecuador inmediato	6 de 7	1 de 7	3 de 7	0 de 7	1 de 7	0 de 7	0 de 7	2 de 7
El Comercio	3 de 4	0 de 4	0 de 4	0 de 4	0 de 4	0 de 4	1 de 4	1 de 4
EXTRA	3 de 6	0 de 6	0 de 6	3 de 6	0 de 6	0 de 6	1 de 6	3 de 6
Telégrafo	4 de 4	0 de 4	1 de 4	0 de 4	0 de 4	0 de 4	0 de 4	1 de 4
El Universo	7 de 7	0 de 7	0 de 7	2 de 7	0 de 7	0 de 7	0 de 7	2 de 7

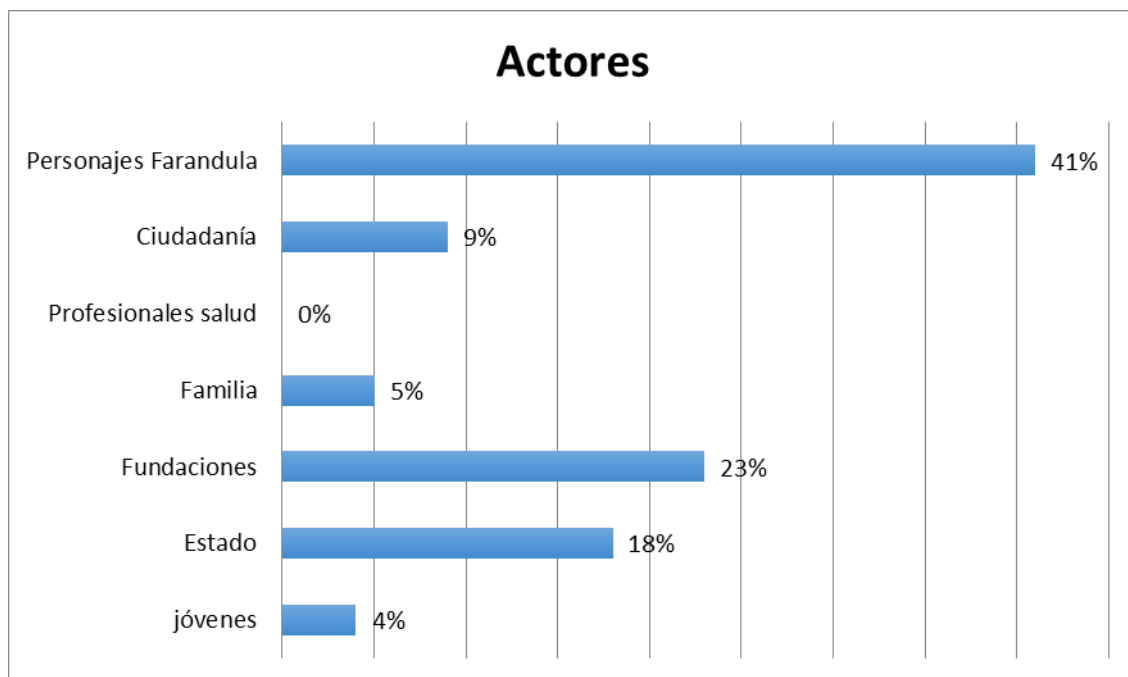
Después de los niños, los actores a los que se hace mayor referencia para hablar de este tema son: los personajes de farándula. Se entenderá como “personaje de farándula” a deportistas, estrellas de televisión, modelos, personajes nacionales o internacionales que gocen de una exposición mediática permanente, 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 debido a que la experiencia del personaje de farándula tendrá mayor peso semántico. Por lo tanto,

revisamos un juego lingüístico de construcción de discursos sensibles – sensología para Perniola– que aparentemente atrapa los sentidos más profundos del lector, aprovechando la experiencia frente a la enfermedad y la “valiosa” ayuda de la estrella mediática para aludir a la potencialidad subjetiva, cualitativa y al interés del lector.

Este anclaje con titulares como: “Jóvenes con cáncer piden flexibilidad al Conadis para obtención de carnet”, responde, además, a la configuración discursiva de los niños con cáncer como “víctimas”, “mártires” y “desprotegidos”, sujetos que libran una batalla que van perdiendo dentro de su propio cuerpo. Es precisamente esta construcción discursiva lo que permitirá determinar el cómo se debe mirar, y que intrínsecamente apunta, más que a un simple reflejo, a un despertar de múltiples sensaciones e impresiones dadas por la idea de lo ya sentido.

Gráfico 1: Actores sociales clave en los titulares



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. (Algunos titulares son: “Evento fundación realizará fiesta en Solca. Niños con cáncer recibirán pelucas”, “Inauguran Centro de Apoyo Integral para jóvenes con cáncer al norte de Quito”, “Paella gigante por los niños de Solca”, etc.). 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 demuestra la gran capacidad de posicionarse de estas instituciones a través del manejo mediático. Este juego de relaciones públicas ocasiona que los niños sean desplazados del rema de la nota. Demuestra cómo las fundaciones toman el escenario principal y –una vez más– los niños con cáncer en los medios de comunicación son el tema pero no el rema de lo informado. Así demostramos cómo el lenguaje utilizado en los titulares y la organización de los actores incluyen una descontextualización entre el tema “niños con cáncer” y el rema, que en este caso es posicionar una institución.

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).

Con el 18% (*ver gráfico 1*) el Estado, Instituciones Públicas y Gobierno, es el tercer actor al que más se hace referencia (de manera implícita o explícita) en los titulares. Sin embargo, el mayor porcentaje de los titulares que repasan el accionar del Estado o el Gobierno buscan generar una crítica sobre su gestión. Con ello podemos entender cómo los niños con cáncer se convierten en una excusa para atacar al sistema sanitario nacional. Es decir, el sujeto enfermo es revisado desde la idea de carga, de problema, y encerrado en una condición de desamparado. Por ello, en esta ocasión, el niño es el tema y la referencia al Gobierno es el rema.

En un menor porcentaje aparecen titulares como: “86% de las familias de niños con cáncer percibe menos de \$400 en Ecuador” o “Jóvenes con cáncer piden flexibilidad al Conadis para obtención de carnet”, que se refieren a la ciudadanía en general, la familia y los jóvenes. Sin embargo, estos actores tomarán mayor relevancia en el cuerpo de la noticia. Recordemos que –por el momento– únicamente revisamos los titulares y en varias ocasiones existe una clara diferencia entre lo que estos señalan y la información de la noticia.

Pero, la importancia de los actores no recae solamente en los de mayor mención, sino, además, en aquellos que son evitados. “La extensión del estado de carga que constituye el Yo varía; su frontera, en un momento dado, es la frontera del Yo, y como tal penetra en la conciencia” (Anzieu, 1994: 105). Este es el caso de los profesionales de la Salud. La ausencia de su voz perspectiva en los titulares expone un espacio en el cual tratar de entender la enfermedad

no es una prioridad. La voz del médico es la validación del campo sobre la enfermedad, su ausencia demuestra que la enfermedad no necesita ser explicada mediáticamente. Esta acción demuestra al mismo tiempo la validación de lugares comunes sobre la enfermedad (al menos al crear titulares como: “La pobreza agrava el cáncer infantil en Ecuador”) y el discurso sensológico sensible utilizado para referirse a este tema. Los médicos o su voz no aparecen en ningún titular de los medios analizados (*ver gráfico 1*).

El enfermo como individuo vulnerable parecería condensarse en sus imposibilidades y cuidados registrados en la sociedad. La configuración de una voz sobre las otras determina la posibilidad de saberse enfermo a gran distancia del estado de malestar. El sujeto se presenta como enfermo sólo en caso de sufrir una imposibilidad crónica limitada; en cualquier otra condición, el sujeto asume a la enfermedad sin concebir en su identidad ese estado de salud.

“Esta alta visibilidad transforma al individuo en un espectáculo público, abierto a la inspección, la observación y la interrogación. [...] en este contexto el sujeto es un objeto para ser observado, un objeto de conocimiento que no ha sido llevado aún a la expresión, un objeto al que no se le permite hablar” (Nakagawa, 1993).

Cuadro 4: Aspectos relevantes que abarcan los titulares

Aspectos relevantes de titulares				
Medio	Costos	Servicios	Actos benéficos	Número de casos de cáncer, porcentajes, etc.
Ecuadorinmediato	1 de 7	3 de 7	1 de 7	2 de 7
El Comercio	1 de 4	0 de 4	2 de 4	1 de 4
Extra	0 de 6	0 de 6	6 de 6	0 de 6
Telégrafo	0 de 4	2 de 4	1 de 4	1 de 4
El Universo	0 de 7	0 de 7	4 de 7	1 de 7

El anclaje de los diferentes actores señalados en los titulares responde, además, a la configuración discursiva de los niños con cáncer como “santos” y “mártires”, sujetos que libran una batalla que van perdiendo dentro de su propio cuerpo. “Esta producción de sentido está también dictada por la práctica social: decir que el cosmos invisible está en correspondencia con el mundo visible y con el cuerpo, decir que lo invisible determina la enfermedad, es remitir a la realidad de un mundo en el que el hombre se encuentra concretamente dominado por todas las fuerzas que lo rodean” (Mumby, 1993: 20).

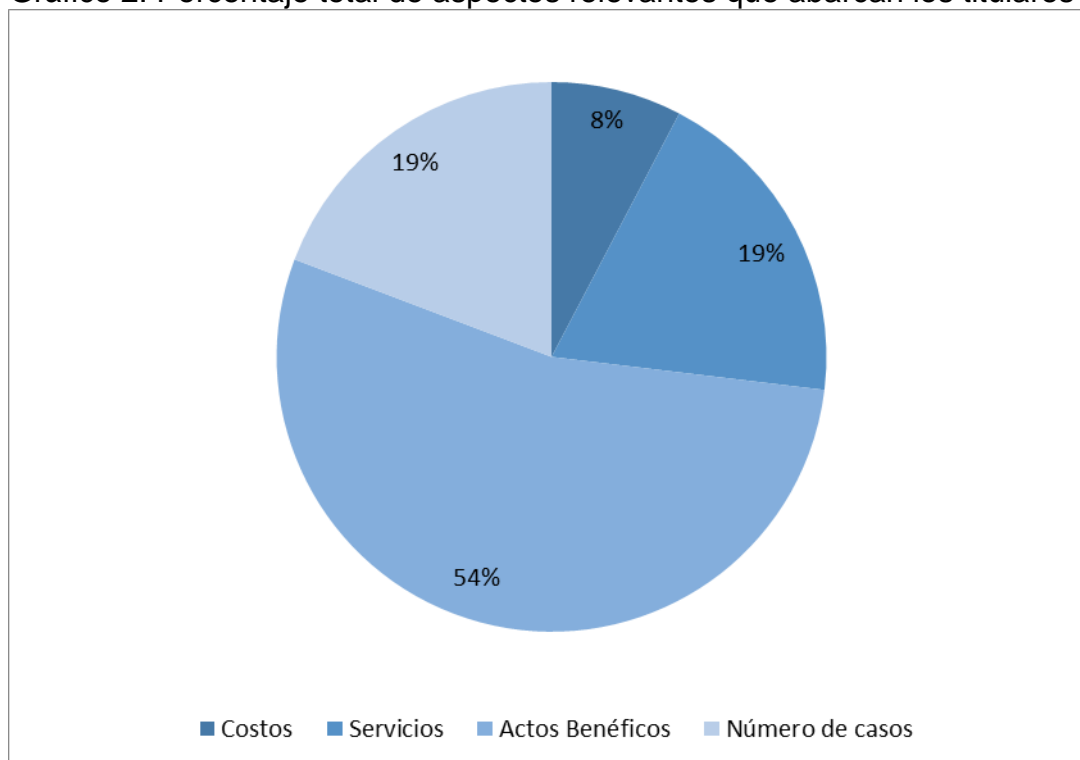
Es precisamente esta construcción discursiva lo que permitirá determinar el cómo se debe mirar, y que intrínsecamente apunta, más que a un simple reflejo, a un despertar de múltiples sensaciones e impresiones dadas por la idea de lo ya sentido. De igual forma, la no necesidad de plantear qué es el cáncer y abordarlo como un lugar común responde a la idea de que el cáncer, pasando por etapas bien definidas, necesariamente culmina en la muerte (esto pese a los cuatro titulares que señalan la posibilidad de la recuperación completa). Con ello, los medios asumen que lo que no es fatal no es cáncer. De ahí que se concluya que (en los medios de comunicación) no se revise ninguna esperanza que descubra algún nuevo método para curar el cáncer...que se traten los muchos casos de víctimas de cánceres... (Paráfrasis, Susan Sontag, 1996: 25).

Los titulares, entonces, presentan los tres grandes sistemas de exclusión que afectan al discurso y que son: a) la palabra prohibida (el especialista) b) la separación de la locura (la ausencia de la voz del enfermo) c) la voluntad de la verdad (el lugar común de la consecuencia de la muerte para los enfermos de cáncer). Así la función del discurso no es únicamente traducir

las luchas o los sistemas que han dominado a la sociedad, sino “ser el medio del cual se lucha, y del cual uno quiere adueñarse” (Foucault, 1992: 5).

Sobre los aspectos relevantes de los titulares analizados encontramos que el único medio que produjo todas las notas con un solo fin es diario *Extra*. El 100% de sus publicaciones (*ver cuadro 4*) corresponde a noticias que tratan “Actos benéficos”. Al ser este un medio de crónica que utiliza recursos literarios, no resulta extraño considerar que la construcción discursiva sensible sea la utilizada para abordar este tema. Este estilo no trata solo de permitir sentir lo vivido por los enfermos como una experiencia interior, sino que prescinde de la primera persona y construye la “moneda viviente” de Klossowski, que hace referencia a este horizonte de extrañamiento que comporta una profunda transformación de la relación entre el lector y el enfermo, hasta el punto de que el propio lector deviene enfermo.

Gráfico 2: Porcentaje total de aspectos relevantes que abarcan los titulares



La construcción de los titulares al referirse al tema “niños con cáncer” plantea como aspectos relevantes a: Actos benéficos (54%), Servicios (19%), Número de casos o evolución de la enfermedad (19%) y Costos de la enfermedad (8%) (ver gráfico 2). En este contexto surgen los argumentos del canceroso como el desamparado. El cáncer enfrentado al problema de las desatenciones de un Gobierno. La enfermedad como contagio y la enfermedad desde una realidad socioeconómica. “Sin duda, el objetivo principal hoy no es descubrir, sino rechazar lo que somos”. (Foucault, 1990: 24).²⁷

Pese a que la solución no está en: no mencionar el cáncer; engañar al canceroso; obligar a rendirse al concepto; divulgar la pena; ampliar la angustia, sino en desmitificar y rectificar la idea que se tiene de la enfermedad para construir un mapa pragmático sobre las reales consecuencias del cáncer, los temas relevantes que los medios de comunicación abordan distan del interés por señalar la situación actual, evolución y soluciones de la enfermedad en niños. Por lo contrario abordan la enfermedad como:

3.3.1. Actos benéficos

El uso de los medios de comunicación como generadores de estrategias comunicativas, posicionamiento de identidades y espacio de metáforas como: “Niños ecuatorianos sueñan con ir al Bernabéu para marcarle un gol al cáncer”, “Niños que luchan contra el cáncer cumplieron su sueño de volar”, etc. Convierte –a los medios– en el escenario ideal para construir una “buena” imagen, la del samaritano, los convierte en el escenario ideal para construir una “buena” imagen, la del samaritano. Esa perspectiva de informacionalismo, que poco o nada tiene que ver con procesos de comunicación profundos que

²⁷ Foucault Michel, *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Paidós Ibérica, España, 1990, pág. 24.

busquen otorgar la voz a los históricamente excluidos, permite utilizar a los niños con cáncer como un símbolo de injusticia. Desde allí se plantearán los discursos heroicos, la víctima de la injusticia que lucha contra la muerte. Sin duda, una pelea en la que no se puede ganar nada más que tiempo.

El héroe será el elemento desencadenador de todo un conjunto de acciones que busca motivar al desamparado. En esta narración sensible son las personalidades las que demuestran su “lado humano” al solidarizarse con la injusticia. Estas narraciones recogidas de los titulares (*ver cuadro 1*) demuestran cómo el nicho de interés y el peso lingüístico no recae sobre los niños sino sobre las celebridades. Por conclusión, el juego del acto benéfico en poco ayuda a otorgar la voz al niño; todo lo contrario, transforma la realidad del niño en un espectáculo. Evidentemente exponemos una denuncia, el niño con cáncer es constituido en individualización a partir de una sucesión de relaciones con su propio cuerpo que limita con el discurso del enfermo. Además, se constituyen como enfermos de cáncer a partir de “los contenidos de conciencia: significados, representaciones, valores. Si el organismo se mueve en el plan de organización y desarrollo, la significancia nos ata a él; creerás, verás, sabrás de esta particular manera” (Salinas, 2013).²⁸

Sobre los niveles de comprensión del cáncer que puede otorgar estas notas periodísticas diremos que es nulo. La única acción que ejecutan es la de transmitir aquellos lugares comunes que impiden escuchar al niño y consolidar lo prohibido. Aquello que únicamente las estrellas de cine pueden decir. “En una sociedad como la nuestra son bien conocidos los lugares de exclusión. El más evidente, y el más familiar también, es lo prohibido” (Foucault, 1982: 14).

²⁸ Adán, Salinas, *Hermenéutica Intercultural*, nº 12, Universidad Católica Silva Henríquez, Santiago de Chile, 2003 en <http://nomadant.wordpress.com/biblioteca/textos/etico-politica/>

Quizás es un poco aventurado señalar que lo prohibido en los niños con cáncer se construye desde los titulares de las noticias de unos cuantos medios de comunicación. ¿Cómo van a tener algo que ver los medios de comunicación con la exclusión de los niños con cáncer? Sin embargo, si uno se sitúa en el lado de los enfermos, de los excluidos, y revisa cómo las fundaciones se pelean el derecho de “ayudarlos”, es posible, entonces, aceptar que lo que reflejan los medios de comunicación es un espectáculo. Tengo la breve esperanza de que ese espectáculo terminará cuando los niños hablen de su enfermedad y se mejoren los niveles de entendimiento de esta enfermedad. Mejorará cuando las redacciones prioricen las diferencias individuales y se abarquen cada uno de sus temores y aprensiones. “Cada vez que se produce un sentimiento de cambio de carga pulsional del sentimiento del Yo tenemos el sentimiento de las ‘las fronteras’ de nuestro Yo” (Anzieu, 1994: 105).

3.3.2 Servicios

“Históricamente el cuerpo humano ha sido motivo de preocupación en las diferentes etapas de la humanidad. Las concepciones desde la medicina y desde la física, así como desde el punto de vista religioso, político y económico, se manifiestan de manera diversa según los cambios culturales, los contextos y las circunstancias determinados por la dinámica social y las *tecnologías*” (Escobar, 1997).

En este proceso el poder produjo una adaptación de los mecanismos de poder al cuerpo individual, con vigilancia y adiestramiento. Además, hubo una segunda adaptación a los fenómenos globales, los fenómenos de población con los procesos biológicos o biosociológicos de las masas humanas. Adaptación mucho más difícil porque implicaba, desde luego, órganos complejos de coordinación y centralización. Así se distinguen dos continuidades diferentes; cuerpo, organismo, disciplina, instituciones y la otra

población, procesos biológicos, mecanismos reguladores, Estado. (Paráfrasis Foucault, 1976: 33-47/ 217-237).

Este biopoder que se desarrolla desde la sociedad de la normalización, donde se cruza la norma de la disciplina y la norma de la regulación, se hizo cargo entonces de la vida en general, desde el polo del cuerpo y el de la población. Así con este biopoder se posibilita el hacer vivir. Es precisamente ese hacer vivir que se retoma en los medios de comunicación desde la constitución de los servicios como uno de los aspectos relevantes.

Con esto se construyen los espacios, servicios y acciones que se deben realizar sobre el individuo, desde la medicina, el Gobierno, la familia, el hospital, etc. De modo parecido, en el ámbito de los servicios, podemos identificar un *homo hygienicus*, habitante de una sociedad “saludable” que también ha sido relegada a la responsabilidad del Estado, que ha tenido una definición explícita de clase al ser ideado y, en buena medida, ejecutado por los mismos sectores sociales que han controlado el proceso de modernización industrial que coincidió con la instauración de un Gobierno democrático moderno. Ahora bien, es evidente que este aspecto relevante –los servicios– hubiera resultado imposible sin la aceptación y reproducción por parte de los medios de comunicación. Por lo que es preciso la tarea persuasiva y prolongada de los principales recursos: infraestructura, medicina, políticas normalizadoras, especialistas y apoyo religioso. Cinco elementos a través de los cuales los sistemas nacionales de salud podrán realizar un “buen desempeño” en pro de los niños con cáncer.

Notaremos que al revisar los titulares que buscan posicionar como rema los servicios ignorados para los niños con cáncer (ejemplo, “Quito cuenta con

centro de recuperación para niños con cáncer”; o, “Inauguran Centro de Apoyo Integral para jóvenes con cáncer al norte de Quito”) terminan por generar dos escenarios: 1) Promueven una fuerte crítica al Gobierno utilizando a los niños con cáncer como objeto de justificación de sus críticas; y, 2) Difunden lo que consideran la buena gestión del Gobierno para aplacar necesidades insatisfechas por estos sectores. Sin importar cuál sea el escenario (dependerá del tipo de medio de comunicación: privado, público, incautado, etc.) la única constante es la ausencia de la voz del niño.

3.3.3. Números de casos (evolución de la enfermedad)

Más allá de los niveles generales de comprensión de la enfermedad, lo que demuestran los titulares es que el número de casos tiene la misma importancia (en la construcción narrativa) que los servicios creados o carentes. Este elemento, asociado a la idea de contagio [“La categoría de respuesta más frecuente fue la de contagio, esta falsa creencia estaba presente en muchos niños (26 del total, un 54%), aunque tendía a disminuir con la edad” (Domínguez, 2009: 116)] demuestra una línea discursiva de prevención, de exclusión, de vulnerabilidad y de miedo. Será el argumento que vemos reflejado en titulares como: “Aumenta cáncer en menores” o “Casi 600 casos de cáncer en el 2012”, acompañados con otros del estilo de “Cáncer en niños no se previene, pero se puede detectar a tiempo”, y agravado por la ausencia total de la voz del especialista y del niño enfermo lo que llevará a la solidificación de la marca de exclusión. En el caso de los medios de comunicación impresos –y pese a no ser línea de mi investigación– esta marca se termina por ejecutar con el símbolo de la ausencia de cabello. Esta sobreexposición del símbolo de exclusión y el relativo aumento de casos están

relacionados a que la mayoría de niños sin cáncer, es decir sanos, temen a la posibilidad de contraer esta enfermedad.

El cuerpo enfermo se posesiona desde la institución médica, desde su discurso, su palabra, su juicio y su sentencia. No es aquel cuerpo que alberga un malestar que llevó a un sujeto a presentarse en un consultorio, es el cuerpo enjuiciado, señalado y sancionado por su higiene moral. Es el cuerpo social que se retiene en la medicina para su observación y diagnóstico. El cuerpo enfermo se construye desde el otro, desde el peso social, desde la necesidad de acatar lo que la voz de la cultura nos dice que debemos hacer y que incumplimos. Este cuerpo es el sujeto que es sometido a la finalidad del dolor corpóreo, a la muerte o sanación, con el apego a la ritualidad y la cultura de sanación, es el cuerpo que aumenta en la sociedad y en los titulares de los medios.

“El cuerpo se ha transformado en un texto en el que la historia deviene en su escritura y nos informa lo que pasa en la época a través de las huellas (cicatrices, tatuajes, prótesis, dispositivos) que se inscriben en la corporalidad moderna instalada en las clínicas, los orfanatos, las prisiones” (Uzín, 2008).

Si bien parece notorio el ejercicio del poder sobre los sujetos despojados de su cuerpo y encerrados en el cuerpo enfermo, debemos reconocer que este ejercicio se lleva a cabo desde diferentes prácticas, las que son entendidas desde los sentidos y las experiencias que posibilitan la deformación de los cuerpos. Este conjunto de acciones quizá explique por qué en el análisis de Mónica Domínguez “la siguiente categoría de respuesta más frecuente fue la de ‘conducta impudente puntual’ (21 niños del total, 44%)” (Domínguez, 2009: 116), es decir desobedecer.

3.3.4. Costos

En titulares como: “86% de las Familias de niños con cáncer percibe menos de \$400 en Ecuador” y “La pobreza agrava el cáncer infantil en Ecuador” podemos apreciar la relación del cáncer con la pobreza. Una vez más el niño queda excluido bajo la idea de la familia. En lo referente a la pobreza, se termina por atribuir al pobre canceroso la doble responsabilidad: la de haberse enfermado y la de curarse.

Aquellos sujetos carentes de capital, pobres, excluidos, amenazadores, sucios y asquerosos no sólo son internados en espacios determinados para ellos, sino que llegan con la marca de enfermos y ladrones. EL adjetivo “malo”, los engloba y son ejemplo de lo que sucede si no se cumplen las normas. Los locos, leprosos, pobres, los de creencias diferentes, los raros y distintos son señalados como los otros. “Porque en estas representaciones del ‘Exilio’(o del ‘OTRO’) y a través de ellas se problematizan de manera explícita los mecanismos del control social” (Nakagawa, 1993: 29).

El control sobre los cuerpos dóciles encarga el miedo en los demás y regulariza sus interacciones. La normalización de la higiene lleva desde razones particulares a normas generales. Se ejecuta entonces, un orden disciplinario como prueba de su control regular y prueba de docilidad y normalización.

“La normalización designa ‘Un sistema de intervalos sutilmente graduado y medible 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” (Rabinow, 1984: 20, cit. Nakagawa, 1993: 29).

Este orden disciplinario para Nakagawa se puede ejecutar desde diferentes aristas.

1.- La imposición “Órdenes” militares (o “directivas”) concebidas para regular la conducta y las acciones cotidianas. (Lo irónico de esto es que en el caso de los niños con cáncer estas normas se disparan desde esos grupos de ayuda que imponen el escenario de ser felices, de disfrutar la vida, de luchar y otros comportamientos que son dadas como órdenes a los niños).

2.-El uso del “examen” al servicio de la constante vigilancia y observación de los cuerpos, que se traduce en una mayor especificación de la individualidad y, por lo tanto, en métodos de regulación altamente refinados (quimioterapias, radioterapias, etc.).

3.- El control del espacio a través del ordenamiento y la distribución de cuerpos según la tecnología disciplinaria de los campos (lo podemos ver en el encierro de los niños con cáncer durante el tratamiento).

4.- La operación de rituales de exclusión y ritos de escarificación sobre los cuerpos vivos.²⁹ (El símbolo del cáncer, la ausencia de cabello).

3.3.5. Sobre los titulares analizados

El rema del titular no recae en los niños. Por lo contrario, los niños son el tema que permite exponer diferentes aspectos relevantes, el principal: la beneficencia. Lo que explica que los actores más mencionados –al hablar sobre los niños con cáncer– sean los personajes de farándula. Al mismo tiempo, en el manejo lingüístico existe una ausencia del sujeto femenino. La niña con cáncer desaparece. Incluso cuando existe la posibilidad de mencionarla, se prefiere hablar sobre una muñeca que sobre la niña. Las

²⁹ Ibíd: 70.

fundaciones manejan la agenda al generar diferentes noticias. El Estado aparece únicamente para ser criticado por la gestión del Gobierno. Estas críticas se basan en lo que consideran la falta de políticas, infraestructura y medicinas. Otro aspecto que desaparece –en la mayor parte de titulares– es la relación de la enfermedad con la pobreza. Únicamente aquellas notas que exponen una crítica para el Gobierno usan como tema la pobreza. Sin embargo, al momento de retomar la voz de un grupo de enfermos lo hacen desde instituciones privadas en las que ya se ha prestado el servicio. Ningún titular demuestra ausencia de tratamiento. La idea del contagio se refuerza a través de la difusión de estadísticas. Y únicamente dos diarios hablaron sobre la posibilidad de sobrevivir a la enfermedad. La idea del dolor desaparece de los titulares, mientras que la narración heroica de la lucha por alcanzar un sueño, la vida, se reproduce en mayor medida.

En consideración de estos resultados, es válido cuestionarse sobre si los medios de comunicación (impresos), con la construcción de sus notas periodísticas, ayudan a efectuar una mejor comprensión de la enfermedad, tanto para niños como para adultos. Además, es válida la interrogante sobre la posibilidad de que este tema esté excluido de la agenda mediática y aún así ser la víctima de una exposición que ha devenido en una deformación cultural de los niños. El análisis de los titulares ofrece una clara señal del poco interés del tema por los medios de comunicación y el poco trabajo periodístico y comunicacional para otorgar la voz a los enfermos. Sin embargo, previo a sacar un mayor número de conclusiones, abarcaremos el análisis del cuerpo de la nota. Seguramente, esto nos dirá si existe o no una distancia entre lo que

representa el titular, una suerte de señalar el rema, y lo que se presenta en el cuerpo del texto.

3.4. El poder de contar las historias: el caso de las notas periodísticas en los medios escritos

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 padres–³⁰ sino desde sus temores.

Durante la elaboración de esta lectura de los medios de comunicación un cuestionamiento se ha hecho presente: ¿están los periodistas ecuatorianos preparados para preguntarle a un niño sobre la razón de su enfermedad? Pese a que la justificación para omitir la opinión de los niños en estas noticias es el temor a la imprecisión, los periodistas no retoman la palabra del especialista para hablar de la enfermedad en los niños. Entonces, no es viable que el temor a la imprecisión sea el que provoque la ausencia del análisis de un niño sobre su enfermedad.

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. Por qué razón los niños no pueden

³⁰ 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.

opinar en los medios. ¿Cuál debe ser el camino para aumentar los niveles de comprensión del cáncer en los niños?

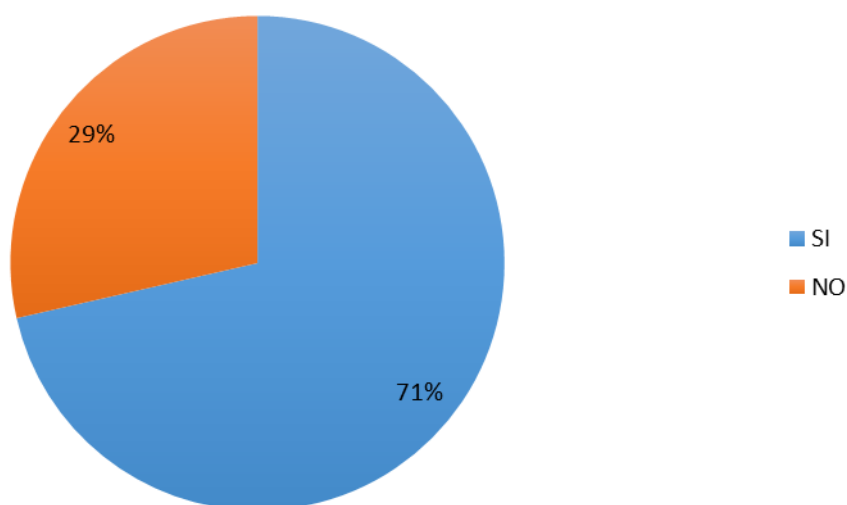
3.4.1. Los elementos analizados

¿Hace referencia directa a niños con cáncer esta nota?

Pese a que durante el análisis de los titulares se determinó que en cada uno de ellos se hacía mención a los niños que sufren de cáncer, el cuerpo de las notas difiere de este resultado. Es decir, mientras los titulares usan al niño con cáncer como el tema, la nota tiene otra finalidad. A pesar de que el 71% de las notas hagan referencia directa a los niños con cáncer, el 29% únicamente los usó como gancho publicitario para vender el tema (*ver gráfico 3*). Este interés de utilizar esta enfermedad como un atrayente de los lectores responde a que “al cáncer nunca se le vio más que como una maldición; metafóricamente era el bárbaro dentro del cuerpo” (Susan Sontag, 1996: 29). Precisamente, el medio que realizó un mayor número de publicaciones descontextualizadas entre el titular y el texto, utilizó la crónica para abordar el tema y realizó su narración desde un discurso sensible utilizando palabras como sueño y lucha en sus notas. Hablamos de diario *Extra*, que en el 50% de sus publicaciones utilizó como tema a los niños con cáncer para abarcar otra información de índole promocional. Pero, diario *Extra* no es el único que utilizó esta descontextualización para generar sus noticias. Los otros dos medios que mayor número de publicaciones tuvieron (7 cada uno) cometieron la misma acción en el 28,5% de sus notas. La razón una vez más fueron fines promocionales. “Los cuerpos están ahí para dar un testimonio de ello” (Uzín, 2008).

Gráfico 3: Porcentaje de notas que hacen o no referencia directa a niños con cáncer

¿Hace referencia directa a niños con cáncer?



La mayoría de lectores no se detienen a considerar que el trabajo de los medios de comunicación, no sólo sobre los niños con cáncer, conlleva siempre una tarea de persuasión. Y esa persuasión tiene, muchas veces, el único fin de vender una noticia. Así, quien tiene tendencia a pensar que el medio de comunicación informa todas las aristas de la enfermedad y que los niños no comprenden el cáncer, son más vulnerables a creer que la beneficencia ayudará al niño enfermo. De esta forma se “trazan 'trayectorias indeterminadas', aparentemente insensatas porque no son coherentes respecto al espacio construido, escrito y prefabricado en el que se desplazan. Se trata de frases imprevisibles en un lugar ordenado por las técnicas organizadoras de sistemas” (Cearteau, 1990: 40).

Así, los individuos participan del trazado de imposición y suplantación de un acontecimiento que establecerá como tal una verdad. “De la misma manera, el sujeto de una política revolucionaria no es el militante individual, ni tampoco, por supuesto, la quimera de una 'clase-sujeto” (Badiou, 1993: 18).

"Es una producción singular que ha tenido nombres diferentes" (Badiou, 1993: 20). Nos enfrentamos con las limitaciones en el lenguaje de la situación que se encuentra acosado y casi siempre reemplazado por la lengua-sujeto, que determina una potencia de verdad, que establece ese marco necesario de fidelidad y permite el camino de ejecución desde la ética, entendida –desde Badiou– como "capacidad a priori para distinguir el Mal ya que en el uso moderno de la ética, el Mal –o lo negativo– está primero [...] y como principio último del juzgar, en particular del juicio político". (Badiou, 1993: 24)

3.4.2. ¿Hace referencia directa al tratamiento?

Gráfico 4: Porcentaje de notas que hacen o no referencia directa al tratamiento en niños con cáncer



Hablar del tratamiento no parece ser un tema prioritario para los medios de comunicación. Es importante determinar que este alejamiento del tema se puede producir por limitantes conceptuales y problemas para escalar el mensaje a difundir. Además, no es de sorprenderse que varios medios de

comunicación tengan un interés especial en no reflejar el dolor o la muerte de los niños en sus notas de forma explícita. Esto lo hemos comprobado en el *cuadro 2* en el que se señala que no se utilizó la palabra dolor (de forma explícita o implícita) en ningún titular. Sin embargo, este alejamiento no puede mantenerse en todos los casos. Después de todo:

“El tratamiento del cáncer, tal como se lo entiende hoy, implica métodos muy distintos, de una brutalidad que no se esconde. (Médicos y pacientes suelen bromear en los hospitales oncológicos: ‘El tratamiento es peor que la enfermedad’.) Ni hablar de miramientos para con el enfermo. Su cuerpo está sometido a un ataque (a una ‘invasión’), y el único tratamiento es el contraataque” (Susan Sontag, 1996: 31).

Este mecanismo de restitución de la salud se expone, en los medios de comunicación, desde la difusión del tratamiento limitada por la posibilidad de acceso que establece el discurso médico. De esta manera se habla del tratamiento como posibilidad de salud, pero la facultad de determinar las condiciones que determinarán una condición de salud se encierra únicamente en ciertos comentarios que salen del campo del periodismo y que no se sujetan de los especialistas.

Así, a través de las notas que hacen referencia al tratamiento, la sociedad motiva a la vigilancia establecida por una moral y una ciencia que se termina por entrecruzar con la medicina, la higiene, la moral y la ciencia desde la cual se dictará las posibilidades de sobrevivir, un ejemplo es el texto que encontramos en uno de los medios analizados: “Actualmente Sebastián se encuentra en la última etapa de esta enfermedad y sus padres esperan pueda sanarse. Debido a que la curación del cáncer es costosa y no pueden seguir

costeando los gastos, han optado por mantener a su hijo en casa”³¹ (EcuadorInmediato, 2012). Pero no es la presencia del tema del tratamiento en las notas (46% sí hace mención directa al tratamiento) lo que llama la atención, sino que el 54% de éstas no mencione esta arista del cáncer. Recordemos que otro de los símbolos de la enfermedad es la quimioterapia y sus consecuencias. Esta marcada ausencia entrega una clara referencia del alejamiento del periodismo del campo médico, lo cual demuestra que estos medios escritos construyen sus discursos en base a la narración, al contar historias, a la construcción sensible y a la publicidad, pero no con la intencionalidad de comprender la enfermedad.

Gráfico 5: 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

³¹ EcuadorInmediato, *Aumenta cáncer en menores*, 2012
http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=179203&umt=la_hora_quito_aumenta_cancer_en_menores

primero, el antagónico, se revela en la clara confrontación existente entre los titulares y el cuerpo del texto (*ver cuadro 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.

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”³² (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

³² 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 niños con cáncer percibe menos de 24400 en Ecuador

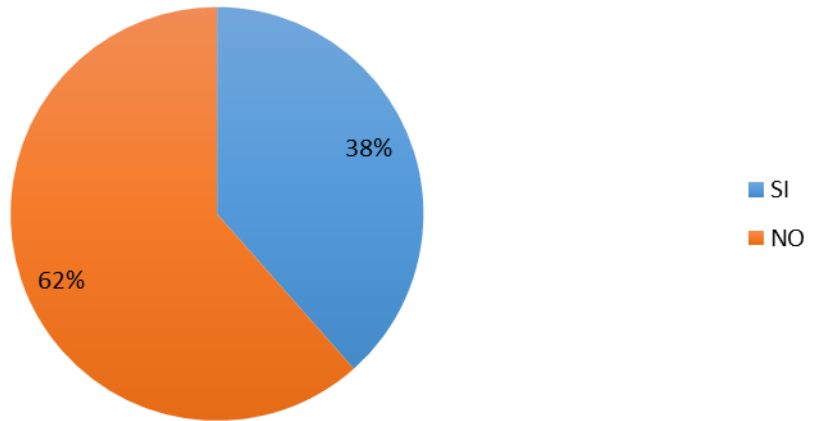
enfrentan con una clara característica del cómo contar el tratamiento desde el campo, el lenguaje de guerra.

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. (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: “Tuvimos que destruir Ben Suc para salvarlo”.) Todo está; lo único que falta es el recuento de muertos (Susan Sontag, 1996: 31).

Bajo este uso del lenguaje —que aparece en la medicina por 1880 con la identificación de agentes patógenos— será complicado encontrar otro tipo de narración que no esté relacionada con la de la victoria y la derrota; de la vida y de la muerte; 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 Sociedad Americana del Cáncer —según los cuales 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).

Gráfico 6: Porcentaje de notas que hace o no referencia al costo del tratamiento.

¿Hace referencia al costo para calificar el tratamiento?



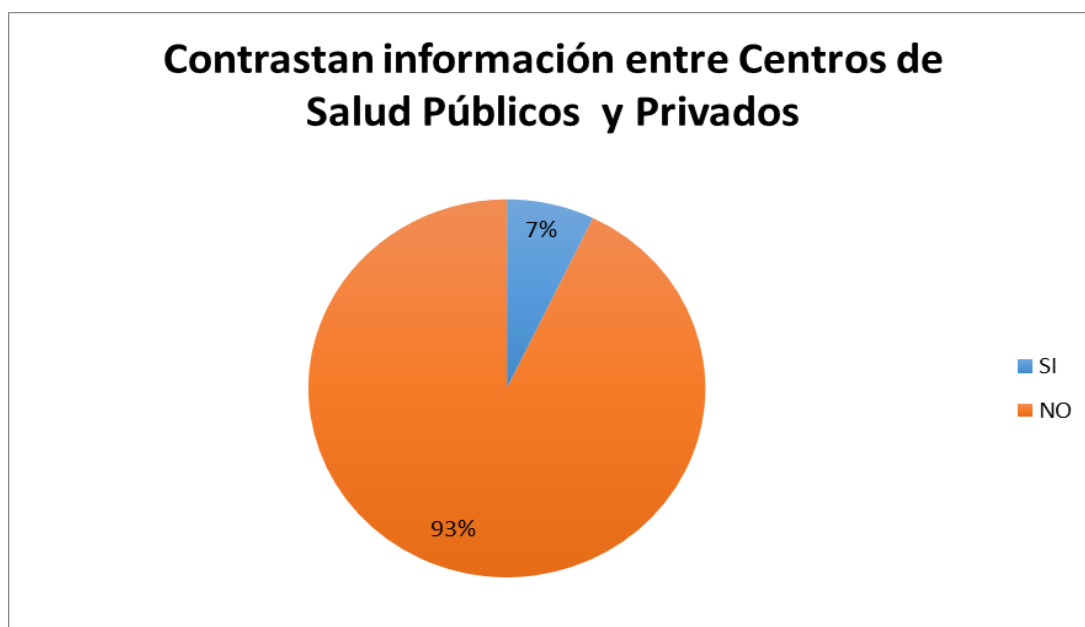
Sin embargo, otro elemento en la construcción narrativa del héroe, al momento de hablar del tratamiento, es el costo. Este aspecto relevante es fundamental en el instante de realizar una crítica a la Gestión o para victimizar a la familia. Así la estrategia responde a la construcción de la metáfora de la “anonadación y aniquilamiento de la conciencia (por un Ello negligente)” (Susan Sontag, 1996: 32). De esta forma, la enunciación del costo se convierte en un limitante que no puede ser solucionado por el responsable, y conlleva a la muerte, padecimiento o sufrimiento tanto del enfermo como de la familia. El tema monetario siempre exigirá la vinculación de un familiar. Esto desplaza a los niños con cáncer como sujeto de la noticia y lo pone como una carga para la familia. Del 46% de publicaciones que hacen referencia al tratamiento, únicamente el 38% (*ver gráfico 6*) aborda este tema desde el costo o la relación económica. Este mecanismo del lenguaje romántico abarca la temática de la muerte y de esta forma logra: primero, singularizar los casos de los que habla (la pobreza en los medios de comunicación solicita inevitablemente se

aborde familias específicas para “graficar” una realidad); y, segundo, genera interés en los lectores gracias a la posibilidad del “contagio”, la idea del “control de la plaga”.

“En consecuencia, la ética combina bajo el imperativo: ‘¡continuar!’, una facultad de discernimiento (no quedar prendido a los simulacros), de coraje (no ceder) y de reserva (no dirigirse a los extremos de la totalidad). La ética de las verdades no se propone ni somete al mundo al reino abstracto de un Derecho, ni luchar contra un mal exterior y radical. Al contrario, ella intenta, por su propia fidelidad a las verdades, evitar el Mal –del cual ha reconocido que es su revés o su faz oscura–” (Badiou, 1993: 39).

3.4.3. Contrastación entre centros de salud públicos y privados

Gráfico 7: Porcentaje de notas que contrastan información entre centros públicos y privados.



El 93% de las notas construidas sobre niños 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 convocan 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 espacios son las fundaciones, ejemplo de ello es la publicación del periódico público *El Telégrafo* en el que se señala: “La construcción del ‘Centro de Apoyo Integral para jóvenes con cáncer’ se concretó con el trabajo conjunto de instituciones como el Municipio de Quito, que brindó los terrenos; el Ministerio 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” ³³ (*El Telégrafo*, 2012).

“La normalización designa ‘un sistema de intervalos sutilmente graduado y medible 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” (Rabinow, 1984: 20N, cit, Nakagawa, 1993).

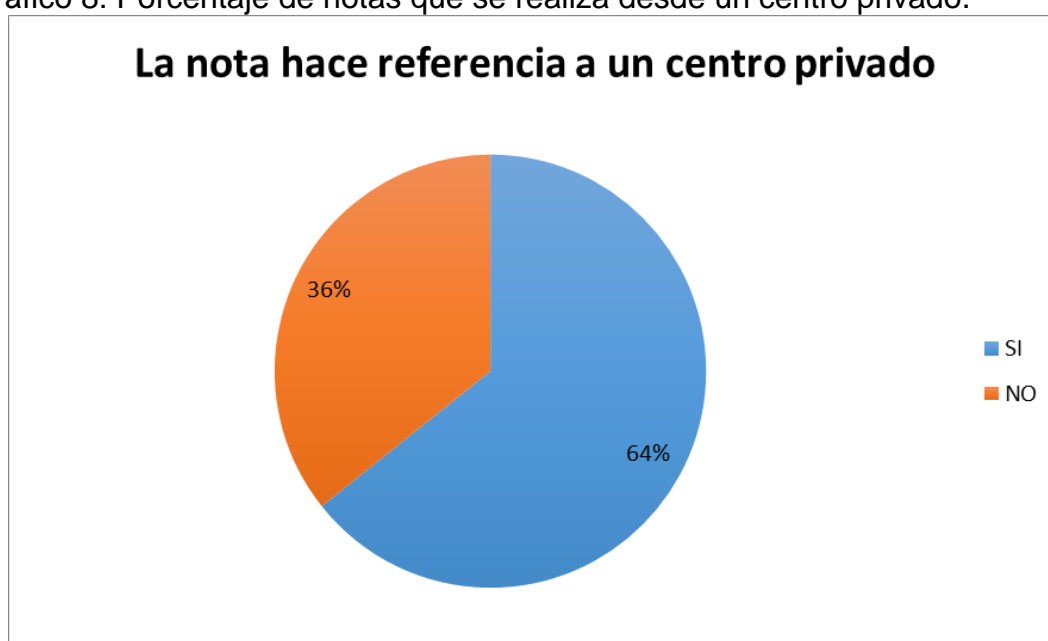
Que el escenario en el que se desarrolla el acercamiento entre el medio de comunicación y los niños con cáncer sea determinado por una fundación exige necesariamente que el sujeto “los niños con cáncer” sea el tema, y el rema el ejercicio de la fundación. Además, la selección de los niños, los casos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

³³ 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>

cáncer, mediante visitas en las que realicen actividades juntos”³⁴ (*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 7*), agrava la ausencia de las personas con menos recursos en medios de comunicación.

Gráfico 8: Porcentaje de notas que se realiza desde un centro privado.



³⁴ 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.

“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.

Gráfico 9: Porcentaje de notas que se realiza desde un centro público.



3.4.4. Sobre los actores

“Es una mirada normalizadora, una vigilancia que hace posible calificar, clasificar y castigar. Establece sobre los individuos una visibilidad a través de la cual uno los diferencia y los juzga (...) En el corazón de los procedimientos disciplinarios, (el examen) manifiesta la sujeción de aquellos que son percibidos como objetos y la objetivación de aquellos que están sometidos” (Nakagawa, 1993: 184-5).

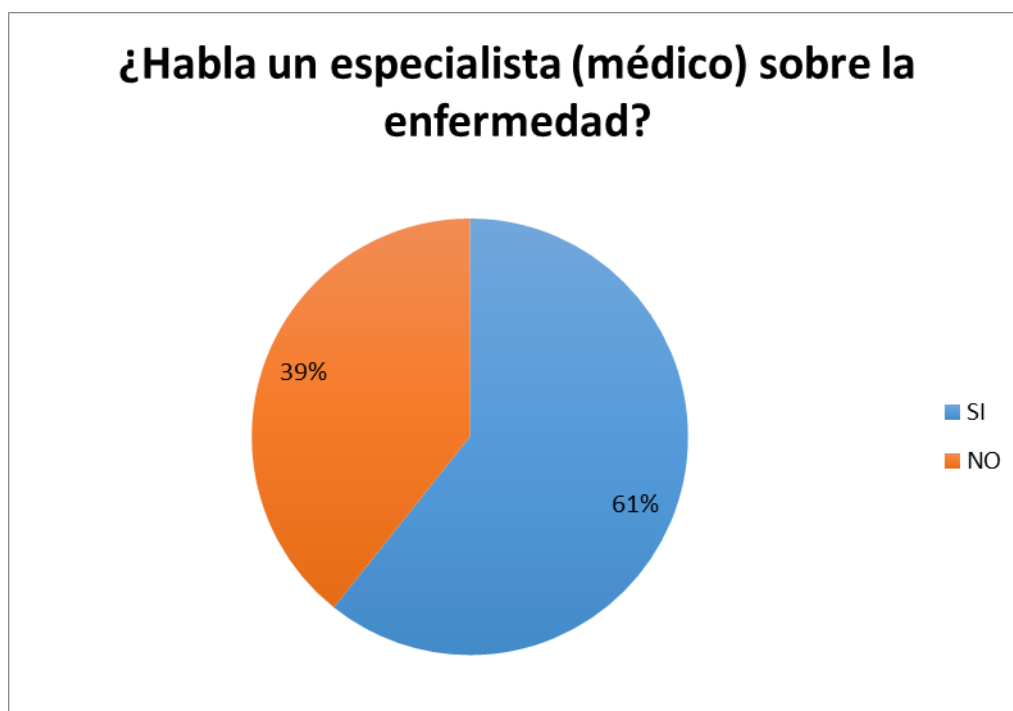
Existe una red de personas, instituciones y voceros que aparentemente permiten manifestarse a quienes no pueden hacerlo, sin embargo la línea de separación entre la representación y la censura está marcada y es aquí que el sistema de exclusión se mantiene intacto. La voluntad de la verdad, otro de los 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 (*ver gráfico 10*) 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”³⁵ (*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.

Gráfico 10: Porcentaje de notas que explican la enfermedad con la opinión de un médico.



En ninguna de las publicaciones el niño habla sobre su enfermedad. En relación a los padres, solo en una publicación se escucha la voz del padre

³⁵ 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/>

(nota de estilo farándula). Mientras que en 10 notas, la única opinión que se recoge es la de la madre.

“Más que la enfermedad, la operación se me hizo más difícil, no sabía cómo iba a salir. Los médicos no me explicaron lo que le iban a hacer”, dice Yomaira, quien sostiene que su hijo no caminaba bien, no escuchaba ni hablaba y presentaba vómito” ³⁶ (*El Universo*, 2012).

Estos datos son una clara pista de que para estos medios impresos el tema del cáncer en los niños no está en la agenda mediática. Así, también se entiende a la enfermedad desde el lugar común, sinónimo de muerte. Y finalmente, los niños no pueden hablar, aparentemente para no explotar de manera amarillista el tema, pero los niños con cáncer únicamente son tratados como caridad y tragedia. Dos elementos que venden los diarios y configuran bien un periódico amarillista. Lo diferente es que la estrategia es distinta. No se publica directamente sobre el niño con cáncer, pero se lo utiliza en los titulares para enganchar, se lo utiliza para criticar el gobierno, para demostrar gestión pública o privada, en fin, se lo utiliza.

De esta forma, el cuerpo dócil se instaura en los niños con cáncer. La manera de fijarse, tanto de forma simbólica como física, se constituye desde el otro en aquel sujeto enfermo, y en aquellas acciones o condiciones sociales, afectivas, personales, higiénicas y morales que conllevan la posibilidad del peligro sobre el cuerpo. El cáncer se ha convertido en el mayor ejemplo, una acción que interviene sobre el sujeto en su aspecto físico y social como penalización a sus formas de vida. Parecería que la enfermedad es el mejor balcón para promulgar el peligro del otro, de la enfermedad, de los enfermos,

³⁶ El Universo, *Cáncer en niños no se previene, pero se puede detectar a tiempo*, 2012
<http://www.eluniverso.com/2013/02/15/1/1445/cancer-ninos-previene-puede-detectar-tiempo.html>

de los pobres, de los ladrones y donde el sistema sanitario médico, en los medios analizados, ha sido expulsado.

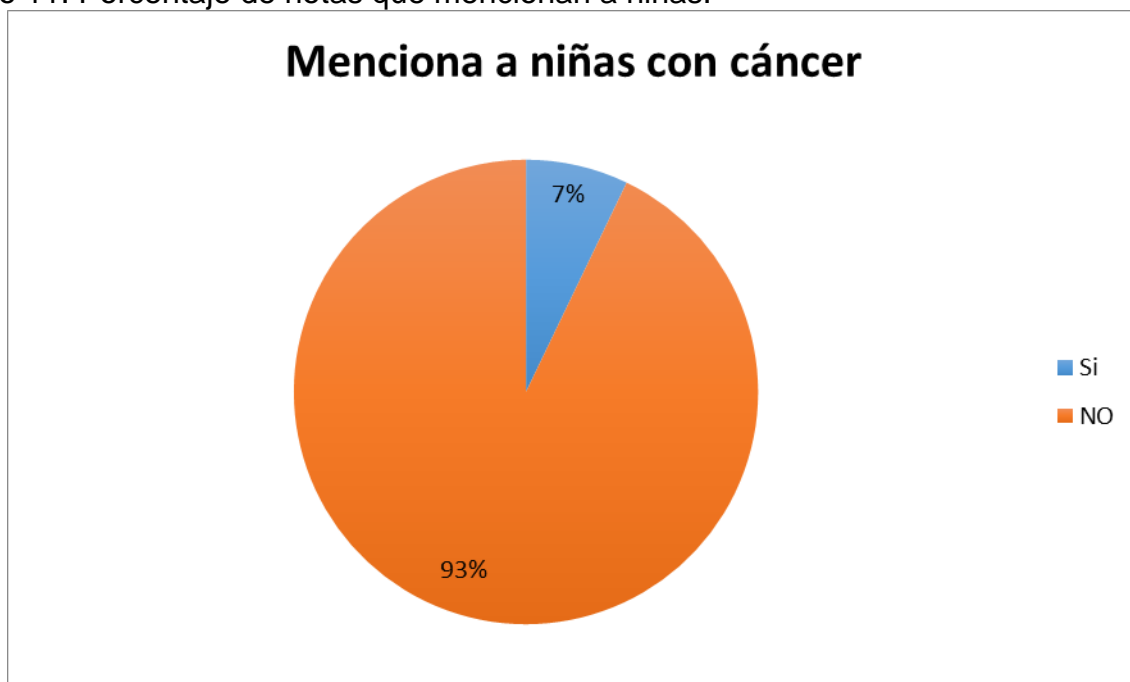
Sin embargo, en este contexto industrializado el protegerse del otro (del niño con cáncer) no sólo que ha instaurado el silencio, sino que en el camino a logrado fomentar una higiene moral muy efectiva. Parecería que la relación de la enfermedad con el niño nunca fue un nicho de interés para los medios o que el accionar médico sobre la enfermedad únicamente sirviera para retratar las limitaciones alrededor del tema.

Parecería que el lugar del cuerpo enfermo como el otro, en lo cotidiano, simboliza la consecuencia degenerativa de no acatar los compromisos corporales durante la convivencia. El sujeto se borra para representar a través del cuerpo enfermo la necesidad de la ritualización de las actividades corporales caracterizadas principalmente por el distanciamiento, desde el cual se establecen: los ritos de 'evitamiento' y las reglas de contacto físico.

En relación al carácter científico, la medicina objetiva el cuerpo enfermo cargándolo de adjetivos y configurando sujetos enfermos desde la construcción del asco y el antagónico del "sano". "Lo peor es que la ciencia, cuyo movimiento quiere que lo prohibido sea tratado objetivamente, procede de la misma prohibición" (Bataille, 2007: 41). Entonces, un conjunto de condiciones ejercidas desde diferentes fuerzas discursivas atrapan al individuo, lo señalan y lo presentan como lo que dicen que es. Así, "estas prácticas construyen ciertos tipos de cuerpos con tipos particulares de poder y capacidad; es decir; cómo los cuerpos se convierten en individuos de diversos tipos" (Gatens en Nakagawa 1993: 141).

Podemos convencernos de que el cuerpo que ha sido catalogado como símbolo de la presencia de la enfermedad ya no pertenece a los enfermos, ni a la medicina, sino que le corresponde a la farándula y las fundaciones. “El cuerpo se ha convertido en un signo potencialmente expresivo para repensar la relación entre objeto y sujeto” (Hernández, 2007: 15)³⁷.

Gráfico 11: Porcentaje de notas que mencionan a niñas.



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. Así “la

³⁷ 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

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)³⁸.

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 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).

3.4.5. Brevemente, sobre el lenguaje de guerra para tratar a la enfermedad

El lenguaje del cáncer evoca otro tipo de catástrofe económica: la del crecimiento incontrolado, anormal, incongruente. Es el tumor el que tiene energía, no el paciente; no se “lo” controla. Las células cancerosas, según los manuales, han violado el mecanismo que “restringe” su proliferación. (La proliferación de las células normales está autolimitada gracias a un mecanismo llamado “inhibición de

³⁸ Le Breton David, *Antropología del cuerpo moderno*, Nueva Visión, 1990

contacto”).) Al ser células sin inhibiciones, las células del cáncer proliferan y se superponen de manera “caótica”, destruyendo las células del cuerpo, su arquitectura, sus funciones (Sontag, 1996: 30).

El lenguaje del cáncer es la narración de la guerra. Aquí la enfermedad “invade” al enfermo, no se multiplica. El niño con cáncer lucha contra la enfermedad, no cumple un tratamiento. Con el cáncer, el niño no está únicamente enfermo, está injustamente enfrentado a la muerte. Esta enfermedad, además, obliga a defender un bando. Pese a que lo enfermo es igual de natural que lo sano, en el cáncer, “la enfermedad se vuelve contra natura”.³⁹ “El cáncer no se cura pero se previene”, señala uno de los medios analizados, un curioso comentario que implica procesos de soberanía y gobernabilidad –en este caso del cuerpo–, elementos clave durante la guerra.

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

Precisamente el uso de este lenguaje permite construir la idea de lo degenerado; así, desde el lenguaje melodramático el cáncer se vuelve castigo de una acción realizada, pero en los niños es simplemente una injusticia, desde la perspectiva de los padres. Esto explica, de alguna manera, que “la inmensa mayoría de niños mantenga falsas creencias sobre el cáncer; aunque la tendencia con la edad es desechar algunas de ellas” (Domínguez, 2009: 117).

Leer este análisis y creer que la forma de construcción de la noticia por parte de estos medios es no considerar que “el artefacto (narrativo) ‘funciona

³⁹ En 1800 Bichat definió la vida como “el conjunto de funciones que resisten a la muerte”. Este contraste entre vida y muerte se convertiría en un contraste entre vida y enfermedad. La enfermedad (ahora equivalente a la muerte) es lo que se opone a la vida. (Sontag, 1996: 36).

como una clave o un testimonio de la cultura, reivindicándola no como un hecho empírico sino como un sistema de orientaciones y posibilidades para interpretar la vida y el mundo de personas específicas” (Nakagawa, 1993: 39). Los medios de comunicación no comprenden los efectos positivos de trabajar por una mejor comprensión de la enfermedad; tampoco reconocen los beneficios de la participación de los niños sanos al momento de referirse a los niños con cáncer y mucho menos buscan mejorar los procesos de incorporación de los niños con cáncer a los espacios de la sociedad. Su trabajo consiste –como se ha demostrado– en señalar, construir la marca de exclusión y luego usar esos cuerpos dóciles para posicionar su propia agenda política.

El ejercicio de poder sobre los niños con cáncer construye ese “enrarecimiento” del cual habla Foucault, para evitar que ese lado de la historia –ese aspecto del discurso– sea accesible para todos. De esta forma, se habilita la posibilidad de que alguien más hable por el niño y se lo justifica a través de la idea de su incompreensión.

En todo caso, una cosa al menos debe señalarse: los medios de comunicación analizados no revelan la enfermedad, no la descubren, no la exponen ni tratan de entenderla. Los medios de comunicación cumplen un objetivo diferente, no el de contrapoder o de esclarecedor del tema, sino más bien su rol es el difusor del discurso de la enfermedad. Para ello, utiliza el lenguaje sensible o lo disfraza de formal-informacional, pero un único elemento no varía, no existe la voz del niño. El gran hallazgo es el uso de los niños con cáncer como tema para configurar otros escenarios políticos o económicos.

La evidencia señala la clara ejecución de todos los mecanismos de exclusión sobre el enfermo. Irónicamente, el principal mecanismo de exclusión

es el silencio del niño. Aun ahora, luego de la lectura de todas estas noticias, todavía mantengo una pregunta, ¿qué respondería un niño si se le preguntará sobre el cáncer? Para responder esta pregunta, el lugar menos adecuado resultó ser los medios escritos.

“Considerando los ejemplos dados hasta aquí, parece, en efecto, que se puede descomponer el orden caníbal en [...] operaciones sucesivas como elementos de su estrategia frente al mal; la primera consiste en seleccionar los signos de lo que se cree vendrá el mal, luego estos signos son vigilados. Y por último, viene la separación del mal” (Attali, 1979: 31)⁴⁰.

4. Vender las lágrimas: lo sensible del cáncer

“Encontrad vuestro cuerpo sin órganos, sed capaces de hacerlo, es una cuestión de vida o de muerte, de juventud o de vejez, de tristeza o de alegría. Todo se juega a ese nivel” (Deleuze, 1980: 40)⁴¹

La historia del cáncer en los niños, el espacio para su voz, la identificación de los problemas que siente el niño con la enfermedad y la omisión de ellos como personas han devenido en una historia de negación del cuerpo del niño enfermo. Las dualidades niño-muerte, alma-cuerpo, héroe-villano, lucha-derrota han forjado una particular mirada respecto al niño, lo han hecho –desde la maquinaria mediática analizada– “un organismo, un cuerpo organizado, un cuerpo funcional” (Pardo, 2011)⁴².

⁴⁰ Attali Jacques, *El orden caníbal*, Planeta, Barcelona, 1979, Pág. 31.

⁴¹ Gilles, Deleuze, Cit. Félix Guattari, *Mil mesetas, capitalismo y esquizofrenia*. 1980
http://www.medicinayarte.com/img/deleuze_mil_mesetas_capitalismo_esquizofrenia_deleuze_guattari.pdf

⁴² José, Pardo, *El cuerpo sin órganos. Presentación de Gilles Deleuze*, PreTextos, España, 2011

Si bien, el discurso representado en los medios consolida una mirada sobre la expresión de la multiplicidad de elementos del niño, también el lenguaje sensológico se constituye como el principal camino para que el niño con cáncer mantenga una relación corporal consigo y su entorno, que desde estas dimensiones no será únicamente biológica, sino estética.

Los medios de comunicación analizados dejan claro algunos elementos: el primero su incompetencia al momento de abordar esta temática. Una característica se comprueba al revisar la periodicidad de publicaciones sobre el tema. Con un promedio de 2,8 notas publicadas por mes, el trabajo de los medios sobre este tema es claramente insuficiente. El segundo lo manipulable de su agenda setting. Todas las publicaciones realizadas en los medios de comunicación responden a algún tipo de lobbying (del estado, fundaciones o personajes de farándula). Durante todo el tiempo de lectura de las publicaciones de los medios, no se realizó ninguna investigación periodística sobre el tema. El tercero demuestra cómo se convierten en un mecanismo de proyección de una ilusión sobre el paciente y el entorno en general. En ella se hace creer⁴³ a los lectores que las “noticias” sobre niños con cáncer son un espacio para redignificar a los enfermos, a través de la narración de sus vivencias. En otras palabras, los medios se autodefinen como el espacio desinteresado para que los niños puedan expresar sus miedos. Sin embargo, según lo demuestran las comparaciones realizadas, el paciente en los medios de comunicación no posee una voz y tampoco es dueño de una verdad. En los medios el único rol que juega el niño es de excusa para vender. Pero, si nos basamos en la periodicidad de las publicaciones analizadas (28 publicaciones

⁴³ Después de todo, el hacer creer es la manera de expropiar al individuo de su palabra y cuerpo. Es la forma como el hombre de sujeto de acción recae en sujeto delimitado, adjetivado.

en 5 medios escritos desde enero 2012 a febrero 2013), podemos concluir que incluso en este roll, el niño con cáncer no se encuentra en la agenda mediática.

5. Consideraciones finales

Quiero acabar estas líneas recogiendo las consideraciones finales de los 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. Quiero, además, develar esos elementos que son el resultado de un discurso multidisciplinario que invade a todos, alrededor o no de un niño enfermo, y nos convence que evitar la voz del niño evita el sufrimiento. Quiero, de alguna forma, sumarme a la petición de parar con el simulacro y recordarles que: *fingir que no pasa nada*⁴⁴, no resuelve la enfermedad. En ese sentido, revisemos esos elementos recorridos:

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 solicitud 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. Después de todo, es a través de la decodificación de los estímulos exteriores, a

⁴⁴ Como lo denuncia Mónica Domínguez en su texto *El cáncer desde la mirada del niño*.

través del órgano de frontera, que se construye una realidad psíquica y autoidentificación como 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 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. Así, se logra diferenciar a los enfermos de los sanos, a través del ejercicio de deformación cultural sujeta al cuerpo y a la regularidad social.

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.

La enfermedad a través de las narraciones reflejadas, en los mass media y la creación literaria, comete procesos de formación y deformación cultural que establecen: las prácticas involucradas con una aparente salud y la enfermedad; las diferentes conductas en los cancerosos y el cáncer (las

famosas fases de Elisabeth Kübler-Ross); las conductas específicas del agonizante; las representaciones estéticas generalizadoras; las penalizaciones; y las formas de ser canceroso.

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.

Pero, ¿qué se puede contar del cáncer que no sea su “seguro” camino hacia la muerte? ¿Cómo eludir, en los relatos, la imposibilidad de la cura y la necesaria exposición de nuevos tipos de cánceres, esto justificado, precisamente, en el postulado de que lo que no es fatal no es cáncer? ¿Cuál es el camino para evitar la sentencia de muerte incrustada en los relatos?

El camino pudiese ser la lectura crítica de esas narrativas sobre: el cuerpo normalizado del canceroso, la estética del sujeto con un cuerpo normal a la enfermedad (sin cabello, tísico, lento, etc.), el cuerpo post quimioterapia, el lenguaje de guerra, etc. Las narrativas construyen simbólicamente al cuerpo del enfermo, lo deforman, lo tornan peligroso, lo vuelven la razón para el análisis, el destierro, la compasión y el señalamiento, etc.

Aquellos sujetos carentes de capital, pobres, excluidos, amenazadores, sucios y asquerosos no sólo son internados en espacios determinados para ellos, sino que llegan con la marca de enfermos y ladrones. El adjetivo “malo” los engloba, son ejemplo de lo que sucede si no se cumplen las normas. Son los niños con cáncer. Son los exiliados.

El control sobre los cuerpos dóciles encarga el miedo en los demás y regulariza sus interacciones. La normalización de la higiene lleva desde razones particulares a normas generales. Se ejecuta entonces un orden disciplinario como prueba de su control regular y prueba de docilidad y normalización. Una vez que el cuerpo ha sido catalogado como símbolo de la presencia de la enfermedad ya no nos pertenece, sino que le corresponde a la medicina.

Al revisar la relación de **medios y niños con cáncer**, fácilmente se ubica una contradicción entre el tema y el rema de los textos producidos. En esta práctica, que afecta a la coherencia de la información, la función de los titulares juega un rol desequilibrante. Sin embargo, todos los titulares revisados cumplieron la función de ser un elemento atractivo para el lector, pero nada o poco tienen que ver con la información del texto.

Así mismo, a pesar de que todos los titulares analizados ubican el tema en el niño con cáncer, ninguna noticia, en su conjunto, mantuvo esa coherencia. Al considerar el rema de todas las notas, se distingue al niño e incluso a la enfermedad como elementos secundarios. 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 Perniola–, atrapa los sentidos del lector para aludir al miedo y a la potencialidad subjetiva-cualitativa.

Debido a los miedos, alimentados por el uso del discurso sensible, se instituye la construcción de la marca de exclusión en los niños con cáncer. Esto obliga a una exclusión del “canceroso”. Esta supresión se da, pese a que los niños son los actores a los que se hace mayor referencia para hablar de este tema en los titulares, aunque en el sentido total de la nota son los personajes de farándula los más convocados a ser protagonistas o a hablar en las noticias.

Así, la marca de exclusión del niño se consolida en los medios, al menos en los analizados, a través de la normalización de la exclusión, la distribución controlada de las publicaciones sobre los niños enfermos, la supresión del sexo, la consolidación de la estética de la muerte y el lenguaje de la guerra.

La normalización de la exclusión la observamos cuando en ninguna nota habló el niño enfermo, aunque sí se habló de él a través de otros actores como sus padres. El análisis demuestra que la voz de mayor presencia (entre los padres) es la de la madre, lo cual, también, permite observar el proceso de supresión de las posibilidades de control en su entorno y su cuerpo.

Cuando revisamos la agenda setting de los medios –durante un año– notamos que los niños con cáncer no son de interés para los editores o más bien son el resultado de un lobbying controlada, principalmente, por las fundaciones. Esto se refleja no sólo en su periodicidad de publicación (un total de 28 notas sumados los 5 medios durante un año, un promedio de 2,3 notas por mes), sino en la motivación de la noticia. El 100% de lo publicado fue motivado por acciones secundarias y no por un interés de hablar sobre la enfermedad en niños. Las principales razones por las cuales se realizó estas publicaciones fueron: Publireportajes (Incluye las que hablan sobre el trabajo o iniciativa de una fundación, actor de farándula o Estado), Política (en la

mayoría de los casos para criticar al Gobierno en comparación con el trabajo de las fundaciones) y réplicas de estudios internacionales (como notas superficiales de salud).

Sobre la supresión del sexo es importante identificar, primero, aquella estética impuesta para hablar sobre el niño con cáncer. Un pequeño (hombre), blanco, clase media y sin pelo. Una vez se hace ese ejercicio es fácil comprender la razón por la cual únicamente en dos publicaciones de las 28 notas se hace referencia a mujeres. Otro elemento, a considerar es el impacto en la sociedad moderna de la pérdida de cabello. En los hombres el discurso estético estableció la pérdida de cabello como símbolo de burla y fealdad. En las mujeres la pérdida de cabello únicamente ha sido asociada a enfermedad. Por esta razón, las publicaciones omiten diferenciar el sexo del niño. Una de las dos publicaciones que lo hicieron, lo hizo únicamente porque su motivación era el lanzamiento de muñecas sin cabello.

La consolidación de la estética de la muerte en los niños con cáncer, pese al número cada vez más alto de niños que logran superar la enfermedad, precisa que la historia periodística sobre este tema sea tratada en tres posibles formas: sensible, relato épico o publicidad de acciones de caridad. En todas esas posibilidades para narrar una historia, el argumento central es la injusticia. Es injusto que alguien que “no ha vivido aún lo suficiente” se enfrente a la muerte y pese al argumento –íntimo– de que solo lo que evoca la muerte puede ser llamado cáncer, la estética, llena del discurso sensible, narra al niño en una lucha permanente por su vida, en un espacio de lucha por ser feliz, en un sujeto recluso y delicado. Quizá por ello, ningún medio hable sobre los niños que tienen cáncer, viven en sus casas, van a una escuela normal, etc.

Y sobre el lenguaje de guerra, todo aquel que se exponga a una nota periodística puede revisar, fácilmente, que el cáncer configura una narración épica llena de héroes y villanos, en la que el cáncer invade y los niños están en una guerra permanente. Ejemplo de ello son titulares como “Niños que luchan contra el cáncer cumplieron su sueño de volar”, “¡Junior lucha contra el cáncer de su hija!”, “A golear al cáncer infantil”, “Usted puede unirse a la lucha contra el cáncer”, etc.

Más allá de la normalización de la exclusión, los medios de comunicación, también, facilitaron la idea de contagio. Bajo la excusa de la cobertura de la evolución de la enfermedad se validó una línea discursiva de prevención de un contagio ficticio. Adicionalmente, con estos discursos se impuso un orden disciplinario para los enfermos. Este orden disciplinario consiste en: imposición de órdenes, exámenes, espacios y ritos de la enfermedad.

Entonces, si los medios de comunicación no visibilizan al niño con cáncer, ¿qué es lo que hacen? Básicamente, publrreportajes de fundaciones o relatos de historias dramáticas que terminan por generalizar la situación de todos aquellos encerrados en la enfermedad. Así, mientras los medios de comunicación den este trato a la información sobre los niños y el cáncer, serán más los niños que teman hablar sobre su enfermedad y más los niños que teman un contagio imaginario.

Además, mientras los personajes de farándula utilicen el tema como acto de publicidad, a través de la caridad, a miles de niños se les relegará el derecho de hablar de sus miedos y se los condenará al silencio y exclusión. Es necesario, entonces, antes de abordar el tema, periodísticamente o no,

estimular una generación preparada para abrir espacios y democratizar los medios para que permitan escuchar la voz, tanto del niño con cáncer como la del niño “sano” sobre la enfermedad.

Sabemos que lo enunciado responde a un ejercicio de lectura y análisis de unos cuantos medios, en un contexto limitado con una pequeña parte de los involucrados en la enfermedad, y que quizás estas cuestiones sean parciales al exponerlas a las múltiples posibilidades de lectura de la enfermedad, los niños y los medios. Pero, también sabemos que el resultado final de esta investigación es la clara incompetencia de los medios al momento de hablar de los niños con cáncer.

Así mientras a los medios de comunicación las fundaciones y el Estado les digan que contar, no se retratarán diálogos como el del libro de Schmitt, *Oscar et la dame rose*:

–Bacón, tengo la impresión de que los médicos ya no me quieren, que los deprimos.

–Qué dices, Cabeza de Huevo. Los médicos son incombustibles. Siempre están llenos de ideas sobre las operaciones que te van a hacer. Yo he calculado que a mí me han prometido al menos seis.

–¿Pero por qué no me dicen simplemente que me voy a morir?

En ese momento, Bacon ha hecho como hace todo el mundo en el hospital: se ha vuelto sordo. Si dices “morir” en un hospital, nadie te oye. Puedes estar seguro de que habrá un vacío y que van a hablar de otra cosa. Esta mañana he querido saber si también Mamie-Rose se volvía dura de oído en ese momento:

–Mamie-Rose, tengo la impresión de que nadie me dice que voy a morir.

–¡Por qué quieres que te lo digan si ya lo sabes, Óscar!

Uff, ella sí que me ha oído.

–[...] en el hospital hacen como si sólo se viniera aquí para curarse cuando también se viene a morir.

6. Noticias analizadas

Ecuador inmediato, *Aumenta cáncer en menores,*
[http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=179203&umt=la hora quito aumenta cancer en menores](http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=179203&umt=la%20hora%20quito%20aumenta%20cancer%20en%20menores)

Ecuador inmediato, *Niños que luchan contra el cáncer cumplieron su sueño de volar,*
[http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=196331&umt=nif1os que luchan contra el ce1ncer cumplieron s u suef1o de volar](http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=196331&umt=nif1os%20que%20luchan%20contra%20el%20ce1ncer%20cumplieron%20s%20u%20suef1o%20de%20volar)

Ecuador inmediato, *86% de las familias de niños con cáncer percibe menos de \$400 en Ecuador,*
[http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=191386&umt=86 familias ninos con cancer percibe menos 400 en ecuador](http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=191386&umt=86%20familias%20ninos%20con%20cancer%20percibe%20menos%20400%20en%20ecuador)

Ecuador inmediato, *Inauguran centro de apoyo integral para jóvenes con cáncer al norte de Quito,*
[http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=188766&umt=inauguran centro apoyo integral para jovenes con cancer al norte quito](http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=188766&umt=inauguran%20centro%20apoyo%20integral%20para%20jovenes%20con%20cancer%20al%20norte%20quito)

Ecuador inmediato, *Casi 600 casos de cáncer en 2012,*
[http://ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=179590&umt=el diario manabi casi 600 casos cancer en 2012](http://ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=179590&umt=el%20diario%20manabi%20casi%20600%20casos%20cancer%20en%202012)

Ecuador inmediato, *Aumenta cáncer en menores,*
[http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=182516&umt=jovenes con cancer piden flexibilidad al conadis para ara obtencion carnet](http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=182516&umt=jovenes%20con%20cancer%20piden%20flexibilidad%20al%20conadis%20para%20ara%20obtencion%20carnet)

Ecuador inmediato, *Jóvenes con cáncer piden flexibilidad al CONADIS para obtención de carné,*
[http://ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=188714&umt=patch adams sera recibido en hospital baca ortiz](http://ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=188714&umt=patch%20adams%20sera%20recibido%20en%20hospital%20baca%20ortiz)

El Comercio, *La pobreza agrava el cáncer infantil en Ecuador,*
http://www.elcomercio.com.ec/sociedad/cancer-Ecuador-cancer_infantil-ia_Internacional_del_Cancer_Infantil_0_866313564.html

El Comercio, *El cáncer infantil es curable en el 75% de los casos,*
http://www.elcomercio.com.ec/sociedad/salud-cancer-cancer_infantil-ninos-Dia_Internacional_del_Nino_con_Cancer_0_866313383.html

El Comercio, *Usted puede unirse a la lucha contra el cáncer,*
http://www.elcomercio.com.ec/sociedad/Usted-puede-unirse-lucha-cancer_0_639536190.html

El Comercio, *Niños ecuatorianos sueñan con ir al Bernabéu para marcarle un gol al cáncer,*

http://www.elcomercio.ec/sociedad/Ninos-ecuatorianos-suenan-Bernabeu-marcarle-cancer-gol-Ecuador_0_713328690.html

Extra, *A golear al cáncer infantil,*

<http://extra.ec/ediciones/2013/02/24/deportes/a-golear-al-cancer-infantil/>

Extra, *¡Junior lucha contra el cáncer de su hija!,*

<http://m.extra.ec/ediciones/2012/10/18/farandula/junior-lucha-contra-el-cancer-de-su-hija/>

Extra, *¡Pelotearen contra del cáncer!,*

<http://www.extra.ec/ediciones/2012/05/18/deportes/pelotearon-contra-el-cancer/>

Extra, *Teletón por la vida,*

<http://www.extra.ec/ediciones/2012/12/01/farandula/teleton-por-la-vida/>

Extra, *Muñecas contra el cáncer,* [http://www.diario-](http://www.diario-extra.com/ediciones/2012/04/16/especial/munecas-contra-el-cancer/)

[extra.com/ediciones/2012/04/16/especial/munecas-contra-el-cancer/](http://www.diario-extra.com/ediciones/2012/04/16/especial/munecas-contra-el-cancer/)

Extra, *Paella gigante por los niños de Solca,* [http://www.diario-](http://www.diario-extra.com/ediciones/2012/07/16/especial/paella-gigante-por-los-ninos-de-solca/)

[extra.com/ediciones/2012/07/16/especial/paella-gigante-por-los-ninos-de-solca/](http://www.diario-extra.com/ediciones/2012/07/16/especial/paella-gigante-por-los-ninos-de-solca/)

El Telégrafo, *Actividades para recordar el día del niño con cáncer,*

<http://www.telegrafo.com.ec/sociedad/item/actividades-para-recordar-el-dia-del-nino-con-cancer.html>

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

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

El Telégrafo, *Talentos de pantalla agasajaron a niños con cáncer,*

<http://www.telegrafo.com.ec/tele-mix/item/talentos-de-pantalla-agasajaron-a-ninos-con-cancer.html>

El Telégrafo, *El 70% de niños y niñas puede curarse de cáncer,*

<http://www.telegrafo.com.ec/sociedad/item/el-70-de-ninos-y-ninas-puede-curarse-de-cancer.html>

El Universo, *Evento fundación realizará fiesta en Solca. Niños con cáncer recibirán pelucas,*

<http://www.eluniverso.com/2013/02/21/1/1534/evento-fundacion-realizara-fiesta-solca-ninos-cancer-recibiran-pelucas.html>

El Universo, *El 40% de los niños con cáncer tiene leucemia,*

<http://www.eluniverso.com/2012/02/15/1/1445/40-ninos-cancer-tiene-leucemia.html>

El Universo, *Cáncer en niños no se previene, pero se puede detectar a tiempo*, <http://www.eluniverso.com/2013/02/15/1/1445/cancer-ninos-previene-puede-detectar-tiempo.html>

El Universo, *Tomografías en niños podrían triplicar riesgo de cáncer cerebral*, <http://www.eluniverso.com/2012/06/08/1/1384/tomografias-ninos-podrian-triplicar-riesgo-cancer-cerebral.html>

El Universo, *Con campaña y agasajo a pacientes se recordó el Día contra el Cáncer*, <http://www.eluniverso.com/2013/02/05/1/1445/campana-agasajo-pacientes-recordo-dia-contra-cancer.html>

El Universo, *Manitos Guerreras y UCSG realizaron fiesta*, <http://www.eluniverso.com/2013/02/21/1/1534/manitos-guerreras-ucsg-realizaron-fiesta.html>

El Universo, *Mañana, Ecuador decidirá por su talento*, <http://www.eluniverso.com/2012/06/23/1/1421/manana-ecuador-decidira-talento.html>

7. 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/webcontent/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.

CEARTEAU 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, *Il 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 Ollerros, Angelina, *El anonadamiento de la víctima en la desaparición forzada de personas*, http://nessie-philo.com/Files/auo__el_anonadamiento_de_la_v_ctima.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