CONSTRUCCIÓN SOCIO-CULTURAL DE LA DESVIACIÓN DE COLUMNA (ESCOLIOSIS) DESDE EL PUNTO DE VISTA DE PACIENTES

Autora:

Milagros Ramasco Gutiérrez

Dirección:

Rosario Otegui Pascual y Carlos Giménez Romero

Departamento:

Antropología Social y Pensamiento Filosófico Español

Facultad:

Filosofía y Letras

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID. Junio de 2007

Agradecimientos:

Este trabajo no habría sido posible sin el inestimable apoyo de las siguientes personas que han jugado un papel imprescindible en diferentes fases de la "trayectoria de gestación" de la tesis:

- Mis amigas y compañeras Marivi Antón y Eowyn por su imprescindible labor de soporte y acompañamiento en la escritura, revisión y discusión de los diferentes capítulos del proyecto aportando ideas, sugerencias y propuestas.
- Santiago Kovafloff que me convenció de que merecía la pena embarcarse en esta aventura.
- Rosario Otegui Pascual, mi directora de tesis, por sus cuidados y por ser tan clara y directa en sus planteamientos y sabios consejos.
- Carlos Giménez, mi codirector de tesis, por dedicarme su tiempo y haber sido un magnifico maestro y a los profesores y profesoras del doctorado.
- Marian Gil mi vieja colega y amiga, Luis Infante, Luis Seoane, Carmen Cardenal, Fernando Conde y los compañeros y compañeras del trabajo, por acompañarme en diferentes fases de la elaboración del proyecto aportándome ideas y dedicándome su tiempo.
- Los y las estudiantes que a lo largo de estos años me han aportado sus puntos de vista, experiencias y conocimientos.
- Ángel y "Junior" que siempre están ahí cuando se les necesita apoyando y soportando el proceso y a los amigos de Cervera por sus continuos ánimos.
- Mi mayor agradecimiento a los y las informantes que han participado en el estudio y que decidieron compartir sus historias.

INDICE **Pág**

PRESENTACIÓN 1

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO GENERAL Y ESTADO DE LA CUESTIÓN 11

1. INTRODUCCIÓN 13

2. ASPECTOS CLÍNICOS DE LA ESCOLIOSIS. 17

3. BREVE RESEÑA HISTÓRICA. 25

4. REVISIÓN DE LA LITERATURA.....39

CAPÍTULO II: MARCO CONCEPTUAL 57

1. MARCO TEÓRICO 59

1.1. Acerca de lo normal y lo patológico. 61

1.2. Las dimensiones de la enfermedad. 67

1.3. Historia natural de la enfermedad versus trayectoria del padecimiento. 75

1.4. Antropología del cuerpo. 79

2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN. 83

3. HIPÓTESIS. 85

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO 87

1. METODOLOGÍA. 89

1.1. En relación a las ventajas y complejidad del material biográfico. 91

1.2. Población objeto de estudio. 99

1.3. Variables relevantes en la confección de la muestra estructural. 103

2. PROCESO DE INVESTIGACIÓN. 111
2.1. Planificación y desarrollo del trabajo de campo. 111
2.2. Guía de la entrevista: áreas de interés a explorar. 113
2.3. Las entrevistas llevadas a cabo: 115
2.4. Estrategia de análisis. 117

CAPÍTULO IV: INVESTIGAR SOBRE EL PROPIO PADECIMIENTO. 121

1. INTRODUCCIÓN. 123
2. EL PROYECTO COMIENZA MUCHOS AÑOS ATRÁS. 129
3. LA CUESTIÓN DE LA PROPIA PERTENENCIA SOCIAL. 139
4. ANTROPOLOGÍA ENCARNADA O DESDE UNA MISMA 145
4.1. La pertenencia al grupo de personas con escoliósis. 149
4.2. La cuestión del lenguaje. 149
4.3. El tiempo en el que se investiga. 151
5. LA CONSTRUCCIÓN DEL CAMPO: CÓMO OPERAR EN ÉL SIENDO PARTE DEL MISMO. 153
5.1. La primera entrevista que no pudo llevarse a cabo. 154
5.2. El contexto hospitalario. 157
5.3. Que la detengan que es una mentirosa... 159

CAPÍTULO V: INSCRIPCIÓN SOCIAL DE LA ENFERMEDAD 163

1. INTRODUCCIÓN. 165
2. LA NORMALIDAD DE LAS DOLENCIAS Y LA INVISIBILIDAD DE LA ESCOLIOSIS. 167
3. EL DILEMA DE SER O NO SER "NORMAL"/ "ENFERMO". 169
4. LA METÁFORA DEL "BULTO" Y LA ELABORACIÓN DE UN COMPLEJO... 177

CAPÍTULO VI: CONDICIONANTES EXTERNOS EN LA ELABORACIÓN DE LA ESCOLIOSIS.....183

1. INTRODUCCIÓN. 185

2. TRES TIPOLOGÍAS CORPORALES EN TORNO A LA ESCOLIOSIS.....187

2.1. Cuerpo heredado o del linaje.....191

2.2. Cuerpo construido o del trabajo.....199

2.3. Cuerpo prótesis/ ciborg o del consumo.....207

3. EL HÁBITUS COMO DETERMINANTE EN LA CONSTRUCCIÓN DE LA ESCOLIOSIS: 213

3.1. Los condicionantes de clase.....219

3.2. Los condicionantes de género.....249

CAPÍTULO VII: LAS ETAPAS DE LA TRAYECTORIA DEL PADECIMIENTO 273

1. INTRODUCCIÓN 275

2. LA ADOLESCENCIA: DESCUBRIMIENTO Y ABORDAJE TERAPÉUTICO. ...283

2.1. Primeras manifestaciones e indicios: el diagnóstico.....285

2.2. Los controles médicos y los tratamientos: el calvario. 303

3. LA JUVENTUD Y ENTRADA EN LA MADUREZ. PERIODO DE LATENCIA EN EL PADECIMIENTO. 327

4. LA MADUREZ, REBROTE DE LA ESCOLIOSIS.....331

CAPÍTULO VIII: LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES.....345

1. LOS PROFESIONALES IMPLICADOS. 347

2. PEREGRINAJE A TRAVÉS DEL ITINERARIO TERAPÉUTICO. 355

3. EL RETORNO EN LA ETAPA ADULTA. 375

CONCLUSIONES 385

BIBLIOGRAFÍA 415

PRESENTACIÓN

La tesis doctoral que se presenta a continuación es una aproximación antropológica y social a la comprensión de un padecimiento crónico; la escoliosis idiopática del adolescente.

En este estudio, he pretendido explorar los aspectos sociales y culturales implicados en las vivencias y experiencias de las personas afectadas de desviación de la columna vertebral, para conocer cómo es el proceso de construcción de dicha alteración a lo largo del tiempo. Para ello y desde una mirada antropológico social, he llevado a cabo una aproximación cualitativa consistente en seguir la trayectoria del padecimiento a través del relato de sus vidas con la problemática.

La población objeto del estudio estuvo constituida por hombres y mujeres pertenecientes a diferentes edades y estratos sociales, diagnosticados de escoliosis idiopática severa en la adolescencia y que siguieron diferentes tipos de terapéuticas.

La idea de llevar a cabo esta investigación surge en el contexto de la confluencia de una serie de circunstancias profesionales y personales:

Soy, en primer lugar enfermera, después socióloga de profesión y a lo largo de los últimos quince años he estado dedicada a la formación de profesionales de la salud y especialmente de profesionales de la enfermería. Formé parte del equipo inicial encargado de la puesta en marcha de la Escuela Universitaria de Enfermería de la Comunidad de Madrid, en los 90. Escuela adscrita a la Universidad Autónoma y en la que ejercí como Jefa de Estudios y profesora de asignaturas relacionadas con la Sociología, Antropología de la salud y con metodología de la investigación durante once años. Una de las cuestiones centrales que trabajamos en el proyecto de la Escuela fue la puesta en práctica de un currículo académico que aportase a los futuros profesionales enfermeros una formación sólida no solo en los aspectos técnicos, sino también en su vertiente humanística, reforzando para ello las áreas de conocimiento psico-social.

Mi otro campo de especialización, ha sido la Salud Pública, ámbito periférico a la biomedicina dado su interés por los aspectos sociales y colectivos de los procesos de salud y enfermedad. Ámbito en el que trabajé desde los 80 hasta los 90, especialmente en cuestiones relacionadas con el trabajo comunitario y la Reforma de la Atención Primaria y que volví a retomar en los últimos cinco años, dedicándome a diversas temáticas, tales como la Promoción y Educación para la

Salud, la Investigación Cualitativa en Salud, el fenómeno migratorio y la violencia de género, entre otros.

Inicié el doctorado en Antropología Social y Cultural pues como profesional de la salud y como enfermera hace años que me atrae la Antropología, campo que en esencia, debería de formar parte del cuerpo de conocimientos de nuestra profesión dados los puntos de confluencia que tienen. Entiendo que Enfermería y Antropología son dos disciplinas muy cercanas que se complementan mutuamente. Ambas disciplinas parten de un enfoque holístico en la aproximación a la comprensión del ser humano, y persiguen conocer la influencia de los contextos históricos y de los factores sociales y culturales en la construcción de los fenómenos tales como la salud, la enfermedad, los sistemas médicos, entre otros.

Como escribía Françoise Collière (1993): "*debería de parecer curioso, ciertamente insólito, hablar de una aproximación antropológica de los cuidados. Como si cuidar niños, varones o mujeres no pudiera ser antropológico*". Es fundamental tener presente y atender el sufrimiento del paciente, explorar y conocer las claves no sólo clínicas, que nos dan cuenta del sustrato biológico de la enfermedad, sino también sociales y culturales que nos permiten establecer los lazos de significación.

La aproximación antropológica tiene como finalidad captar como se estructura una situación sociocultural y extraer los lazos de significación ya que la enfermedad no tiene ninguna significación por si misma, no puede existir en sí. Existe, por que se produce como efecto sobre las ocupaciones, las actividades, las expectativas, los deseos de alguien.

La lectura del libro "la voz callada" de María José Devillard y Rosario Otegui (1991), una aproximación antropológico-social a los enfermos de artritis reumatoide, fue otro elemento que influyó de manera decisiva en la elección del tema de la tesis. En la presentación del libro, Paolo Bartolí hacía referencia a la riqueza que supone la descripción del sufrimiento hecha por los propios pacientes, ya que incorporan "colores tan justos, vivos y apropiados que son la envidia del más entendido y diligente médico". Sin embargo, señala que en las obras médicas, no suelen aparecer las palabras que el pueblo utiliza para relatar al médico sus propias sensaciones.

Este libro, pone de manifiesto la importancia que debería de tener para los profesionales de la salud, el conocer las vicisitudes, vivencias y experiencias que representa la enfermedad -y en un sentido más preciso cabría decir el padecimiento-

para los sujetos afectados. La importancia de darles la palabra, de saber escuchar los sentidos diversos de esas palabras en su contexto productivo y reflexionar acerca de cómo interpretar y reinterpretarlas desde nuestras propias lecturas, tomando también conciencia de nuestro lugar, de nuestro presente y contemporaneidad.

Agnes Heller (1982) insiste también en este aspecto, en su libro "Teoría de la Historia", en el que argumenta acerca de cómo hacer una lectura de la historia de la vida de las personas teniendo en cuenta la trayectoria recorrida, tanto por ellos como por el sujeto que pone la escucha. En este sentido, pensé que explorar una problemática, como la escoliosis, de manera que diese oportunidad de tener palabra a los sujetos que la sufren, podría aportar nuevos conocimientos, experiencias y constructos al campo de la Antropología de la Medicina.

Pero así mismo, otra preocupación a la hora de delimitar la presente investigación tenía que ver con el cambio en los modos de vida actuales en las sociedades avanzadas y, por tanto, cambio en el patrón dominante de enfermedad que es el de los padecimientos a largo plazo. Padecimientos ante los cuales fracasan las técnicas y los aparatajes más sofisticados, ya que no tienen cura, son procesos largos y costosos para el sujeto, su familia y la sociedad, y requieren de un aprendizaje para poder convivir con ellos. Las dificultades existentes en el campo de la biomedicina para reconocer y afrontar los padecimientos crónicos, está poniendo en evidencia la necesidad y pertinencia de este tipo de estudios y aproximaciones.

Por otro lado, una entrevista con Santiago Kovadloff; poeta y filósofo argentino, profesor honorario de la Escuela de Enfermería, me hizo caer en la cuenta de varios temas importantes, tales como la cuestión de la reflexibidad (Hammersley and Atkinson, 1994) en Antropología y en general en las ciencias humanas: la reflexión acerca del lugar, de la posición y del posicionamiento que el investigador ocupa con relación al objeto de investigación que decide abordar.

Devereux (1983) dedica un tema a esta cuestión en su libro "De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento", poniendo de manifiesto cómo la elección del objeto de investigación no va a ser algo casual, responde a una serie de trayectorias vitales del propio investigador que si se rastrean dan una imagen, un proceso, que contiene también claves para entender por qué esa persona llegó a decidir e implicarse en ese proyecto.

En realidad investigamos sobre temas que ya conocemos y que son clave de una forma u otra para nosotros. En este sentido, es necesario conocer, identificar y hacer evidentes las razones que hay detrás de esa elección no solo en el ámbito profesional sino también en el ámbito personal.

En mi caso el reto que se planteaba era complejo y en parte doloroso, pues suponía investigar sobre una problemática a la que me siento profundamente ligada ya que llevo padeciéndola desde los doce años. Y digo un reto pues ha supuesto que el proceso de indagar y profundizar sobre las experiencias, las vivencias y las expectativas de los sujetos entrevistados, ha constituido un proceso de rememoración y reconstrucción permanente para mi, lo que nos ha enfrentado a ambos, sujetos investigados e investigadora, a situaciones de sufrimiento, dolor y desasosiego acerca de las estrategias de convivencia con esta problemática y sobre el futuro incierto al que nos enfrentamos.

Investigar sobre un tema que toca la propia experiencia vital del sujeto investigador, puede tener problemas relativos al enganche que aquel tenga con el objeto de estudio, y la influencia que las propias experiencias impongan a la investigación, generando sesgos importantes. Pero si se hace una vigilancia y autorreflexión de estos aspectos durante el proceso, puede ser una fuente de enriquecimiento.

De acuerdo con lo expuesto, en el año 2002, solicité a la profesora Rosario Otegui Pascual, antropologa social, entonces decana de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la Universidad Complutense de Madrid, posteriormente Vicerrectora de Relaciones Internacionales en dicha universidad y actualmente Directora de la Academia Española en Roma, que me dirigiese la tesis, dada su amplia experiencia y conocimiento en el campo de la Antropología de la Salud. Sus contribuciones a este campo a través de diferentes investigaciones sobre las enfermedades crónicas y el dolor, la educación para la salud, el VIH-SIDA y la comunidad gitana, han supuesto una base solida y relevante para este y muchos trabajos sobre la salud.

Así mismo, solicité al profesor Carlos Giménez Romero, antropólogo social con una vasta experiencia en el campo de las migraciones, que ha liderado proyectos pioneros, tales como el Servicio de Mediación Social Intercultural del Ayuntamiento de Madrid y el Programa “Migraciones y Multiculturalidad” en la Universidad Autónoma, en la actualidad director del Observatorio de las Migraciones y de la Convivencia Intercultural de la Ciudad de Madrid y del Instituto Universitario de Investigación sobre Migraciones, Etnicidad y Desarrollo Social de la Universidad

Autónoma, que fuese mi codirector en la Universidad Autónoma de Madrid. Mi propia experiencia como alumna del doctorado, así como las contribuciones de ambos como profesores en la Escuela Universitaria de Enfermería de la Comunidad de Madrid y en el Titulo Superior de Ciencias de la Salud de la UAM, han supuesto un continuo enriquecimiento. Ambos aceptaron e inicié el diseño del proyecto de la presente investigación.

El trabajo que se presenta a continuación es el resultado de un proceso largo y laborioso seguido a lo largo de años de investigación sobre esta problemática. Como todo trabajo de tesis, soy consciente de que no deja de ser el inicio de un recorrido, siempre inconcluso y mejorable que ha pretendido responder algunas interrogantes, mostrar y dar visibilidad a ciertas realidades humanas y dejar abiertas nuevas cuestiones que, espero hayan suscitado el suficiente interés como para que otros investigadores e investigadoras continúen con las líneas de estudio dibujadas. Por tanto, se trata de una aproximación antropológica social a la escoliosis idiopática del adolescente desde el punto de vista de los afectados, que pretende describir y comprender los múltiples significados socio-culturales y las vivencias psicológicas que conlleva este padecimiento.

La Estructura de la tesis:

El trabajo comprende una serie de ocho capítulos cuyo contenido se describe brevemente a continuación:

El capítulo primero, Planteamiento general y estado de la cuestión, es un capítulo introductorio que está dedicado a contextualizar el problema de investigación, en este caso el abordaje de un padecimiento crónico que se inscribe entre las patologías que han ido tomando mayor relevancia en las últimas décadas en las sociedades avanzadas. Comprende tres apartados:

En el primero se presenta una panorámica general acerca de cómo la biomedicina ha conceptualizado la desviación de columna, las causas que pueden estar en la base del desarrollo de esta alteración, los diferentes métodos y criterios empleados para su diagnóstico, tratamiento y establecimiento del diagnóstico, así como los problemas que se relacionan con su convivencia.

A continuación, se lleva a cabo un breve recorrido por los antecedentes históricos, que contribuyeron a la construcción del conocimiento biomédico occidental actual respecto a la problemática de la escoliosis.

Por ultimo, se realiza una revisión bibliográfica de la literatura e investigaciones médicas sobre escoliosis publicadas en las principales bases de datos en ciencias de la salud, en las últimas décadas, a fin de mostrar el estado de conocimientos que la biomedicina tiene acerca del tema de investigación. En esta revisión, se analizan críticamente las temáticas abordadas, los métodos y técnicas empleados en la recolección de los datos, los resultados más relevantes y la evolución que en estos aspectos se ha producido en el campo médico.

El objetivo de este primer capítulo, es aportar a las personas y profesionales ajenos al campo de la medicina, una breve aproximación a los presupuestos en los que ésta disciplina hegemónica en el control y manejo de la alteración, basa sus presupuestos y métodos de intervención, a fin de contrastar posteriormente dicha visión con la de los sujetos del padecimiento.

El capítulo segundo, está dedicado a la exposición del *marco conceptual* básico, que abarca los fundamentos y categorías que se emplean para la comprensión de los aspectos socioculturales implicados en el fenómeno que se estudia: la construcción de una problemática de salud crónica. En él se desarrollan los posicionamientos teóricos que sirven de transfondo al planteamiento de la tesis y que han guiado el análisis e interpretación de los materiales obtenidos en el transcurso de la investigación.

Cuatro son los planteamientos en los que se sustenta el trabajo de investigación; las reflexiones entorno a las dificultades que entraña la definición de los conceptos de normalidad y patología a partir de los aportes de Cangilhem; las elaboraciones que desde las diferentes escuelas de la Antropología de la Medicina se han desarrollado en torno a las dimensiones de la enfermedad, permitiendo una comprensión de la complejidad que las mismas implican; la crítica a la noción de “historia natural de la enfermedad” como eje fundamental desde el que construye la biomedicina su práctica, proponiendo la noción de “trayectoria del padecimiento” como un modelo alternativo para la comprensión de los padecimientos crónicos y, por último; los aportes de la Antropología del cuerpo, centrales para la comprensión de la construcción de las identidades sociales dentro de la problemática de la escoliosis.

A partir de estos, se desarrollan los objetivos o cuestiones que guían la indagación y las hipótesis que sirvieron de motor en la búsqueda de respuestas.

En el capitulo tercero, Marco metodológico, se describe la metodología seguida y las técnicas utilizadas para la recolección de los materiales biográficos, así como las variables relevantes en la confección de la muestra estructural (las características de los contextos y los perfiles de los sujetos de la investigación), reflexionando sobre las ventajas y complejidad que entraña la utilización del material biográfico, las razones que justifican su elección en la presente investigación y las estrategias de análisis empleadas.

A partir de los capítulos restantes se presentan los aspectos más relevantes que se han puesto de manifiesto tras la realización del trabajo de campo y el análisis del material recolectado, en relación a la construcción socio-cultural de la desviación de columna desde el punto de vista de los pacientes.

El capítulo cuarto, Investigar sobre el propio padecimiento, está dedicado al desarrollo de cuestiones relativas a la complejidad metodologíca que implica la asunción de la reflexividad y el auto análisis en el trabajo antropológico, así mismo el manejo de las dimensiones espacio temporales en el análisis de los relatos de vida.

El capítulo quinto, La inscripción social de la enfermedad, comprende reflexiones en torno a la dificultad que manifiestan los sujetos, para enmarcar este padecimiento como normal o patológico, dado que se mueve en ese terreno de la indefinición y la generalidad de las dolencias comunes.

El capítulo sexto: los condicionantes externos en la elaboración de la escoliosis, está dedicado a mostrar las definiciones que dan los sujetos del padecimiento, trabajando sobre el trasfondo de tres tipologías corporales y la influencia del habitus en este proceso de construcción de la desviación de columna.

En el capítulo séptimo, Las etapas de la trayectoria del padecimiento, se revisan las etapas características del padecimiento y sus peculiaridades tal cual son reconocidas por los sujetos que padecen escoliosis, profundizando en los acontecimientos que ilustran sus vivencias y experiencias a través de dichas etapas, a partir de sus narraciones.

En el capítulo octavo, La atención a los pacientes, se hace un recorrido por el itinerario terapéutico que sigue la persona diagnosticada de escoliosis, analizando cómo son vistos los especialistas y profesionales sanitarios y no sanitarios que intervienen en el abordaje de este problema de salud.

Por último concluyo con un *apartado dedicado a conclusiones* y, a la luz de las mismas y de la elaboración realizada en los capítulos precedentes, planteo una serie de *propuestas de desarrollo para el futuro*.

Como profesional de la salud implicada en la docencia de futuros profesionales sanitarios, tras el recorrido realizado a través de la presente investigación, resultaría en cierta medida banal e incompleto el trabajo realizado, si en el mismo no se plantease, a partir de los aspectos desvelados, una definición clara de lo que el estudio ha señalado como deficiencias, lagunas, carencias y áreas de posible mejora en la atención a este padecimiento. Padecimiento que conlleva incertidumbre, dolor y sufrimiento para los sujetos que lo padecen y sus allegados y que, en mi modesto planteamiento, requeriría de una serie de transformaciones en el modelo de atención y un reforzamiento y potenciación de las instancias que a nivel social, contribuyen a hacer más llevadera la convivencia con el mismo. Planteo en este sentido, una apuesta por nuevas líneas de trabajo que mejoren la vida de los pacientes, tanto en lo que se refiere a la facilitación del proceso de asunción de su problemática, como al tipo de relación que mantienen con lo profesionales encargados de su atención.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO GENERAL Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

1. INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas se ha producido un importante cambio en el perfil epidemiológico de los países desarrollados. Las enfermedades transmisibles, cuyo predominio fue evidente hasta los cincuenta del pasado siglo, fueron sustituidas por las enfermedades crónico – degenerativas, los accidentes, las dependencias y las violencias. El asunto es sumamente relevante ya que las enfermedades crónicas se han incrementado de forma dramática en los últimos decenios a nivel mundial (Mercado 1998).

En España, según la Encuesta de Salud de 2001, la artrosis, artritis y reumatismos suponen un 10,1% de los problemas crónicos más prevalentes en las personas mayores de 15 años, ocupando el segundo lugar tras la hipertensión arterial. Así mismo, la ciática, el lumbago y los dolores de espalda están entre los cinco principales problemas crónicos. Según el CMBD (Conjunto Mínimo Básico de Datos) de 2001, una de cada diez altas es motivada por artropatías, dorsopatías y deformidades músculo-esqueléticas adquiridas.

Las deficiencias osteoarticulares son la primera causa de discapacidad, según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud de 1999.

Así mismo, la Encuesta de Salut de Catalunya de 2002[1], revela que el dolor de espalda lumbar, es el primer problema de salud mencionado por la población comprendida entre 15 y más años, representando el 27% de las dolencias. En el caso de las mujeres, este porcentaje es mayor que en el de los hombres (31,6, respecto al 22,2%).

Estos datos no vienen sino a confirmar lo que hemos señalado, es decir, que en España y en la Comunidad de Madrid, en las últimas décadas hemos asistido a un progresivo aumento de la prevalencia de enfermos crónicos.

A diferencia de las enfermedades agudas e infecto-contagiosas, las enfermedades crónico - degenerativas se caracterizan por su larga latencia, su etiología incierta, su curso crónico y su incurabilidad. Ello implica, entre otras

[1] ww.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/g_ESCA02_ver.pdf`. [acceso 13-3-2007]

cosas, que su atención y manejo tendrán que llevarse a lo largo de años, e incluso décadas, ocasionando al sujeto que la padece, múltiples efectos a nivel biológico, emocional, social y laboral. La persona, tendrá que realizar readaptaciones, cambios en las actividades cotidianas y ha de asumir nuevos roles e identidades derivados de las incapacidades y/o limitaciones, a nivel físico y social, de variable intensidad que los acompañan.

Pero sus efectos, no sólo involucran a los individuos enfermos, también terminan implicando a los integrantes de sus redes sociales cercanas y a múltiples instituciones con ellas relacionadas, entre ellas las instituciones sanitarias. Además, su tratamiento dista de ser único y sencillo, por el contrario y a menudo se trata de terapéuticas complejas y costosas en donde se emplean varias medidas de forma simultanea y durante el resto de la vida de quienes las padecen (Mercado, 1998).

Un padecimiento crónico demanda, por tanto, una enorme actitud convivencial, no solo por parte del paciente, sino también por la de sus allegados y de los profesionales e instituciones sanitarias que lo atienden.

El presente estudio pretende abordar una problemática que se ubica dentro de lo que venimos describiendo como enfermedades crónicas. Nos referimos a la que padecen las personas con desviación de columna: la escoliosis.

La Scoliosis Research Society define la escoliosis idiopática estructural como una desviación lateral de la línea vertical normal de la espina dorsal (cuando es mayor de diez grados medida por rayos X), que cursa con rotación de las vértebras al interno de la curva, cuya causa no ha podido ser establecida y que es descubierta entre los 10 y 14 años. Sin embargo esta definición que parecería unívoca, tiene para los sujetos que padecen este problema, significados muy diversos y el análisis de esta polisemia ha sido el eje central de este trabajo de tesis.

El interés de llevar a cabo este estudio reside en que servirá a aquellas personas que padecen este tipo de problemática y a los profesionales sanitarios que trabajan en este campo, para conocer y profundizar de manera más amplia y comprensiva sobre las trayectorias de sus pacientes en el plano de lo personal, cultural y social y no solo en términos clínicos. En otras palabras por las siguientes razones:

- Por que puede suponer un aporte importante para ampliar la comprensión de los profesionales sobre la perspectiva de los pacientes que padecen escoliosis. Es decir, cómo las personas que padecen escoliosis idiopática severa se las arreglan para convivir con las limitaciones, trastornos y readaptaciones que le supone la enfermedad.

  Entendiendo que los pacientes, aunque legos en el manejo eficaz de la atención de la enfermedad que es la que provee la medicina moderna, son sin embargo, propietarios de la experiencia a la que va dirigida la intervención.

- También puede suponer un enriquecimiento de la visión y comprensión de los profesionales clínico/asistenciales del mundo subjetivo de las personas a quienes tratan. Ayudaría a profundizar en las percepciones que los pacientes tienen sobre sus propios padecimientos, sus causas, mecanismos patológicos y el manejo de los tratamientos, las readaptaciones que han de realizar las personas en su mundo laboral, familiar, en su proyecto de vida, en el intento de continuar manteniendo su vida lo más normal posible.

- De cara a las terapéuticas clínicas, posibilitaría la inclusión de la dimensión cultural de los sujetos a quienes se dirigen. Permitiría que conociese la diversidad de sus estilos de vida, ensancharía el horizonte en el que concibe las relaciones vida-riesgo.

- Pondría al médico en el camino hacia la búsqueda de herramientas con las cuales manejar favorablemente las demandas del paciente y las inevitables resonancias que su sufrimiento trae sobre el médico mismo. Les puede aportar instrumentos terapéuticos, argumentos basados en las propias experiencias y vivencias de los pacientes. Es decir, recursos para incorporar a los tratamientos, formas y pautas de afrontamiento de la enfermedad y también mayor conocimiento sobre el pronóstico y evolución de la misma.

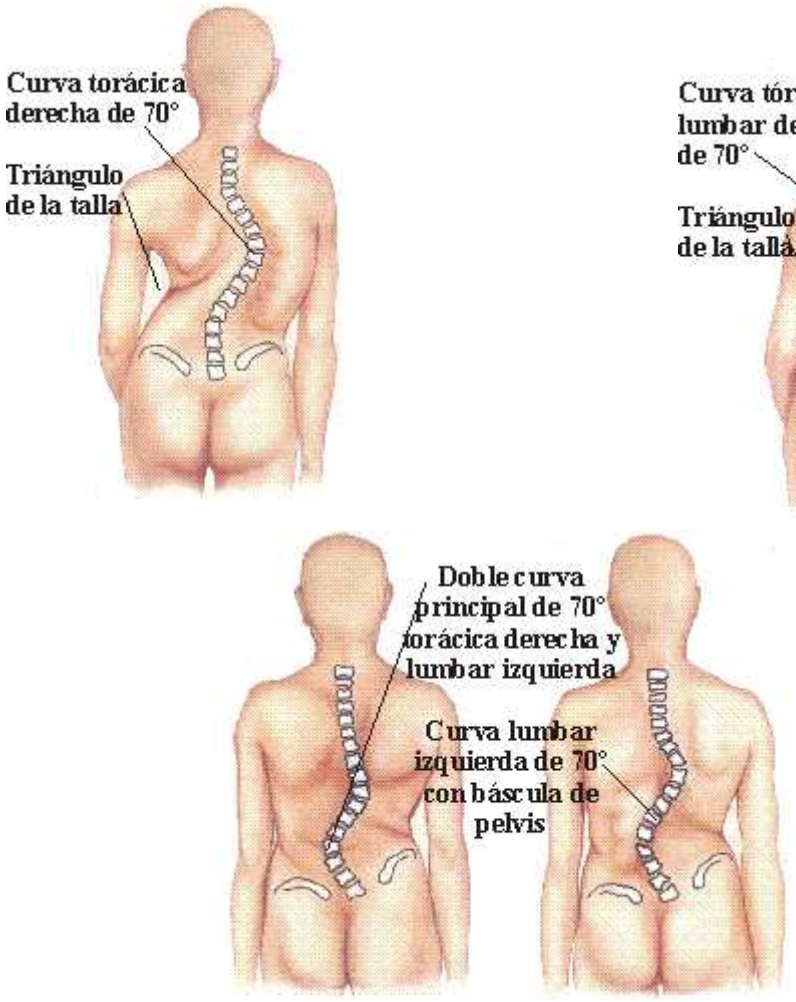
- He señalado que existe la sospecha de que la escoliosis es una problemática que es tratada desde el sistema sanitario hasta el final de la adolescencia, pero que después el sujeto pierde la categoría de "paciente" y se las tiene que ver por sí solo para enfrentarse con las secuelas, limitaciones, dolencias, etc., que la evolución de la enfermedad le va produciendo. El estudio podría ayudar a cambiar la perspectiva temporal con la que los profesionales conciben el problema, en el sentido de que se pueda asumir que es necesario protocolizar un seguimiento a largo plazo, de por vida, en el que se pauten acciones de prevención, protección y rehabilitación a lo largo de las diferentes etapas de la vida y adaptadas a las condiciones de vida de los sujetos y sus necesidades cambiantes.

Muchos son los interrogantes que se plantean los sujetos que padecen escoliosis a lo largo de su vida acerca de cómo será su futuro con este padecimiento. Esos interrogantes varían a lo largo de las etapas vitales. La investigación servirá para aportar claves que les ayuden a reflexionar sobre las posibles respuestas a algunas de estas incógnitas.

2. ASPECTOS CLÍNICOS DE LA ESCOLIOSIS.

Desde el punto de vista clínico, el término “escoliosis” se refiere a una curvatura lateral de la columna vertebral. En la escoliosis estructural, la columna vertebral no sólo se curva de lado a lado, sino que las vértebras también rotan, haciendo girar la columna vertebral. Al girar, uno de los lados de la caja torácica sobresale, por lo que se amplían los espacios entre las costillas y los omóplatos sobresalen, causando una deformidad de la caja torácica o giba. La otra mitad de la caja torácica gira hacia el interior, por lo que las costillas se comprimen.

La escoliosis puede desarrollarse como una curva primaria simple, en forma de C, o como dos curvas, una curva primaria y una curva secundaria que compensa la primera, formando una S. Puede presentarse solamente en la zona superior de la espalda (área torácica) o en la zona inferior (área lumbar), aunque lo más común es que se desarrolle entre las dos zonas (área toracolumbar).



El médico define la escoliosis por la forma de la curva, la ubicación, dirección y magnitud y, si es posible, su causa. La gravedad de la escoliosis se determina por la extensión de la curvatura y por el ángulo de la rotación del tronco.

Diversas causas pueden estar en la base del desarrollo de la escoliosis: diferencias en la longitud de ambas piernas, contracturas de cadera o de rodillas, dolor, deformidad del cuerpo vertebral, trastornos neuromusculares o malformaciones congénitas. Sin embargo, y a pesar de la extensa investigación, especialmente en los últimos treinta años, la causa de la escoliosis sigue siendo oscura.

En el 80% de pacientes, se desconoce la causa. Estos casos se conocen como escoliosis idiopática e incluyen un 65% de las escoliosis estructurales. La mayoría de los casos de escoliosis idiopática tienen una base genética, pero todavía no se han identificado el gen o genes responsables de la enfermedad.

Existen diferentes tipos de escoliosis, pero en el presente estudio nos centraremos en la escoliosis idiopatica estructurada del adolescente que es la forma más frecuente de escoliosis. Se define como una deformidad tridimensional de la columna vertebral y la caja torácica que es descubierta entre los 10 y los 16 años. Afecta más a las chicas que a los chicos ya que en el 60-80% de los casos aparece en mujeres adolescentes y tiene mayores posibilidades de progresión en ellas.

El diagnóstico de escoliosis en el adolescente se realiza frecuentemente a través de los distintos programas de "screening" realizados por diversas instituciones o en el curso de una exploración rutinaria en las consultas de pediatría y adolescencia. La exploración clínica incluye la valoración del equilibrio del tronco, la presencia de asimetrías escapulares o pelvianas, el test de Adams (para valorar el grado de rotación paravertebral, que en algunos casos pone de manifiesto un giba dorsal), la presencia de alteraciones de la pigmentación de la piel y la existencia de dolor de espalda que orienta hacia otra patología.

En algunos centros, se utiliza el "escoliómetro" que, diseñado por Bunnell, cuantifica la deformidad de las costillas. Se suele realizar una exploración

neurológica para descartar un origen neurológico o neuromuscular de la deformidad.

La exploración radiológica de rutina consiste en una radiografía simple anteroposterior y lateral de toda la columna en bipedestación, que deben realizarse en caso de sospecha de una escoliosis estructural. Otras pruebas radiológicas más específicas como radiografías en flexión lateral (útiles para planear tratamiento quirúrgico), TAC, gammagrafías óseas y RM suelen realizarse por el cirujano de columna, una vez que se ha optado por cirugía o en el caso de otros diagnósticos de sospecha.

Hasta hace aproximadamente treinta años, la medicina consideraba la escoliosis idiopática como un problema circunscrito a una etapa vital; la adolescencia, cuyo proceso y evolución se interrumpían al alcanzar el sujeto la madurez esquelética (entre los 17-19 años), momento que coincidía más o menos con la entrada en la edad adulta. Collis y Ponseti (1969) fueron los primeros en poner de manifiesto la falsedad de esta suposición, estableciendo definitivamente que las curvas siguen progresando después de la madurez esquelética y durante la edad adulta.

Posteriores investigaciones llevadas a cabo desde diferentes especialidades médicas relacionadas con la patología, han profundizado en los criterios válidos para pronosticar la tendencia de los diferentes patrones de curva y en base a ello tomar decisiones respecto al tratamiento más idóneo.

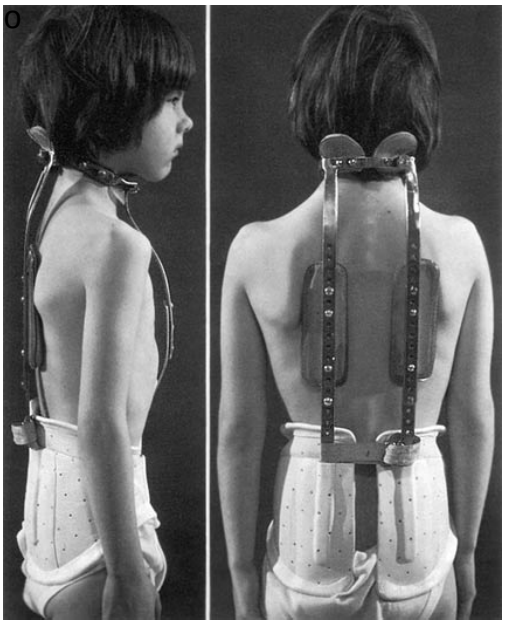
La regla general para tratar la escoliosis es vigilar la evolución si la curva es de menos de 20 grados y considerar tratar las curvas de más de 25 grados o aquellas que progresan unos 10 grados mientras son controladas. Tanto si la escoliosis se trata inmediatamente como si simplemente se controla, la decisión no es fácil y entre los factores que consideran los médicos están la edad[2], el sexo[3], ubicación de la curvatura[4], gravedad de la curva[5], etc.

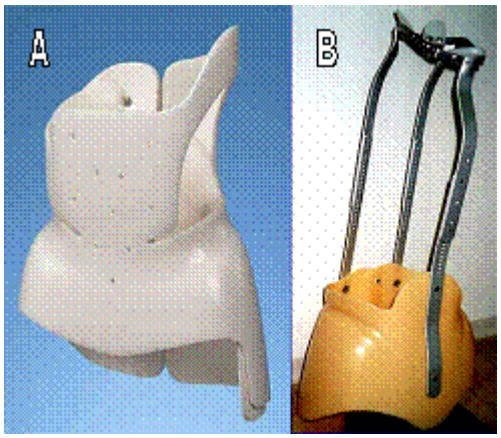
[2] En general, cuanto mayor es el niño menos probable es que progrese la curva. Los expertos calculan que las curvas inferiores a 19 grados progresan un 10% en chicas entre la edad de 13 y 15 años. (En algunos casos graves e infrecuentes, la curva puede empeorar incluso después del tratamiento y el final del crecimiento, a causa del peso del cuerpo que ejerce presión en la curva anormal).
[3] Las chicas corren un riesgo mayor de progresión que los chicos.
[4] Las curvas torácicas, las de la parte posterior de la columna vertebral, son más propensas a progresar que las de las curvas toracolumbares o lumbares, las de la mitad o parte inferior de la columna.
[5] Cuanto más elevado sea el grado, más probabilidades habrá que afecte a los pulmones.

Los tratamientos que se utilizan para corregir la escoliosis o paliar la deformidad (Enríquez et al., 2001) pueden consistir en uno o más de los siguientes:

- Ejercicios de rehabilitación.
- Utilización de corsés, como:
    - **Corsé de Milwaukee***.* Un aparato para el tronco entero que fue hasta hace una década el tratamiento estándar y aún se utiliza. El corsé consta de una barra ancha plana delante y dos pequeñas en la parte de atrás que se une a un aro alrededor del cuello que sirve para apoyar la barbilla y la parte de atrás de la cabeza. El corsé se ajusta periódicamente con el crecimiento. Necesita llevarse 23 horas al día y sólo con el descanso en la hora del baño o de hacer ejercicio. Su cumplimiento es un gran problema ya que es especialmente difícil de llevar. En un estudio, sólo un 15% de pacientes llevaron este aparato tal como les fue indicado. (Ver figura B)

o



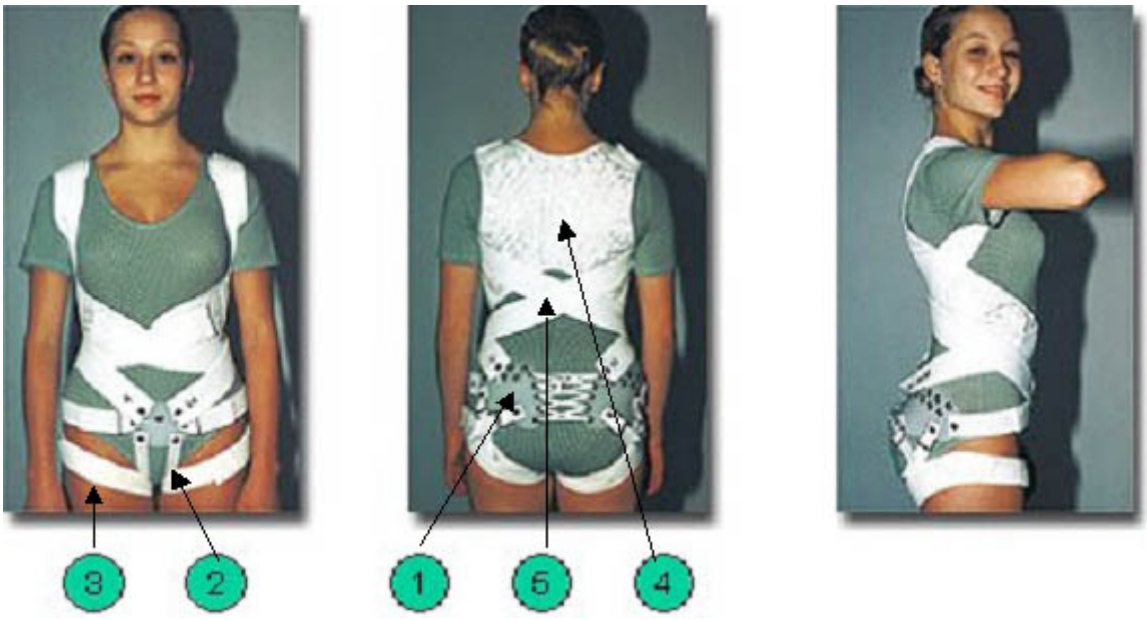


    - **Corsé ortopédico de Boston**. Los aparatos más recientes y moldeados son las llamadas ortopedias sacrotoracolumbares (OTLS o corsé de Boston) que llegan hasta debajo de las axilas y pueden llevarse ajustadas

a la piel para que no se vean por debajo de la ropa. Los pacientes deben llevar estos aparatos 20 horas al día; aunque llevarlos durante 16 horas puede ser también beneficioso, el riesgo de la progresión de la curva es significativamente mayor cuando los pacientes llevan aparatos durante menos tiempo. Las personas jóvenes a menudo rechazan llevar incluso los aparatos más nuevos, y el apoyo emocional de la familia y profesionales es extremadamente importante para ayudar al niño a aceptar el proceso y seguir el cumplimiento. Además estos aparatos pueden causar dificultades; calor, reducen la capacidad pulmonar en casi un 20%, y causan cambios transitorios, leves en la función renal. (Ver figura A)

- **Corsé de Charleston**: sólo se lleva de noche, y algunos médicos cuestionan su valor. En un estudio, un 66% de pacientes mejoró y un 17% progresó hasta el punto de necesitar cirugía.

- **El SpineCor**: un nuevo tipo aparato ortopédico que usa bandas ajustables y un chaleco de algodón que permite la flexibilidad. La eficacia a largo plazo de este aparato todavía se desconoce.



- **Electroestimulación**. La estimulación eléctrica se ha aplicado en algunos casos de escoliosis leves, pero la mayoría de los estudios actuales indican que, a la hora de detener la progresión, es igual de útil que la observación.

Se transmite el impulso eléctrico a los músculos del lado convexo de la curva, para provocar la contracción muscular a intervalos regulares, en un intento de fortalecer así la columna.

- **La cirugía**. Puede ser necesaria la cirugía para la realineación y el fortalecimiento vertebral mediante fijación externa o interna e instrumentación combinada con fusión ósea de la columna realineada. Se dispone de varias técnicas, así como de numerosos sistemas de instrumentos como los de Harrington, Dwyer, Zielke, Luque, Cotrl-Dubousset, Isola y Texas Scottish Rite Hospital (TSRH); puede recurrirse a un abordaje posterior o anterior.

El pronóstico, depende de la localización y de la intensidad de la curva y también de la edad de comienzo de la sintomatología. Así mismo, el tipo de curva está relacionado con las posibles complicaciones del trastorno. Cuanto más pronunciada es la curva, mayor es la tendencia a que evolucione tras haberse producido la maduración esquelética. En tales casos está indicado remitir el paciente al ortopeda para que pueda prevenir la aparición de una ulterior deformidad (con un yeso o un corsé de Milwaukee) o bien para corregirla (mediante cirugía o terapia de estimulación eléctrica).

Los problemas relacionados con la convivencia con dicha problemática tienen que ver con diferentes aspectos:

1. Alteraciones en el bienestar físico de la persona;

   La escoliosis puede producir malestar físico debido a fatiga y cansancio en la zona lumbar, molestias en la espalda, dolor, sensaciones desagradables por la percepción de la deformidad del tronco (giba, prominencia de una parte del tórax, asimetría de la espalda), de mayor o menor magnitud dependiendo del tipo de curva y los grados de la desviación.

   El tratamiento médico de la escoliosis, centrado en frenar el avance de la desviación durante el desarrollo madurativo, es complejo ya que implica la

aplicación de métodos diversos (escayolas, corsés, ejercicios físicos específicos, tracción vertebral u otro tipo de intervenciones, incluida la intervención quirúrgica, cuando no se consigue frenar la evolución de la curva) durante largo periodo de tiempo. Estos métodos van dejar secuelas (escaras, molestias en la mandíbula, limitación de movimientos, cicatrices quirúrgicas) y van a alterar los ritmos de descanso/sueño.

2. Alteraciones en el bienestar psíquico y social de la persona;

   La escoliosis idiopatica se desarrolla en una etapa evolutiva clave, la adolescencia, la deformidad física puede tener efectos negativos en la identidad del adolescente y en la percepción de su imagen corporal (Cochran and Nachemson, 1985). La percepción de una imagen corporal deteriorada y de que ésta es así percibida por los demás, puede ser causa de aislamiento, sensación de discriminación, rechazo o no aceptación por los demás (Danielsson, 2001a, 2001b). Esto afectará a la persona y a su mundo de relación limitando en mayor o menor grado su participación en la vida social, sus oportunidades vitales y sus proyectos futuros.

   La forma de vestir también se verá alterada en mayor o menor medida. Este aspecto que forma parte de la imagen personal, se verá afectado ya que la ropa ajustada no se acopla bien con los corsés y por otro lado éstos pueden deformarla o deteriorarla debido al material del que están fabricados.

   La escoliosis y su tratamiento van a alterar los hábitos y actividades cotidianas de la persona. Los controles periódicos para exploraciones, realización de aparatos ortopédicos, gimnasia específica, incluso la intervención quirúrgica, requieren tiempos importantes que la persona deberá sustraer de otro tipo de actividades propias de la edad, tales como asistencia a clases, exámenes, actividades deportivas, salidas con los amigos.

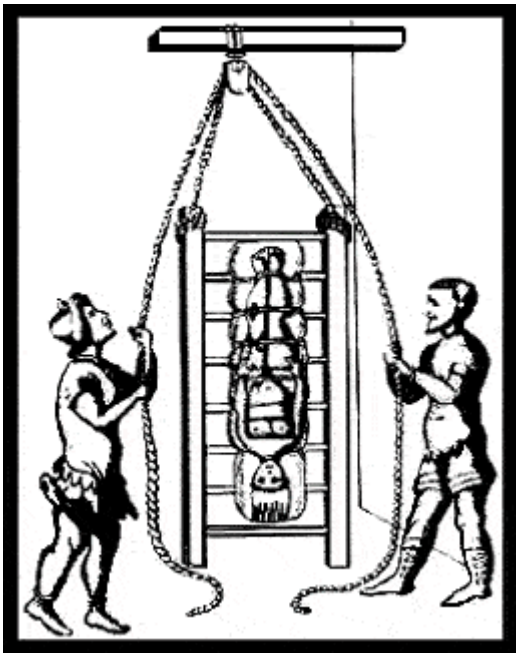
   Los tratamientos también van a suponer un coste económico con cargas tangibles (desplazamientos, coste de los corsés, perdida de días laborales o escolares) e intangibles (sufrimiento, angustia, frustraciones, limitaciones en las actividades propias de la etapa vital o en los proyectos de futuro) tanto para la persona enferma como para la familia (Ferrero, 1990).

La escoliosis y su tratamiento amenazan siempre la autoimagen que tiene de sí mismo el adolescente. El hecho de llevar un corsé o un yeso hacen que se sienta distinto de sus compañeros y que se preocupe por ello; además la hospitalización y la cirugía representan también un reto que hace mella en su deseo de independencia. La alternativa, no obstante sería padecer de por vida una deformidad importante. El consejo y el apoyo son los principales aspectos que deben de tener en cuenta los médicos de familia que tratan a adolescentes con escoliosis.

3. BREVE RESEÑA HISTÓRICA.

El termino Scoliosis deriva de la palabra griega Skolios que quiere decir curvo o torcido. La escoliosis como afección es conocida desde la Prehistoria. Así, en la Edad de Piedra se encuentran pacientes con deformaciones vertebrales en pinturas rupestres que reproducen la citada patología (Viosca, Prat y Cortes, 1995). La referencia más antigua escrita, se puede encontrar en la mitología hindú, entre los años 3.500 y 1.800 a. C., donde se menciona como el señor Krishna, aplicando la tracción axial, corrigió la desviación vertebral de una de sus devotas presionando sobre su pie y empujando hacia arriba su barbilla.

Posteriormente fue **Hipócrates,** entre los años 460 y 361 a. C., uno de los más célebres médicos de la antigüedad, quien utilizó por primera vez el termino skoliosis para describir cualquier curvatura de la columna vertebral, empleando métodos rudimentarios de tratamiento centrados en un principio en la manipulación, la tracción espinal y la aplicación de presión localizada en el área de la deformidad.



En su libro "*La Palanca*" introduce ciertas bases anatómicas sobre huesos y articulaciones y explica las normas para reducir fracturas y luxaciones. El título del libro (*La Palanca*) hace referencia a la mesa utilizada para reducir las fracturas y deformaciones de la columna vertebral ("*scamnum*").

Durante el imperio romano, otra figura importante fue **Galeno** (131- 201 d.C.). Seguidor de las enseñanzas de Hipócrates, fue cirujano de gladiadores y adquirió cierta experiencia en el tratamiento de heridas, huesos, articulaciones y músculos. Galeno fue también un gran anatomista. Hizo una excelente descripción del esqueleto y

de los músculos que lo mueven, fue el que inició el conocimiento sistemático de la anatomía humana aplicada al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades: conoció la osteología por el estudio directo del esqueleto humano, y la estructura de las partes blandas por las disecciones de animales. En su texto "*Sobre los procedimientos anatómicos*" explica la forma de la mesa de disecciones y la técnica de estudio anatómico.

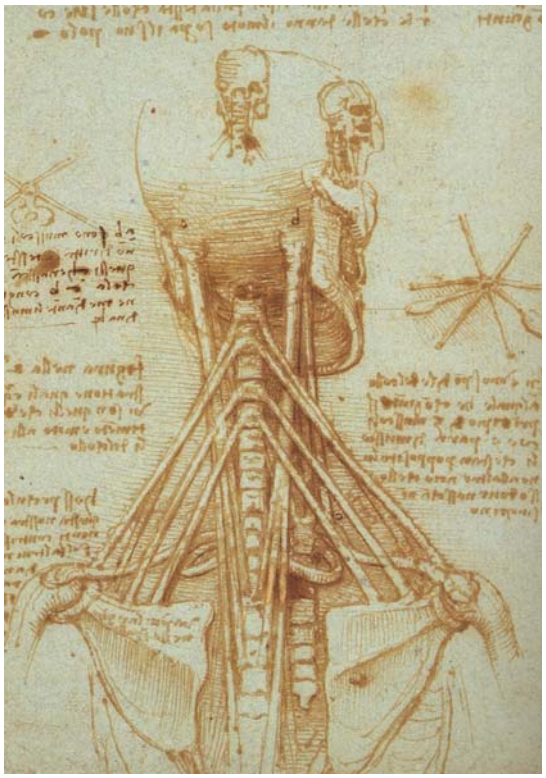
Se cree que fue el primero que utilizó las palabras griegas, *cifosis*, *lordosis* y *escoliosis* para las deformidades descritas en los textos hipocráticos. También diseñó algunos métodos para corregir tales deformidades, utilizando la manipulación y la tracción axial con presiones directas Kumar (1996).

Italia en el Renacimiento, entre el siglo XV y XVI, redescubrió muchos antiguos textos de los griegos y los romanos, que habían sido preservados por los libreros árabes. Estos trabajos clásicos de medicina, filosofía y ciencias naturales fueron circulando por las universidades europeas. El estudio de la anatomía se desarrolló y, por primera vez, se fundaron como materias separadas. Muchos pensadores creativos comenzaron a contemplar las relaciones entre anatomía, matemáticas y mecánica, empezándose a desarrollar la biomecánica.

Leonardo da Vinci fue un genio del Renacimiento (1452-1519) ya que ejerció como artista magistral, ingeniero y anatomista. Estudioso de la perspectiva y la geometría, su trabajo incompleto sobre la anatomía humana, *De Figura Humana*, revela su apuesta por una aproximación mecánica al estudio del cuerpo humano.

Sus estudios anatómicos recogidos en el "*Manuscrito Anatómico A*" (1510-1511) se centran en la osteología y la miología, y en sus láminas se plasman los intentos de comprender el funcionamiento humano. Además del aporte científico, las láminas resultantes de los estudios de Leonardo contienen algunos de los dibujos anatómicos más brillantes jamás creados. A finales de 1513, Leonardo realizó sus investigaciones anatómicas en el Hospital del Espíritu Santo de Roma, pero se vio obligado a renunciar a sus estudios cuando en 1515, fue acusado de prácticas sacrílegas y el Papa León X le prohibió la entrada en el Hospital, truncando así su carrera anatómica. Leonardo proyectó, aunque nunca llegó a escribir, un tratado de Anatomía *("Il libro dell´Anatomia*").

Aunque existen bosquejos y partes del mismo, la mayor parte de su trabajo anatómico se ha perdido. Leonardo fue un genio en todos los campos que cultivó, y aunque fue uno de los más originales y perspicaces anatomistas de todas las épocas, y mientras que sus pinturas eran ampliamente conocidas, tan solo algunos amigos y colaboradores tenían algún conocimiento de la profundidad de sus investigaciones médicas.



En este esquemático dibujo del cráneo y su articulación con la columna cervical, muestra cómo la musculatura cervical estabiliza la columna espinal cervical, al igual que los obenques (vientos) estabilizan el mástil de un barco.

Da Vinci, fue el primero en describir la columna vertebral con las curvaturas correctas, articulaciones y número de vértebras. Nunca antes, la anatomía de la columna había sido examinada con semejante detenimiento y atención en sus detalles y proporciones.

Se considera a **Ambrosio Paré** (1510-1590), como el más celebre cirujano del Renacimiento, así como el padre de la cirugía francesa. Definió los objetivos de

la Cirugía anatómica del siglo XVI: "La cirugía tiene cinco funciones: eliminar lo superfluo, restaurar lo que se ha dislocado, separar lo que se ha unido, reunir lo que se ha dividido y reparar los defectos de la naturaleza." En 1564, publicó una monumental obra de cirugía, los *"Dix Livres de la Chirurgie".*

Describió por primera vez la escoliosis tal como se conoce en la actualidad, atribuyendo su etiología a una postura defectuosa y siendo el primer médico en tratar la escoliosis con un corsé ya que en 1575, mandó a los armeros forjar corazas de hierro que eran moldeadas para ajustarse al torso de los enfermos de escoliosis. Él también reconoció que una vez que un paciente con escoliosis hubiera alcanzado madurez, el corsé no era útil.

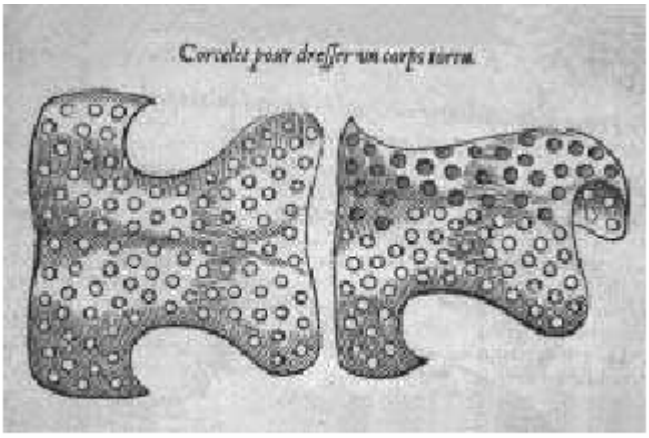


Abb. 3 *Rumpforthese aus Etsenblech aus dem 16. Jahrhundert, entwickelt von Ambrotse Paré.*

Estudioso y con gran interés en la anatomía, identificó muchas características anatómicas de la columna vertebral, tales como el número de vértebras de cada segmento de la columna (7 cervicales, 12 torácicas y 5 lumbares). Así mismo, descubrió el ligamentum flavum como el ligamento estructural distintivo para la interrelación entre dura y piamadre. Fue también capaz de correlacionar los hallazgos neurológicos con su función en el nivel espinal correspondiente, a través de las vivisecciones extensivas que llevó a cabo.

El siglo XVII trajo la era de la revolución científica, quizás el cambio de orientación más importante en la historia de la ciencia. Los estudiosos empiezan a preguntarse *cómo* ocurren las cosas. El "*nuevo método"*, una actitud nueva ante la ciencia, consistía en investigar la naturaleza con los propios sentidos y expresar las observaciones científicas en un lenguaje matemático exacto. La

importancia del razonamiento especulativo cedía terreno ante la experimentación y el método hipotético-deductivo, científico por excelencia. La interpretación de los fenómenos desde una óptica mecanicista, acompañada de una base matemática, se impuso.

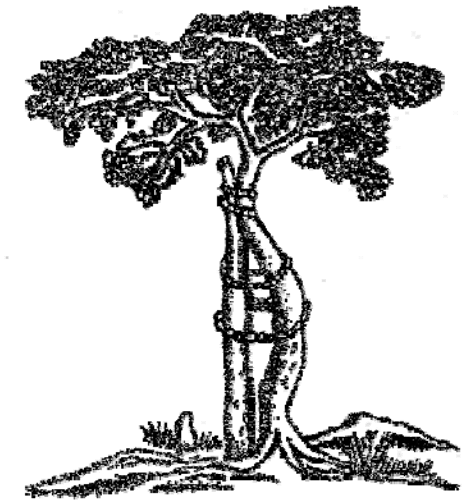
Galileo sintetizó ese espíritu de ataque y crítica a lo tradicional. Su ruptura propició después el camino de Newton, en el que el método científico permite la generalización de la Mecánica clásica. La evolución de la ciencia se apoyó también en nuevas corrientes del pensamiento aportadas por Descartes y Bacon. El racionalismo cartesiano fomentó la generalización del método matemático y la visión mecanicista del universo, pero no creía en la experimentación y desconfiaba de los sentidos. Frente a él, Francis Bacon fue un elocuente defensor del método inductivo y de la experimentación. Otros pensadores siguieron por la línea del racionalismo, de Spinoza a Locke y Leibnitz, impulsando algunas áreas del conocimiento.

Nicholas Andry (1658-1759), fue un médico pediatra, profesor adjunto y Decano de la Facultad de París y el primero en utilizar el término Ortopedia. Sin embargo, el término original no tenía ninguna relación con la cirugía, es más, Andry fue un anti-cirujano que odiaba la brutalidad de los cirujanos barberos de su tiempo y que obtuvo la abolición de los privilegios de los cirujanos en 1724, colocándolos bajo la autoridad de la Facultad de Medicina.

La palabra Ortopedia fue concebida como una actividad preventiva o remedio casero, con intención de mejorar deformidades de los niños.

En 1741, publicó un famoso libro llamado "*Orthopaedia: o el Arte de Corregir y Prevenir Deformidades en Niños por métodos que pueden ser fácilmente aplicados por los mismos* padres *y los encargados de la educación de los niños*". Ortopedia deriva de las palabras griegas *derecho* y *niño*.

También se debe a Andry el emblema que hoy define a la Cirugía Ortopédica: el joven árbol torcido cuya deformidad se intenta corregir mediante una guía externa. Andry pensaba que las deformidades esqueléticas se debían a defectos posturales y retracciones musculares.



Andry, utilizó procedimientos tales como la suspensión, aproximaciones posturales y corsés con rellenos en el tratamiento de la escoliosis. Su contribución a la especialidad sin embargo fue más bien pobre, y muchos historiadores consideran que su única aportación es el término ortopedia y el emblema. Por otro lado, Nicolas Andry tuvo importancia al relacionar por primera vez el ejercicio con el sistema locomotor, de una manera científica. Escribe una tesis en 1723 comentando si es el ejercicio moderado el mejor método para conservar la salud.

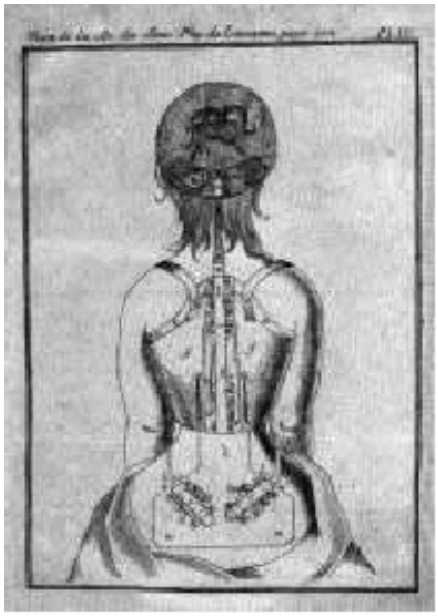


Abb. 5 *Jean André Venel (1740-1791) konstruierte ein dynamisch wirkendes Korsett, von ihm „appareil du jour" genannt und im deutschen Sprachraum als „Buckelmaschine" bekannt geworden. Es ist zur Veranschaulichung des Textes in der „Beschreibung mehrerer neuartiger mechantscher Mittel" zur Skoliosebehandlung [7] als Kupfertafel angefügt.*

Durante los comienzos, la ortopedia se basa en recursos mecánicos que pretenden corregir de forma empírica los defectos físicos de los pacientes.

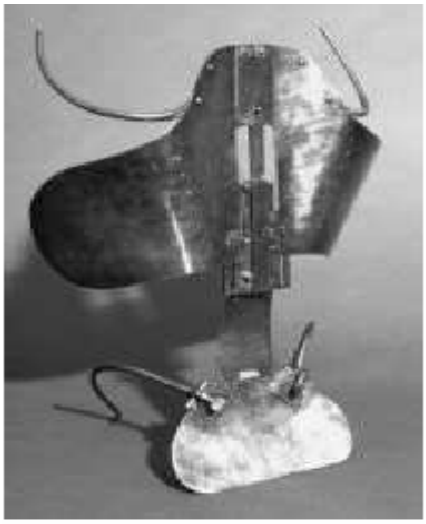


Abb. 6 *Ein einziges Exemplar einer „Buckelmaschine" – allerdings ohne Kopf- und Nackenstütze und möglicherweise von Venels Nachfolger verordnet – ist noch erhalten geblieben. Auf welchem Weg das Korsett nach Zürich kam, ist nicht mehr zu eruieren. Jedenfalls gehörte es jahrzehntelang der Chirurgischen Instrumenten- und Bandagensammlung auf dem Dachboden des Kantonal-Spitals an, die der berühmte Theodor Billroth in seiner Zürcher Zeit von 1860 bis 1867 höchstpersönlich inventarisierte (Medizinhistorisches Museum der Universität Zürich).*

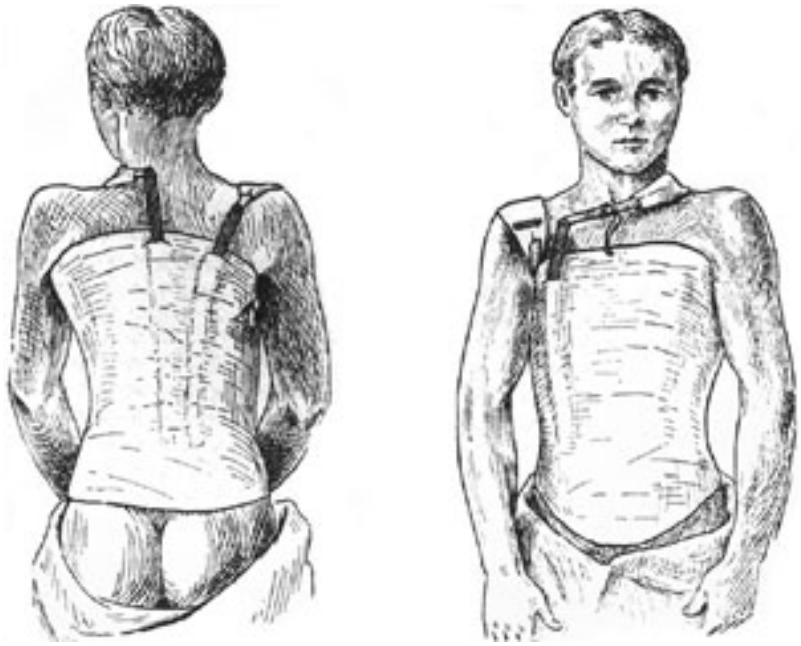
A este respecto, tal período se ha llamado de la Ortopedia mecánica, y corresponden al mismo los ensayos y la fama de Jean André Venel (1740-1791), a quien se debe, además de una excelente

habilidad manual, la “cama de tracción” o el “sabot”.

El tratamiento prescrito más a menudo para la escoliosis fue el chaleco de yeso cuyo objetivo era parar la progresión de la curva.

Desafortunadamente, no alcanzaron su objetivo ya que fueron mal diseñados y a menudo desintegrados de los cambios físicos que el paciente experimentaba durante su crecimiento.

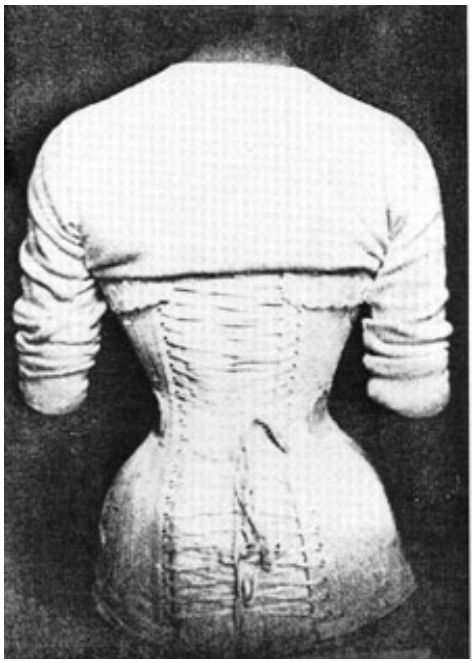
Además del yeso, los materiales habituales que se emplearon en el diseño de dichos aparatos fueron el cuero, el metal y telas flexibles.



Rear and front views of a plaster scoliosis "jacket"
Developed by E.H. Bradford and E.G. Brackett circa 1890

Durante el XIX los pacientes con escoliosis usaban corsés y otro tipo de dispositivos estabilizadores en la tentativa de corregir sus curvas espinales.

Algunos de estos dispositivos fueron creados y prescritos por médicos, mientras que otros fueron producidos por particulares o compañías, y no tenían ninguna base científica para corregir la escoliosis.

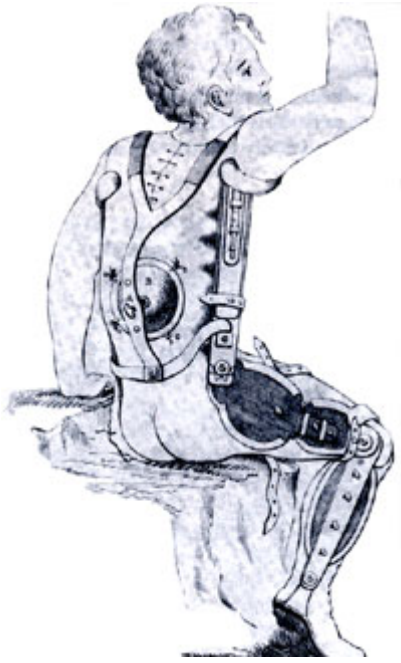


Varios dispositivos ineficaces fueron utilizados durante el siglo XIX y principios del XX, algunas mujeres usaron corsés de moda sin valor médico, creyendo que el corsé sostendría sus espinas dorsales en su lugar.

Los corsés médicos fueron prescritos típicamente para los que deseaban ocultar su deformidad. Se asemejaron a los corsés de moda y fueron hechos de yeso, de cuero, de tejido de alambre, de celuloide, de fieltro saturado con una sustancia pegajosa, o de aluminio perforado. Los corsés se reforzaban con barras de metal o tiras de acero.

En cualquier caso, los corsés y los chalecos de yeso usados por los pacientes de escoliosis irrumpieron en sus vidas, produciendo molestias, dolor, restricción de movimientos, no pudiéndolas quitar para bañarse. La inestabilidad física causada por la escoliosis creó, a menudo, niños y adolescentes tímidos; los dispositivos solo agregaron incomodidad y problemas.

En 1904, una especie de "cojines de la presión" de metal, fueron introducidos con al intención de prevenir el desarrollo de curvas severas. Estos cojines, acoplados en los corsés para la escoliosis, ejercían presión en la espina dorsal y el pecho. Las placas fueron pensadas para corregir las asimetrías de la pelvis y los hombros caídos, reduciendo la expansión pulmonar en el lado cóncavo de la espina dorsal mientras que se incrementaba en el lado convexo. Los médicos esperaban que esto posibilitara que la espina dorsal se moviese hacia la línea media de la espalda. La rotación vertebral que acompaña escoliosis aún no se había descubierto. Una vez que fue reconocida, su corrección se convirtió en otra meta del tratamiento.



En la primera década del siglo, las chaquetas y otros tratamientos de la escoliosis fueron abandonados debido al dolor y al malestar que causaban. Sin embargo, fueron retomados en los años 20 en la forma de chalecos con rellenos que aplicaban la presión solamente al lado convexo de una curva. Sin ninguna fuerza en el lado cóncavo, la curva pudo moverse hacia la línea media de la espalda. También se aconsejó a los pacientes que usaban estos dispositivos hacer ejercicios musculares para acompañar este proceso.

La base de esta naciente ortopedia confluían los ensayos empíricos y una doctrina morfológica sobre las deformidades, que culminaron en J.G. Heine, considerado como el padre de la ortopedia mecánica. Ante el excesivo interés anatómico se impuso una orientación más dinámica y funcional de las deformidades.

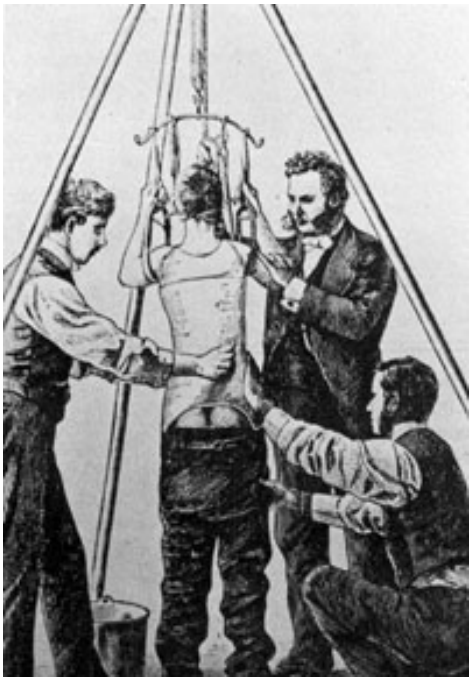
A lo largo del siglo XIX se producen una serie de hechos que marcan el desarrollo de la Traumatología y Ortopedia. En primer lugar se produce la fusión de la medicina y cirugía, pasando ésta a ser considerada como una ciencia, con todas sus implicaciones. En segundo lugar, el inicio y el desarrollo de la anestesia permite realizar una cirugía enfocada a los resultados, más que a la rapidez. En tercer lugar, el desarrollo de la asepsia y la antisepsia posibilita una cirugía más segura. Por último, el descubrimiento de los rayos-X, al finalizar el siglo, posibilita un abordaje directo a la patología ósea.

La anestesia y la antisepsia permitieron el desarrollo de técnicas quirúrgicas más sofisticadas, así como el aumento espectacular de las tasas de supervivencia de los pacientes. Tras la introducción de la anestesia, la principal habilidad del cirujano dejó de ser la rapidez. Técnicas quirúrgicas que habían sido sugeridas en años o incluso siglos anteriores pudieron ser puestas en práctica al evitar el dolor del enfermo. Las limitaciones de tiempo desaparecieron, desarrollándose rápidamente nuevas técnicas, intervenciones sobre órganos situados profundamente, etc. Sin embargo, un nuevo problema empezó a aparecer con el aumento de la duración de las intervenciones. La infección de la herida quirúrgica, y posteriormente, la septicemia y la muerte, eran más frecuentes que la recuperación del enfermo. Hasta el descubrimiento del origen de las infecciones, y por tanto, su prevención y tratamiento, el desarrollo de la cirugía no fue completo.

Las aportaciones científicas en el siglo XIX se producen a gran velocidad y saltando de escenarios en los diversos países europeos. Pese a ello, de forma clásica, para estudiar la cirugía del siglo XIX se tienen en cuenta las distintas escuelas europeas. La supremacía de los autores anglosajones fue exportada, a principios del siglo XX, al nuevo continente. En España, inmersa en importantes convulsiones políticas, el desarrollo de la cirugía en general, y de la Traumatología y Ortopedia de forma específica, fue siempre a remolque de las aportaciones de los autores europeos.

Jacques Mathieu Delpech era un experto cirujano que centró su atención en las alternativas no quirúrgicas a los problemas ortopédicos. El centro de sus trabajos e investigaciones era su instituto ortopédico en Montpellier, en el sur de Francia. Allí en un lugar rodeado de jardines, construyó un gimnasio cubierto para invierno y otro al aire libre para el tratamiento de varios problemas músculo-esqueléticos.

Para el tratamiento de la escoliosis, Delpech ideó ejercicios graduales para consolidar los músculos del tronco, en la creencia de que la deformidad era debida a una musculatura axial débil. También utilizó las técnicas de estiramiento y de tracción, pero no creyó en la utilidad de los corsés. Sus pacientes permanecían generalmente por 1 o 2 años en el instituto, dónde debían llevar uniformes mientras realizaban sus ejercicios. La vida de Delpech y la de su instituto acabaron precipitadamente en 1832 cuando un paciente contrariado le llevó a la muerte (Peltier, 1983).



Entre los médicos que utilizaron para el tratamiento de la escoliosis los cuerpos/chalecos de escayola (ejemplo, el cuerpo o molde de escayola para dormir), mereció renombre Lewis Sayre. Sayre fue el cirujano ortopédico americano que popularizó el uso de esta técnica a mediados del siglo XIX. La técnica, consistía en un gran trípode que posibilitaba suspender

al paciente mientras que se le aplicaba el molde correctivo. De Sayre se dijo que tenía una personalidad “brusca, poderosa y por lo tanto polémica" pero también que era "un hablador elocuente" que viajó por todo el mundo demostrando sus técnicas de moldeado (LeVay, 1990). También utilizó una extensión tipo "mástil” en algunos de sus moldes para proporcionar una tracción constante de la cabeza. Un claro predecesor de la corona de tracción.

Un acontecimiento importante, como hemos señalado, a finales del siglo XIX fue el inicio del tratamiento quirúrgico de la escoliosis con el cirujano ortopédico francés Julio Guerin. Él era muy entusiasta sobre tenotomía y miotonía subcutáneas y primero fue divulgado su uso en sus pacientes con escoliosis en 1839. Cuando publicó más adelante los resultados del tratamiento de 1.349 pacientes con esta técnica, se creó una enorme controversia (Peltier, 1993). El crítico más áspero de Guerin era José Malgaigne, que describió el trabajo de Guerin como "cierta ilusión ortopédica" (Peltier, 1993). Esto condujo a uno de los pleitos ortopédicos más famosos de la historia: Guerin contra Malgaigne. Este ensayo de la difamación terminó a favor de Malgaigne y ayudó a establecer un precedente importante en la crítica abierta de los artículos científicos.

Durante las primeras décadas del siglo XX se inicia una consideración funcional del aparato locomotor, entendido no como algo estático y mecánico, sino en la plenitud de sus movimientos vitales. En este sentido la obra de P. Hagland (Principios de ortopedia, 1923) puede considerarse como un auténtico manual de ortopedia funcional, en contraposición a los anteriores esquemas. Hagland considera al aparato locomotor como un todo adaptado, anatómica y funcionalmente, a los movimientos que debe realizar. El estudio de la arquitectura ósea, su crecimiento y la formulación de las leyes o principios de su adaptación funcional, como la “teoría de la presión” o la “ley de la transformación”, establecieron las bases para el estudio funcional de las deformidades. La biomecánica no sería sino el resultado de una confluencia entre la fisiología del aparato locomotor, la ingeniería y la biología. Con estos criterios es comprensible que el ortopeda concediese mayor valor e interés a la función y su mejoría que a la deformidad en sí.

Así mismo, al comienzo del SXX se produjo, lo que se puede definir como el avance más importante de la biomedicina en el tratamiento de la escoliosis en más de 3000 años: la fusión espinal posterior. Russell Hibbs (1924) fue el primero en realizar su "operación de fusión" para la deformidad espinal

tuberculosa en 1911, pero no fue hasta junio de 1914, que el mismo procedimiento y técnica se aplicó en el tratamiento de pacientes con escoliosis. Según él mismo explica, querían tener la mayor evidencia posible de que la columna de un niño podría ser fusionada por este tipo de intervención y que esta fusión podría prevenir el progreso de la deformidad. El abordaje de Hibbs se centró en la realización de la corrección máxima de la deformidad a través de una variedad sucesiva de chalecos o moldes de yeso antes de la cirugía.

Antes de que apareciesen los estudios epidemiológicos sobre prevalencia, a mediados del siglo pasado, el tratamiento conservador de la escoliosis se consideraba poco efectivo y solo cuando ésta era muy deformante, se decidía aplicar algún tipo de tratamiento que, normalmente era quirúrgico, en condiciones bastante desfavorables para el paciente y el cirujano ortopeda.

El desarrollo del corsé de Milwaukee, ortesis toracolumbosacra diseñado por Blount y Schmidt en la década de los 40, supuso el inicio de una nueva etapa en el tratamiento conservador de la escoliosis (McLain & Karol, 1992). Así mismo, desde mediados de siglo, se sucederán diferentes avances en el campo de la cirugía, con la inclusión de nuevos implantes vertebrales, elementos metálicos; muelles, placas, barras, dispositivos de tracción, alambres, etc., en el intento de mejorar la corrección, evitar los riesgos de lesión neurológica u otro tipo de complicaciones y disminuir los tiempos en la recuperación de la intervención.

La representación y valoración de la deformidad de la superficie de la espalda es un objetivo tradicional de la práctica médica. En 1885 Wilhelm Sculthess (Aubin et al., 1998), construyó un instrumento que encabezó los sistemas de medición hasta que aparecieron los rayos X. Consistía en la modificación de una herramienta que usaban los escultores para transferir el diseño en arcilla al bloque de mármol. Mediante este sistema conseguían representar la deformidad en las tres dimensiones del espacio (Figura 1.1).

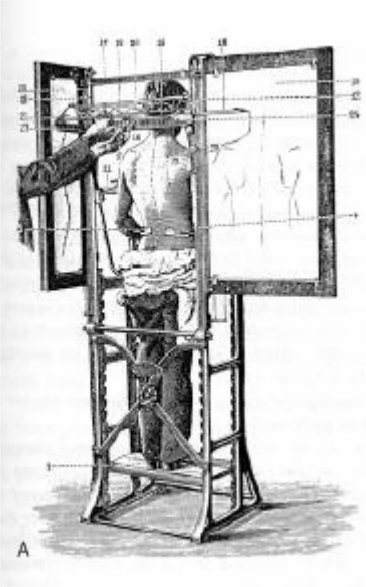


Figura 1.4: Representación gráfica de la deformidad con el sistema diseñado por Wilhelm Schulthess en 1885. De Rang M[2], modificada.

Hacia 1920 las técnicas radiográficas permitieron mostrar con claridad imágenes del raquis, convirtiéndose en el procedimiento por excelencia para la valoración de la deformidad escoliótica. La visión tridimensional de la escoliosis dejó paso a la bidimensional aportada por los rayos X, produciéndose una pérdida conceptual con el cambio, tal como señala Rang (2000) en su libro “The Story of Orthopaedics”

Los métodos utilizados en la actualidad varían desde pruebas simples de inspección clínica de la columna hasta otras más sofisticadas, pero también inocuos, como la medida de la rotación axial del tronco mediante un escoliómetro o la utilización del método topográfico de Moiré. Este último consiste en una fotografía del dorso a través de una pantalla convenientemente dispuesta y con luz apropiada.

4. REVISIÓN DE LA LITERATURA.

Los estudios localizados en las principales bases de datos relacionadas con las ciencias de la salud ponen de manifiesto la existencia de una abundante literatura cuyo foco principal de interés se refiere a los problemas músculo-esqueléticos de la escoliosis, las "historias naturales" evolutivas correspondientes, los tratamientos y pronósticos esperados. Ahora bien, tras la revisión de esta abundante literatura, lo que se pone en evidencia es que la mayoría de estos trabajos centran su atención en los aspectos fisio- patológicos y clínicos relacionados con el abordaje de las deformidades, siendo muy poco frecuente encontrar estudios cuyo objetivo sea conocer, desde la perspectiva de los propios pacientes, las repercusiones e impacto que la enfermedad o los tratamientos tienen sobre su persona y su vida.

Existe el criterio en el campo de la Medicina, de que la valoración de toda enfermedad se debe basar en la eficacia del tratamiento aplicado, en relación con la evolución natural de la misma sin éste. Sin embargo, el conocimiento de la historia natural de la escoliosis sigue siendo un tema controvertido en la literatura médica. El principal problema, es la falta de resultados o de información concordante en las investigaciones sobre la evolución de la enfermedad a medio y largo plazo y, por tanto, los criterios que han de servir de base a la toma de decisiones terapéuticas.

Un gran volumen de las investigaciones médicas se han dedicado a estudiar la efectividad de diferentes tratamientos y técnicas ortopédicas o quirúrgicas para la corrección de la escoliosis a corto plazo como veremos, siendo mucho menos frecuente los estudios longitudinales, de seguimiento a largo plazo o los estudios retrospectivos a partir de personas adultas con escoliosis para conocer diferentes trayectorias de la enfermedad según sexo, nivel socio-cultural u otro tipo de variables que arrojen luz sobre sus condiciones de vida.

Como he señalado, hasta hace cuatro décadas, los médicos consideraban que la escoliosis idiopática era un problema circunscrito a una etapa del desarrollo vital de la persona y por tanto, los esfuerzos estaban centrados en reducir y controlar el crecimiento y evolución de la desviación de la columna, hasta llegar a la madurez "esquelética". Este puede ser uno de los elementos influyentes en

que exista una abundante literatura médica centrada en los tratamientos y su evolución durante la época de la adolescencia y madurez de los pacientes y que sin embargo, no se llevasen a cabo apenas estudios longitudinales de seguimiento a lo largo de décadas. En 1969 Collins y Posetti establecieron que esto no era así, que las curvas seguían progresando en la edad adulta, lo que ponía en evidencia la necesidad de explorar el futuro de los pacientes a largo plazo.

En los párrafos que siguen a continuación, presentaré una panorámica general de las características que reúnen los estudios sobre escoliosis idiopatica del adolescente que han sido revisados.

Centrándonos en **las temáticas que abordan**, se podrían distinguir una serie de cuestiones que adquieren mayor relevancia e interés y que a lo largo del tiempo van a variar, en función de los avances en el conocimiento médico y en los métodos de intervención sobre la problemática. Así podríamos agrupar los trabajos del siguiente modo:

- Estudios centrados en la detección (efectividad screening escolares), los métodos de medición, los criterios de clasificación y evolución (predicción de la evolución de la curva), el pronóstico, y los criterios para el control y tratamiento de la escoliosis idiomática del adolescente. Los cuales serán más abundantes entre los años 70 y 80.

- Estudios sobre la efectividad de las técnicas y tratamientos para la corrección de la desviación de columna, bien sea mediante corsés, cirugía o estudios comparativos entre unas y otras técnicas. En este apartado, se ha encontrado un elevadísimo número de estudios centrados en la efectividad de los corsés, las diferentes técnicas de abordaje quirúrgico de la escoliosis, los materiales a utilizar y los resultados y las complicaciones derivadas de la intervención a nivel fisiopatologico. La impresión es que a nivel general, primero se utilizaron los corsés, escayolas y métodos de tracción (años 70 y 80) y luego se empezaron a investigar las intervenciones quirúrgicas y sus consecuencias y secuelas (años 80 en adelante)

- Estudios comparativos sobre la efectividad de las técnicas y tratamientos para la corrección de la desviación de columna en pacientes tratados con

relación a los pacientes no tratados. Tendentes a demostrar el riesgo de no realizar un abordaje temprano de la problemática.

- Estudios sobre el pronostico a largo plazo de pacientes con escoliosis tratada y no tratada, para ver la evolución de los mismos, tras las intervenciones terapéuticas realizadas durante la adolescencia para la corrección de la escoliosis y la situación de los sujetos no tratados. Estos estudios empiezan a aparecer a mediados de los 80, aunque hay algún estudio ya a finales de los 60 y principio de los 70.

- Estudios sobre los aspectos psicológicos y emocionales implicados en el padecimiento de la escoliosis y los efectos derivados de los tratamientos bien sea corsés o cirugía en relación a la imagen corporal y la personalidad. Estos estudios empiezan a aparecer tímidamente a mediados de los 70 y se refieren, sobre todo, a las secuelas producidas en los adolescentes, a nivel psicológico y social, por el corsé Milwekee. En los 80 aumentará la producción de investigaciones sobre estas temáticas, aunque seguirán primando los estudios sobre los resultados de la instrumentación quirúrgica de la escoliosis. Finalmente, a partir de los 90, se producirá un incremento de los estudios que muestran interés por conocer la calidad de vida de los pacientes..

Teniendo en cuenta, **los métodos y técnicas empleados** por los investigadores en la recolección de datos, podríamos apuntar las siguientes características generales:

- La mayoría de los estudios son transversales y se basan en la recolección de datos referentes al tipo de escoliosis, los grados de desviación y rotación, datos obtenidos de la medición de las radiografías realizadas en el momento de la investigación. Es decir, se trata de datos objetivos extraídos del examen del paciente a través de la observación, medición directa o mediante pruebas radiográficas u otro tipo de procedimientos de medida.

- En los últimos años, como señalé, empiezan a publicarse trabajos realizados a partir de cuestionarios sobre calidad de vida. En este sentido, diferente tipo de cuestionarios son utilizados y validados a fin de estudiar

el impacto de la deformidad en los aspectos psicológicos y relacionales del paciente.

A continuación, presento una revisión cronológica de los temas principales abordados por los estudios y los resultados más relevantes de los mismos.

Una de las cuestiones que llama la atención es que los primeros estudios que se publican a finales de los años 60 sobre la evolución y el pronóstico de la escoliosis a largo plazo para los pacientes que no han sido tratados, presentaban un panorama muy preocupante respecto al futuro que esperaba a estos sujetos. Así, una serie de clínicos, procedentes en su mayor parte de departamentos y servicios de ortopedia o cirugía ortopédica; Nachemson (1968), Nilsonne y Lundgren (1968), publicaron estudios de seguimiento a largo plazo que revelaban un pronóstico siniestro.

El primero se trataba de un estudio de seguimiento a lo largo de 38 años de una muestra de 130 pacientes con escoliosis no tratada, los resultados señalaban los siguientes resultados: incapacidad por su deformidad, incremento importante en las tasas de mortalidad comparado con la población general, muertes debidas a cor pulmonale, presencia de dolor constante y quejas de sintomatología cardio-pulmonar.

El estudio de Nilsonne y Lundgren se trataba del seguimiento de 113 pacientes a lo largo de 50 años. Los resultados señalaban que el grupo presentaba una mortalidad dos veces mayor que la población general, el 60% de las muertes fueron atribuidas a enfermedades cardio-pulmonares, la mitad de los pacientes que sobrevivían estaban incapacitados para el trabajo, el 76% de las mujeres no se habían casado, el 90% de los pacientes tenían síntomas en la espalda y el 30% tenían pensiones por invalidez por dolor de espalda o escoliosis.

No fueron estos los únicos estudios que daban cuenta de un futuro poco halagüeño para los sujetos con escoliosis. Así, otro estudio de seguimiento a largo plazo, llevado a cabo por Fowles et al. (1978), basado en la revisión de un grupo de 65 pacientes no tratados y que fueron seguidos por una media de 23 años, ponía de manifiesto como diez de los pacientes murieron, 22% tuvieron problemas de desempleo, 40% dolor de espalda intermitente y en menor medida

(22%) dolor permanente, el 9% tenían pensión de incapacidad e incluso un porcentaje importante de mujeres, el 63%, no habían contraído matrimonio.

Weinstein en diferentes publicaciones sobre la "historia natural" de la escoliosis idiopática y su pronóstico (1981,1999), revisó estos estudios, para poner de manifiesto que los sujetos incluidos en los mismos, no habían sido seleccionados correctamente dado que se incluían personas que padecían escoliosis de diverso origen. Tanto en el estudio de Nachemson como el de Fowles, sólo una parte de los sujetos, aproximadamente el 40-45%, estaban diagnosticados de escoliosis idiopatica, el resto padecían escoliosis congénita, escoliosis paralítica, escoliosis secundaria a tuberculosis, neurofibromatosis y otra miscelánea de enfermedades. En el caso de Nilsonne y Lundgren, no disponían de radiografias para verificar la etiología de la escoliosis de sus pacientes. Además, no era seguro que éstos fuese examinados de manera continuada.

Weinstein, señalaba que dado que el pronóstico de la escoliosis varía dependiendo de la etiología, y así mismo los problemas asociados, podía existir una significativa variedad y orientación en la habilidad de los pacientes para afrontar las demandas de la vida diaria, el trabajo y todo lo demás, tal como habían puesto de manifiesto previamente los estudios de Bjure y Nachemson (1973), Chapman, Dill and Graybiel (1939), Moe et al. (1978) y Winter et al. (1975).

En la escoliosis idiopatica, cada patrón de curva, tiene sus propias y particulares características y curso previsible como pusieron en evidencia las investigaciones llevadas a cabo por Clarisse (1974), Collis y Ponseti (1969), James (1954) y Ponseti y Friedman (1950). Por todos estos argumentos, Weinstein consideraba que es imposible hacer comparaciones válidas entre los estudios precedentes y los que él y su equipo se propusieron llevar a cabo, en los que solamente estudiarían la evolución de pacientes diagnosticados de escoliosis idiopática.

Así, el equipo del Dr. Weinstein y sus colegas de la Universidad de Iowa, publicaron tres estudios (1981, 1983, 2000) con los hallazgos encontrados y el pronóstico, tras el seguimiento a lo largo de décadas, de pacientes con escoliosis idiopática del adolescente, que no habían seguido tratamiento. Estudiaron 219 pacientes que fueron vistos en dicha Universidad entre 1932 y 1948. En el último estudio se comparó la situación de 120 de estos pacientes

(69 habían fallecido, 28 no quisieron participar y 8 habían sido operados), que tenían una edad media de 66 años y se les había seguido durante una media de cincuenta y un años (44 a 61), con un grupo control compuesto por 62 voluntarios emparejados por edad y sexo.

Los pacientes completaron cuestionarios detallados y se les sometió a un exploración física completa, incluyendo una completa documentación de su deformidad, examen neurológico, evaluación del rango de movilidad de la columna y puntos dolorosos, y valoración de hallazgos físicos no orgánicos. El promedio de las curvas torácicas fue de 83 grados, el de las toracolumbares de 91 grados y el de las lumbares de 49 grados; para los componentes torácico y lumbar de las curvas dobles la media era de 68 grados.

Algunos de los resultados más relevantes, de estas investigaciones, que merecieron el Premio Bristol-Myers Squibb/Zimmer de investigación ortopédica, se presentan a continuación:

El dolor de espalda era ligeramente más frecuente en los pacientes con escoliosis que en la población en general, pero no era incapacitante. Además, el dolor de espalda no guardaba relación con la presencia o ausencia de cambios artrósicos o con la severidad de la curva. Ni la localización ni el grado de la curva tenían relación con los efectos psico-sociales de la escoliosis.

Muchas curvas, sobre todo las torácicas de entre 50 y 80 grados con la madurez esquelética y las que tenían un componente lumbar o las curvas combinadas, no causaron limitaciones clínicamente importantes de la capacidad vital o del volumen espiratorio forzado por segundo, excepto en pacientes con curvas torácicas de alto grado (del orden de 100-120 grados). Los pacientes con una curva toracolumbar tenían una deformidad estética marcada y dolor de espalda progresivo aunque no discapacitante, que estaba con frecuencia asociado a curvas progresivas o con traslación vertebral.

Respecto de los factores relacionados con la progresión de la escoliosis idiopática del adolescente, tras la madurez esquelética, vieron que el 68% de las curvas continuaron progresando tras la madurez. Las curvas que medían entre 50 y 75 grados a la madurez, especialmente las torácicas, eran las más progresivas. Las curvas combinadas tendían a estabilizarse con la edad, progresando el componente lumbar más que el dorsal (inicialmente mayor).

En comparación con el grupo control, un porcentaje más elevado de los pacientes con escoliosis tenían dolor de espalda más intenso y durante más tiempo. Cuando se combinaron la duración e intensidad del dolor, los pacientes con escoliosis daban una puntuación más alta del dolor que los controles, indicando que tenían un dolor más severo y de duración más prolongada. No hubo diferencias atribuibles al patrón o magnitud de la curva.

No se detectó relación entre las puntuaciones del dolor (duración e intensidad) y la presencia o ausencia de artrosis dorsal o lumbar. Tampoco hubo diferencia en la prevalencia global del dolor crónico, o con respecto a la localización del dolor en los distintos tipos de curva. Sin embargo, había una diferencia significativa ($p= 0.002$) entre los pacientes con escoliosis y los pacientes control con referencia a la prevalencia global del dolor crónico y su localización en la región lumbar superior y media, y había una diferencia casi significativa en los dos grupos en cuanto a dolor referido a la región de la cadera.

No había diferencias en la prevalencia de dolor de espalda incapacitante o su efecto en el status laboral o en los efectos del dolor de espalda sobre el trabajo o nivel de actividad entre los pacientes con escoliosis y el grupo control. Tampoco se encontró diferencia en el tiempo perdido a causa del dolor raquídeo, el nivel de actividad o la capacidad de realizar actividades de la vida diaria entre los dos grupos.

En conclusión, este estudio de más de cincuenta años de seguimiento de pacientes con escoliosis idiopática del adolescente, demuestra que, aunque los pacientes refirieron más dolor de espalda crónico y episodios de dolor agudo de mayor intensidad y duración, su capacidad para trabajar y realizar actividades de la vida diaria era similar a los controles. A pesar del dolor de espalda, este grupo de pacientes no tratados continuó funcionando a un nivel elevado, indicando que la historia natural de la escoliosis idiopática no incluye necesariamente la incapacidad funcional.

Aunque se han publicado muchos estudios favorables sobre la cirugía en pacientes adultos con escoliosis, los porcentajes en morbilidad pueden ser tan altos como del 40% (Dawson et alt., 1973; Kostuik et al., 1973 and Ponder et al. 1975). En base a estos resultados, Weinstein planteaba en su artículo que, hasta que los estudios a largo plazo demuestren que los beneficios de la intervención superan a los riesgos, la cirugía en los adultos debe ser utilizada

solo cuando los métodos conservadores hayan fallado. Antes de recomendar tan alegremente cirugía correctiva en pacientes con escoliosis, es importante considerar el efecto, que la cirugía tiene en la función pulmonar y en el alivio del dolor de espalda.

Existen algunas evaluaciones a corto plazo relativas a los efectos de la fusión espinal en la función pulmonar; sin embargo, las conclusiones son controvertidas (Gazioglu et al., 1968; Gucker, 1962; Kafer, 1977; Lindh and Bjure, 1975; Makley et al., 1968; Shannon et al., 1970; Westgate and Moe, 1969 y Zorab et al., 1978).

Por otro lado, en 1985, la Scoliosis Research Society (SRS) inició un estudio para investigar la efectividad del corsé como tratamiento de la escoliosis. Previamente, se habían llevado a cabo numerosos estudios sobre el tratamiento completo con corsé, que mostraban que los corsés, frenaban alrededor del 80% de las curvas. Ahora bien, existían serias dudas sobre la efectividad del tratamiento y sobre si éste era o no diferente a la “historia natural” o sobre qué ocurre cuando se decide no tomar el tratamiento, ya que estos estudios fueron “incontrolados”, lo cual significa que no existieron simultáneamente grupos de no tratados; pacientes sin corsé para establecer la comparación.

Otro de los estudios llevados a cabo en 1995 y que sintetiza los conocimientos actuales a cerca de la historia natural de la escoliosis idiopática del adolescente se encuentran en el artículo publicado por Dickson y colaboradores en 1995. En este trabajo, los autores realizaron el seguimiento de un grupo de 81 adultos entre 43 y 83 años, (media de 56) con escoliosis idiopática del adolescente, durante una media de 5 años (entre 2 y 17 años) después del tratamiento quirúrgico, incluyendo también un total de 30 pacientes de entre 45 y 70 años, (media 58) que habían rechazado la intervención y, comparándolos con un grupo control de 76 sujetos. A los 5 años, los pacientes tratados quirúrgicamente presentaban una mejor percepción de su aspecto físico, así como de las actividades físicas y funcionales que realizaban. Lo cuestionable del citado estudio es, si este pequeño grupo de pacientes adultos que solicitaron la valoración por un especialista y que rechazaron el tratamiento quirúrgico (indicaciones para cirugía: deformidad estética, progresión o dolor), pueden ser tomados como referencia para conocer la historia natural de la escoliosis idiopática del adolescente.

En relación a los **efectos del padecimiento y los tratamientos, en el desarrollo psico-social,** como vengo poniendo de manifiesto, y tal como señalaban Noonan, Dolan, Jacobson y Weinstein en 1997, la mayoría de los estudios sobre escoliosis idiopatica se centran prioritariamente en parámetros físicos y "radiográficos", aunque el desarrollo psicológico también se ve afectado.

La deformidad es habitualmente detectada y tratada durante la adolescencia, un periodo marcado por el desarrollo psico-social en el que se producen grandes cambios a todos los niveles, entre otros; la apariencia, la identidad personal y la emergencia de la sexualidad. Ambos, el diagnóstico y el tratamiento de la escoliosis suponen estrés para el paciente y la familia; esta intrusión puede ser considerada como una serie de tareas y obstáculos de afrontamiento a superar. Como hemos señalado, la mayoría de la literatura publicada se centra en las habilidades del paciente y en la manera en la que éste se adapta a los tratamientos.

El estudio llevado a cabo por Kenneth J. Nooman, Dolan L.A., Jacobson W.C. y Weinstein en 1997, mencionado anteriormente, se centró en examinar las características psico-sociales de 95 mujeres con escoliosis. Parte de ellas fueron tratadas con corsé de Milwaukee y el resto con ambos; corsé y cirugía. El objetivo fue detectar, mediante un cuestionario; el SDS (Self-Rating Depresión Scale), las diferencias en las escalas de depresión entre estos grupos con referencia a un grupo control de 49 mujeres emparejadas por edad. Se les siguió por un periodo de 7 años y, aunque durante la fase de tratamiento se encontraron diferencias significativas en la percepción de discriminación y satisfacción con la apariencia, al final del seguimiento, no se encontraron diferencias entre las pacientes y las controles en esas áreas, si que se hallaron diferencias en la imagen corporal que persistían una vez finalizado el seguimiento. Las pacientes intervenidas tenían una imagen corporal más negativa en comparación con las tratadas con corsé y las del grupo control.

Los estudios publicados sobre este tema y revisados por estos autores, demuestran que inicialmente se suele producir un considerable impacto psico-social, que se manifiesta con ansiedad, miedo, y retraimiento; esto generalmente mejora con el tiempo, según las investigaciones de Apter et al. (1978), Eliason y Richman (1984), Gratz y Papaliu-Finlay (1984), Heckman-Schatzinger et al. (1977), Maclean et al. (1984) y Myers et al. (1970).

Así mismo, los estudios de Gratz y Papaliu-Finlay (1984), Myers et al. (1970) y Wickers et al. (1977), concluyen que los pacientes con baja inteligencia o discapacidad para comprender las razones o los beneficios del tratamiento o ambos, tienen mayor dificultad y mecanismos más primitivos para afrontar el problema.

Otros predictores de baja capacidad de afrontamiento incluye negación, concurrencia de desestructuración familiar, problemas previos de afrontamiento, potencialidad de "acting out", dependencia y tiempo prolongado llevando corsé tal como pusieron de manifiesto los estudios mencionados de Heckman-Schatzinger et al. (1977), Myers et al. (1970) y Wickers et al. (1977).

La habilidad de afrontamiento ha sido también explorada entre modalidades de tratamiento. Kahanovitz et al. (1984), en una comparación entre la estimulación eléctrica y el corsé, encontraron que los pacientes con corsé, tenían mecanismos de afrontamiento más primitivos. Además, estos pacientes tendían a estar más ansiosos, deprimidos, eran menos colaboradores y tendían a evitar situaciones problemáticas.

Cuando se comparan los tratamientos con corsé con la cirugía, algunos estudios muestran mayor dificultad de afrontamiento en pacientes con corsé (Scoloveno, 1990), sin embargo otros no encuentran diferencias (Heckman-Schatzinger et al., 1977). Varios autores encontraron la existencia de problemas más significativos de afrontamiento en el tratamiento de pacientes adolescentes mujeres mayores en relación a las que eran más adolescentes (Clayson et al., 1987; Nathan, 1978).

Existe más información sobre los efectos del corsé en el desarrollo psicológico y socia. Así, Clayson et al., en el estudio publicado en 1987, compararon 23 pacientes, todas ellas mujeres, tratadas con corsé, con 23 tratadas quirúrgicamente y con 23 controles emparejados por edad. Examinaron la autoestima, la capacidad para intimar, la satisfacción sexual y la imagen corporal a los cuatro años de haber finalizado el tratamiento. En el estudio, las pacientes con escoliosis tenían una autoestima y una imagen corporal más baja que las personas del grupo control; así mismo, se encontró que las pacientes operadas tenían valores más elevados en la autoestima que las pacientes que llevaron corsé.

En el artículo original de Cochran y Nachemson (1985) y en el la revisión retrospectiva llevada a cabo de manera más detallada por Fallstrom et al.(1986), fueron evaluados 157 pacientes tratados; 92 con cirugía y 65 con el corsé de Milwaukee, por un mínimo de 5 años de seguimiento. Varios factores importantes fueron puestos de manifiesto. Los pacientes sometidos a cirugía tenían significativa menor ansiedad y más satisfacción con su tratamiento. Además, ninguna variable resultó tan crítica como el tipo de tratamiento para el desarrollo final de la imagen corporal. Así, los pacientes sometidos a cirugía tenían una imagen corporal significativamente mejor y, según los autores, una base sólida para el desarrollo de su identidad. Concluían que aunque los pacientes que llevaron corsé fueron evaluados bastante bien, el corsé es un artefacto físico que puede complicar el desarrollo de la identidad.

Contrariamente, Maclean et al. (1984), compararon 31 pacientes que llevaron corsé como tratamiento de su escoliosis idiopática, con un grupo control compuesto por sujetos sanos. Tras un periodo de seguimiento relativamente corto, concluyen que, aunque el corsé produce algún impacto inicial a nivel psicológico, no deja diferencias residuales claras. Estas diferencias entre los estudios previos pueden ser parcialmente explicadas porque los informes posteriores se refieren a pacientes que usaban el corsé a tiempo parcial con predominio del corsé de bajo perfil.

Otros estudios como los de Anderson (1982), Apner et al. (1978), Heckman-Schatzinger et al. (1977) y Scoloveno et al. (1990), tampoco hallaron diferencias significativas en la imagen corporal y la autoestima entre pacientes tratados con corsé y cirugía.

En el ámbito español, el Dr. Ferrero Méndez dedicó, en 1990, su tesis doctoral al estudio de las repercusiones que a nivel personal y familiar tiene el tratamiento del paciente con escoliosis idiopática. Estudió mediante un cuestionario una muestra de 325 pacientes con escoliosis idiopática que habían recibido tratamiento ortopédico y quirúrgico en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid, para conocer aspectos tales como: información inicial que tenían acerca de su deformidad y de la finalidad del tratamiento, incidencias del mismo en la vida diaria; repercusiones sociales, familiares y económicas y preocupaciones sobre los posibles problemas futuros.

Las opiniones se agruparon en tres grupos claramente definidos:

- Pacientes tratados con cinesiterapia englobando curvas leves tratadas conservadoramente
- Pacientes tratados con ortopedia, agrupando los tratados con yesos y corsés.
- Pacientes tratados con yesos y corsés y que precisaron tratamiento quirúrgico.

Los resultados pusieron en evidencia aspectos tales como:

- La necesidad de facilitar una información precisa del pronóstico y evolución que se espera va a tener el paciente, dada la gran afectación que sufre al tener conocimiento de su deformidad vertebral. Así mismo, lo fundamental que resulta explicar tanto al paciente como a su familia, antes de iniciar el tratamiento ortopédico, su finalidad, a fin de conseguir que lo acepte hasta el final.
- Que la vida diaria de los adolescentes con escoliosis, se ve alterada en casi la mitad de los casos que siguen tratamiento ortopédico, en relación con los adolescentes de su entorno que no padecen la problemática.
- Que aquellos pacientes que toleran los yesos en el inicio del tratamiento corrector, toleran también los corsés, siendo que repercute más en la "vida diaria" del paciente el corsé alto (Milwaukee) con relación al bajo (Lyonenes).
- El ingreso hospitalario no parecía repercutir en la marcha escolar, aunque si en las calificaciones que resultaban más bajas e incluso peores.
- El dolor de espalda se daba en la mitad de los sujetos estudiados, pero no tenía relación con la gravedad de la curva.
- Que la gran preocupación de los pacientes, una vez finalizado el tratamiento de su deformidad, va a ser el futuro embarazo y el dolor. En menor escala, las actividades laborales, profesionales y deportivas.

- Que los ingresos hospitalarios y las revisiones frecuentes, ocasionan grandes costes a las familias de los pacientes con escoliosis de ámbito nacional, en menor medida a los de ámbito local.

Hoy nos puede parecer llamativo que, en la mayoría de los estudios clínicos a los que he hecho referencia, la variable sexo no sea considerada en el análisis. Diversas razones y circunstancias explican este hecho. Desde la consideración más estructural del contexto histórico-temporal en el que se ubican muchos de los estudios referidos, dónde los movimientos feministas y la producción en el campo del género no habían trascendido aún los umbrales de disciplinas como la médicina (recorrido que aún se encuentra en sus inicios) y, generalmente el equipo investigador estuvo compuesto por clínicos especialistas, en su mayoría hombres (en fechas más recientes aparecen artículos con investigadoras), apenas se le daba importancia a la información que pudiese aportar esta variable a la hora de reflexionar acerca de las diferencias en el diagnóstico, tratamiento y afrontamiento de la desviación por parte de hombres o mujeres, y al posicionamiento de los mismos profesionales respecto a la atención a unos u otras. Hasta cuestiones más puntuales como que, en los casos en que se hace mención a la variable, la mayor parte de los sujetos de estas muestras son mujeres dado que, como hemos mencionado, la escoliosis idiopática del adolescente se da en un porcentaje mucho mayor en el sexo femenino y, en caso de no mencionarla, las muestras no suelen ser suficientemente amplias como para hacer análisis pormenorizado a partir de esta variable.

Durante la década de los 80 y 90, emìezan a aparecer **estudios sobre calidad de vida**. Tal como hemos puesto en evidencia, diversos investigadores en el ámbito de la medicina empiezan a valorar la importancia de llevar a cabo estudios comprensivos que den cuenta de la perspectiva de los pacientes en relación al padecimiento y su impacto a nivel de la vida cotidiana y en este sentido, muestran la necesidad de establecer evaluaciones estandarizadas de conceptos tales como “calidad de vida relacionada con la salud”. La necesidad de universalizar medidas intercambiables de cada item estimuló un amplio y riguroso proceso, el cual culminó en el desarrollo de cuestionarios validados y orientados hacia los y las pacientes. Ahora bien, como señalamos, el instrumento de recogida de información por excelencia empleado ha sido el cuestionario.

Partiendo de la afirmación de que no se conocen resultados de estudios realizados a largo plazo sobre la calidad de vida de pacientes tratados de escoliosis idiopática del adolescente, Danielsson (2001), del Department of Orthopaedics, Sahlgrenska University Hospital, Goteen University, Sweden, publicó en 2001 varios artículos sobre calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con escoliosis idiopática. Investiga una serie consecutiva de pacientes con este problema, tratados entre 1968 y 1977 antes de la edad de 21 años, unos tratados con distracción y fusión con Harrington (tratamiento quirúrgico n=156; 145 mujeres y 11 hombres) o con corsé ortopédico (n=127; 122 mujeres y 5 hombres) fueron seguidos 20 años después de completar el tratamiento. El 94 % del primer grupo y el 91% del segundo grupo, completaron unos cuestionarios relativos a su estado psicológico general, las molestias/dolor, y cuestiones específicas sobre el tratamiento, incluyendo estudio radiográfico y examen clínico. Los resultados fueron comparados con los de un grupo control emparejado por edad y sexo compuesto por 100 personas.

Los resultados señalaron que se daba una ligera pero significativa diferencia entre los dos grupos y el control en lo referente a una cierta reducción de las funciones físicas en los test SF-36/ Physical Componente Summary y Oswestry Disability Back Pain Questionnaire. No había diferencias en la subescala de test mental y The Mental Component Summary. 49% del primer grupo, 34% del segundo y 15% del grupo control admitieron limitaciones en las actividades sociales debido a su espalda, la mayoría debido a dificultades con su participación física en actividades o su autoconciencia sobre su apariencia. El dolor fue una razón menor para las limitaciones. No se encontró correlación entre los resultados de los test y los grados de la curva después del tratamiento, el tipo de curva, el tiempo total de tratamiento o la edad en la que se completó el tratamiento.

En conclusión, los pacientes tratados de escoliosis idiopática del adolescente tenían aproximadamente el mismo estado de salud y calidad de vida que la población en general. Una minoría de los pacientes (4%) tenían una severa disminución del estado de bienestar psicológico, y unos pocos (1.5%) estaban severamente afectados físicamente debido a la espalda.

Por otro lado, Payne et al. (1997), llevan a cabo un estudio sobre el impacto de la escoliosis en los adolescentes de entre 12 a 18 años. El estudio es de casos y controles y en él identificaron adolescentes con y sin escoliosis, el objetivo del

mismo era describir y caracterizar el impacto psico-social de la escoliosis en áreas de pobre relación, imagen corporal, comportamiento contra la salud (autodestructivo), así como pensamiento suicida y consumo de alcohol.

Según estos autores, el impacto de la escoliosis idiopática no ha sido valorado usando genéricamente medidas de estado de salud apropiadas para adolescentes. Los estudios previos se han concentrado en el estado de salud de los adultos midiendo el estatus laboral, estado civil, y otras medidas adultas. La escoliosis idiopática, usando el Adolescent Health Survey, tiene genéricamente medida del estado de salud con establecimiento de validez.

Los apartados que exploraron y valoraron fueron: imagen corporal, relación de iguales, riesgo social y comportamiento de alto riesgo y salud comparativa, a fin de determinar si la escoliosis era un factor independiente de riesgo para estos factores psico-sociales.

En conclusión, encontraron que la escoliosis era un factor independiente de riesgo para pensamientos suicidas, preocupaciones concernientes a pobre desarrollo del cuerpo y para las relaciones de iguales después de ajustar. La escoliosis es un factor significativo de riesgo para factores psico-sociales y comportamientos contrarios a la salud. Las diferencias de género existen entre hombres y mujeres adolescentes con escoliosis.

Las ciencias sociales y la antropología de la salud, vienen ocupándose de la problemática de los enfermos crónicos desde hace décadas. Tal como señala Comelles en un artículo publicado en 1988 sobre "*Antropología y enfermedades crónicas*", la problemática se ha abordado desde las siguientes perspectivas:

Los estudios más clásicos desarrollados desde el estructural funcionalismo y que se refirieron fundamentalmente al comportamiento de enfermos institucionalizados, en especial enfermos psiquiátricos. Entre ellos, Comelles menciona los estudios de Caudill (1968), Stanton y Schwartz (1954) y Rapoport (1973), apuntando que la debilidad de los mismos es que la percepción acerca de la conducta de los internados, enfermos crónicos, se hace desde el punto de vista del personal institucional.

Cuestión que cambiará a partir del nuevo enfoque que establece Goffman (1961) en el análisis antropológico de estas categorías de enfermos, con sus dos ensayos: "Internados" y "Estigma". Es la primera vez que un antropólogo se plantea una monografía desde la perspectiva del paciente y de su situación social.

Un tercer enfoque que señala, se puede encontrar en el desarrollo de ciertas orientaciones del estructuralismo, especialmente de Edmund Leach (1981) y Mary Douglas (1972, 1976) que enlazan y se complementan con el énfasis puesto por autores como Foucault y George Cangilhem sobre la forma en la que se construyen las categorías clasificatorias en la sociedad occidental. En palabras de Comelles: *"personajes como Cuasimodo, o Frankestein, el cual casi podría constituirse en el patrón de los protésicos y los ortopedistas, plantean los límites de una tecnología y sistemas de significados que hay que buscar en los trasfondos más profundos de nuestras culturas. Quizás Susan Sontag es la que ha realizado una síntesis más clarificadora de estos enfoques".*

Como veremos más adelante, los aportes de Good (1977) y Arthur Kleinman (1980), cuyos enfoques están centrados en la expresión de la enfermedad por parte de los agentes que en ella se involucran desde una perspectiva empírica y comparativa, suponen un avance muy importante. Así se pone el énfasis en el "padecimiento", construyendo modelos explicativos de la forma cultural que adopta la enfermedad.

Otra postura es la sostenida por autores como Claudine Herzlich y Janine Pierret (1984), o Michael Taussig, que abordan la problemática de la enfermedad a largo curso como un instrumento metodológico para acceder a su contextualización y a las dimensiones macro sociales del problema.

En España, en las últimas décadas, el abordaje de las enfermedades crónicas, que no había tenido apenas desarrollo, ha ido tomando cada vez más relevancia e interés. Las áreas sobre las que inicialmente se trabajó fueron sobre la droga y la carrera del drogadicto (Oriol Romaní, 1982), el problema de las transformaciones en la gestión de las enfermedades crónicas terminales (Marta Allué, 1985), aplicando un modelo comparativo basado en el análisis documental y en el trabajo de campo en una institución hospitalaria.

Finalmente, el primer estudio que encontré relacionado con la problemática de mi proyecto de investigación, fue la tesis de licenciatura de Serra París (1984)

en la que estudió un conjunto de 16 historias de vida de escoliosis juvenil combinando un enfoque proveniente del interaccionismo simbólico con un intento de contextualización.

En el estudio, se analiza la relación de los enfermos crónicos hacia sus dolencias y las estrategias que siguen para posicionarse ante el mundo de la salud y de la enfermedad. “Crónica de crónicos: de los brotes y de las secuelas en la escoliosis juvenil”, es uno de los artículos que forman parte de esta tesis de licenciatura: “Crónica de crónics: la construcció cultural de les categories de cronicitat”. Tarragona, Facultad de Filosofía y Letras, 1984; fruto de dos años de trabajo de campo sobre un grupo de escolióticos juveniles.

En este trabajo la autora señala cuestiones tales como que:

- Las personas con escoliosis difieren de otras personas que padecen enfermedades crónicas, tales como el cáncer o la esclerosis múltiple, en que saben que no morirán de esta “tara” pero con el tiempo aparecerán una serie de signos o síntomas que les remitirán irreversiblemente a su pasado. Irán recordando que dentro de su cuerpo algo no es tan normal – “el hierro” - , como aparentemente parece ser. Este estado es comparable al de las personas con artrosis o reuma: Por más que la etiología, los tratamientos, el proceso de la enfermedad e incluso las secuelas finales, sean diferentes.

- Tiempo después de haber terminado todo tratamiento, salvo la asistencia periódica al médico, estos pacientes son ahuyentados de las consultas de los especialistas bajo el argumento de que se encuentran bien.

- Según estos “enfermos”, esta pretendida normalidad no está tan clara: Hay “brotes” de forma continuada o esporádica, y su vida dista – aunque solo sean unos grados -, de la -de “otras personas sanas”.

- Otra investigación publicada en esta época y cercana a la problemática de la cronicidad es la llevada a cabo por Pereña F. y Ibáñez J., en 1984, sobre la “situación y problemática de los enfermos de esclerosis múltiple”, a través de reuniones de grupo y entrevistas en profundidad con afectados por la enfermedad.

También, Devillard, Otegui y García Ferrero, abordaron un estudio interdisciplinar sobre enfermos de artritis reumatoide (1987) realizado en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid, que me ha servido, así mimo de referente.

Los estudios llevados a cabo sobre escoliosis, desde una perspectiva antropológico social, son ínfimos como se puede apreciar, ésta es un área poco explorada comparada con otras enfermedades tales como la diabetes (Peinado et al., 1994; Mercado, 1996), el cáncer (Savage, 1998) o el SIDA (Anderson & Spencer, 2002; Otegui, 2005).

Con el objeto de ampliar el conocimiento y comprensión acerca de cómo es el proceso de construcción de la escoliosis idiopática del adolescente desde el punto de vista antropológico social, siguiendo dicho proceso a través de las distintas etapas de la vida y, así mismo, aproximarme al conocimiento de las estrategias que ponen en marcha los afectados para enfrentar dicho padecimiento, es por lo que se plantea la presente investigación.

CAPÍTULO II: MARCO CONCEPTUAL

1. MARCO TEÓRICO

En este apartado presento los posicionamientos teóricos que servirán de trasfondo al planteamiento del proyecto de investigación. Para los fines del estudio, consideraré como posicionamientos teóricos a un conjunto de supuestos valorativos, ontológicos y epistemológicos, que guían el trabajo de una comunidad académica particular, permitiendo la generación y el desarrollo de teorías sustantivas. Cuatro van a ser los planteamientos en los que se asienta el presente trabajo:

- En primer lugar los aportes de George Canguilhem a la definición de los conceptos de normalidad y patología.
- En segundo lugar, los aportes de la Antropología de la Medicina a la comprensión de las dimensiones de la enfermedad.
- En tercer lugar, la noción de "trayectoria del padecimiento" frente a la noción reduccionista de "historia natural de la enfermedad", central en la biomedicina.
- Por ultimo, los aportes de la "Antropología del cuerpo", centrales para la comprensión de la construcción de las identidades dentro de la problemática de la escoliosis.

He de aclarar que no parto de la adhesión a un posicionamiento teórico concreto. Es decir, que tal como plantea Edgar Morin (1995), en su teoría de la complejidad, pienso que hay que mirar el objeto de estudio desde diferentes perspectivas complementarias lo cual enriquece su comprensión.

Quizás, también estoy influida por los años dedicados a la docencia en una institución en la que fuimos escépticos a adscribirnos exclusivamente a un modelo teórico como el resto de Escuelas de Enfermería y si hicimos explícitos el conjunto de presupuestos en los que se basaba nuestro modelo didáctico, tengo tendencia a utilizar aportes de diversas escuelas de pensamiento e integrarlos de manera dialéctica en la construcción del objeto de estudio, siempre, claro está, que dichos posicionamientos no partan de supuestos ontológicos contrapuestos.

> *Según el **Dr. Vicente Pedraz**, la medicina ha organizado la vida social para descorporalizarla y estableció un saber naturalizado para justificar las prácticas médicas de vigilancia sobre los sujetos políticamente considerados irregulares (1997).*

La salud, la enfermedad y la atención sanitaria han tomado, a lo largo del tiempo formas y significados diferentes según los contextos sociales e históricos. Así mismo, sus significados son variados según exploremos la perspectiva de unos u otros actores sociales.

Hasta finales de los años sesenta, el concepto de enfermedad se consideraba casi exclusivamente en términos biológicos o clínicos. El modelo médico dominante, se desarrolló sobre la base de la explicación biológica de los problemas de salud, quedando relegado a un plano muy modesto, no sólo las otras dimensiones de la enfermedad, sino también las técnicas y los métodos adecuados para investigarlas. Si bien esto es así, también existía un cierto debate, eso sí, marginal, en términos filosóficos, psicológicos o teleológicos, que serían el germen de posteriores enfoques psico-sociales.

Prácticamente, hasta esa fecha, los procesos morbosos, de enfermedad se han visto como situaciones o acontecimientos que han de ser combatidos, disimulados, ocultados, rectificados a cualquier precio. Esencialmente, la enfermedad no tenía derecho, ni era vista como una construcción del sujeto. Las concepciones sobre la misma pasaban por considerarla como alguna de las realidades siguientes:

- Desde una visión positivista, como una desviación de la norma establecida,
- Desde un esquema valorativo: como una falta, una disminución, un déficit a compensar.

1.1. Acerca de lo normal y lo patológico.

Nos interesa aquí detenernos y reflexionar acerca de los conceptos de normalidad y patología y su extensión del plano de lo biológico a lo social. Para ello, analizaremos las críticas que, en diferentes textos, Canguilhem, filósofo francés perteneciente a la primera mitad del siglo XX y que exploró el universo en que se sitúan lo normal y lo patológico, dirige a Augusto Comte. Esta crítica se centrará en las analogías organicistas y en la metáfora del cuerpo social. Comte hará uso de los conceptos de normalidad y patología en el interior de ese marco conceptual que supone leyes sociales análogas a las leyes que rigen el cuerpo individual.

La lectura del libro de George Canguillhem (1971), enfrenta al profesional de la ciencia médica a la necesidad de comprender la complejidad que hay entre estos dos términos y admitir el hecho de que la frontera que los separa no está clara.

Para que la salud pueda resultar inteligible y deseable, es preciso postular la mediación que el dolor y el sufrimiento imponen. Pero, dolor y sufrimiento no son condiciones inmediatas y naturalmente universalizables. Dicho en otras palabras, la frontera que separa la enfermedad de la salud para cada uno de nosotros, considerados como sujetos individuales y concretos pero, así mismo, pertenecientes a determinado medio social en el que nos socializamos y en el que vamos construyendo nuestra manera de ver e interpretar el mundo, no tiene la rigidez de un patrón homogéneo y común. Por el contrario, tal como señala Canguilhem (1971: 138), “si lo normal no tiene la rigidez de un hecho de obligación colectiva sino la flexibilidad de una norma que se transforma en su relación con las condiciones individuales - pero también sociales y culturales - es evidente que la frontera entre lo normal y lo patológico se hace imprecisa”. Según señala, el propio individuo es quien evalúa esa transformación, pues es él quien experimenta y sufre las consecuencias desde el momento en el que se siente incapaz de realizar las tareas que su situación le impone.

Esto significa que en materia de normas biológicas, es siempre el sujeto, en tanto ser social, al que debemos tomar como punto de referencia, porque, determinado sujeto puede encontrarse a la altura de los deberes resultantes de

su medio en condiciones orgánicas que, para otro sujeto, serían imposible o inadecuadas. Y es por eso que, una norma que exceda lo individual, una norma supra-individual o una media estadística "no permite decir si determinado individuo, presente delante de nosotros, es o no normal (Canguilhem, 1971: 137). De todo esto se desprende que la frontera entre lo normal y lo patológico se hace imprecisa.

Algunos autores como Goldstein, señalaron la importancia de comprender los fenómenos patológicos como algo que revela una estructura individual modificada; es necesario tener presente siempre la transformación de la personalidad del enfermo. Desde este punto de vista, en toda interpretación de síntomas patológicos es necesario tener en cuenta el aspecto negativo y el aspecto positivo. La enfermedad es al mismo tiempo privación y remodelación; no hay más que comprobar en el caso de enfermos paralíticos o con handicaps músculo-esqueléticos cómo, en ocasiones, son capaces de superar límites en el funcionamiento cotidiano, mediante la búsqueda de vías alternativas para seguir realizando funciones o actividades que anteriormente llevaban a cabo (Canguilhem, 1971: 140-141).

En este sentido, nos interesan las modificaciones y readaptaciones que realiza el sujeto con escoliosis para intentar vivir de la forma más normal posible y para explorar los aspectos negativos, pero también positivos de la enfermedad, la percepción de estar dentro o fuera de la definición de sujeto normal y cómo, estas modificaciones y readaptaciones presentan características comunes al interno de diferentes grupos sociales.

Así mismo, Canguilhem, se detiene en la distinción entre los términos anomalía y anormal, señalando cómo el vocabulario filosófico de Lalande explica que una confusión de etimología ayudó a que se produjese esa aproximación entre los términos. Anomalía viene del griego *anomalia*, que etimológicamente es an-omalos y significa aquello que es desigual, rugoso, irregular. A menudo se ha cometido el error acerca de la etimología del término “anomalía” que consiste en derivarlo no de omalos, sino de nomos, que significa ley, de acuerdo con la descomposición de a-nomos. Así, con todo rigor semántico, anomalía significa un hecho, es un término descriptivo, mientras que anormal implica una referencia a un valor, es un término apreciativo y normativo.

A principios del siglo XIX, Saint-Hilaire[6], utilizando todavía el término anómalo, establece cuatro criterios para la clasificación de las anomalías; por un lado de acuerdo a su complejidad creciente, por otro de acuerdo con su gravedad creciente. Añade un tercero que es propiamente fisiológico, a saber la relación de la anatomía con el ejercicio de las funciones (obstáculo) y, por último, un cuarto que es francamente psicológico, cuando introduce la noción de influencia perjudicial o molesta sobre el ejercicio de las funciones.

Aplicando estos criterios, divide las anomalías en:

- Las Variedades; son anomalías simples, leves, que no obstaculizan el cumplimiento de ninguna función y no producen deformidad (un músculo supernumerario, una arteria doble)

- Los Vicios de conformación; son anomalías simples, poco graves desde el punto de vista anatómico, que imposibilitan el cumplimiento de una o varias funciones o producen una deformidad (la imperforación del ano, la hipospadias, el labio leporino).

- Las Heterotaxias; son anomalías complejas, graves en apariencia desde el punto de vista anatómico, pero que no obstaculizan ninguna función y no son perceptibles desde el exterior (situs inversus, la destrocardia)

- Las Monstruosidades; son anomalías muy complejas, muy graves, que hacen imposible o muy difícil el cumplimiento de una o varias funciones, o producen en los individuos a quienes afectan una conformación viciosa muy diferente de la que presenta ordinariamente su especie.

Me han llamado la atención estos planteamientos, porque, aunque Saint-Hilaire está refiriéndose al término anomalía, en tanto constitucional, congénita, la escoliosis como fenómeno puede ser estudiada simplemente como una anomalía, en el sentido en que él la define; “toda desviación del tipo específico o, con otras palabras, toda particularidad orgánica que presenta un individuo comparado con la gran mayoría de los individuos de su especie, de su edad, de su sexo” o como una anormalidad, entendida esta como estado patológico.

[6] Geoffroy Saint-Hilaire (I.), Histoire generale et particuliere anomalies de l´organisation chez l´homme et les animaux, 3 vol. y 1 atlas, París, J.B. Bailliére, 1832. Citado por Canguilhem en su libro “Lo normal y lo patológico”

El punto en que la desviación de la columna o su deformidad, pasan a considerarse como patológico o como enfermedad, dependería según estos criterios de aspectos tales como la simplicidad-complejidad del problema, su levedad-gravedad, etc. Pero así mismo, de las condiciones objetivas de vida y del contexto socio-cultural en el que vive.

Sin duda que la gravedad de las anomalías es un hecho anatómico, que está relacionada con la importancia del órgano o sistema afectado en cuanto a las conexiones fisiológicas o anatómicas. Ahora bien, en el fondo y aunque parezca una noción objetiva de quien califica desde la medicina esta importancia, es una noción subjetiva ya que incluye una referencia a la vida de la persona y una supuesta capacidad de calificar esa vida según aquello que la favorece o dificulta.

Esto equivale a decir que la anomalía es ignorada en la medida en que carece de expresión en el orden de los valores vitales y sociales. “De esta manera, por propia confesión de un hombre de ciencia, la anomalía solo es conocida por la ciencia cuando ha sido antes sentida en la conciencia como obstáculo para el ejercicio de las funciones, como molestia o nocividad. Es necesario que un ser haya aparecido ante sí mismo o ante el otro como anormal en el lenguaje, informulado incluso, del ser vivo” (Canguilhem, 1971: 100).

La anomalía puede convertirse en enfermedad, pero por sí sola no es una enfermedad. No es fácil determinar en qué momento una anomalía se transforma en enfermedad.

El problema de la distinción entre la anomalía y el estado patológico es muy oscuro y sin embargo es muy importante, tanto desde el punto de vista biológico como sociocultural, porque en definitiva nos remite a nada menos que al problema general de la variabilidad de los organismos, de los sujetos y grupos sociales, de la significación y del alcance de esta variabilidad. ¿Son los seres vivos, en la medida en que se desvían del tipo específico, anormales que ponen en peligro a la forma específica, o bien se trata de inventores que se encaminan hacia nuevas formas? Según se sea fijista o transformista, se ve con ojos diferentes a un ser vivo que es portador de un carácter nuevo.

Estas reflexiones van a ser fundamentales en el caso de las enfermedades crónicas, cuya evolución es lenta y su latencia puede producirse a lo largo de años, pues el sujeto se va a mover, especialmente en el caso de la escoliosis,

en ese terreno de indefinición en el cual los síntomas o manifestaciones de su problema van a estar muy mediados por otros, por el contexto en el que vive, por la educación recibida y su capacidad de aguante, el tipo de trabajo o profesión que desempeñe, etc. Todo esto, va a dificultad la capacidad de discernir qué cuestiones son derivadas de su problema de espalda y cuales son debidas a los malestares de la vida cotidiana.

Siguiendo a Foucault (1992: 181), podemos decir que: "el elemento que circula de lo disciplinario a lo regulador, que se aplica al cuerpo y a las poblaciones, y que permite controlar el orden del cuerpo y los hechos de una multiplicidad humana, es la norma". Será en virtud de la mediación de la "norma" que se posibilita y se legitima esa asociación entre lo vital y lo social. La norma se puede aplicar tanto al cuerpo, (normas vitales o disciplinares), como a las poblaciones que se quiere regular (normas sociales). Y es ella quien posibilita las demarcaciones entre lo normal y lo patológico en esos dos ámbitos.

Según Canguilhem, para Quetelet, los conceptos de norma y de media son inseparables. De ellos, solo "el segundo le parece inmediatamente capaz de tener una significación objetiva y es por eso que intenta reducir el primero al segundo". Durkheim se distancia tanto de Comte, como de las afirmaciones de Quetelet respecto de la estadística social o moral. Sin embargo, en uno y otro caso "distancia" no implica ruptura, sino mas bien continuidad que se pone en evidencia por la fuerza concedida a la fatalidad estadística y por el uso que uno y otro hacen de los conceptos de "media" (o "frecuencia") y de "norma".

Aunque liberada de cualquier determinación metafísica, será justamente esa confianza la que parece ser decisiva a la hora de establecer una demarcación taxativa entre patología y normalidad social. Como podemos leer en las "Reglas del método sociológico" de Durkheim (1978: 78):

> *"Llamaremos normales a los hechos que presentan las formas más generales y daremos a los otros el nombre de mórbidos o patológicos. Si se conviene en nombrar tipo medio al ser esquemático que se constituiría uniendo en un mismo todo los caracteres más frecuentes con sus formas mas frecuentes, se podrá decir que el tipo normal se confunde con el tipo medio y que toda desviación con relación a esta marca de salud es un fenómeno mórbido".*

Si podemos reducir las normas vitales o sociales a medias estadísticas es porque imaginamos que las mismas tienen el poder de evidenciar una realidad en la que se pueden conjugar el ser y el deber ser. Porque creemos que los desvíos aparecerán de una manera inobjetable y transparente como siendo alteraciones no deseadas de una constancia que debe ser procurada. Contradiciendo esta hipótesis, Canguilhem afirmará que, "*cualquier objetividad se desvanece en la determinación de una normalidad global, ya que la delimitación en torno de la media permanece arbitraria (..) pues, la estadística no ofrece ningún medio para decidir si el desvío es normal o no lo es*", a no ser una confianza inexplicable en la fuerza de la frecuencia. Recordemos que esa confianza tenía para Quetelet una explicación metafísica, en la medida en que las medias traducían la voluntad de Dios.

Siendo así, es por relación a una media estadística pensada como valorable que lo "normal" adquiere su doble significación de "tipo" y de "valor". Si los caracteres cuya concurrencia forman el tipo normal han podido generalizarse en una especie, ello no es sin motivo. La media aparece como una extensión, como algo a través de lo cual la norma se exhibe, se hace explícita. Indica la regla pero es al mismo tiempo aquello que permite que esta se multiplique, en la medida en que se presenta como un modelo concreto que puede y debe ser perseguido por otros. Así, las medias y constantes estadísticas exhiben las normas sociales, y establecen un puente neutral que vincula al "ser" con el "deber ser". El carácter normal de un fenómeno será indiscutible si se puede erigir esa normalidad de hecho en una normalidad de derecho.

En "lo Normal y lo Patológico", Canguilhem invertirá esta suposición y afirmará que, en sentido estricto, no es la media la que establece lo normal sino que es preciso considerarla como la expresión de Normas colectivas de vida que son histórica y socialmente cambiantes. Esto implica afirmar, que a través de la variación de las normas sociales y vitales se producen oscilaciones en las medias estadísticas que consideramos como constantes. Así, esas medias podrán ser, eventualmente, eficaces indicativos de aquello que ocurre en una determinada sociedad y en un cierto momento histórico, pero difícilmente podrán asumir el estatuto de un criterio de demarcación entre estados sociales a ser caracterizados como normales o como patológicos.

1.2. Las dimensiones de la enfermedad.

Muchos autores desde los campos de la Salud Pública, la Medicina Social y la Antropología de la Medicina han venido señalando la pobreza en la comprensión de los fenómenos relativos a la salud enfermedad desde el modelo biomédico, proponiendo modelos comprensivos de aproximación a esta realidad tan compleja.

A principios de los años setenta, el médico y antropólogo norteamericano, Horacio Fabrega (1971), plantea una distinción entre dos dimensiones de la enfermedad: "disease" e "illness".

La primera, disease, hace referencia a las dimensiones biológicas de la enfermedad. Esto es, aquellas anormalidades funcionales o estructurales de base orgánica que pueden ser observadas directamente a través de sus signos o por otros medios. Tal como lo define en el glosario final de su artículo, disease

> *"designa estados corporales alterados o procesos de desviación de las normas establecidas en la ciencia biomédica occidental. Se presume que este estado tiene una extensión temporal. Este estado puede o no puede coincidir con un estado de illness"*

La segunda, illness, hace referencia a las dimensiones culturales de la enfermedad, especialmente a la construcción semiótica, semiológica y fenomenológica de los síntomas y otras formas de expresión. Designa también, en este sentido, al proceso por el cual procesos patológicos orgánicos o sensaciones de malestar son reconvertidos en experiencias individuales significativas. Tal como figura en la definición de Fabrega, illness...

> *"designa que alguien está enfermo, pero los criterios son sociales y psicológicos y lógicamente separados por aquellos empleados por la medicina occidental (…). Se asume que los distintos tipos de illness producirán la organización de actividades médicas en una unidad sociocultural (…).*

Según señala Comelles (1993) en el texto: "Enfermedad, cultura y sociedad", Fabrega viene a recoger en su propuesta, diferentes desarrollos teóricos y estudios sociológicos sobre la medicina occidental que se estaban produciendo en los EEUU y que se articulaban en torno a las nociones de "Sick role" de Parsons (1951), de "lay referal system" de Freidson (1970), o de "illness behavior" de Mechanic (1962), Suchman (1965), o a enfoques novedosos sobre las relaciones entre los síntomas de la enfermedad y la cultura (Zola, 1966). Su intento fue construir un modelo operativo de "illness behavior" basado en esta tradición, en el concepto de carrera moral de Goffman (1961) y en las teorías psicológicas sobre los procesos de toma de decisiones políticas y económicas.

Posteriormente, Kleinman, un psiquiatra con formación antropológica, se sitúa fuera de la medicina para poder estudiarla como un sistema médico más, dentro del conjunto de los sistemas médicos que toda sociedad estructura para la atención a los problemas de salud. Asume la diferenciación entre "disease" e "illness", desarrollada por Fabrega, pero irá más allá y, basándose en la apropiación del concepto de sistema cultural desarrollado por Geertz, hace el análisis de la biomedicina como cualquier otro sistema médico

Si partimos de que la medicina constituye un sistema sociocultural con una ideología y práctica susceptible de ser analizada desde el punto de vista antropológico, sus categorías podrían ser también relativizadas y analizadas en tanto que son elementos de un sistema cultural. Bajo esta perspectiva crítica sobre la naturaleza ideológica de la biomedicina, Mishler (1981) señala tres características básicas de este sistema médico:

- la doctrina de la etiología específica inherente a su praxis; según la cual, las enfermedades son vistas como "desviaciones de la norma de variables biológicas (somáticas) medibles", son entendidas como sucesos estáticos más que procesos dinámicos, cuya causa queda reducida a un patógeno o toxina especifica que hay que eliminar.

- la tendencia a tratar las clasificaciones nosológicas como realidades en sí mismas.

- la ideología de neutralidad que elimina cualquier atisbo crítico con respecto a su carácter de instrumento de control social.

La medicina es para Mishler, como para Hahn y Kleinman, una subcultura con sus propias reglas del juego, valores, prácticas y creencias institucionalizadas que configuran su papel en el contexto social general. Se puede decir que la dimensión orgánica de la enfermedad "disease" es el campo por excelencia de la práctica e investigación biomédica ya que delimita su campo de interés.

Respecto a los otros dos conceptos que se manejan: "illness" y "sickness", Young (1982:257), sugiere la existencia de un Antropología de la "illness" y otra de la "sickness".

La primera, la Antropología de la "illness" (dimensiones culturales de la enfermedad) identifica a los autores que, desde una perspectiva culturalista y generalmente interpretativista, se han dedicado al análisis de las dimensiones individuales de la enfermedad, en tanto que experiencias que muestran una traducción semántica y semiológica que puede ser explorada hermeneuticamente.

La segunda, la Antropología de la "sickness" -término que alude a las dimensiones sociales de la enfermedad y por tanto a las relaciones sociales en donde se insertan los procesos de enfermedad, y a sus articulaciones ideológicas, socio-políticas y económicas-, se articula en relación a la crítica al individualismo de la primera, siendo su orientación más sociológica y centrada en las prácticas y en los contextos sociales.

La teoría de las dimensiones culturales de la enfermedad, es una corriente que contradice los postulados de la etnociencia y la etnosemantica. Así Good (1977), basándose en proposiciones de la filosofía hermenéutica europea y en la Antropología simbólica de Victor Turner, propone una aproximación polisémica contraria a la ordenación jerárquica y que independiza el significado de su contexto de uso, implícita en la teoría etnocientífica.

Plantea, en primer lugar, que una enfermedad no constituye exclusivamente una entidad natural sino una realidad socio-histórica cuyo ..

> *"significado (..) no puede ser entendido simplemente como un conjunto de síntomas definidos. Es más un síndrome de experiencias usuales, un conjunto de palabras, experiencias, emociones que típicamente van unidas para los miembros de una sociedad"*

Este síndrome de experiencias adquiere su relevancia en el nivel subjetivo y es condensado en un universo de símbolos e imágenes que pueden ser analizados semánticamente. Aplica para ello la idea de símbolos rituales dominantes de Víctor Turner (1967: 33), y los planteamientos similares de términos centrales de Fox y de palabras foco de Izutsu (Good 1977:38) que en el caso de la enfermedad ("illness") permite analizarla como símbolo central a partir del cual se desenvuelve en forma de una red semántica un universo de valores, creencias, emociones y experiencias. Estas redes o campos semánticos – "illness semantic networks" – proporcionan instrumentos hermenéuticos alternativos a la lectura empirista biomédica de la enfermedad y los síntomas.

Posteriormente, esboza un modelo cultural y hermenéutico para la práctica clínica que se contrapone al empírico-biomédico en la asunción de la interpretación frente a la explicación diagnóstica y de la vinculación del síntoma con su red semántica (contexto) frente a la dialéctica alopática entre síntoma y disfunción orgánica.

Estas argumentaciones se vinculan a las de Arthur Kleiman que desde los años setenta plantea una aproximación similar a partir de los "Explonatory Models" (EMs) o modelos explicativos[7] (1980). Los EMs son:

> *"las nociones acerca de un episodio de enfermedad y su tratamiento que son empleados por todos aquellos envueltos en el proceso clínico. La interacción entre los EMs de los pacientes y de los profesionales es un componente central de los procesos de atención sobre la salud. El estudio de los EMs de los profesionales nos habla acerca de cómo ellos entienden y tratan la enfermedad. El estudio de los EMs del paciente y de la familia nos habla de cómo ellos construyen el sentido de un episodio de enfermedad, y cómo ellos eligen y evalúan tratamientos particulares. El estudio de la interacción entre los EMs de los profesionales y de los pacientes ofrece el más preciso análisis de los problemas existentes en la comunicación clínica (...). Estructuralmente, podemos distinguir cinco cuestiones principales que el EM puede explicar acerca de un episodio de enfermedad (illness). Estos son: (1) etiología, (2)*

[7] Traducción de Comelles, de la definición que hace Kleinman de los EMs en el texto de Kleinman, A.M. (1980) Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry, Berkeley (Cal.), University of California Press.

> *emergencia y modo de aparición de los síntomas, (3) patofisiología, (4)curso de la enfermedad (...) y (5) tratamiento. (1980:105)*

Por otro lado, Cristina Di Sivestre (1998), en relación a la percepción subjetiva de la enfermedad, señala, citando a autores como Osterweis, Kleinman y Mechanic (1987), que ésta es el resultado de factores psicológicos, psicosociales, sociológicos y culturales independientemente de la base genética, fisiológica o biológica de la enfermedad. Como parte de lo sistemas de significados y normas sociales, el «sentirse enfermo» está fuertemente influido por la cultura (Kleinman, Eisenberg y Good, 1978). Básicamente el proceso de búsqueda de cuidado médico está caracterizado por la auto-percepción, la definición y las ideas y creencias sostenidas por los individuos de lo que está ocurriendo en sus cuerpos.

El «sentirse enfermo» es un concepto sociológico y antropológico desarrollado por Mechanic (1960, 1962, 1972, 1995), tal como recoge Di Silvestre, para ser aplicado al componente subjetivo de cada episodio de enfermedad. Mechanic define el «sentirse enfermo» como «las formas en las cuales determinados síntomas pueden ser diferencialmente percibidos, evaluados y actuados (o no actuados) por diferentes tipos de personas» (Mechanic 1960). Como Mechanic apunta (1978) diferentes patrones de «sentirse enfermo» pueden ser considerados desde dos puntos de vista que se complementan mutuamente: como producto de experiencias sociales y culturales y aprendizaje y como parte de un proceso de «hacer frente» en el cual el «sentirse enfermo» es un sólo aspecto de un repertorio de competencias que cada individuo realiza en orden a darle sentido y hacer más manejables experiencias nuevas e inestables.

Esto significa que la enfermedad evaluada médicamente es sólo un aspecto de malestar del cuerpo. Como lo ha planteado Ford (1983) es la experiencia de la enfermedad que lleva a la persona a la búsqueda de un médico.

Los conceptos de «sentirse enfermo» y «enfermedad evaluada médicamente» son componentes importantes en el contexto de la salud aunque no siempre son contingentes: puede existir la evidencia médica de la enfermedad, pero el paciente sentirse bien y no tomar en consideración el consejo y prescripciones médicas y continuar llevando a cabo sus actividades normales. Esto es lo que Helman (1984) denominó «enfermedad definida médicamente sin enfermedad

percibida subjetivamente» (disease without illness) en la cual los exámenes encuentran anormalidades orgánicas, pero el paciente no se siente «enfermo». Cuando esto último es el caso, el tratamiento médico no es exitoso debido a las diferencias entre el enfoque médico y el modelo subjetivo del paciente acerca de lo que le ocurre.

Por otro lado, es posible encontrar «enfermedad percibida subjetivamente sin enfermedad definida médicamente»; esta es, en algunos casos, la situación del recurrente somatizador de quien puede no existir un examen médico que muestre la existencia de algún problema orgánico, pero quien continúa experimentando una enfermedad discapacitante. Consecuentemente, es posible decir que no siempre existe una correspondencia uno a uno y una relación consistente entre una cantidad demostrable de enfermedad y la tensión subjetiva experimentada por el paciente. Uno podría sugerir que en el caso de los pacientes recurrentes somatizadores no se encuentran satisfechos con el tratamiento recibido o hay algo que ellos buscan (por ejemplo, apoyo afectivo) que no se logra alcanzar a través de las visitas continuas al servicio médico.

La discrepancia entre la percepción subjetiva de la enfermedad y la evaluación médica de la misma puede causar una falta de compromiso, el abandono del tratamiento o visitas recurrentes a la consulta médica toda vez que el paciente no esta satisfecho con el tratamiento aún cuando el médico ha querido darle confianza.

La experiencia subjetiva de enfermedad está influida por factores socioculturales; es el contexto sociocultural en el cual el sujeto vive que le da guías en términos de que hacer cuando siente dolor o disconformidad, de cómo expresar estos sentimientos verbalmente y no-verbalmente, de quién requerir ayuda y de lo que se espera de los roles y normas que deberían ser tomadas en cuenta para comportarse de acuerdo a las prescripciones de la cultura. En este sentido cada cultura tiene su propio «lenguaje del dolor»; en algunos grupos se espera una expresión emocional del dolor y la disconformidad, pero en otros lo opuesto es el caso (Kleinman 1982,1986).

El uso del cuerpo como un medio de comunicación de los problemas diarios (con la pareja, hijos, trabajo, desempleo, adicción a las drogas, abuso sexual y otros) no sólo es un método aceptable, sino que al mismo tiempo es la forma más efectiva de obtener ayuda. La somatización llega a ser una conducta

normal y el modo creado y positivamente sancionado por el grupo en el intento de adaptar el sí mismo al medio ambiente sociocultural.

Existe una definición social y cultural de los síntomas en cada contexto sociocultural en el cual cada ser humano vive. Esta definición es aprendida a través del proceso de socialización. Durante este proceso cada persona es enseñada acerca de las posibles causas de las enfermedades, las expectativas de rol de su familia y de los proveedores de salud y las normas sociales que definen su conducta.

1.3. Historia natural de la enfermedad versus trayectoria del padecimiento.

Desde la biomedicina, los modelos comúnmente empleados para describir la enfermedad, tal como ha quedado puesto de manifiesto en la revisión de estudios sobre la escoliosis, han sido el de "curso clínico" y el de "la historia natural de la enfermedad". Aunque hay diferencias entre estos dos conceptos, tienen en común el hecho de que la enfermedad es concebida como una disfunción o alteración biológica u orgánica cuyo progreso o evolución sigue una serie de etapas características y previsibles que se pueden tipificar y estandarizar a partir de un conjunto de síntomas, signos y manifestaciones.

Al naturalizar la enfermedad de esta forma se termina asumiendo que el curso de la misma puede ser predecible y controlable con las medidas médicas (Kleinman, 1995)[8], en forma independiente de las condiciones materiales y sociales que rodean a los individuos. Desde este punto de vista, el diagnóstico, tratamiento y pronóstico se establecen en función del conocimiento médico disponible. El referente fundamental del que parten, son las enfermedades agudas.

Esta concepción de los profesionales de la salud, se basa en la valoración de una serie de elementos e indicadores orgánicos con el fin de establecer un diagnóstico y pronóstico individual, pero deja de lado la perspectiva de los sujetos enfermos y el conjunto de trastornos o efectos, tales como los emocionales, los sociales y los laborales ocasionados por la misma enfermedad. Tampoco toma en consideración los efectos o consecuencias sobre los grupos o los miembros de las redes que rodean al enfermo, tal como son su familia o grupo doméstico.

[8] Citado por Francisco Mercado en el texto sobre "los enfermos con Diabetes en Guadalajara", la cita se refiere a Kleinman, A. (1995): "The social course of chronic illness: delegitimation, resístanse and transformation in North American and Chinese societies". En Chronic illness. From experience to policy. S.K. Toombs, D. Bernard y R.A. Carson (Eds.) Bloomington, Indiana University Press, pp. 176-188.

Desde las ciencias sociales y desde la Antropología aplicadas a la salud, sin embargo, se han propuesto otros conceptos para explicar el conjunto de fenómenos de los que venimos hablando. Así, "conducta o comportamiento ante la enfermedad"[9], "carrera del enfermo"[10] y "trayectoria del padecimiento", son conceptos que van a ir tomando cuerpo y significados diversos, a partir de la década de los `60, sirviendo de guía e inspiración en numerosos trabajos realizados en el área de la salud.

Respecto a la trayectoria del padecimiento, es un concepto empleado en las ciencias sociales desde mediados de siglo pasado para explicar múltiples problemas de salud. Este concepto abarca desde las primeras manifestaciones de la enfermedad hasta su control o muerte del individuo.

Es un modelo conceptual derivado de la idea de que los trastornos crónicos tienen un curso variable y cambiante a lo largo del tiempo y que, a su vez, puede ser moldeado y manejado (Corbin & Strauss, 1992). Este proceso involucra por lo menos los siguientes componentes:

- Se inicia con la percepción de ciertos cambios en el estado de salud, continúa a lo largo de la vida y tiene una solución positiva o negativa.
- Las contingencias encontradas por los sujetos tienen algo que no puede ser controlado o manejado totalmente y en el mejor de los casos, moldeado por los participantes.
- Se basa en la noción de temporalidad; es decir, que los padecimientos varían a lo largo del tiempo y tienen un curso capaz de ser moldeado o manejado.
- Da cuenta de los componentes fisiológicos de la enfermedad pero no se limita a ellos, sino que también involucra otras dimensiones de la vida de los individuos, como es la social, la emocional y la laboral.

[9] Términos empleados desde la década de los sesenta por diferentes autores (Mechanic, 1962, Rosenstocck, 1966; Zola, 1966; Kosa y Roberstson, 1969) fundamentalmente para mostrar como determinados síntomas son percibidos, evaluados y enfrentados por los enfermos a lo largo del tiempo.

[10] Término perteneciente a la tradición del interaccionismo social. Goffman lo emplea en sus trabajos para aludir a la carrera moral de los enfermos mentales, destacando los procesos sucesivos de etiquetamiento, profesionales y organizativos del aprendizaje, y el ajuste y adquisición de nuevas identidades. (Goffman, 1992; Scheff, 1996).

- No sólo implica al sujeto enfermo sino a otros participantes involucrados en el padecimiento (integrantes de su familia/ grupo doméstico, profesionales de la salud, etc...).
- Remite a las acciones llevadas a cabo en los ámbitos hospitalarios, pero también destaca muchas otras que se realizan en el hogar y en el contexto de la vida diaria.
- Es un concepto centrado en la percepción de los sujetos involucrados en la situación y considera el impacto que tiene sobre las mismas personas y la totalidad de respuestas que generan ante el padecimiento.
- Cada padecimiento, de acuerdo con estos autores, tiene una trayectoria única.

1.4. Antropología del cuerpo.

El cuerpo como objeto de estudio, no ha constituido un tema central en la teoría social clásica, por diferentes razones que según Turner (1994) tienen que ver, por un lado, con la herencia del dualismo cartesiano que dieron prioridad a la mente, la conciencia y la razón sobre las emociones y las pasiones en la teoría social. Por otro, con el hecho de haberlo tratado como un fenómeno natural, no social.

La historia y la Antropología han contribuido especialmente a dar legitimidad al cuerpo como objeto de estudio social. Así, la fenomenología de las percepciones de Maurice Merleau-Ponty (1945), trascenderá la dualidad cartesiana centrándose en el cuerpo-sujeto. Norbert Elías (1988), representante de la escuela anglosajona, plantea que las formas en que nuestra comprensión y nuestras experiencias modernas sobre el cuerpo son históricamente específicas. Así mismo, representantes del constructivismo como Douglas, Foucault, Goffman y Turner, tomarán el cuerpo como algo que no puede ser reducido a su identidad biológica, sino que pertenece y ha de ser interpretado desde la cultura.

Los cuerpos en las sociedades actuales ya no se pueden considerar como algo fijo, sino que es una construcción en proceso, en constante transformación. Aunque desde la biomedicina se define el cuerpo y las enfermedades que en ellos habitan como algo objetivo, concreto, que se puede delimitar de manera precisa de acuerdo a parámetros concretos, lo que denominamos “esquema corporal” hace referencia a las ideas y representaciones que tenemos sobre el cuerpo, por lo tanto es algo subjetivo y que está sujeto a transformaciones.

Tal como plantea Ana Martínez Barreiro (2004), en las sociedades modernas, el cuerpo se ha convertido en el centro de múltiples atenciones e inversiones, ha ido ganado especial relevancia y este hecho, está muy ligado a las transformaciones sociales que se han producido en los últimas décadas, a cambios en los modos de producción y en las formas de relación, pero así mismo a la emergencia de nuevas formas de dominación.

Algunas de las razones que explicarían, según esta autora, el interés por el cuerpo en las sociedades modernas serían:

- El pensamiento feminista que ha puesto en cuestión el determinismo del cuerpo sexuado y ha planteado el problema de la discriminación en términos de género.

- La exaltación de la cultura consumista, en la que el cuerpo se transforma en mercancía, pasando a ser uno de los medios principales de producción y distribución. En ese sentido, su mantenimiento, reproducción y representación se convierten en temas centrales.

- Los cambios demográficos, especialmente los referidos al envejecimiento de la población y el aumento de las expectativas de vida que, ligado a los avances de la medicina moderna, transforman los significados y alcance de lo que entendemos por vida y la cuestión de la corporeidad.

- Finalmente la secularización progresiva de la sociedad, el auge de nuevos valores tales como la libertad, la tendencia al individualismo, la autoexpresión y la calidad de vida, están contribuyendo a un nuevo discurso sobre el cuerpo.

Reflexionar acerca del cuerpo, el lugar y función que ha ocupado en la historia (de la Medicina y las enfermedades), supone, necesariamente, reflexionar sobre los discursos y representaciones que sobre él se producen socialmente en cada tiempo y lugar. No solamente porque esos discursos y representaciones nos den claves para entender cómo fue pensado el cuerpo en el pasado, sino también porque han sido decisivos en los discursos y representaciones actuales de los cuerpos.

Lo que estamos tomando como punto de partida, es que los cuerpos, al igual que las representaciones sobre la salud o la enfermedad, son construidos socialmente. Son domados, domesticados, disciplinados, torturados o liberados, regulados de diferentes modos, en cada tiempo histórico y social. Pero a su vez, tal como diferentes teoricos/as sobre Antropología del cuerpo han señalado (Esteban, 2004; Le Breton, 1995; Taussig, 1995), esos mismos cuerpos son agentes de transformación y construcción de sus propias respuestas en los procesos de liberación o sometimiento.

En este sentido, resaltamos la función de la medicina que ha venido defendiendo una visión representativa del cuerpo, lejos de toda posible subjetividad, centrando todas sus energías en establecer las relaciones orgánico/funcionales y su construcción dentro del sistema cuerpo – enfermedad, desde una visión básicamente instrumentalista.

Así pues, afrontar una exploración acerca de las nociones que los sujetos de la enfermedad tienen sobre la misma, supone revisar las principales perspectivas que sobre este aspecto se han desarrollado en relación al tema objeto de investigación. En este sentido, los procesos terapéuticos para el control y corrección de la desviación de la columna a lo largo de este siglo, han supuesto y suponen la aplicación de diferentes formas o tecnologías de poder sobre el cuerpo.

Faucoult (1986), tematiza en su texto "Vigilar y castigar" estas formas, distinguiendo tres tipos de dispositivos que en su caso son entendidos como diferentes formas de ejercer el poder de castigar y que nos remiten, en el caso de la escoliosis, a los diferentes procedimientos correctores de la desviación del eje normal de la columna, en la medida en que señalan posibles experiencias entorno al cuerpo objeto de tortura.

El poder represivo, el poder correctivo-integracionista, el poder disciplinar.

Teniendo como trasfondo las reflexiones y trabajos realizados por las escuelas y los autores mencionados, se ha ido desarrollando una producción cada vez más creciente sobre las enfermedades crónicas en diversos campos de la Sociología, Antropología Médica, Epidemiología y Medicina Clínica. Derivado de ello, han surgido una serie de estudios cuyo interés central es dar cuenta de dichas problemáticas desde la perspectiva de los propios pacientes explorando las diversas estrategias de convivencia con ellas a lo largo de los años.

En definitiva, una de las finalidades comunes de estos trabajos es explicar y comprender cómo los enfermos entienden, interpretan y responden a estos padecimientos.

Como hemos venido señalando, los estudios publicados sobre la escoliosis suelen abordar aspectos médicos de la enfermedad tales como la validez de los criterios diagnósticos y pronósticos, problemas relativos a los resultados y/o el grado de efectividad de diferentes tratamientos y técnicas ortopédicas o

quirúrgicas de corrección de la escoliosis, la adhesión de los pacientes a los tratamientos, etc.

Estos estudios, en su mayoría, se han centrado en la etapa en la que se llevan a cabo los tratamientos; la adolescencia y con poca frecuencia se han llevado a cabo estudios de seguimiento a corto plazo una vez acabada la etapa madurativa, dado que se daba por hecho que el problema dejaba de tener interés a nivel clínico. Mucho menos frecuentes fueron los estudios longitudinales, de seguimiento a largo plazo o los estudios retrospectivos a partir de personas adultas con escoliosis para conocer diferentes trayectorias de la enfermedad según variables como sexo, nivel socio-cultural, estilo de vida u otro tipo de aspectos implicados en un padecimiento que, por sus características, se puede definir como crónico.

En los últimos veinte años, algunos investigadores, en su mayoría clínicos, comenzaron a interesarse por las repercusiones de la escoliosis idiopática en la vida de los sujetos y algunos de estos estudios, los menos, exploraron el impacto de la enfermedad a largo plazo sobre la calidad de vida de los sujetos, los aspectos psico-sociales implicados, la imagen corporal, el grado de bienestar psicológico, la vida afectiva y relacional, la vida familiar, la esfera laboral, la capacidad funcional para las actividades de la vida diaria, etc.

Partiendo de esta carencia y la práctica inexistencia de un abordaje antropológico social del padecimiento, pues aunque existe una creciente producción en Antropología sobre las enfermedades crónicas, hasta el momento, sólo he encontrado un número ínfimo de estudios dedicados a la escoliosis con esta perspectiva -entre ellos una tesina dedicada al tema (Serra Paris, Tarragona 1980)-, nos planteamos la realización de este estudio con la idea de que pueda aportar un conocimiento valioso acerca de las vivencias, experiencias y diferentes trayectorias vitales de las personas que padecen una deformidad de la columna vertebral.

La presente tesis pretende conocer las diferentes trayectorias del padecimiento de sujetos que fueron diagnosticados de escoliosis idiopática en la adolescencia y que llegaron a tener curvas graves durante el crecimiento.

2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.

El objetivo principal de esta investigación ha sido conocer y comprender cómo es el proceso de construcción del padecimiento que realizan los sujetos con escoliosis idiopática del adolescente, a lo largo de las etapas vitales y a partir del diagnóstico, explorando la influencia que tienen los aspectos sociales y culturales implicados en dicho proceso.

En este sentido, me planteé realizar una aproximación a la descripción y comprensión de los diferentes tipos de trayectorias del padecimiento de la escoliosis, desde el punto de vista de los propios sujetos del padecimiento a partir de sus primeras manifestaciones y a lo largo de la vida, analizando las diferencias y similitudes que presentan sus narrativas en sentido diacrónico y sincrónico.

Interesaba conocer la percepción que tienen de sí mismos en tanto sujetos de enfermedad, y de las relaciones familiares, sociales y laborales que se establecen a partir del diagnóstico de la desviación. Por tanto, conocer la conceptualización que hacen del padecimiento a través de las imágenes, ideas, categorías, representaciones y vivencias expresadas a partir de sus discursos y, cómo es el proceso de convivencia que mantienen con el padecimiento.

Así mismo, fue objeto de exploración, tanto el tipo de contingencias que han encontrado los sujetos a lo largo del proceso del padecimiento, a fin de conocer las repercusiones, trastornos y efectos que éstas les ha supuesto a nivel emocional y social, como las relaciones que se establecen entre la persona que padece el problema, su entorno familiar y los servicios sanitarios a lo largo del tiempo, incluyendo la valoración de la atención recibida.

En este sentido, otro aspecto importante fue llegar a conocer los recursos con los que el paciente se ubica frente a su padecimiento, explorando el proceso por el cual la persona busca, selecciona y usa determinadas estrategias para enfrentarlo.

Por ultimo, interesó identificar los significados que la cronicidad del proceso va adquiriendo en la vida del paciente, cómo se realiza este aprendizaje o qué obstáculos y resistencias se dan y en qué aspectos.

3. HIPÓTESIS.

El término desviación de columna connota diversos significados. Por un lado, hace referencia a una desviación del eje del cuerpo respecto de la norma en un sentido estadístico, pero por otro lado, este mismo término alude a la trasgresión de una norma moral. En este sentido, aventuré que la escoliosis no es una patología que atañe exclusivamente a la estructura física, sino que tiene connotaciones morales que vienen sancionadas por las representaciones sociales respecto a lo que es o significa estar bien en el mundo o tener una disposición correcta.

Desde el plano médico se actúa para restablecer ese orden físico, pero el registro interno que queda en el sujeto, se inscribe en el orden de lo moral, en la medida en que se trata de restituir algo que queda fuera de la norma y que afea la apariencia del cuerpo, connotando características identitarias que apuntan, por contigüidad y progresión hacia la anomalía, la dejadez, la vagancia, la incorrección, la anormalidad y, en último término, la monstruosidad.

El sujeto a lo largo de sus etapas de socialización, incorpora como señala Bourdieu, “estructuras estructurantes” que le servirán de base para operar en un medio social determinado. Ese aprendizaje mediante el que adquiere pautas de comportamiento, comunicación, expresión y representación en un medio social y cultural dado, se integran e interiorizan de manera conjunta.

En este sentido el desequilibrio de la estructura del cuerpo, no es meramente un desajuste físico, tal como aparentemente se aborda desde el modelo bio-médico, sino que afecta además a la estructura psíquica y al mundo de relación de la persona y se ve afectada por este. Por tanto, la construcción que los sujetos realizan del padecimiento, se mueve entre las pautas terapéuticas físicas que realizan los profesionales sanitarios, las cuales son también pautas valorativas y moralizantes, y las pautas sociales moralizante establecidas en su mundo de relación que no dejan de afectar a la construcción del cuerpo físico y, por tanto, a la manera en que se construye el padecimiento. En otras palabras, la construcción de este padecimiento va a realizarse de manera diferente por unos grupos sociales u otros dependiendo de sus contextos de pertenencia

social y cultural e independientemente de las constantes fisiopatológicas que tengan en común.

Los pacientes no llegan a adquirir conciencia de lo que supone la cronicidad de la enfermedad que padecen hasta edades muy avanzadas (madurez) y no siempre. Esto les dificulta incorporar el cuidado de la misma, como parte de su vida cotidiana. Quiero decir que, partiendo de un dato de revisión esquelética se adquiere la conciencia de paciente que para nada se imagina como de una cronicidad futura.

Una de las razones de esta dificultad se relaciona con el hecho de que la formación de los profesionales sanitarios no proporciona bases conceptuales ni metodológicas y técnicas para afrontar de manera integral y continuada los procesos crónicos con todo lo que implican, por tanto no tienen estrategias, instrumentos para apoyar, educar, cuidar y acompañar al paciente. En otras palabras, el personal sanitario que trabaja con este proceso, -el cual tiene ya cronificado en su saber, es decir, cosificado, estandarizado y homologado-, no se acerca a encarar las estrategias que cada paciente precisa para que pueda hacerse cargo de su devenir con la enfermedad.

El orden médico entiende que el orden del cuerpo es la rectitud, y la escoliosis la entiende como una desviación de la norma. Ante esto, su intervención va dirigida a restablecer el orden aunque ello implique una represión permanente y tenga efectos adversos, no terapéuticos sobre la persona.

El profesional, no es consciente de estos efectos puesto que su conocimiento se basa en investigaciones y evidencias, que están centradas únicamente en aquellos pacientes que aceptaron seguir las terapéuticas pautadas, pero aquellos que no siguieron esas pautas, las abandonaron o siguieron terapéuticas alternativas y cuyos resultados no sabemos si fueron beneficiosos o no, no forman parte de la mayoría de esas investigaciones sobre las que se asienta la construcción del conocimiento biomédico.

El modelo medico interviene con la convicción de que es preferible una intervención traumática que restablezca “un orden” que trabajar con la posibilidad de convivir con la desviación. Sin embargo, sabemos que el orden del cuerpo se relaciona con el orden de la relación, y que la intervención traumática sobre ese orden afecta también a la palabra, a la expresión y a la vida de la persona.

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

1. METODOLOGÍA.

Time present and time past
Are both perhaps present in time future,
And time future contained in time past.
If all time is eternally present.
All time is unredeemable.
What might have been is an abstraction
Remaining a perpetual possibility
Only in a world of speculation.
What might have been and what has been
Point to one end, which is always present.
Footfalls echo in the memory
Down the passage which we did not take
Towards the door we never opened
Into the rose garden. My words echo
Thus, in your mind.

T.S. Eliot. Cuatro cuartetos

Teniendo en cuenta los objetivos del estudio y dado que el interés es conocer las diferentes trayectorias de un padecimiento crónico desde el punto de vista de los propios sujetos implicados, me ha parecido pertinente hacer un abordaje cualitativo de la problemática. Considero que es el más adecuado para acercarme al conocimiento de las nociones, representaciones, ideas, experiencias y prácticas de los actores sociales.

La perspectiva cualitativa, en el caso que nos ocupa, posibilita una comprensión global de las circunstancias pasadas, presentes y futuras de los sujetos de nuestra investigación, ya que permite la contextualización de sus testimonios.

La investigación cualitativa típicamente se enfoca a pequeñas muestras seleccionadas de forma estructural y que incluyen perfiles de sujetos socialmente representativos de la diferente casuística del tema que se aborda en el estudio.

El estudio, dadas sus características, se sitúa en un punto de confluencia entre el método biográfico (específicamente los relatos biográficos paralelos), el estudio de casos, la entrevista en profundidad y la observación participante.

El interés del método biográfico reside, como señala J. Pujadas (1992), en que permite al investigador situarse en ese punto crucial de convergencia entre el testimonio subjetivo de un individuo, a la luz de su trayectoria vital, de sus experiencias, de la visión particular que tiene de su padecimiento, y la plasmación de una vida que es el reflejo de una época, de una generación, de unas normas sociales y de unos valores esencialmente compartidos en un contexto particular del que el sujeto forma parte.

1.1. En relación a las ventajas y complejidad del material biográfico.

El material biográfico nos introduce en profundidad en el universo de las relaciones sociales primarias. A través del relato de la trayectoria vital podemos desplazar nuestro foco de análisis hacia las relaciones familiares, hacia las pautas de formación y funcionamiento de las relaciones de sociabilidad (escuela, pandillas, grupos, relaciones de vecindad, asociacionismo, trabajo), o hacia las pautas de constitución, desenvolvimiento y respuesta al hecho de ser diagnosticado de un padecimiento y el recorrido que este proceso va a suponer para el sujeto y su entorno inmediato.

Además, da respuesta a las eventuales preguntas que pudiéramos formular a través de encuesta, entrevista o cualquier otra técnica de campo, debido a la minuciosidad y el detalle con el que se recogen las experiencias vitales en relación a la problemática estudiada, así como las valoraciones y cosmovisión que aporta el sujeto.

En los estudios en los que se quiere conocer los procesos de cambio social, el relato biográfico constituye el tipo de material más valioso para conocer y evaluar el tipo de transformaciones, su orden y su importancia en la vida cotidiana, no sólo del individuo, sino del grupo primario y del entorno social inmediato.

Aporta el contrapunto de su visión emic y micro al aproximarnos a casos particulares y contextos específicos.

Muestra universales particulares longitudinalmente, ya que integra esferas sociales y de actividad diferentes: familia, atención a la enfermedad, trabajo, amistad, etc. Y, a la vez presenta trayectorias concretas y no abstracciones estructurales.

Así mismo, abordar el análisis de la información derivada de las narraciones de los sujetos de estudio con el fin de poder cumplir los objetivos propuestos, supone enfrentar una tarea compleja dadas las múltiples dimensiones espacio-temporales implicadas, las diferentes perspectivas que habría que tener en cuenta y la articulación de las mismas.

El tipo de material biográfico obtenido son narraciones, relatos de vida, reconstrucciones (tanto retrospectivas como presentes) de acontecimientos ligados de alguna manera con el padecimiento, así como valoraciones, experiencias, percepciones, descripciones y opiniones acerca de su naturaleza y del impacto que ha tenido en la vida y el entorno del sujeto. En este sentido se trata esencialmente de discursos subjetivos y valorativos que constituyen material privilegiado para estudiar las representaciones y vivencias de la persona con relación a su padecimiento.

Ahora bien, la misma situación creada por la investigación, en el sentido de plantear una entrevista con los sujetos para hablar del padecimiento, supone que han de transmitir a través de palabras, gestos, expresiones, descripciones, movimientos, posturas, fotografías, radiografías, dibujos, en fin, como mejor pueden y se les ocurre, datos tan sumamente difíciles de hacer explícitos como las sensaciones físicas (dolor, malestar, presencia del metal en el interior del cuerpo), los sentimientos provocados por el diagnóstico médico o las reacciones de sus familiares a lo largo del proceso, las imágenes del cuerpo, las representaciones de su anatomía (partes de su anatomía), entre otras. Así como explicitar y definirse sobre cuestiones que, en ocasiones, no habían verbalizado, ni se habían planteado anteriormente.

A esta complejidad de carácter expresivo- vivencial y de registro, se une otra de índole situacional y dialéctico. Los relatos sobre la trayectoria del padecimiento se presentan, en ocasiones, como varias historias que narra el mismo sujeto. Pareciera que ensaya diferentes papeles y voces para su personaje. Al hilo de esos intentos va rememorando, rescatando del olvido y haciendo suyos los recuerdos del pasado, integrando estas partes de su historia en la medida en que presenta su narración ante la investigadora en este caso.

Paul Ricoeur (2003), hablando del binomio reflexividad y mundaneidad, apunta que:

> "*uno no se acuerda sólo de sí, que ve, que siente, que aprende, sino también de las situaciones mundanas en las que se vio, se sintió, se aprendió. Estas situaciones implican el cuerpo propio y el cuerpo de los otros, el espacio vivido, el horizonte del mundo y de los mundos bajo el cual algo aconteció"*.

Y resalta la obra de Edward Casey: "*Remembering: A Phenomenological study*", quien plantea una distinción interesante entre lo que sería reminding (recordar),

reminiscing (hacer revivir el pasado evocándolo) y recognizing (reconocimiento), como formas diferentes de ejercicio de la memoria.

En el trabajo de las entrevistas, se dieron este tipo de situaciones; es decir, la persona recordaba acontecimientos, sentimientos, situaciones, sensaciones pasadas apoyándose en diferentes modalidades; desde la rememoración - bien sea en la forma estereotipada de la asociación más o menos mecánica de la rememoración de una cosa por otra que se le asoció en el aprendizaje, bien como uno de los enlaces "vivos" del trabajo de rememoración y también los encontramos como puntos de apoyo exteriores para la rememoración; a través de radiografías, fotos, de esta forma estos signos indicadores ponen en guardia contra el olvido del futuro.

El recorrido de los relatos por tanto, no sigue un curso lineal y cronológico, si no que es sinuoso y discontinuo; va, viene y vuelve sobre el pasado para recuperar retazos de recuerdo asociados a hechos del presente, o con la intención de presentar una faz, una imagen diferente del relator o de las situaciones y personas que le rodean en cada momento.

Una de las personas entrevistadas, expresaba esta complejidad que comporta las dimensiones del espacio y el tiempo de la que vengo hablando, de manera muy clara al iniciar el relato de su vida con la escoliosis. Su reflexión hace referencia a los cambios que se producen en la apreciación y rememoración de los hechos de nuestra vida en la medida en que, con el paso del tiempo, nosotros mismos cambiamos, maduramos y compartimos las experiencias pasadas con las personas cercanas o no, en un acto de comunicación que ya de por sí obliga a posicionarse en cierta versión de los hechos y que así mismo está mediado por el que escucha:

> *Lo que pasa es que yo me doy cuenta que según va pasando el tiempo, como la memoria no es una ciencia y las personas cambiamos, como una parte esencial de nuestro comportamiento, hasta los mismos hechos y la misma experiencia, según van pasando pues, incluso cada 6 meses, yo lo revivo, y también lo comento, y si tuviera que relatarlo por escrito, lo haría con cambios.*
>
> *No es que uno se está engañando a uno mismo ni que estás mintiendo, como la psicología nuestra es tan complicada, es que realmente con el paso del tiempo y tu cambio hacia, lógico, la madurez, quizá en algunas cosas, pues las cosas con más objetividad y más distanciamiento…*

> *Por otro lado, sin embargo, las cosas que tú no te atrevías, por educación, por no querer ser desagradable, no te atrevías a decir, a lo mejor ya empiezas a atrever a decir cosas más desagradables, como tu experiencia y empiezas a ser un poco dura con, quizá, la sensación de comprensión que uno tuvo en esos momentos tan duros. (I., 45 años, profesora de inglés, clase media alta)*

En este breve extracto y, al hilo de las reflexiones de Paul Ricoeur sobre la memoria, la historia y el olvido, aparecen algunas cuestiones claves en relación a la elaboración del material biográfico:

Por un lado, el cambio que se opera en la producción del discurso autobiográfico sobre el padecimiento, en la medida en que se da la evolución hacia la madurez como parte esencial del desarrollo humano, que hace que los mismos hechos y experiencias, con el paso del tiempo, se revivan (volver a vivir pero a través del recuerdo, mediante la rememoración de hechos y circunstancias del pasado), se comenten (que es otra forma de reconstrucción; a través de conversar, reconstruir el recuerdo mediante la interacción con los otros) e incluso si la persona tuviera que relatarlo por escrito, escribiría (de nuevo nos enfrenta a otra modalidad de reconstrucción del pasado que variará dependiendo de si se trata de un diario, un articulo, un informe) de manera diferente en cada nueva ocasión.

Además del paso del tiempo y la maduración de la persona, se descubren otros elementos clave como la objetividad y la distancia de los hechos, cuestiones que se ponen en relación en este discurso, como si con la distancia, la informante, hubiese podido poner mayor objetividad (objetividad parece significar haber podido mirar, analizar y hablar sobre cuestiones de su vida de manera más directa, sin intentar ser diplomática o suavizar las cosas desagradables de su experiencia). También, se señala, como el discurso, la reconstrucción de la narración, va a estar mediatizada por el destinatario. En este punto es interesante reflexionar, acerca del papel que el propio investigador juega en la provocación de este relato con voces diversas.

Trabajar con los relatos de las trayectorias del padecimiento de los pacientes con escoliosis, nos enfrenta al problema de la temporalidad. Pero no solo, tal como venimos señalando, desde la construcción autobiográfica particular que realiza un individuo enfrentado al ejercicio de rememorar el pasado, sino también por el hecho de que esa trayectoria del sujeto está inscrita en un

contexto social e histórico determinado que sirve de trasfondo y que va a influir y determinar la manera en la que el sujeto construye y, en este caso, reconstruye su historia con un padecimiento crónico.

El problema, la enfermedad, se desarrolla en un medio marcado previamente por diversos rasgos personales y colectivos. Afecta a una persona con unas determinadas características (edad, sexo, situación familiar-doméstica, nivel de estudios, ocupación, etc...) que posee una historia, la cual va conformando un bagaje/ capital con el cual se enfrenta a la enfermedad. Los factores tanto individuales como sociales, se presentan en "situación".

En este sentido, José Luis García (1988) señalaba que la vida social está organizada en la medida en que se estructura sobre un ciclo temporal previsible. Este control social del tiempo nos permite interactuar con los demás, ajustarnos a las instituciones, ocupar un rol dentro de ellas.

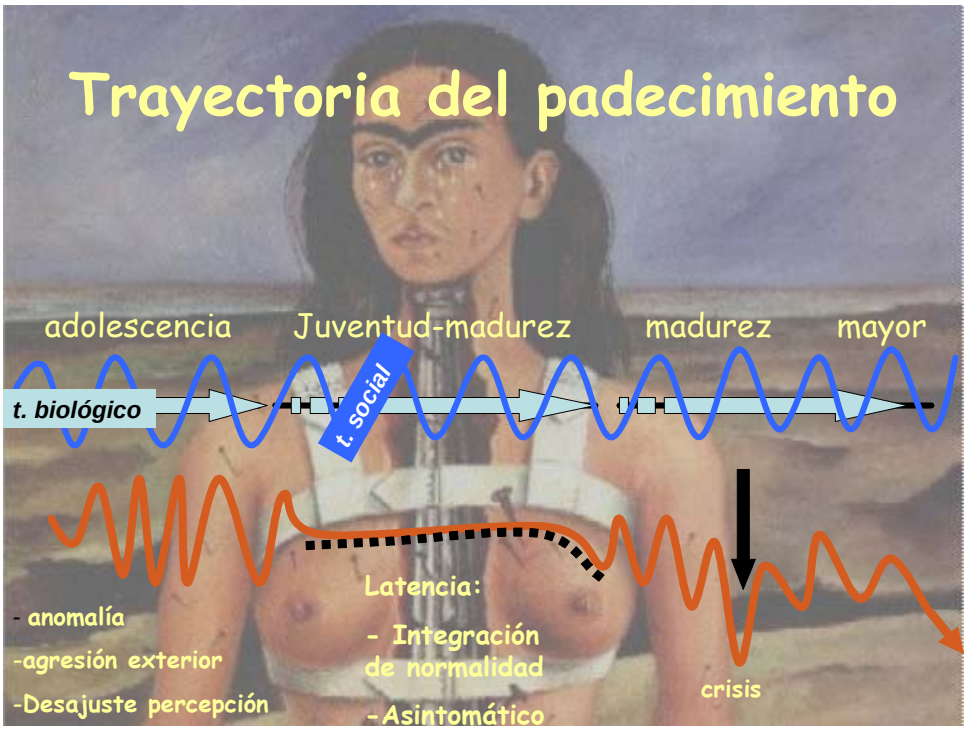
Plantea una distinción entre lo que es el tiempo social y el tiempo biológico. El tiempo social es cíclico, está culturizado y se aprende en el proceso de socialización de cada grupo humano. Las actividades que las personas realizan se ajustan a ritmos determinados; trabajo, sueño, vacaciones, celebraciones, que no dejan de ser "constructos" culturales acordes a las actividades que en ellos se realizan. Por su parte, el tiempo "biológico" está también sujeto a determinados ciclos, de mayor o menor duración, que marcan a su vez el tipo de actividades que, como la alimentación o el descanso, se nos imponen. Pero este tiempo es lineal, en el sentido en que lo recorremos en una sucesión sin retorno hacia la muerte.

No cabe duda, al pensar en uno y otro tiempo, que ambos se determinan mutuamente; lo biológico impone cierto orden a lo social, pero así mismo, es alterado y determinado por el orden social que los grupos e individuos establecen e incluso por influencia directa sobre su naturaleza. Así se habla del ciclo evolutivo de la vida de la persona constituida por una serie de etapas, marcadas por la cultura, que el sujeto integra y va experimentando a lo largo del proceso de maduración como persona; la adolescencia, la juventud, la etapa adulta y la entrada en la vejez. Este ciclo evolutivo y sus diferentes etapas constitutivas influyen y condicionan las expectativas (cultural y socialmente definidas) y las perspectivas, puntos de mira que en cada momento vertebran y

reordenan una manera determinada de ver el mundo circundante, los aspectos más significativos y las prioridades.

Las enfermedades acontecen como una alteración de ese proceso de adaptación del sujeto a la definición social de su circunstancia temporal. En las enfermedades crónicas, se produce una implantación de ciclos temporales –diferentes a los ciclos sociales- en el tiempo biológico lineal.

Las operaciones, por ejemplo en el caso que nos ocupa, vienen a marcar las etapas de la vida de la persona, las del padecimiento y a alterar la previsibilidad del ciclo social. La narración de la persona sobre su vida, es en realidad la biografía con su padecimiento, no sólo hace referencia a tiempos "sociales normalizados": la etapa escolar, la entrada en la vida laboral, las primeras relaciones con el otro sexo, ni a los tiempos "biológicos normales"; cuando tuvo la primera regla, se notó cambios en el cuerpo, etc., si no también a los tiempos en los que se produjeron las intervenciones terapéuticas o quirúrgicas que fueron marcando algunas transformaciones en las etapas vitales y evolutivas del sujeto.



La cuestión que se nos plantea es la de cómo tratar y reflejar la dimensión tiempo, o mejor dicho, la multiplicidad de temporalidades mediante las cuales la realidad social y cultural se expresan como construcción humana.

A través del presente gráfico, pretendo mostrar esta multiplicidad de temporalidades que se superponen; el tiempo biológico más lineal, atravesado a su vez por el tiempo social, más cíclico y abajo, las etapas del padecimiento que se insertan y relacionan con los tiempos anteriores, de manera que unos y otros tiempos van a ejercer mutua influencia, alterando sus propias dinámicas y las redefiniciones que los sujetos hacen de su situación.

En este sentido, el estudio de las trayectorias del padecimiento de la escoliosis idiopática del adolescente debería de reflejar la historicidad de una realidad compleja y múltiple, una realidad inacabada y en permanente construcción.

1.2. Población objeto de estudio.

De acuerdo a los objetivos planteados, la población objeto de estudio estuvo constituida por:

- Hombres y mujeres que fueron diagnosticadas de escoliosis idiopática del adolescente (EIA) entre los 10 y 14 años de edad, que llegaron a tener 45 - 50º o más (según ángulo de Cobb) en alguna de las curvas durante el proceso de crecimiento de la adolescencia a la juventud y residentes habituales en la zona metropolitana de Madrid.

Quedaron excluidos/as:

- Aquellas personas: mujeres u hombres que fueron diagnosticados de un tipo de escoliosis diferentes a la idiopática del adolescente o en edades anteriores o posteriores a los 10-14 años.
- También aquellas que, aún habiendo sido diagnosticadas de EIA, no llegaron a tener unos grados de desviación igual o mayores de 45 o que no han residido habitualmente en Madrid y por último,
- Aquellas que han padecido alguna otra patología distinta o asociada a la escoliosis idiopática del adolescente que pueda tener efectos significativos en su trayectoria vital.

¿Por qué hombre y mujeres?

Las estadísticas señalan que la escoliosis idiopática del adolescente se da más en mujeres que en hombres (aprox. entre 8/6 a 1 en mujeres respecto a hombres). Es de suponer que la problemática se enfrenta de manera muy diferente por unas y otros.

La importancia que se le da a la imagen corporal, el tipo de relaciones familiares y cómo estas van cambiando al pasar de una etapa a otra de la vida, los

intereses de unos y otras o las cuestiones que preocupan con mayor intensidad en cada momento, son diferentes para los chicos y las chicas, dada las diferencias en el proceso evolutivo y en la definición de los respectivos roles.

Ahora bien, dada la mayor incidencia en el sexo femenino, es en base a esto que decidí incluir mayoritariamente discursos de mujeres que han padecido el problema. Además, dadas las dificultades de localizar en varones este tipo de problemática (padecen más cifoescoliosis o escoliosis asociada a otro tipo de problemáticas músculo-esqueléticas), aparecerán con una representación estructural menor.

¿Por qué personas diagnosticadas entre los 10 y 14 años?

Como señala Stuart Weinstein (2000), en la escoliosis idiopática, cada patrón de curva tiene sus propias y particulares características y predicción de curso. Las variadas historias naturales de las curvas con diferentes etiologías, así como diferentes problemas asociados, puede tener diferente comportamiento, significación e impacto en la capacidad de los pacientes para enfrentar la problemática. Por ello, es imposible hacer comparaciones válidas entre estudios precedentes en los que se investiga sobre la escoliosis de forma general y estudios específicos como el presente (o los llevados a cabo por el propio Weinstein y su equipo), en el que nos centramos en una determinada tipología: pacientes con escoliosis idiopática del adolescente.

Además, de esta manera aseguramos que la trayectoria del padecimiento se inicia en un periodo determinado de la vida y por tanto va a comprometer determinadas etapas vitales y no otras (escoliosis idiopática infantil o juvenil), lo que hará posible el análisis de los resultados sobre una determinada muestra, que presenta ciertas características mínimas de homogeneidad. (No es lo mismo sujetos diagnosticados de escoliosis en edades muy tempranas ya que el proceso madurativo, evolutivo y la socialización en los primeros años tiene unas características específicas).

¿Por qué los pacientes que llegasen a tener 45 – 50 º o más (según ángulo de Cobb) en alguna de las curvas durante el proceso de crecimiento de la adolescencia a la juventud?

Porque éste es un valor crítico, un punto de inflexión para la decisión médica acerca de los métodos a emplear para evitar la progresión de la curva.

Por otro lado, interesaba incluir pacientes cuya problemática hubiese alcanzado un cierto grado de severidad, lo que posibilitaba aproximarse a conocer las alteraciones y efectos, las repercusiones que esta alteración y en ese grado, tiene en la vida de las personas (en cuanto a los costes y cronificación que conlleva la convivencia con la problemática), en su trayectoria vital y, en este sentido, poder hacer extensivos los resultados a otras problemáticas crónico-degenerativas afines.

¿Por qué hombres y mujeres del Área Metropolitana de Madrid?

Han quedado excluidos de esta investigación aquellos sujetos y las familias que han vivido o viven actualmente en zonas rurales u otras regiones por una cuestión de logística y tiempo. Además, su consideración supondría incluir en la investigación otros aspectos a explorar tales como, la influencia del contexto rural y del hábitat en la vida de las personas, dadas las peculiaridades diferenciales que presenta.

1.3. Variables relevantes en la confección de la muestra estructural.

En la confección de la muestra, además de los criterios mencionados anteriormente, incorporé otras tres variables fundamentales: la edad, el tipo de tratamiento seguido y el estrato socio-económico.

1.- La edad:

La edad se consideró como una variable fundamental a tener en cuenta, a la hora de conocer la reconstrucción que la persona realiza de las experiencias y vivencias del padecimiento en las diferentes etapas vitales. Para poder conocer la trayectoria del padecimiento a lo largo de las diferentes etapas del ciclo vital era preciso considerar, por un lado, los momentos que para el sujeto son claves en el desarrollo o evolución de su padecimiento, dada la significación que adquieren debido a su impacto e influencia en su vida personal, familiar y social. Por otro lado, las etapas evolutivas que atraviesan los y las adolescentes y los adultos, los diferentes segmentos de edad en los que se manifiestan cambios realmente importantes y transcendentes en la vida, dado que en ellos se producen y manifiestan diferentes nociones y representaciones sociales sobre la salud y la enfermedad, los cuales sirvieron de trasfondo para el análisis e interpretación de los diferentes discursos.

En definitiva, me interesaba conocer los momentos claves en los que se desarrollaba el padecimiento, desde el punto de vista de los pacientes y su correspondencia e inserción en las etapas vitales del sujeto.

De acuerdo a ello, consideré varios segmentos de edad en los informantes. Estos segmentos, representan momentos diferentes respecto a la reconstrucción que pueden hacer del padecimiento.

- Un grupo que incluyó a sujetos al final del tratamiento (finalizado el periodo de madurez esquelética), entre los 18 y 25 años.

  Incluí sujetos que se encuentraban en este estrato de edad por varias razones:

- En cuanto a esta etapa evolutiva, porque entre los 18 y 25 años generalmente la persona ha llegado a adquirir una cierta madurez personal y, por tanto, desde el punto de vista del desarrollo madurativo, se dan las condiciones personales (fisiológicas, mentales) para el pleno desarrollo de la personalidad individual y de la afirmación de la identidad del joven.

- En ese sentido, puede ser un momento idóneo para trabajar sobre la historia de vida en relación a la enfermedad, ya que por un lado, el sujeto puede dar cuenta de las etapas anteriores con la suficiente cercanía como para guardar un recuerdo bastante nítido y pormenorizado de las experiencias más significativas de su proceso y, por otro, con la suficiente distancia, madurez y elaboración, ya que, en teoría, el proceso acabó.

- También estudié el periodo de la adolescencia que incluye las experiencias referidas al comienzo y mitad del proceso, pero siempre desde la mirada retrospectiva de quien pasó esa etapa, explorando la influencia del padecimiento en las decisiones sobre proyectos vitales importantes en relación a la esfera afectiva y de pareja, familiar, elección de estudios, trabajo, hijos, etc. Consideré que éste, posía significar un momento especial para la persona ya que después de años de estar catalogado como paciente o enfermo de escoliosis, se finalizaba esa etapa de revisiones, controles, aparatos, yesos, etc. lo cual podía significar una cierta despedida. (Además, como dije anteriormente, el periodo de la adolescencia ha sido el más estudiado)

- Otro grupo que incluyó a personas adultas entre 30 y 45 años y que por tanto, hacía aproximadamente 15 a 20 años que finalizaron su tratamiento o llegaron a la madurez esquelética.

  Incluí este otro estrato de edad por las siguientes razones:

- El supuesto dominante en la biomedicina de que la evolución de la escoliosis finalizaba con el crecimiento esquelético supuso que, hasta la pasadas dos décadas, los tratamientos se centraron en el periodo de la adolescencia, quedando la problemática y secuelas que reaparecen en la edad adulta fuera de cobertura, sostén o alternativas desde el punto de vista de la atención. Los facultativos transmitían la idea de que finalizado el crecimiento, finalizaban los problemas. Nos interesaba, por tanto,

poner el acento en cómo se integraba el padecimiento a posteriori, ya que éste es un terreno desconocido en el que los pacientes y los propios médicos están desorientados a la hora de establecer pautas y criterios contrastados de convivencia con la problemática.

- Actualmente, se sabe que la problemática seguirá evolucionando, tras un periodo estacionario de mayor o menor estabilidad. Me interesaba conocer cómo se ubica la persona adulta ante esta persistente presencia del padecimiento y las estrategias que despliegaba para enfrentarlo.

- Trabajar con individuos situados en este estrato de edad permitió conocer cómo el sujeto pasó esos 20- 30 años después de finalizados los tratamientos llevados a cabo durante la adolescencia y la juventud y, cuales eran sus perspectivas de futuro en relación a su padecimiento. Así mismo, las posibles marcas que dejó.

- Algunas cuestiones que me planteé, con relación al segundo estrato de edad, es que el recuerdo de las personas de 35 – 45 años está mediatizado por el paso del tiempo y, es probable que determinados aspectos aparezcan sobre o infravalorados (impacto de la enfermedad en sus aspectos positivos o negativos, relación con los servicios sanitarios y los profesionales, ideas acerca de la patología y su importancia respecto a la vida afectiva, familiar, relacional con el entorno, laboral, etc.). Están relatando su historia con el padecimiento, personas que fueron diagnosticas de escoliosis hace 20 años o más y que recibieron el grueso de las intervenciones médicas en ese tiempo. Durante esos años, se han producido necesariamente reajustes, readaptaciones y avances en el conocimiento médico. Es una etapa que supuse, en principio “latente” respecto a la presencia de las molestias relacionadas con la escoliosis.

- Por último, incluí un grupo de personas adultas entre 50 y 65 años y que, por tanto, hacía aproximadamente 30 a 45 años que finalizaron su tratamiento o llegaron a la madurez esquelética.

  Incluí este otro estrato de edad por las siguientes razones:

- Interesaba aproximarnos al conocimiento de las repercusiones que tiene el padecimiento a largo plazo, conocer la forma en que estos brotes y

rebrotes eran percibidos y las formas de afrontamiento en esta etapa avanzada de la vida.

Por otro lado, los discursos de personas situadas en diferentes etapas de la vida, nos ofrecía contrapuntos para poder contrastar testimonios y llegar a ver el proceso de manera más completa. Como señalé, las personas del primer y segundo grupo tenían, respectivamente, de 15 a 20 años menos que las del siguiente, esto supone más de una década y, por lo tanto, tuve presentes las transformaciones que, a nivel social, se han producido en esta transición. Transformaciones que afectan a:

- El rol o roles de la mujer y del hombre
- La mejora general del estatus social, lo que hace pensar en las clases sociales y sus diversos discursos.
- El ideal en la imagen del cuerpo, la salud, la estética.
- Los cambios en los tratamientos ortopédicos, quirúrgicos, criterios de diagnóstico,
- Los modelos familiares; composición, relaciones padres/hijos, relaciones de pareja,
- Las expectativas de los sujetos respecto a los logros sociales y su papel en el mundo laboral, familiar y social/ relacional.

2.- El tipo de tratamiento:

Teniendo en cuenta la evolución habitual de los pacientes con escoliosis idiopática estructural del adolescente, con relación a los tratamientos médicos recomendados para escoliosis de 45º o más, consideré tres situaciones típicas que se han identificado en los diferentes estudios:

- Sujetos no tratados: incluí en este grupo a aquellas personas que una vez diagnosticadas, no se acomodaron a los tratamientos médicos recomendados y no fueron capaces de seguir las prescripciones facultativas, buscando otro tipo de soluciones alternativas o rechazando cualquier tipo de tratamiento.

- Sujetos que se vieron sometidos a tratamientos conservadores y con la amenaza de precisar intervención quirúrgica para detener la progresión de la curva, pero que finalmente no fueron intervenidos por decisión de los facultativos o del propio paciente.

- Sujetos que fueron tratados de manera conservadora, pero que finalmente se les prescribió la operación y fueron intervenidos quirúrgicamente.

3.- El estrato social:

Otra variable fundamental fue el estrato social. La importancia de las condiciones sociales en las que vive y se desenvuelve la persona y su familia, es evidente a la hora de estudiar las estrategias y afrontamiento que realizan los sujetos en relación a este padecimiento ya que, tal como señala Mª Angeles Durán (1983), van a influir en toda una serie de aspectos relacionados con:

- La información y los conocimientos de los que dispone la persona y su familia relativos al padecimiento y su manejo

- La capacidad de buscar posibles alternativas.

- La capacidad de tomar decisiones en relación a las posibilidades que ofrece la biomedicina

- El acceso a los recursos sanitarios

- La mejor o peor convivencia con el padecimiento.

- La forma en que la persona y su red social enfrentan y manejan la situación.

- La percepción que tiene la persona de su propio cuerpo, auto imagen y estado de bienestar.

- La relación y aprovechamiento de los recursos sanitarios.

Así pues, consideraré de forma genérica tres estratos; clase media alta, clase media y clase media baja.

Algunos de los estudios encontrados y referidos en al apartado dedicado a la revisión bibliográfica, han dado cuenta de la influencia que tiene el nivel de estudios, el estatus familiar, la renta familiar y las ocupaciones en diferentes aspectos de la trayectoria de la enfermedad y en cómo la familia y el paciente afrontan el padecimiento. Así, por ejemplo, se dice que aquellas personas de baja formación o un medio familiar más desfavorable en términos de capacidad para elaborar y afrontar situaciones estresantes, va a dificultar o al menos influenciar negativamente el desarrollo de capacidades comprensivas en el sujeto para afrontar esta problemática.

En este sentido, interesaba conocer las similitudes o diferencias que se dan en los discursos de los diferentes pacientes pertenecientes a uno u otro estrato en lo relativo a los campos de interés mencionados.

Para la determinación de esta variable tuve en cuenta la concurrencia de distintos indicadores: nivel de instrucción de la familia y del sujeto del padecimiento, ocupación actual o perspectivas de cara al futuro en el caso de los jóvenes, lugar de residencia y la posibilidad de contactar con sujetos que reuniesen todo un conjunto de estas características. Por ejemplo: mujer con estudios universitarios finalizados, residente en zona media alta (barrio Salamanca, Chamartín,..), u ocupación en puesto de responsabilidad media alta, para clase media alta.

4.- Etapas de la enfermedad:

Finalmente, respecto a la enfermedad y teniendo en cuenta la "historia natural de la enfermedad", consideré, tres etapas:

- El momento del diagnóstico, en el que la persona está en la pre-adolescencia o inicio de la adolescencia propiamente dicha. Hablamos de los 12 a los 14 años. Interesaba conocer lo que supuso el momento mismo del diagnóstico y la idea que se fue haciendo la persona transcurrido un cierto tiempo de la noticia, y cuando comenzaron a intervenir los profesionales de diferentes maneras.

- El momento del tratamiento, sabemos que entre los 12 a los 14 años y hasta los 18, 19 o 20 años, se estarán aplicando al sujeto diferentes tipos

de tratamientos terapéuticos con el fin de frenar el avance de la desviación de la columna e intentar rectificarla en la medida de lo posible: yesos, corsés, aparatos de tracción, operación quirúrgica en última instancia si el proceso no se frena. Así pues nos interesaba la reconstrucción que hace la persona del periodo de paso de la adolescencia a la siguiente etapa. Hablamos de los 17 a los 20 años.

- El momento de la reaparición de las secuelas. En la edad adulta, según los pronósticos de los médicos, reaparecerán los problemas ocasionados por la escoliosis, tras un periodo estacionario de mayor o menor estabilidad. Hablamos de los 35 a los 45 años. Aquí pudimos conocer como el sujeto pasó esos 20 años, después de finalizados los tratamientos llevados a cabo durante la adolescencia y la juventud y cuales eran sus perspectivas de futuro en relación a su padecimiento.

- El o los periodos de reagudización, brotes y rebrotes que se producen en la etapa avanzada de la madurez. Hablamos de los 50 años en adelante.

2. PROCESO DE INVESTIGACIÓN.

2.1. Planificación y desarrollo del trabajo de campo.

Para la realización de trabajo de campo, establecí contacto con profesionales de los Servicios de Rehabilitación del Hospital Ramón y Cajal, del Hospital Clínico, del Hospital Severo Ochoa y del Instituto Provincial de Rehabilitación (IPR) del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, a fin de solicitar su colaboración en la selección y captación de los sujetos del estudio.

En el caso del Ramón y Cajal, el Adjunto de Patología Vertebral y Secretario de la Sociedad Española de Rehabilitación, Dr. Avelino Ferrero, dedicó su tesis doctoral (1990) al tema de la "evaluación personal y familiar del tratamiento en el paciente con escoliosis idiopática". Dada su larga experiencia y conocimiento en la atención a pacientes con escoliosis, su preocupación y sensibilidad hacia las repercusiones emocionales y psicológicas que la enfermedad y su tratamiento, tiene sobre la persona que la padece y sobre su familia, consideré muy pertinente dicha colaboración ya que pensé que permitiría partir de una base de datos fundamental (las historias clínicas que utilizó en su día para la selección de la muestra para su tesis) para poderme acercar a los sujetos que reuniesen las características perfiladas para el estudio. Efectivamente, fue muy amable ofreciendo todo tipo de información sobre sus experiencias y la posibilidad de rastrear entre las historias clínicas, a fin de localizar sujetos que reuniesen los criterios marcados.

En el caso del I.P.R., tenía un contacto con uno de los médicos rehabilitadores, que así mismo tiene larga experiencia y conocimiento en la atención a pacientes con escoliosis, el cual me ayudó, facilitándome algunos contactos.

Respecto al Hospital Clínico, también con la ayuda de una compañera y de la directora de la tesis, Rosario Otegui, contacté con una doctora de la consulta de ortopedia infantil que me permitió acceder al archivo de historias clínicas, encontrando algunos contactos más. Las gestiones en el Hospital Severo Ochoa no dieron resultados, pero los compañeros de la Escuela de Enfermería me facilitaron algunos contactos que fueron completando la muestra inicial.

Una ayuda importante han sido los alumnos y alumnas de los cursos en los que imparto metodología de la investigación y antropología de la salud, pues han sido también buenos contactadores y, así mismo, los compañeros pertenecientes o cercanos al campo de la salud y amigos y amigas que me han venido facilitando nuevos informantes, todo ello mediante relaciones preexistentes (método de bola de nieve).

A través de estos contactos iniciales, a los que solicité ayuda para localizar los perfiles de personas con escoliosis que respondiesen a los criterios definidos, empecé a tener posibilidad, a finales del 2002, de comenzar a realizar las primeras entrevistas con afectados.

El material recolectado proviene de diferentes fuentes:

- de los contactos y las entrevistas mantenidas con médicos rehabilitadotes y cirujanos en sus instituciones, que sirvieron como una aproximación inicial al campo de estudio, a lo que son las ideas, conocimientos, posicionamientos y actitudes de estos profesionales con respecto a la problemática. Así mismo, sirvieron como vía de aproximación y contacto con las historias clínicas de pacientes atendidos en los hospitales.

- De los contactos mantenidos con la presidenta de una asociación de pacientes y familiares de escoliosis: ASPAES de reciente creación y de la asistencia a dos reuniones con integrantes de dicha asociación.

- De las entrevistas mantenidas con los sujetos seleccionados para la investigación.

Las entrevistas en profundidad con afectados de escoliosis, tuvieron una duración aproximada de dos a tres horas, fueron grabadas en todos los casos y se procuró que el encuentro fuese en el domicilio del paciente a fin de recabar información extra sobre las características del medio social habitual del sujeto y sus condiciones de vida. No siempre esto fue posible, en esos casos, el encuentro se concertó en otros lugares - fuera de su domicilio habitual-, teniendo en cuenta que reuniesen las condiciones apropiadas para permitir un encuentro tranquilo y confortable. La mitad de las entrevistas se realizaron en la casa del sujeto.

2.2. Guía de la entrevista: áreas de interés a explorar.

A continuación, figuran los epígrafes generales de las áreas de interés exploradas en las entrevistas que se realizaron con las personas afectadas por escoliosis:

1.- Breve historia de vida de la persona

2.- Historia de vida de la enfermedad

3.- Historia del tratamiento

4.- Reconstrucción del sujeto con la enfermedad

5.- Historia de relación con los servicios sanitarios

6.- Imágenes sociales de la enfermedad:

7.- Características de la estructura familiar:

2.3. Las entrevistas llevadas a cabo:

	Sexo	**edad**	**Ocupación/ actividad**	**Estrato social**	**Situación familiar**	**Tratamiento**
1 Al.	Mujer	16	Estudiante	Medio	Vive con los padres DUEs	Dgco. 10 años, rehabilitación, corsés+. Operada hace 2 años
2 L.	Mujer	22	Enfermera	Medio	Vive con los padres	Dgco. 14 años. Corsé+++ y escayolas. Rehabilitación.
3 M.	Mujer	24	Estudios hasta COU	Medio	Vive con los padres	Dgco. 17 años. Operada 4 veces
4 C.	Mujer	27	Estudiante enfermería	Medio	Vive con los padres	Dgco. 13 años. Corsés 3 años. Rehabilit. Operada 6 veces
5 A.	Mujer	27	Actriz/ mimo	Medio- alto	Vive con su novio	Detección 11 años. Tracciones nocturnas, rehabilit., corsés+
6 Ev.	Mujer	31	Licenc. Prof. Instit.	Medio	Vive con su novio	Escoliosis desde los 4 años. Llevó aparatos hasta 18+++
7. An.	Mujer	31	Licenc. Realizad.TV	Medio-alto	Vive sola	Dgco. 14 años. Corsé 1 año. Operada a los 15. Bien
8 C.	Mujer	44	Licenc. Func. Adm.	Medio- alto	Casada con dos hijos	Dgco. 14 años, tras accidente trafico. No trat./ repercusiones
9 I.	Mujer	45	Licenc. Prof. Inglés	Medio- alto	Casada con tres hijas	Dgco. 14, no trascendencia, operada hace 2-3 años
10 T.	Mujer	45	Est.Secund. Administrat.	Medio-bajo	No hijos/vive con pareja	Dgco. 12 años. Rehab./ corsé+ Operada hace 15 meses
11 Am.	Mujer	47	Form. Prof. Peluquera	Medio	Separada, nueva pareja/ dos hijos	Dgco. 11 años. Rehabilitación. Operada hace 2 años. Cáncer útero/ ovarios operada
12	Mujer	48	Licenc. Médica-dent	Medio-alto	Casada con dos hijos	Dgco. 13 años. Reh. Escayola. Corsés, tracción. operada 19
13 M	Mujer	49	Licenc. Fun. Admin.	Medio	Casada con 1 hijo	Dgco. 12 años. Reh. Escayola. Corsés, tracción
14 MJ.	Mujer	49	Est. Secund Peluquera	Medio	Padres emigr. Franc. Casad/2 hijos	Dgco. 12 años en Francia interna 18 meses trat.escayola Fibromialgia añadida
15 Ma.	Mujer	56	For. Profes. Empresaria	Medio-alto	Casada con dos hijos	Dgco. 14 años. Escayolas, corsés++. Operada 52 años
16 D.	Mujer	65	Est. Básic. costurera	Medio	Soltera	Dgco 11 años. rehabilitación
17 MA.	Mujer	65	Est. Básic. Cost/ limpie	Medio-bajo proced. rural	Viuda hace años/ 3 hijos	Dgco. 12 años. Rehabilitación. corsés

	Sexo	**edad**	**Ocupación/ actividad**	**Estrato social**	**Situación familiar**	**Tratamiento**
18 Ro.	Hombre	23	Estad. Trabajo soc.	Medio	Vive con la madre	Corsés, escayolas, operado a los 19 y 22 años
19 Ju.	Hombre	30	Est. Sec. Camarero	Medio-bajo	Soltero, vive con hermano	Dgco tardío 19, no tratamiento. Probl. discos intervertebrales
20 Ja.	Hombre	35	Est. Sec. Informático	Medio	Casado. Una hija	Dgco. 13 años. Tratamiento escayolas, corsés y tracción.
21 C.	Hombre	39	Licenc. Auxil. Adm.	Medio	soltero	Dgco. 9 años. Rehábil. Corsés, tracción. Operac. a los 20 años
22 JJ.	Hombre	41	Licenc. Médico SP	Medio-alto	Casado, dos hijos	Dgco. 12 años. Tratamiento corsés.
23 Ra.	Hombre	47	Profesor Edu. Física	Medio	Casado, con dos hijos	Dgco. 16 años. Tratamiento escayolas y corsés
24 JL.	hombre	47	Licenc. Func. Adm.	Medio-alto	Casado con dos hijas	Dgco. 15 años. No molestias no tratam.sistemático/natación

2.4. Estrategia de análisis.

El análisis de los datos cualitativos según señala Mercado (2000), es un tema que ha ido tomando creciente interés entre los académicos de las diversas disciplinas involucradas en la investigación cualitativa, pero además de ser objeto de atención, también es objeto de críticas.

Junto a una falta de descripción en los informes de las investigaciones, suele cuestionársele por la confusión en los conceptos empleados, la multiplicidad de métodos existentes y la impresión generalizada de que cada autor utiliza su propio método:

- Minayo (1993), destaca la propia preocupación de los académicos por explicitarlo al presentar los resultados (repugnancia de los investigadores en hacer evidente su alquimia dubitativa al transformar sus datos brutos en descubrimientos finales).

- Huberman y Miles (1994), señalan la notable ausencia de acuerdos entre los investigadores sobre cómo llevarlo a cabo (hasta fechas recientes, no había prácticamente ningún canon, reglas, algoritmos sobre cómo hacerlo).

Intentaré en este epígrafe, describir el marco de referencia seguido al plantearme el análisis de los datos, y así mismo, las fases seguidas a lo largo del proceso.

En el caso del presente proyecto de investigación, he seguido de manera general, el proceso señalado por Taylor y Bogdan (1992), complementándolo con las propuestas que hace Conde (2003). Es decir las fases que conllevó el análisis de los discursos obtenidos a través de las entrevistas en profundidad, fue el siguiente:

1.- Lecturas panorámicas de los textos de las entrevistas, lo cual supuso una aproximación al discurso de las y los entrevistados que me ayudó a tener una primera impresión de los temas abordados y del orden en el que aparecen las cuestiones, así como de los sujetos que las enuncian y la forma de abordar los temas. Esto fue confirmado o contrastado también con las notas de campo

recogidas en el diario, tras las entrevistas. Así mismo, me ayudó a señalar las primeras anotaciones en los textos, señalando unidades del discurso.

2.- Teniendo en cuenta los objetivos de la investigación, fui identificando imágenes, ideas, asociaciones, hipótesis o simplemente aspectos que emergían de los relatos y que me parecían importantes por lo que transmitían o condensaban. En esta fase, empecé a organizar el material de acuerdo a ciertas características de los sujetos entrevistados tales como la edad, el sexo, el tipo de tratamiento, el estrato de pertenencia, la etapa vital. Así se fueron perfilando las primeras intuiciones pre-analíticas, con el intento de captar las perspectivas discursivas y conferir sentido a la totalidad del texto del discurso.

3.- Posteriormente, siguieron otras lecturas más intencionadas de las transcripciones, a fin de comprobar si los textos evidenciaban “un sentido” que pudiera ser coherente con estas primeras intuiciones, conjeturas o avisos. Es decir, tratando de ver hasta que punto estas primeras intuiciones “organizaban” el conjunto del texto y si lo hacían de modo coherente. Por eso la relectura de los textos. Así mismo, fui elaborando fichas, en las que representaba las diferentes trayectorias de los y las entrevistados en diferentes formatos. En ellas, fui anotando los “verbating”, las frases, o los significantes más representativos.

4.- El análisis de las posiciones discursivas de los sujetos, supuso analizar quien es quién habla, desde qué posición lo hace. Esto me permitió ir organizando las diferentes tipologías de las que daban cuenta los entrevistados a través de sus discursos, más allá de las variables bio-socio-demográficas seleccionadas para la muestra, intentando encontrar el lazo de unión entre el contexto histórico-social de los entrevistados, las características particulares de los perfiles de sujetos señaladas en el diseño de la muestra estructural y los textos producidos.

5.- Otro nivel de análisis fue el de las configuraciones simbólicas, mediante el que intenté generar una primera interpretación global de los discursos, basada en la literalidad de los textos, pero interpretando el sentido indirecto. Es decir, cuestionándome acerca de qué era lo que se hablaba, cómo, qué es lo que estaba en juego, en definitiva sobre qué es lo que se quería decir con lo que se decía.

6.- También realicé el análisis de las configuraciones semánticas, referidas a cómo los sujetos de la investigación establecían campos, categorías y unidades de significación asociadas entre sí. Este nivel de análisis más estructural e interno de los textos, me permitió acceder a los términos, las categorías y los elementos asociados a las mismas, viendo como se organizaban los contenidos de los discursos, las expresiones lingüísticas que venían a saturar las descripciones, las explicaciones, las definiciones y las valoraciones de determinados aspectos relacionados con cada una de las temáticas. En esta fase, localicé figuras del lenguaje, tales como metáforas, explicaciones más o menos detalladas, ejemplificaciones, comparaciones o diferenciaciones, condensaciones, que me permitieron establecer agrupaciones y clasificaciones del contenido de los textos.

7.- Finalmente, realicé el trabajo de vertebración del discurso, a partir de la organización de los diferentes niveles de análisis señalados, tratando de relacionar y vincular las posiciones discursivas, las configuraciones simbólicas y los espacios semánticos con el fin de obtener este producto que se presenta.

Aunque he descrito las fases como si se hubiesen seguido en un orden sucesivo, he de aclarar que el trabajo de análisis siguió un recorrido más sinuoso, superponiéndose unas fases a otras.

CAPÍTULO IV: INVESTIGAR SOBRE EL PROPIO PADECIMIENTO

1. INTRODUCCIÓN.

> *El estudio científico del hombre es impedido por la ansiedad que suscita traslape entre sujeto y observador, que requiere un análisis de la naturaleza y el lugar donde se deslindan ambos; debe compensar lo parcial de la comunicación entre sujeto y observador en el nivel consciente; pero debe rehuir la tentación de compensar la integridad de la comunicación entre sujeto y observador en el nivel inconsciente, que causa ansiedad y por ende reacciones contratrasferenciales, deforma la percepción e interpretación de los datos, y produce resistencias contratrasferenciales que se disfrazan de metodología, lo que ocasiona nuevas distorsiones sui generis.*
>
> *Puesto que la existencia del observador, sus actividades observacionales y sus angustias (aun en las observaciones de si mismo) producen distorsiones que son no sólo técnica sino también lógicamente imposibles de eliminar, toda metodología efectiva de la ciencia del comportamiento ha de tratar esos trastornos como los datos más significantes y característicos de la investigación de la ciencia del comportamiento, y debe usar la subjetividad propia de toda observación como camino real hacia una objetividad auténtica, no ficticia, que debe definirse en función de lo realmente posible y no de lo que "debería ser". G. Devereux*

Pese a los planteamientos de Devereux (1977) y otros autores más actuales como Ratclife y González del Valle (2000) que, en la misma línea, defienden que las motivaciones, las intenciones y los propósitos ejercen una influencia significativa sobre la actividad de los seres humanos, dónde la práctica de la ciencia no es una excepción, hemos de reconocer que no es frecuente encontrar, en las publicaciones sobre trabajos de investigación antropológica, reflexiones escritas en las que el investigador o investigadora deje constancia de las vinculaciones entre su vida y el propio proceso de investigación, por más que se reconozca la importancia que la subjetividad del investigador tiene en la construcción de su objeto de estudio y en la producción del conocimiento.

Como señala Mari Luz Esteban (2004), distintas razones influyen en este silencio: el pudor a hablar de temas personales, mostrar las interioridades, el riesgo de no ser bien interpretado este intento o el temor a que la imagen que se muestra no sea admitida, que no se le otorgue valor a ese acto de autorreflexión.

Según Hamersley y Ackinson (1983), el primer y más importante paso que hay que dar para resolver los problemas planteados por el positivismo y el naturalismo es reconocer el carácter reflexivo de la investigación social, lo cual supone reconocer que somos parte del mundo que estudiamos. Asimismo, señalan que una de las conclusiones que cabría extraer de la reflexividad es que las teorías que desarrollamos para explicar el comportamiento de los grupos que estudiamos también deberían, donde proceda, ser aplicadas a nuestras propias actividades como investigadores y deberían ayudar al desarrollo de estrategias de investigación.

La descripción de la forma en que la sensibilidad del investigador y el proceso investigador han dado forma a la recolección de los datos, incluyendo las previas asunciones y experiencia, las cuales pueden influir incluso en las investigaciones declaradamente inductivas, se conoce con el término de reflexibidad (Mays y Pope, 2000).

Reconocer el carácter reflexivo de la investigación tiene implicaciones prácticas, ya que sitúa al antropólogo como un actor y observador al mismo tiempo, como parte del todo cultural que pretende estudiar. De ahí que Janesick (2000) y otros autores resalten el carácter no lineal de la investigación etnográfica señalando que el diseño ha de ser flexible, que se ha de adaptar, transformar y rehacer en la medida en que avanza el estudio. Por tanto, este proceso podemos decir que es interpretativo, en el sentido de que es necesario re-ubicar y contextualizar el proyecto inicial de investigación "dentro de la experiencia compartida entre el investigador y los participantes en el estudio". Pero, asimismo, reconocer el carácter autoreflexivo de la investigación implica reconocer la importancia que tiene rastrear la propia autobiografía y las vinculaciones entre el objeto de la investigación y la propia vida; definir de forma explicita cuál es la posición, motivaciones e intereses del investigador en referencia al tema de estudio. Este ejercicio aporta datos y aspectos relevantes para comprender y explicar el tipo de preguntas que hacemos, para entender cómo y por qué se siguieron determinados itinerarios en el diseño y realización del estudio y el tipo de interpretación que hacemos de los datos. Además, este proceso crítico pretende garantizar el rigor epistemológico y metodológico del estudio.

Por ejemplo, Goffman (1961) argumentaba en su ensayo "Internados", sobre la situación social de los enfermos mentales, que su interpretación acerca de la situación de estos pacientes estaba libre de "parcialidades" porque partía de la

perspectiva de los enfermos. Se sentía eximido de esta parcialidad por un criterio de equilibrio, consistente en que casi todos los trabajos profesionales sobre enfermos mentales habían sido escritos desde el punto de vista del psiquiatra que está ubicado, hablando en términos sociales, en el lado opuesto a la perspectiva del paciente y el suyo se colocaba en el mismo lado.

Pese a este convencimiento, el mismo Goffman reconocía que su trabajo también estaba influenciado por la propia experiencia de haber vivido miles de horas en el hospital, así como por su pertenencia a un cierto grupo social, que condiciona la percepción de ciertas situaciones.

Varios años después de la publicación de su texto, que tuvo gran influencia en el movimiento de desinstitucionalización de los enfermos mentales pues planteaba una mirada crítica hacia la reglamentación del hospital mental como verdaderamente represiva, Mechanic (1989) señalaba la influencia que la propia biografía de Goffman, profesor de clase media y libre pensador, había tenido en su mirada y enfoque a la hora de explorar la situación de los enfermos mentales institucionalizados y cómo el mismo Goffman aceptó en su madurez como investigador, tras haber vivido y sufrido con una persona cercana una situación de enfermedad mental, que su libro hubiera sido muy diferente de haberlo escrito después de dicho suceso traumático.

La cuestión, que no deja de ser central en el tipo de aproximación del que estoy hablando, es la de si las experiencias personales inciden y cómo en las explicaciones que se construyen sobre la sociedad o, dicho de otra forma, qué papel juegan las experiencias personales de los investigadores en el análisis social.

El mismo texto de Nancy Scheper-Hughes (1997), “La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil”, no deja de ser un ejercicio de autorreflexión acerca de la manera en que el investigador se posiciona ante el objeto de investigación, cómo trabajar sobre las prenociones (negligencia materna) y los diferentes niveles que esto implica (pertenencia cultural, elaboración y construcción de teorías, análisis crítico de los discursos hegemónicos masculino/femenino en la propia cultura, la deconstrucción de esos discurso).

A lo largo de varios años de trabajo antropológico, la autora fue progresivamente asumiendo que siempre que los científicos sociales abordan el estudio de la maternidad o el duelo, se topan inevitablemente con teorías de la

naturaleza humana (y maternal) que se han derivado acríticamente de asunciones y valores intrínsecos a la estructura de la familia occidental, "moderna" y burguesa. Lo que las madres de las favelas muestran es –para Scheper-Hughes– que ser madre es un acto social voluntario, independiente del acto de parir. Esto es un producto final de una construcción de la maternidad y la muerte.

> *"Las mujeres norteamericanas son literalmente bombardeadas en consultas médicas, clínicas y hospitales con libros y clases sobre el comportamiento y los sentimientos maternos apropiados. Están expuestas a tanta "inducción emocional" que la mayoría de las mujeres norteamericanas probablemente hacen lo posible para producir los sentimientos "apropiados" de euforia, amor, pasión y apego celoso al bebé. Frente a esto las madres de las favelas han tenido una formación de las emociones y de las reacciones a la muerte infantil, forjada en la primera infancia cuando como niñas se han criado participando activamente en una media de 4 a 6 entierros de niños al año.*

En mi experiencia como profesora en la Escuela Universitaria de Enfermería, también he podido reflexionar, discutir con mis colegas y comprobar la importancia que tiene el reconocimiento de la reflexibidad y el incorporar el aprendizaje y entrenamiento hacia este tipo de sensibilidad, en los futuros profesionales de la enfermería. Entrenamiento que tiene su repercusión no sólo en la vertiente investigadora de la profesión, sino también en su vertiente asistencial y fundamentalmente cuidadora.

Trabajando con los estudiantes en múltiples ocasiones, repetí como una oración que el investigador es un "sujeto en proceso". Esta frase que escuché a Jesús Ibáñez y que leí en alguno de sus libros, sintetiza una gran cantidad de significados que creo que se asemejan a la cuestión de la "inmersión" en el campo de la Antropología. Miraba atentamente a las caras de los estudiantes, a sus miradas y expresión, esperando que en las pocas horas de clase que tenía la asignatura de "metodología de la investigación" en segundo curso de enfermería, llegasen a captar, como por arte de magia, la profundidad de semejante afirmación. "Sujeto en proceso", es decir, sujeto inacabado, en búsqueda, que desconoce a lo que se enfrenta, lo que está por venir, los cambios y transformaciones que pueden operarse a lo largo del trayecto, los

retos, las experiencias a las que se va a enfrentar y que dicho proceso de investigación le va a ofrecer.

La investigación, señalaba, nos enfrenta a un objeto de conocimiento acerca del que tenemos algunas ideas, presupuestos, prenociones, seguridades. En el curso de la investigación se pondrán en juego aquéllas y nuestras capacidades, experiencias, conocimientos y limitaciones en relación al tema de investigación y, también, los vínculos existentes entre nuestra biografía y las cuestiones que tenemos interés por resolver, los cuales van a jugar un papel bastante relevante en la trayectoria del proceso en la medida en que nos veamos más implicados en el tema a investigar y seamos o no capaces de reconocer la influencia de dichos vínculos. Por esto, prestábamos especial atención, en la elaboración y tutorización de los proyectos, a las razones que llevaban a los estudiantes a seleccionar determinada cuestión o problema, pues “casi” siempre guardaba estrecha relación con alguna preocupación o experiencia importante en su vida, aunque esto no fuese planteado, en principio, de manera explicita.

“Sujeto en proceso” porque, si como señala Hammersley (1994) “el investigador y la investigadora son el instrumento de investigación por excelencia”, esta constatación nos enfrenta a una serie de incógnitas, dudas, riesgos y retos sobre si seremos capaces de afrontar y enfrentar tamaña empresa que, a su vez, generan un importante nivel de angustia.

La decisión de investigar sobre el proceso de construcción de la escoliosis surgió de una pregunta, aparentemente sencilla, que me formuló en 1998 el ensayista, filósofo, poeta y traductor de literatura de lengua portuguesa, Santiago Kovallof, cuya extensa producción ha merecido innumerables premios y distinciones entre las que cabe mencionar: el Primer Premio de Poesía de la Ciudad de Buenos Aires (2000), el Premio "Trayectoria" en reconocimiento a su obra literaria (2003) por el Fondo Nacional de las Artes de la República Argentina o el premio Konex de Platino 1994 y 2004. Asimismo, ser nombrado miembro de número de la Academia Argentina de Letras y de la Real Academia Española en 2002. Tuvimos la gran suerte de contar con su presencia como Profesor Honorario en la Escuela de Enfermería, dónde impartió talleres de escritura que tuvieron una enorme influencia para alumnos y profesores. La pregunta fue: “¿y a ti, sobre qué te gustaría escribir?”. Yo contesté después de reflexionar un momento: “sobre la escoliosis, sobre qué otra cosa podría escribir si me ha marcado la vida”.

La propia respuesta planteada de esta manera me sonó extraña, como si hubiese sido pronunciada por otra persona, alguien había hablado por mí. Sin embargo, la inquietud por explorar cómo se construye social y culturalmente la desviación de columna tiene una crónica que nos retrotrae muchos años atrás.

2. EL PROYECTO COMIENZA MUCHOS AÑOS ATRÁS.

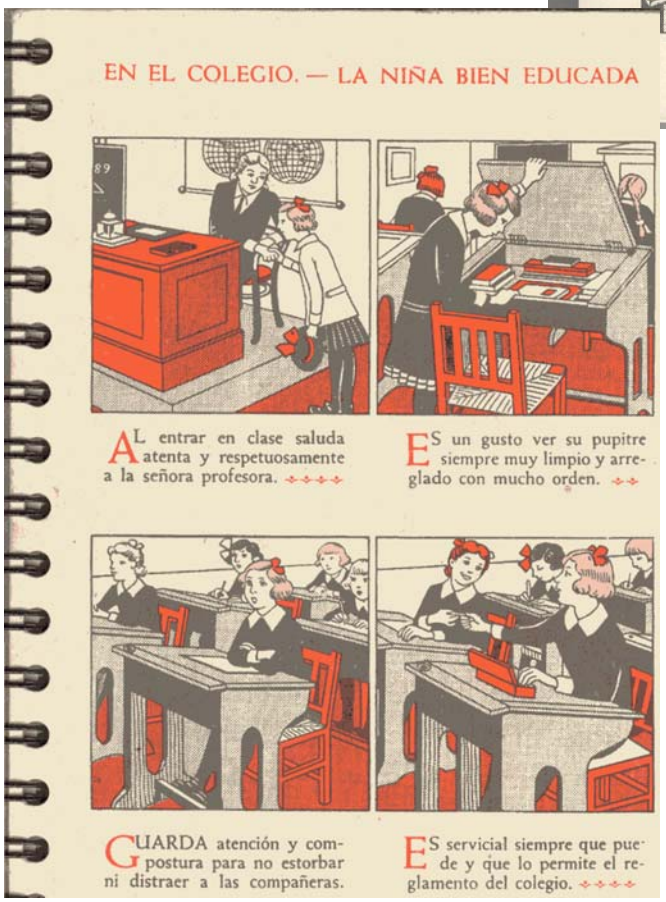
Investigar sobre un tema que toca la propia experiencia vital del sujeto investigador, puede tener problemas relativos al enganche que aquel tenga con el objeto de estudio y la influencia que las propias experiencias impongan a la investigación generando sesgos importantes. Pero si se hace una vigilancia y autorreflexión de estos aspectos durante el proceso, puede ser una fuente de enriquecimiento.

Si en el apartado anterior he intentado transmitir la importancia de la reflexividad en el proceso de la investigación, como no hay mejor maestro que el que practica con el ejemplo, el siguiente recorrido pretende dejar constancia de algunos de los hitos importantes vividos en mi caso a la hora de plantear esta tesis, y que han marcado el desarrollo y la trayectoria del proyecto de esta investigación.

Curiosamente, desandando el proceso seguido y los pasos que me llevaron al punto actual de la tesis sobre la construcción socio-cultural de la escoliosis, he recuperado y revisado las notas de mi primer cuaderno de campo. El cuaderno tiene dos portadas contrapuestas e invertidas. En cada una de ellas hay un título y unas ilustraciones en relación al mismo:

EN EL COLEGIO.- LA NIÑA MAL EDUCADA:

Aquí pueden verse cuatro viñetas en las que se ilustran algunos ejemplos de lo que es una niña mal educada: la que llega siempre retrasada, porque es perezosa y sale muy tarde de casa. Su pupitre es una leonera en donde guarda muchas cosas que no debiera tener. Da muestra de instintos perversos destrozando y manchando de tinta las mesas. Gasta bromas pesadas, por gusto de molestar a sus compañeras de clase.



EN EL COLEGIO.- LA NIÑA BIEN EDUCADA:

De nuevo, otras cuatro viñetas ilustrando algunos ejemplos de esta otra colegiala: la que al entrar en clase saluda atenta y respetuosamente a la señora profesora. Es un gusto ver su pupitre siempre muy limpio y arreglado con mucho orden. Guarda atención y compostura para no estorbar ni distraer a las compañeras. Es servicial siempre que puede y que lo permite el reglamento del colegio.

Comencé este cuaderno por los dos lados. Al abrir el lado de la portada que se refería a la niña bien educada, me encontré con una fecha:

".. abril del 98, dos años antes de entrar en el siglo XXI"

y una poesía inacabada que rezaba así:

Quiero romper mi piedra constitucional

Hacer brotar manantiales claros de mis ojos

Sentir contigo, amigo que me despiertas a la vida...

..., después nada más.

Quizás esta poesía incipiente e inacabada que escribí en Santander, a la edad de 18 años mientras pasaba unos días contratada como baby siter por una pareja perteneciente a las familias más tradicionales y acomodadas de la cuidad, leyendo "Miedo a la libertad" de Erich From, y que rescribiría de nuevo en mi cuaderno de campo 25 años después, pretendía - en aquella primera ocasión - dejar testimonio no solo del final de una etapa vital, la adolescencia, marcada como dicen los manuales de psicología evolutiva por cambios fisiológicos, psíquicos y sociales; rebeldía, ansias de libertad e independencia, exacerbación de la sexualidad, etc., sino, en mi caso también, por una adolescencia pasada entre controles médicos, aparatos, escayolas y rehabilitación. Hablaba de la sensación de haberme sentido encerrada/ confinada en una cárcel durante mucho tiempo.

Debí arrepentirme de escoger, no se si accidentalmente, el buen camino e inicié la escritura por el anverso. En esta parte figuran otras anotaciones, tales como: "trabajo de investigación". Tesis doctorado de antropología, 1998/99. El tema: "antropología de la salud/ enfermedad" y el título: "el orden de la vida; un estudio antropológico sobre la escoliosis". Por último la directora: Rosario Otegui.

Las anotaciones arrancan con fecha 22 de diciembre de 1998, dejando constancia de que tras varios intentos de iniciar por algún lado la investigación, había podido dar algunos pasos que esperaba me llevasen hacia mi objetivo:

- Decidir quien sería la persona idónea para dirigir la tesis.
- Encontrar antecedentes bibliográficos que me sirvieron para ubicar el problema. Me refiero a las lecturas de un curso sobre "Antropología de la salud/enfermedad", entre los que figuraban varios artículos sobre la construcción social de la cronicidad de Comelles, Otegui y otros autores.
- Localizar una tesis de Licenciatura, la de Serra Paris (1982) que trata sobre la construcción de la escoliosis juvenil desde el punto de vista de los sujetos, dirigida por Comelles.
- Comenzar a trabajar matices del posible estudio con un compañero enfermero y sociólogo que también padecía escoliosis desde la adolescencia, pero que no había tenido mucha trascendencia en su vida ya que, entre otras cosas, no consideraron que era importante como para seguir ningún tratamiento, aunque le sirvió para librarse de la mili.

Este compañero me dejó el libro de Morton Schatzman (1973); "El asesinato del alma. La persecución del niño en la familia autoritaria", en el que se describe la historia del hijo de Daniel Gottlieb Moritz Schreber (1808-1861), un médico y pedagogo alemán que pensaba que su época era moralmente "blanda" y "decadente", debido principalmente a la laxitud de la educación y la disciplina de los niños en el hogar y en la escuela. Se propuso combatir esta situación mediante un complejo sistema de educación infantil cuyo fin era hacer a los niños obedientes y sumisos a los adultos. Así, impulsó toda una didáctica basada en principios autoritarios con la pretensión de mostrar a padres y maestros cómo educar y tratar a los hijos a fin de evitar que los niños siguiesen por el camino de la criminalidad y la enfermedad. Su sistema represivo, minuciosamente calculado con el fin de mejorar la sociedad y la raza, se basaba en la anulación de todo aquello que supusiese crítica al propio sistema y, asimismo, del mismo deseo de desafiarlo y de la posibilidad de la toma de conciencia de estar regido o bajo dicha influencia.

El Dr. Schereber pensaba que si un niño inclinaba hacia delante la cabeza y los hombros al andar era “un claro síntoma de debilidad, estupidez y cobardía”. Inventó el “puente”, un ejercicio para “fortalecer los músculos de la espalda y cuello” de los niños con tendencia a vencerse hacia delante.

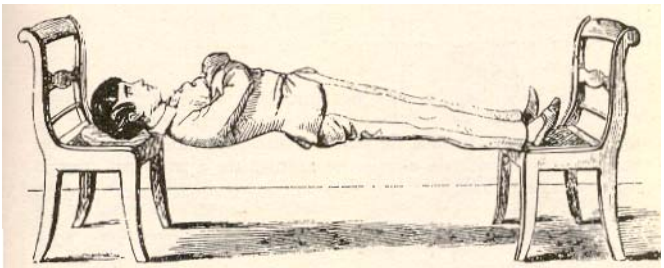
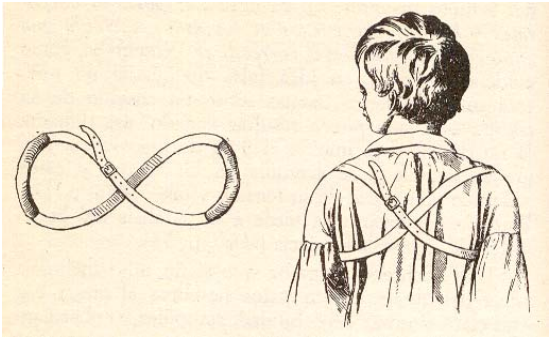


Fig. 1. El puente.



Para evitar que anduviesen “cargados de hombros”, recomendaba el empleo de correas para los hombros, a diario, “hasta haber regulado el mal hábito”.

Las partes sombreadas en la correa de la izquierda son espirales de alambre que se apoyan sobre la parte delantera de los hombros.

Inventó un aparato llamado Scherebersche Geradhalter para obligar a los niños a sentarse derechos. Consistía en dos barras de hierro perpendiculares sujetas a la mesa en la que se sentaba el niño a leer o escribir. La barra presionaba sobre las clavículas y la parte frontal de los hombros para impedir todo movimiento hacia delante o toda postura encorvada. Decía que el niño no podía

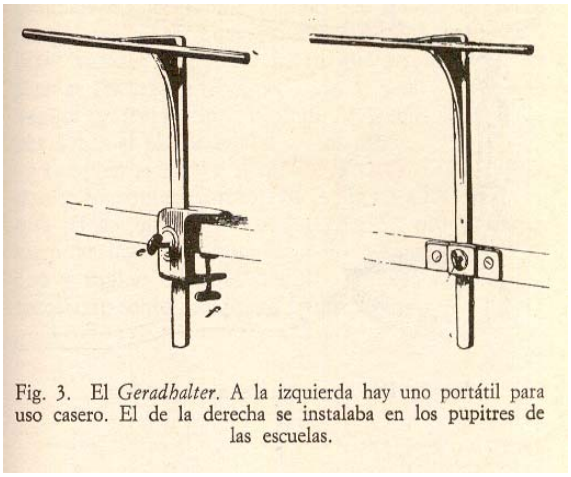


Fig. 3. El *Geradhalter*. A la izquierda hay uno portátil para uso casero. El de la derecha se instalaba en los pupitres de las escuelas.

Fig. 4. El *Geradhalter* en uso.

apoyarse durante mucho tiempo en la barra a causa de la presión del objeto duro contra los huesos y la consiguiente incomodidad; “el niño volverá a adoptar una postura erguida por si solo”.

También amarraba al niño a la cama mediante una correa con cintas en forma de anillo para los hombros, que pasaba por encima del pecho. Su propósito era asegurar que el cuerpo permaneciera derecho y supino mientras dormía.

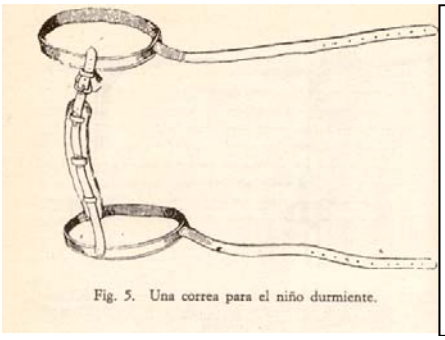


Fig. 5. Una correa para el niño durmiente.

Fig. 6. La correa en uso.

Muy influyente en Alemania en una época, tuvo dos hijos; el mayor enloqueció y se suicidó, el pequeño, sobre el que trata el libro, padeció enfermedad mental derivada de los estrictos métodos educativos a los que su padre le sometió durante toda su infancia y los innumerables experimentos que con él realizó como si de conejillo de indias se tratase.

Entre los métodos que utilizó para su educación y disciplina, enormemente severa, está una especie de tracción en el cuello, con la que le obligaba a dormir a fin de que mantuviese la cabeza recta.

¿Qué tiene que ver la niña buena y la niña mala y el ensayo de Morton Schatzman sobre la educación autoritaria con mi proyecto sobre la escoliosis?

Pensando en todo esto, se puede comprobar que “desviación” tiene muchas connotaciones a nivel moral y social. Es decir, por un lado, la palabra “columna” hace referencia a algo que tiene que ver en lo físico con el eje del cuerpo, con algo que sostiene la verticalidad. Pero, por otro lado, cuando se piensa: ¿qué es la desviación de columna?, no solamente aparecen referencias relativas a los grados que mencionan los médicos, en el sentido clínico, como una medida que les permite poder clasificar la desviación como “leve” o “grave”, porque existe una curva lateral en la columna más o menos pronunciada. También surgen otra serie de connotaciones previas a ese diagnóstico clínico, que se generan en la familia, en lo social, en relación a lo que significa ir recto por la vida o ser una persona recta, derecha, que puede ir con la cabeza alta, que no tiene por qué ocultar nada. Referencias relativas a la rectitud que a menudo pronuncian los

padres, refiriéndose a las posturas que adoptan los hijos, - la consabida frase de la madre: ¡niña ponte derecha! – apuntan a que hay una serie de normas de comportamiento, de urbanidad y educación que marcan como el cuerpo ha de estar en lo social, de tal manera que, por ejemplo, ir con los "hombros caídos" remite a que la persona no tiene una postura correcta, se puede pensar que es alguien dejado, en cierta medida "vago".

Para el Dr. Schereber la rectitud de la columna, el ir recto, suponía un conjunto de atributos que es necesario incorporar en la educación. Él establece un símil entre lo físico y la conducta, utiliza la rectitud de la columna para alcanzar lo que entiende como la rectitud de la conducta. Esos aparatos cuyo uso diario imponía a los niños, no para corregir la columna sino para corregir la conducta, curiosamente son los que son recomendados e impuestos a los sujetos que padecen escoliosis para corregir la columna. Según el planteamiento de Schereber podemos pensar que, a su vez, tienen una gran influencia en el "aspecto moral" de la persona que se ve sometida a estos tratamientos.

Este hilo de pensamiento, me llevó a plantear una de las hipótesis que atraviesan esta investigación. Esta hipótesis se basa en la presunción de que la medicina occidental y específicamente, el modelo médico, parte de una idea acerca de cómo ha de ser el tratamiento de la escoliosis, consistente en imponer un orden al cuerpo que es, en cierto sentido, contrario a su tendencia en el desarrollo, no es el que el cuerpo tiene. Además, esto se hace, por lo general, sin integrar o considerar el contexto en el que la persona se encuentre. Es decir, se trata de obligar al cuerpo a que vuelva a una rectitud que no es la "suya"; por tanto, podemos pensar que la forma en que esa terapéutica se impone al cuerpo, imprime un orden que tiene sus efectos en la vida de relación de la persona, entre lo cual va implícito la construcción de ciertos rasgos característicos de su identidad, los cambios en sus hábitos cotidianos, su forma de expresarse y comunicarse o lo que puede decir o no en relación a cómo construye aspectos importantes de su vida y qué lugar ocupa la problemática de la columna en todo eso.

Cuando escribí esta hipótesis, al comienzo del proyecto, lo que quería demostrar es que todo este tipo de tratamientos que se ejercen sobre el cuerpo tienen efectos más allá de si se corrige la columna, de si realmente luego las investigaciones dicen que los tratamientos son efectivos o no, en qué casos sí y en cuales no y de los grados que se consiguen recuperar o mantener a lo largo

de la vida. En cualquier caso, el sujeto que pasa por la experiencia de terapéuticas que se imponen al cuerpo tiene que notar, a posteriori, efectos en su vida.

A lo largo de las entrevistas que mantuve con diferentes sujetos, pude comprobar algunos de estos efectos, especialmente en personas que estuvieron sometidas durante muchos años a tratamientos con corsés y escayolas.

Recuerdo especialmente el caso de una mujer de 30 años diagnosticada de escoliosis infantil, que estuvo desde que tenía cuatro llevando corsés. Se trató de un caso que no se ajustaba a las condiciones que había marcado para la selección de la muestra: mujeres y hombres diagnosticados de escoliosis idiopática en la adolescencia y no de la infancia.

Toda la entrevista, que duró alrededor de dos horas, la pasó al borde de la silla, sentada con la espalda sumamente recta. Yo estaba sentada con la espalda apoyada en el respaldo de la silla y suponía que debía de estar sufriendo con esa postura.

En un momento de la entrevista, hizo alusión al tema explicándome cómo el efecto de los corsés y la educación postural recibida, a través de las sesiones de rehabilitación y de las repetidas indicaciones de los médicos y de su propia familia al respecto, habían dado como resultado que su postura "natural" fuese la que me mostraba.

> *Esto es una costumbre del aparato, porque claro como me llegaba pues hasta debajo de la cadera, si me sentaba muy adentro se me clavaba en los muslos, entonces era, tú imagínate seis horas que estás en el colegio sentada, era muy incómodo. Entonces, desarrollé la.., siempre me siento al borde porque es como menos me molesta y ya se me ha quedado esa costumbre (E., 30 años, profesora Lengua y Lit.)*

Esta mujer, como he comentado, estuvo desde los cuatro años, en que le diagnosticaron el problema, hasta los 18 ó 20 con aparatos, y la impresión es que había incorporado el aparato al interior del cuerpo de tal manera que parecía que seguía llevándolo, ejerciendo su efecto aunque ya no estuviese. Había incorporado la educación del cuerpo y los movimientos en la rectitud, de tal modo que impresionaba su postura tan hierática; ¿Cómo podía mantener ese cuerpo tan recto y durante tanto tiempo sin quejarse de dolor?

Al terminar la entrevista, sentía tal cansancio en mi propio cuerpo que precisé dos horas de sueño profundo para recuperarme, era como si me hubiese llevado puesta la rigidez tremenda que presentaba su cuerpo, y el trabajo de contención, el cansancio de sostenerla me hubiese dejada exhausta. No fui consciente de este proceso de contra-transferencia e identificación hasta que finalizamos el encuentro, ya que durante el mismo tenía la impresión de haber estado relajada.

Así pues, al comienzo de la investigación pensaba que los tratamientos ejercen una influencia en la conformación de esa "rigidez" de carácter, en el sentido del control. Es decir, si el aparato es un mecanismo de control para que no se desvíe el cuerpo, ese ejercicio de contención física que ejerce, deja una huella tal que el sujeto va a asimilar, por contigüidad o relación, un tipo de comportamiento en el que también ha de tener control de sus emociones, de las situaciones diversas a las que se enfrenta y que le afectan emocionalmente, para que no se descontrolen los sentimientos.

Por otro lado, si los aparatos, escayolas, conforman un cuerpo rígido, cautivo, puede ser que la forma en la cual se aprende a afrontan los problemas sea también de manera frontal, de "choque", donde no hay margen, no hay "cintura" para manejar las situaciones. Es lo contrario a la estrategia del "junco" que se pliega ante la acción y presión del viento en la dirección en la que éste sopla, pero que está constituido de tal forma que tiene la flexibilidad suficiente para soportar esa fuerza sin romperse y, una vez que deja de ejercer el viento su empuje, recupera su verticalidad.

La pregunta que surgió a continuación, pertinente desde un enfoque socio-cultural fue ¿y qué papel juega el "hábitus"[11] en todo este proceso?

---

[11] El concepto de habitus es una de las contribuciones fundamentales de Pierre Bourdieu a la sociología y uno de los términos clave de su construcción teórica. Por habitus Bourdieu entiende el conjunto de esquemas generativos a partir de los cuales los sujetos perciben el mundo y actúan en él. Estos esquemas generativos están socialmente estructurados: han sido conformados a lo largo de la historia de cada sujeto y suponen la interiorización de la estructura social, del campo concreto de relaciones sociales en el que el agente social se ha conformado como tal. Pero al mismo tiempo son estructurantes: son las estructuras a partir de las cuales se producen los pensamientos, percepciones y acciones del agente:

"El habitus se define como un sistema de disposiciones durables y transferibles -estructuras estructuradas predispuestas a funcionar como estructuras estructurantes- que integran todas las

experiencias pasadas y funciona en cada momento como matriz estructurante de las percepciones, las apreciaciones y las acciones de los agentes cara a una coyuntura o acontecimiento y que él contribuye a producir" (Bourdieu, 1972: 178).

Este concepto, no obstante, no ha sido inventado por él: se remonta a Aristóteles: *habitus* es la traducción latina que Aquino y Boecio dan al concepto aristotélico de *hexis*. En estos autores, el habitus juega un papel clave como término intermedio, por un lado, entre el acto y la potencia -mediante el habitus se transforma la potencialidad inscrita genéricamente en los seres en una capacidad concreta de realizar actos-, y por otro, entre lo exterior y lo interior -explicaría la interiorización de lo externo, ligando así la historia pasada a las actualizaciones presentes-. Esta problemática sería desarrollada, ya en nuestro siglo, fundamentalmente por la fenomenología -Husserl y Merleau-Ponty- que proporciona ya una teorización sistemática -pero siempre en términos de percepción y acción individual- del concepto, proporcionando unos análisis de la percepción y la acción individual que serán retomados por Bourdieu. Por otro lado, el concepto se encuentra también en la obra de algunos sociólogos clásicos: Durkheim, Mauss y Weber quienes lo utilizan sin definirlo ni teorizarlo; y otros autores, como Mannheim, utilizan conceptos -en su caso "estratificación de la experiencia"- muy similares en su función teórica.

Sin embargo, es en Bourdieu donde el habitus va a recibir al mismo tiempo una formulación sistemática y sociológica.

3. LA CUESTIÓN DE LA PROPIA PERTENENCIA SOCIAL.

La ubicación cultural y política tanto de quien observa y teoriza como de los observados, son el punto de referencia de quienes están involucrados en procesos de conocimiento.

(poner referencia o de Mignolo o de Marcela Ospina)

La ubicación cultural y política tiene que ver con el posicionamiento ideológico y social y la manera en que el sujeto incorpora e integra cierto diagnóstico, tratamiento, etc. a la construcción de su cuerpo según su clase de procedencia y su "habitus" (género, edad, nivel educativo, poder adquisitivo, estatus..). Es claro que uno de los esfuerzos de vigilancia metodológica pasa por el cuestionamiento de cómo trabajar con sujetos; hombres y mujeres pertenecientes a estratos sociales diferentes al de pertenencia del propio investigador y poder captar esas diferencias de "habitus".

Cuando hablo aquí de ubicación cultural y política, en relación a la presente investigación, me refiero más específicamente a mi propia identidad. Ésta se fue configurando de manera híbrida en varios sentidos.

Por un lado, por el sentido de la pertenencia a un tiempo, etapa histórica de transición entre la dictadura y la democracia, que tendrán tanta influencia en el choque de los movimientos de control y liberación social de muchas esferas de la vida, también de consolidación de los movimientos de la vindicación feminista que sitúa en un plano importante la cuestión de la igualdad de derechos entre los géneros.

Reflexionando acerca de estas influencias, tendría que señalar que mi punto de vista probablemente corresponde al de una mujer madura de clase media/media baja. Mis padres no pudieron seguir estudios, proceden de Cantabria, del medio rural donde pasaron sus primeros 25 años. Mi madre se ha dedicado toda su

vida a las tareas domésticas, aunque es una mujer inquieta, curiosa y con afán de superación: intentó sacar el carnet de conducir con treinta y cinco años en un tiempo en el que era todo un reto para una mujer conseguirlo, estudió auxiliar de clínica con 50 años, piano a los cincuenta y tantos y trabajó durante algunos periodos como limpiadora, en la confección de prendas de lana, cuidando de niños o de personas mayores. Mi padre trabajó durante 40 años como oficial en un laboratorio de productos farmacéuticos, complementando su salario con el de peluquero a domicilio.

Por otro lado, hablo de identidad híbrida, por el sentimiento de pertenencia a dos subculturas; la subcultura de los pacientes y la subcultura de los profesionales sanitarios, sobre las que intentaré dar algunas claves:

La subcultura de los pacientes ya que padezco escoliosis. El hecho de haber sido diagnosticada a los 12 años de una desviación de columna, supuso un corte importantísimo en mis rutinas cotidianas y en las pautas de relación con las personas de mi red social (familia, amigas y amigos) y la entrada en una trayectoria marcada durante 8 años por la relación con los servicios sanitarios, los profesionales médicos (traumatólogos y rehabilitadores, ortopedas) y otro tipo de terapeutas (fisioterapeutas, curanderos, etc.). Asimismo, las experiencias vividas a lo largo de esos años, como adolescente que observaba desde "fuera" las relaciones que mantenía mi madre con los profesionales sanitarios, fueron decisivas en la constitución de mi propio carácter, identidad y futuro profesional.

Estas relaciones se caracterizaron por ocupar mi madre, en la relación con el mundo sanitario, una posición fundamentalmente de subordinación, acatamiento, expectación y de permanente angustia, comprensible desde el desconocimiento que tenía acerca de qué era este tipo de padecimiento, la falta de experiencias previas en su manejo, de recursos para enfrentarlo y la propia educación recibida en la que el Sr. Médico al igual que el cura y el maestro eran figuras de poder incuestionable.

Pero a la vez, he de reconocer que también se caracterizó por su resistencia y obstinación a la hora de buscar salidas ante la adversidad, o las situaciones que entendió como de "mala atención" o "negligencia", ya que no cesó en el empeño de localizar los servicios, los profesionales y los tratamientos mejores al alcance de nuestras posibilidades económicas para evitar que la deformidad de mi espalda siguiese ganando terreno, negándose a admitir posturas de "no se

puede hacer nada de momento vuelva dentro de seis meses y veremos", y no cediendo al "destino" de la "historia natural de la enfermedad" que marcaban las estadísticas mencionadas por los médicos cuando los resultados de los controles no fueron los esperados.

Digo que observaba "desde fuera" porque asistí, siempre asustada y expectante, a los resultados de los controles rutinarios que teníamos en el hospital, temiendo el momento en el que el médico pronunciase la terrible información sobre mi situación actual y sobre las decisiones a tomar de cara al futuro.

Las opciones sobre la situación eran tres: *"ha mejorado", "sigue igual" o "ha empeorado"*. La primera era bastante improbable y creo que sólo se pronunció una vez, después de verme sometida durante tres semanas a un tratamiento bastante cruento, consistente en una tracción tipo "potro de tortura" de la "edad media" que tiraba de mi cabeza y de las caderas a base de correas, poleas y pesas. La segunda era también poco frecuente, pero las veces que se pronunciaba nos producía una inmensa tranquilidad, en realidad la sensación que tenía era la de ser una condenada a muerte a la que posponían la pena máxima por gracia divina. La tercera era la más temida y la que más veces se pronunció a lo largo de esos 8 años, su enunciación implicaba que la posibilidad de la intervención quirúrgica estaba más cercana y que se barajaría de nuevo como salida ineludible.

El traumatólogo que siguió todo este proceso, sufría y se alegraba con nosotras según evolucionaba el problema. Pertenecía a la tipología de profesionales que, en la investigación que llevé a cabo en los 90 sobre "la percepción de la relación sanitario- paciente en Atención Primaria" como tesina del Máster de Salud Pública, muchos pacientes califican como *"buen profesional sanitario"*, "humano", preocupado por sus pacientes y que se implica e involucra en el proceso de atención. En más de una ocasión discutió con la médico -residente[12], que compartió con él la consulta durante un largo periodo, la

[12] En este tiempo creo que hubo un cambio importante, una inflexión en relación a la presencia de mujeres en los estudios y en la profesión médica; esta inflexión también se produce en especialidades como trauma. Imagino que la presencia de mujeres en la especialidad de traumatología era aun más novedosa ya que es un campo que venía siendo ocupado de forma mayoritaria por hombres; las intervenciones en trauma (fracturas, intervenciones quirúrgicas, soldar fracturas, colocar placas, tornillos, escayolar, etc.) requieren fuerza, manejo de instrumentos y herramientas que se asemejan a las de los carpinteros o los carniceros (a veces se les llamaba así, "carniceros", pues las operaciones se asemejan al despiece de los animales). No se si esta novedad,

decisión sobre el tratamiento que me esperaba, posicionándose siempre en una postura "conservadora", es decir, no tendente a la intervención quirúrgica, sino a esperar a ver si mi periodo de crecimiento terminaba y la estructura de la columna se consolidaba, lo cual según llegué a entender significaba que se estabilizaba la situación, que se alejaba la necesidad de intervención y que disminuía considerablemente el riesgo de que la deformidad siguiese aumentando, si acaso a un ritmo muy lento.

La subcultura de los profesionales sanitarios y específicamente de los profesionales de enfermería. Al acabar el bachiller decidí estudiar enfermería; profesión que en el tiempo en el que cursé los estudios estaba sufriendo unas importantes transformaciones. Así de ser una carrera técnica, eminentemente práctica, básicamente femenina y dependiente de la profesión médica, a finales de los 70 se transformó en una carrera universitaria, con un currículo académico integrado por materias que pretendían formar un profesional de la salud generalista, polivalente, autónomo, humanista y capaz de trabajar en equipo y prestar cuidados integrales desde un enfoque holístico. Viví los cambios acaecidos en la carrera pues pertenecí a una promoción a caballo entre las dos titulaciónes: la antigúa de Ayudante Técnico Sanitario y la nueva Diplomado Universitario de Enfermería.

Esta nueva resocialización supuso pasar al otro lado de la barrera en la relación sanitario-paciente, el de los profesionales. La elección de una profesión "reparadora", como es enfermería, probablemente tuvo mucho que ver con mi situación como paciente, mi recorrido por las instituciones asistenciales y las experiencias que de ello derivaron, las influencias de mi madre que deseaba que estudiase medicina, y el afán de mejorar algunos de los aspectos de la atención y la relación asimetría que había sentido con los profesionales sanitarios y que sufrí en propia carne.

---

influye en el hecho de que muestren una relación más "dura" y "técnica" con los pacientes, es decir, que el hecho de que la residente sea la que propone la postura menos conservadora, señalando que se dan criterios suficientes para decantarse por la intervención quirúrgica, pienso que puede estar influenciado por esas circunstancias (ser residente, joven, novel en la especialidad y necesidad de mostrar su conocimiento y su capacidad de decisión, además de su dureza en un campo dominado por hombres).

He de añadir a este recorrido, que asímismo mi identidad está marcada por la experiencia como fundadora y profesora en una escuela universitaria de enfermería y por la formación en Ciencias Sociales y Antropología.

En ese sentido, el reto fue ser capaz de replantear la relación observadora - observado desde mi "insight" personal, es decir, utilizando mi interioridad para entender el afuera (la cultura de las personas que padecen escoliosis). No obstante, ese adentro no es exclusivo de la vida personal, sino que refleja las emociones y praxis de un "agente cultural" que en el momento de observar, comprender y teorizar la experiencia está situada en un locus cultural específico.

En realidad pienso que hay una cierta conformación disociada de la identidad en los sujetos afectados por enfermedades crónicas que no presentan una visibilidad patente: por un lado, el sujeto que es diagnosticado sigue su vida, aparentemente, sin muchos cambios (sigue acudiendo al colegio, el instituto, haciendo las cosas que venía haciendo en la mayoría de las ocasiones) pero a la vez, se va construyendo otra identidad "desviada" de la que hasta ese momento venía conformándose. Esta nueva identidad ha de incorporar la convivencia con una serie de cuidados o terapéuticas que ocupan tiempo; a la vez, la imagen corporal irá variando, se incorporan otras imágenes que provienen del entorno y que devuelve el médico a través de las radiografías, de las mediciones, de las observaciones, de los informes e informaciones. Todo esto transmite otros datos de la anatomía y del orden del cuerpo.

Especialmente, el impacto que los corsés, las escayolas y las diferentes terapeúticas, tedrán en la conformación de la imagen, es un aspecto a tener muy presente. Sirva como ejemplo, el caso de la informante de 30 años de la que hablé en el apartado anterior, que da cuenta de este proceso de construcción:

> *Lo que me he notado siempre es como diferente y esa sensación de "rara", es la que más me molestaba, de una rareza física que yo creo que me ha conducido a una rareza personal. Que tú eres consciente de tu diferencia, porque como tienes el tronco completamente recto, incluso te deja un poco más. Yo recuerdo que el primero me cogía un poco hasta la cadera; no puedes correr, no puedes saltar, no he sabido nunca jugar a la goma, ni a la comba. Entonces siempre me tocaba estar ahí dando, pero nunca participando. Entonces me aburría un poco, como no podía nunca participar en sus juegos, desconectaba, desconectaba.....más. Yo era muy tímida y siempre he sido un poco introspectiva, muy reservada. A la vez que podía ser simpática y hablar y estar con la gente, pero a la hora de hablar de mí, era muy*

reservada, me gustaba estar con gente que le gustara hablar, que hablara de cosas interesantes; de la vida, sueños, yo que sé, intereses ….

Tengo cierto toque victimista, así como que siento que todo me ha costado mucho, eso también creo viene de esta historia, de la enfermedad. A veces, cuando las cosas me van bien pienso: ¡joer, Eva, eres la hostia tía, te has hecho a ti misma! es que todas las dificultades que te ha puesto la vida, tú las has saltado, soy una persona así como muy obcecada, con mucho tesón y a veces miro hacia atrás y digo: "eres la hostia, has superado lo del aparato, la escoliosis.

Pero a veces, cuando estoy de mal rollo, es al revés, hago la lectura de… "joe, ¿porque me tiene que costar todo tanto, ¿porque no tengo nada fácil, desde pequeña marcada con esta historia? La verdad que lo del aparato, la enfermedad es un referente del suplicio, de la pesadez, de tener el cuerpo súper encorsetado, de la diferencia. Como cuando no te sientes muy feliz con lo que te rodea y todo el mundo dice: "va, Eva, pero es que tú eres muy rara ¿no?, y yo pienso que esa rareza mía que es más un rollo emocional o psicológico ahora, a lo mejor ha venido planteada desde la diferencia ¿no?, desde cuando eras pequeña y ya te veías diferente al resto aunque tu no fueras muy consciente, eso ha ido como elaborando tu personalidad. (E, 30 años, L. Filosofía y letras, profesora de instituto, clase media)

Quizás por eso mi doble carácter, personalidad o temperamento: en un sentido abierto, alegre, divertido, que podría dar la imagen de superficialidad. Pero a la vez, contenido, circunspecto, con necesidad de tener controladas las situaciones y dificultad para encajar los cambios. En definitiva, la cronicidad en el padecimiento de la escoliosis implica, en parte, asumir que no existe cura, asumir, si acaso, que las cosas van a ir a peor.

La investigación, por tanto, pretende comprender y dar cuenta de las bases sobre las que se construye una problemática que afecta fundamentalmente al eje que sostiene la estructura del cuerpo y que va a ser construida a nivel social y cultural, de manera diferente por diferentes grupos de sujetos.

Es una tarea difícil investigar sobre un padecimientoque que toca la propia experiencia del investigador ya que, entre otros trabajos, implica la necesidad permanente de diferenciar lo que es sustancial al problema que se investiga, de lo que son interrogantes y dudas personales que le surgen al investigador, al hilo de la propia investigación y que tienen que ver con su propia experiencia, su trayectoria particular y su futuro con dicha problemática.

4. ANTROPOLOGÍA ENCARNADA O DESDE UNA MISMA

(Algunas reflexiones sobre la implicación y la subjetividad de la investigadora)

Una de las cuestiones que me parece importante o central para este proceso de deconstrucción y construcción de un tipo de antropología encarnada o desde una misma, como plantea Mari Luz Esteban, es plasmar el propio itinerario del investigador/a para poder comprender la articulación existente entre las cuestiones, preguntas, orientaciones que han guiado la investigación y las circunstancias y experiencia de vida propia. También, porque una de las preguntas que me he planteado a lo largo de este proceso es, cómo se consigue una distancia óptima en el transcurso de la investigación sobre un padecimiento crónico que ha marcado la vida de la propia investigadora y qué significa tener una distancia óptima.

Sirva para las cuestiones que a continuación trataré, el ejemplo del antropólogo Renato Rosaldo (1989), quien en su libro “Cultura y verdad”, se preguntaba, al igual que he intentado cuestionarme en estos párrafos, por los impedimentos teórico-prácticos del trabajo etnográfico, aplicando dichas reflexiones a aquellas situaciones en que éste se refiere a realidades muy próximas a las propias circunstancias y experiencias de vida del investigador.

Rosaldo señala que el etnógrafo o cualquier sujeto investigador ha sido moldeado por experiencias vitales a lo largo de su historia de vida, esas experiencias cotidianas le permiten o inhiben de cierto tipo de discernimiento frente a su objeto de estudio. Compartir la misma experiencia que analiza en el “otro”, lo ubica en una posición diferente de quien solo es un académico sin mucha experiencia.

Estamos señalando que la subjetividad del propio investigador transita la delimitación del objeto de estudio, el análisis de los datos y las explicaciones construidas acerca de la realidad. Las experiencias personales, como parte de la subjetividad del investigador, permea el tipo de obra que se escribe y el mismo análisis de la experiencia. La combinación del análisis científico con

episodios de la propia vida, permite a Rosaldo acceder a las herramientas necesarias para reelaborar conceptos como objetividad, etnografía y cultura.

Algunas de las cuestiones que esta reflexión aborda tienen que ver con aspectos tales como la comprensión emotiva; es decir, con el hecho de haber experimentado, vivenciado y construido parte de la propia identidad como sujeto del padecimiento que se investiga. Esta situación, tiene connotaciones importantes de cara a la sensibilización, la comprensión afectiva, que ocurre gracias al conocimiento adquirido a través de la propia experiencia de vida. Pero no sólo desde la identificación emotiva del investigador social con los sentimientos o sensaciones, las experiencias o estrategias adoptadas y presentadas por los sujetos del padecimiento investigados, sino justamente por la influencia que este hecho pueda tener en la manera en que entabla y resuelve la relación y comunicación con los mismos informantes, la manera en que esta pertenencia puede influir en el establecimiento de los roles de campo, y la posibilidad de realizar un análisis dialogado a partir del contraste de dichas experiencias con la propia historia.

Ahora bien, esta situación que puede ser pensada como privilegiada en el sentido de que aporta claves para la comprensión de los fenómenos que estudiamos frente a otros investigadores que no han pasado por la experiencia y, por lo tanto, no poseen esas claves, puede convertirse también en obstáculo según como se juegue.

Un hecho que me dio que pensar sobre este punto fue el caso de la investigación de Serra Paris sobre "*La Construcción socio-cultural de la cronicidad: la carrera asistencial del escoliótico juvenil*".

La investigadora reseña un hecho presente en la mayoría de las entrevistas que realizó a lo largo de su investigación; ella se identificó como persona que padecía escoliosis. Según plantea, no lo hizo tanto por su deseo sino por la comodidad que suponía para el interlocutor el hecho de tener delante otra persona "escoliotica".

> *En el fondo no era un "extraño" a quien se le explicaba "la vida", era una persona con unas características comunes a las suyas. Esta cuestión que no tendría que tener ninguna consecuencia en la elaboración final del trabajo, va a influir en el trabajo de campo. La*

entrevista sin pretenderlo a priori, no era una comunicación unidireccional; quien relataba su propia vida, preguntaba sobre las peculiaridades del contrario, que se convertía irremisiblemente en su compañero. Al mismo tiempo que se le demandaba ciertas explicaciones sobre algunos comportamientos o sobre alguna cuestión que les preocupaba.

La entrevista llegaba a ser en algunos momentos un verdadero diálogo, en el que el papel de los investigadores se desbordaba y su intervención, si en alguna medida debería haber sido neutra, dejaba de serlo.

Las frases: "tu ya lo entiendes","tu ya lo puedes saber", "es muy difícil que uno que no ha pasado por ello lo entienda", "a ti qué te pasó" o "esto por qué nos pasó o por qué nos lo hacen", acercaban o intentaban incorporar al entrevistador en la entrevista. Explicar una vida con escoliosis: si, pero con reservas. Hacía falta dar algo a cambio y en este caso era la pertenencia al grupo, o intentar interpretar alguna cuestión de manera satisfactoria para el informante.

Muchas veces nos cuestionamos qué hubiera pasado si no hubiésemos estado implicados físicamente en el hecho. En los casos en los que nuestro informante tenía otra tara o enfermedad, lo primero que sucedía era el intento de categorizar dónde se encontraba frente a nosotros, quien era más o menos enfermo, qué características nos acercaban y cuáles nos distanciaban.

No quiere decir esto que el antropólogo tenga que estar obligatoriamente implicado y comprometido físicamente en su estudio, pero esta pertenencia, rallando los límites de lo que es permitido, no es un obstáculo a priori, sino que por el contrario, nos puede ayudar, al menos a dar una primera interpretación de los hechos, la de los propios actores, sin la cual se hace inviable cualquier otro intento de aproximación.

Si van a tener que optar o mejor dicho, aceptar sin protestar, ni intentar cambiar aquel papel delante de los informantes, básicamente es debido a nuestra situación irreversible como escoliótico y a nuestra deficiente formación como antropólogos de la medicina. No pudiendo contactar con los informantes con un anuncio en los diarios, ni que viniesen a buscarnos a nuestro buffet, éramos nosotros los que nos acercábamos y entrábamos en sus casas. No era una persona con bata blanca o de otro color, quien les interrogaba u observaba qué hacían en un hospital o en otro centro sanitario. Era alguien con una indumentaria como la suya, que comentaba con ellos el proceso de su enfermedad.

Entendiendo, el posicionamiento de Serra Paris, sin embargo no compartí la decisión de establecer relaciones de campo con los y las informantes en las que se plantease de entrada mi pertenencia al grupo de escolioticos. Este fue un tema que tuvo que ver probablemente con la necesidad de establecer una distancia "optima" y una cierta vigilancia metodológica de mi propia situación en el desempeño de los roles de campo y la aplicación y manejo de las técnicas de investigación. Pensé que si establecía esta identificación con los informantes, tendría más dificultad a la hora de explorar aspectos "demasiado conocidos y cercanos desde mí propia experiencia", que si me presentaba como antropóloga sencillamente. En los casos en los que la relación de campo se estableció de manera que mi experiencia con el padecimiento fue puesta de manifiesto, efectivamente surgieron las cuestiones que señalaba Serra, aunque procuré que las preguntas sobre mi propia experiencia quedasen aplazadas hacia el final, alegando la relevancia que tenía el relato de la experiencia del propio informante.

Tal como señalan Velasco y Díaz de la Rada (1997), los llamados trabajos "en casa", los estudios sobre "nosotros", es decir, sobre la propia sociedad o el propio grupo de pertenencia del investigador (incuestionablemente no diferente), donde las diferencias parecen a primera vista menos acusadas, exigen al menos de la neutralización del socio-centrismo; y en ellos el trabajo de campo puede llegar a ser del mismo modo un proceso de desmantelamiento de prejuicios. El proceso de desplazamiento ha de permitir percibir la inmediatez como distante.

En cierta medida, la sensación fue la de tener que hacer un esfuerzo importante, sobre todo en los primeros pasos del trabajo de campo, por tomar distancia, en el sentido de un permanente ejercicio de extrañamiento, toma de conciencia y autovigilancia, para poder percibir la diversidad de situaciones que presentaban los sujetos de la investigación, y los aspectos implicados en la construcción que del padecimiento hacían unos a diferencia de otros.

Algunos de los aspectos que dificultaban esa toma de distancia respecto al material narrativo que aportan los sujetos tenían que ver con lo siguiente:

4.1. La pertenencia al grupo de personas con escoliósis.

El hecho de haber presenciado, asistido y haberme visto sometida de manera personal a las rutinas diarias y periódicas que conlleva el padecimiento (controles médicos, consultas y entrevistas clínicas acompañada de familiares próximos, toma de decisiones, fabricación de aparatos y la experiencia de llevarlos a diario, ingresos hospitalarios, convivencia con diferentes tipos de terapéuticas), suponía inicialmente un obstáculo a superar, ya que las experiencias mensionadas se presentaban como aspectos muy conocidos y sobre los que debía obligarme a preguntar al interlocutor.

En mi caso, investigar sobre la escoliosis, tras treinta años de convivencia con esta deformidad, me enfrentaba a una dura tarea. Por un lado, la de hacer visible lo que durante estos años ha consistido en la tarea contraria, es decir, procurar la invisibilidad, la apariencia de rectitud, de normalidad. Luchar contra la tendencia del cuerpo hacia la desviación y la rotación del tronco, la deformidad y la inclinación. Poner sobre la mesa lo que ha estado oculto, agazapado como una amenaza que en la medida en que no se nombra, parece que no es, pero que sin embargo existe con la certeza de que tarde o temprano dará la cara.

4.2. La cuestión del lenguaje.

Como en todo proceso de enfermedad, el sujeto y la familia van socializándose en la vivencia de padecer de manera directa o indirecta este padecimiento, lo que supone la incorporación de manera apenas consciente de todo un conjunto de códigos lingüísticos; mezcla de términos clínicos, profanos y jerga específica que se va construyendo a través del itinerario terapéutico, en la interacción con los servicios sanitarios y los clínicos y que comprende códigos semánticos de diferente índole; lenguaje verbal, lenguaje corporal, situacional, etc.

Uno de los obstáculos que tuve que enfrentar en las entrevistas, fue cómo conseguir una situación de extrañamiento, distancia o descentramiento de la terminología, del léxico médico que utilizaban los informantes y que tan familiar

me resultaba. Esta terminología, que se fue incorporando en el proceso de padecimiento y que incluye el propio lenguaje del cuerpo, el cual también tiene una educación /socialización determinada en el proceso, formaba parte de un repertorio expresivo muy interiorizado en mi trayectoria como paciente. Me estoy refiriendo a expresiones tales como: las curvas, los grados (de desviación), el milwuoqui o los corsés, las sensaciones, las molestias o dolores de espalda, las causas que se relacionaban con el padecimiento, las escaras, las escayolas, las tracciones, poner una barra, las sujeciones, etc. El reto fue cómo conseguir preguntar sobre estas cuestiones que aparentemente me resultaban tan obvias o "conocidas", cómo captar aspectos significativos trasmitidos en la entrevista y relativos a las propias situaciones de los sujetos en su encuentro con la red asistencial, para intentar ir más allá de lo esperado o anticipado desde mi propia experiencia.

En los encuentros con los entrevistados y entrevistadas, pude tomar conciencia del papel tan central que ocupaban los cuerpos, el de ellos y el mío. Permanentemente presentes, poniéndose en juego o lanzando mensajes, los cuerpos establecen un diálogo que aportará información sustancial a la entrevista. El sujeto habla de su cuerpo, pero éste habla por sí mismo, mostrando sus deformidades o disimulándolas, su sufrimiento a través de los cambios de postura, de la expresión del rostro, de la invitación a ocupar un lugar más cómodo para que no duela la espalda. Y en la entrevista que gira en torno a la construcción del padecimiento, mi cuerpo no dejaba de mandarme señales; molestias, dolores, cansancio, etc. Como reconociendo, rememorando y reviviendo las sensaciones que el relato del informante suscitaba.

4.3. El tiempo en el que se investiga.

Es decir, el momento, la etapa vital desde la que se investiga el conjunto de experiencias, decisiones, contingencias que han acompañado y trazado la trayectoria vital del propio investigador/a.

En mi caso, el momento en el cual decido llevar a cabo el proyecto de investigación es en la etapa vital de la madurez. El hecho de acometer la investigación en esta etapa, así como las experiencias vividas en relación al propio padecimiento, mediatizadas también por las decisiones tomadas en etapas previas en relación a la desviación, su tratamiento y el lugar que ha venido ocupando en mi vida, serán elementos que jueguen un papel importante en el proceso.

Efectivamente, no sería la misma situación si hubiese decidido acometer este proyecto al finalizar mis estudios universitarios, con veintitantos años, al final de la adolescencia, en la etapa del proceso de la escoliosis en la que había finalizado, hacía cuatro o cinco años, los tratamientos y los controles, y el cuerpo lo sentía en “plena forma”, que la actual etapa en la que, las molestias reaparecieron, pasé un embarazo y el cuerpo empezó a mostrar señales de “goteras”.

5. LA CONSTRUCCIÓN DEL CAMPO: CÓMO OPERAR EN ÉL SIENDO PARTE DEL MISMO.

Durante los cursos de doctorado, el antropólogo y profesor Carlos Giménez, en las clases sobre Métodos de campo, nos recordaba la importancia de reflexionar acerca de cómo se elabora y gestiona la ecuación personal del investigador, ya que se trata de un tipo de investigación que exige que éste se involucre en un contexto, muchas veces extraño, al cual se desplaza y en el que van a jugar un papel importante las relaciones personales que establece, el auto-conocimiento.

En la etnografía clásica parece que mencionar lo que es el campo de estudio tiene connotaciones no solo referentes a un grupo de sujetos que conviven juntos o dispersos y comparten un espacio más o menos limitado, sino también al conjunto de sistemas de organización, de comunicación, de relaciones, comportamientos, creencias, representaciones e interpretaciones de la realidad que han ido construyendo de manera compartida a lo largo del tiempo.

El campo también es el medio donde vive ese conjunto, esa "tribu" limitada en el espacio, cuyos miembros han establecido vínculos, mantienen relaciones, y en el que el investigador se sumerge para dar cuenta de cómo se estructuran esas relaciones, qué significados tienen, por qué la gente hace lo que hace, qué sentido tiene ahí, etc.

El etnógrafo se sumerge en ese medio que va a explorar y se hace partícipe de la vida de las personas que quiere estudiar. Al hilo de estas reflexiones, me surgían cuestiones claves, algunas de las cuales repaso: En mi caso ¿cómo se construía el campo?, ¿por dónde debía empezar? ¿Qué sujetos, contextos, espacios seleccionar? ¿Cómo entrar en contacto con ellos?, ¿Bajo qué rol o roles?. En definitiva ¿cómo se construye el campo, cuando el campo no es visible y además eres parte de él?

Es claro que el campo no es solo material, se sabe que el campo de estudio es algo abstracto que se va construyendo en la medida en que los interrogantes que nos planteamos nos llevan a contextos, grupos y sujetos característicos y relevantes para responder a dichas cuestiones. El investigador va configurando

este campo también de manera mental. Pero, el tema se complica cuando lo que queremos es seguir la trayectoria de sujetos que no tienen, en principio, relaciones de contigüidad, ni convivencia. Hemos de ser capaces, a través de este recorrido, de construir las relaciones, el entramado que los vincula y por el cual esos sujetos, que tienen ciertas características comunes y ciertas diferencias dependiendo de los "hábitus" en los cuales están inmersos, siguen unas trayectorias u otras en relación a un padecimiento crónico, aportando explicaciones y comprensión a esa situación.

¿Cómo se van dando los pasos para construir o dibujar ese campo?

5.1. La primera entrevista que no pudo llevarse a cabo.

Hubo un momento en que yo imaginé como iba a ser mi primera entrevista…

Un eslabón importante en la construcción de esta tesis y específicamente del campo de estudio, lo constituyó una amiga de la infancia. Tenía una compañera en el colegio que padecía, al igual que yo, desviación de columna y que también estaba bastante afectada, pero decidió que no llevaría aparatos; la niña buena y la niña mala de nuevo.

Mientras yo desde los 12 años me sometí al mandato de los médicos acatando sus tratamientos y tenía el pupitre ordenado, mi compañera de clase y de padecimiento era un "desastre"; con una escoliosis importante no llevaba aparatos, era una chica que se reía de sí misma y de toda persona que estuviese a su alrededor, una mujer con un cuerpo atractivo, con novio, que además escribía diarios en los que expresaba libremente sus sentimientos en plan melodramático.

Empecé a salir con su pandilla y pude constatar lo diferentes que éramos. Mi pertenencia a una clase social menos acomodada, mi carácter controlado, más introvertido y mi rectitud, chocaba con su forma de ser lanzada, desenfadada y

extrovertida. Su pertenencia a una familia de clase social más elevada que la mía y de militares, podría hacer pensar que debería haber seguido las pautas terapéuticas aconsejadas por los médicos, sin embargo, se había negado a someterse a los corsés.

Al cabo de los años me encontré con ella en el Hospital Niño Jesús, había realizado los estudios de enfermería al igual que yo y trabajaba en una de las plantas de hospitalización pediátrica. No sabía nada de ella desde que dejamos el colegio en COU, es decir, habían pasado casi 20 años y me llevé una gran sorpresa al conocer que también había estudiado enfermería, pues me hizo pensar en las razones que me llevaron a tomar la decisión de seguir esta profesión "reparadora".

En este tiempo se había casado con su eterno novio y tenía dos hijos en edad escolar. No encontré grandes cambios en su aspecto físico, me pareció percibir bajo la ropa que seguía con su "chepa" y su mínima cojera, derivada probablemente de la asimetría del tronco y las caderas. Mínima cojera que seguía disimulando estupendamente pues mantenía un cuerpo ágil y gracioso. Cuando le pregunté por su espalda me comentó que iba tirando; de cuando en cuando tenía molestias que resolvía acudiendo a un fisioterapeuta del hospital o tendiéndose en el suelo hasta conseguir estirar la espalda.

Desde el momento en que nos reencontramos, aunque tenía aún puntos que aclarar sobre el proyecto de la tesis, tuve claro que ella sería mi primera informante. De hecho, según fui gestando la idea de cómo sería nuestro encuentro, conseguí plantear algunas de las cuestiones centrales del proyecto.

La perspectiva de llevar a cabo esta primera entrevista me hacía pensar en un punto de partida que abría la posibilidad de resolver innumerables incógnitas que durante esos años se habían ido agolpando en mi cabeza; qué paso con su historia de la espalda, cómo fue su evolución y por qué etapas pasó, por qué decidió no seguir los tratamientos, cómo consiguió no someterse a ellos y en apariencia estaba igual que yo, qué papel jugó su familia, cómo influyó el padecimiento en sus decisiones sobre su futuro profesional o sobre el hecho de tener hijos.

Saramago (1998), en su libro *"Todos los nombres"*, inicia su aventura verbal presentando su personaje; José, un funcionario cincuentón que trabaja en la Conservaduría General del Registro Civil rellenando fichas de nacimientos y

defunciones, cuya vida pareciera consumirse poco a poco entre el tedio de su mecánica tarea y la soledad.

> *Todo en la vida de este personaje era monotonía frente al mundo, tal como expresa la voz narradora: Don José estaba resignado a conocer del mundo apenas aquello que las manos puedan alcanzar sin salir, palabras, imágenes, ilusiones, hasta el día en que, embebido en completar su colección sobre personalidades famosas con datos que saca a escondidas de las fichas del Registro, decide investigar el caso de una mujer desconocida y anónima cuya ficha encontró traspapelada por azar. Esto le conducirá a darle sentido a su vida, así como a hacer cosas que hasta el momento le parecían imposibles; "no parezco yo, pensó", y probablemente nunca lo había sido tanto.*
>
> *Don José encuentra en la investigación de la vida de la mujer su razón de ser, empujado por la necesidad de averiguar, se ve en la necesidad de violar normas y reglas que hasta el momento había acatado.*

Como el personaje del funcionario del Registro Civil, en la novela de Saramago; "Todos los nombres", no pude evitar fantasear una y otra vez acerca de los posibles derroteros que habría seguido la vida de mi amiga y sobre cómo escucharía ese relato, al cabo de los años, desde mi propia experiencia y situación actual; nuestras historias presentaban características comunes pero también diferencias e incógnitas, que hacían más interesante el encuentro.

Un día supe que mi amiga había muerto a los 45 años de un cáncer.

Lloré la muerte de mi amiga de la infancia pues significó un revés duro e inesperado; sentí que, en cierto sentido, con ella se iba parte de mi historia, por las expectativas que deposité en esta primera inmersión en el campo y por las incógnitas que ya no podrían desvelarse.

Cuando los informantes rememoran su pasado, rescatan del olvido parte de los recuerdos, reconstruyen sus historias de manera que éstas toman cierta materialidad. Con esa evocación construimos y reconstruimos nuestro pasado dándole nuevo sentido en el aquí y ahora. He dicho que el investigador es un sujeto en proceso, enfrentados a la tarea de ser testigos implicados en el acto de "confesión" que realiza el entrevistado, su relato nos lleva a lugares, sensaciones y situaciones que resonarán contra la propia historia, y yo intuía que cada encuentro con los sujetos de esta investigación iba a suponer, no solamente la construcción de nuevo conocimiento acerca de un padecimiento

crónico desde las personas que lo sufren, sino también nuevos descubrimientos acerca de mi propia experiencia e historia.

Tras la pérdida de mi compañera, decidí iniciar la búsqueda de sujetos a través de la institución hospitalaria.

5.2. El contexto hospitalario.

Acudí a los hospitales, en un momento dado, para intentar encontrar y configurar mi campo de estudio ya que pensé que era uno de los lugares en los que encontraría a la gente que padece escoliosis.

Pedí permisos y hablé con muchos médicos para solicitar que intentasen recordar y facilitarme el contacto con pacientes, antiguos o recientes, que hubiesen tratado y que se ajustasen a los perfiles, que en principio había delimitado. Algunos me facilitaron el acceso a las historias clínicas que permanecían en su Servicio, otros, los permisos necesarios para consultar el archivo general.

Lo que encontré fueron grandes sobres marrones y pesados que contenían un número importante de radiografías de la espalda completa del / la paciente, junto con una carpeta con documentación variada; pruebas diagnósticas, hojas con anotaciones sobre la evolución de su desviación de columna, realizadas durante los controles médicos, hojas donde se describía las intervenciones realizadas en la consulta o en el quirófano, los resultados de pruebas, las indicaciones o terapéuticas recomendadas, fechas de nueva revisión, etc.

Pasé jornadas en el Hospital, revisando estas historias clínicas de pacientes diagnosticados de escoliosis, algunos de los cuales se ajustaban a las características de la muestra estructural y otros no. Por momentos me preguntaba qué sentido tenía esa actividad que me dejaba exhausta, no se si por el peso de los sobres que debía de trasladar del archivo a la sala de lectura y viceversa, o por la congoja y pesadumbre que me producía la lectura de datos en aquellas historias anónimas, tras los que imaginaba sujetos que padecían

sufrimiento y dolor. A esto se unía la sensación de que me estaba metiendo en la privacidad de vidas ajenas.

¿Qué esperaba conseguir con esta inmersión en las historias clínicas de los archivos hospitalarios? La realidad es que estas búsquedas, me daban cuenta de datos muy parcelados, de retazos vagos que constituían solo una ínfima parte de las historias de la gente. Salvo alguna ocasión en la que conté con la ayuda de la enfermera de la consulta, quien me acompañó en la selección de sujetos, completando la información de las historias con detalles pormenorizados sobre cómo era la persona, qué había pasado con ella, cuándo había estado la última vez en la consulta, qué cambios se habían producido en su vida, qué había decidido estudiar o en qué trabajaba, etc., no llegaba a encontrar lo que andaba buscando. Las historias de los sujetos que quería conocer quedaban mínimamente reflejadas en el historial clínico durante el tiempo en el que el/la paciente mantenía relaciones con el sistema. Pero además, estas personas estaban en el mundo y yo lo que buscaba era esa historia en el mundo. El rastro que seguí en el hospital me dejaba ver solo una parte ínfima de ese campo de estudio.

Al principio pensé que esta etapa inicial en la que me aproximé a los hospitales, hablé con los profesionales encargados de la atención a la problemática y revisé historias, no me estaba aportando información relevante, pero poco a poco fui consciente de la importancia de este transito, en un comienzo no fue evidente. Como señalé al principio, con estos primeros pasos no sólo esperaba conseguir sujetos con unas características concretas, buscaba ir construyendo el campo y para hacerlo necesitaba meterme, sumergirme, nadar en el mundo de la escoliosis; primero en el ámbito hospitalario, luego ya vería otros ámbitos: las casas de los sujetos, las asociaciones, etc.

5.3. Que la detengan que es una mentirosa...

Lo que supuso también este primer tiempo para mi, fue una vuelta, es decir, un "nuevo transito" por los vericuetos que recorre una persona que es diagnosticada de esta problemática. Digo "nuevo transito", pues entrar en una consulta, ver un molde de escayola o un corsé de plástico y metal, oír al médico proponerme que si quería acompañarle en la entrevista /consulta que mantendría con una familia y su hijo, oír a los rehabilitadotes y cirujanos hablar sobre la problemática de la escoliosis, etc., sirvió para desandar la experiencia vivida, refrescar lo que había sido mi propia historia y resituarme con relación a la investigación.

Los profesionales con los que ahora mantenía una relación como investigadora, eran los que anteriormente me habían tratado como paciente, estos escenarios que ahora recorría con mirada antropológica y afán investigador eran los que había recorrido con mi madre como adolescente temerosa de entrar en la consulta médica y escuchar el veredicto médico, esos aparatos que me mostraban los profesionales como artefactos terapéuticos, eran los que tan bien conocía por que los había sufrido en mis carnes, me habían provocado sudor, escaras, molestias y vergüenza.

El choque cultural se produjo en los primeros pasos, la sensación era la de tener que superar un cierto proceso de regresión. Tenía que cambiar ciertas coordenadas, si en un principio la relación con los profesionales, en tanto paciente, suponía estar expuesta a la extracción de información, al examen y al veredicto, desde el nuevo rol, yo era la que investigaba, interrogaba, observaba y valoraba. Esto trastocaba los papeles aprendidos y hacía que me sintiera, en las primeras incursiones en las consultas y el archivo, como una extraña, como si fuese una furtiva. Furtiva porque sabía más de lo que aparentaba del tema que investigaba por doble partida; por experiencia como paciente y por la experiencia como profesional de la salud.

Las viejas relaciones no dejaron de jugarme malas pasadas en los primeros contactos, tanto con profesionales como con los sujetos que padecían la enfermedad. Yo tenía incorporada la idea de que los médicos tienen la capacidad de valorar y catalogar el estado y la situación de la persona solamente con mirarla y escuchar alguna breve descripción de "sus síntomas"; lo que se llama el "ojo clínico". Me sentía una furtiva porque no me presenté aclarando que sabía del tema muy directamente y tenía la sensación de que los otros (profesionales y personas con escoliósis) se darían cuenta tarde o temprano de la verdad que llevaba oculta. Se darían cuenta por mis posturas, porque verían los hombros desequilibrados, la postura ladeada del cuello, algo.

En la medida en que avancé con el trabajo de campo, me fui atreviendo a preguntar sobre cuestiones que conocía, tales como qué es un corsé, qué significa que una curva tiene muchos grados, etc. Pude, por ejemplo, contemplar el corsé que le había regalado un niño de unos 10 años a su médico al finalizar el tratamiento y reflexionar acerca de lo que este acto significaba, pues contaba con cierta ventaja a la hora de la interpretación; haber sido paciente, ser profesional sanitario y tener formación y experiencia como investigadora. Es decir, pude tomar distancia respecto a ese objeto: el corsé que durante años me supuso una cierta "cárcel" y pensar en él como un objeto simbólico, en cierta medida "transicional" [13] en el sentido que desarrolla Winnicott (1971), con el que el sujeto va a establecer determinadas vinculaciones y que juega un papel importante en la construcción de su imagen corporal.

Así, que el niño se desprendiese del corsé, que hiciese ese regalo al médico, constituye un acto altamente significativo ya que los corsés llegan a integrarse de forma tan intima, en la conformación y construcción de la propia imagen corporal que, en ocasiones, se conservan durante años como si fuera una

[13] Winnicott, D. W. (1971). Realidad y juego. Gedisa. Barcelona. 1986.
Winnicott acuñó el concepto de "espacio transicional". Se trata de un área de transición entre la realidad psíquica, que es personal e interior y la realidad exterior que es compartida; entre la creatividad primaria y la percepción objetiva basada en la prueba de realidad. En esta área hay objetos y fenómenos.
Según Winnicott, el concepto de "objeto transicional" es "como la transición del bebé, de un estado en que se encuentra fusionado con la madre a uno de relación con ella como algo exterior y separado". El objeto es llamado "transicional" porque es un objeto externo al cual el niño le ha atribuido aspectos y cualidades del objeto primordial, la madre, pero que inicia el primer escalón en la construcción interna de la personalidad. Por tanto, el objeto transicional es el sustituto que constituirá las bases para las actividades simbólicas más complejas (como la actividad técnica, lúdica y artística), permitiendo al infante la consecución de "la capacidad de estar solo" a través de la instauración e internalización de las relaciones de objeto y las competencias simbólicas.

reliquia, un amuleto, un objeto de desván que los sujetos con escoliosis no se atreven a tirar, pues forma parte de la historia personal del pasado. Por otro lado, la relación que se establece con los profesionales de referencia es larga, dura años y pasa por una relación muy cargada de afectos, en algunos casos positivos, en otros negativos.

Por supuesto no es el mismo trabajo de rememoración que se hace del proceso, de la experiencia, desde el lugar de "paciente" que la elaboración que se realiza como investigadora que explora esa realidad en el conjunto social. Ahora bien, quizá fue necesario todo este tránsito por espacios conocidos desde el rol de paciente, para poder tomar conciencia de las dimensiones con las que se opera a partir del nuevo rol como investigadora. Rol que fue adquirido consistencia en la medida en que su desempeño me enfrentó a todo un conjunto de nuevas situaciones y relaciones que no han dejado de generar información privilegiada y desconcertante.

Existen diferentes formas y vías de aproximación a la realidad y, por tanto, de construir conocimiento científico. Una posibilidad es la del científico social que, como en el caso de Goffman, narra la experiencia de los enfermos a partir de la autoridad que le confiere su posición de investigador, analizando y ordenando el problema en una secuencia de transformaciones que él establece. Otra, puede ser la del propio enfermo que pretende dejar testimonio de su padecimiento a través de una narrativa construida desde "dentro" y no mediada por el análisis e interpretación del científico social. Es el caso de Jean-Dominique Bauby (1997) (redactor jefe de la revista Elle), quien sufrió a los 44 años de manera súbita un síndrome raro, que le dejó completamente inmóvil de manera que solo podía mover el párpado del ojo izquierdo. Escribió su libro "La escafandra y la mariposa" utilizando ese único recurso comunicativo, dejando constancia de sus sentimientos, sufrimiento, experiencias, pérdidas y aprendizaje.

Al igual que los investigadores mencionados a lo largo del capítulo, planteo que las experiencias personales de los investigadores, como parte de su subjetividad, atraviesan el tipo de obra que escriben y, por tanto, el análisis que hacen del material etnográfico, pudiendo significar un aporte fundamental al conocimiento del "otro", si este trabajo se realiza con el rigor y vigilancia metodológica necesarios.

Mi posicionamiento, a diferencia de los ejemplos enunciados anteriormente, es el de una antropóloga de la salud que siendo sujeto del padecimiento, y partiendo de una formación basada en el modelo biomédico y en la corriente crítica de la medicina social, pretende desde su propia praxis como investigadora realizar un ejercicio de doble descentramiento a fin de comprender la diversidad existente en la construcción que los sujetos hacen del padecimiento de la escoliosis.

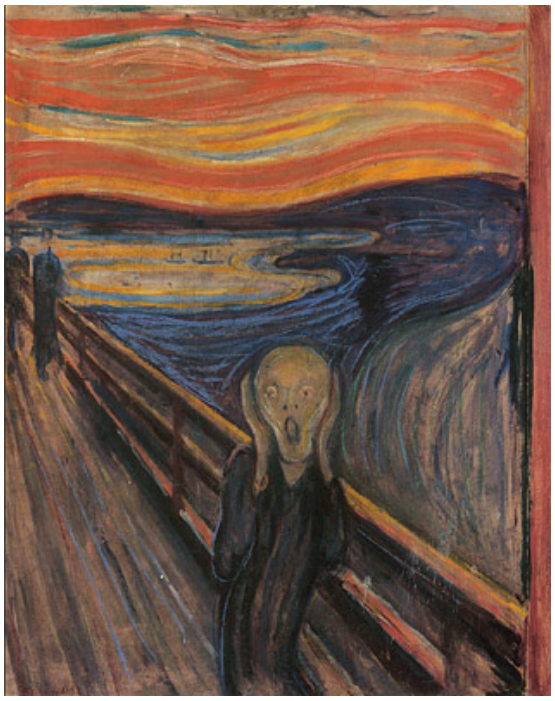
El proceso de descentramiento es doble pues, por un lado, supone una revisión de los presupuestos en los que fui formada y socializada como profesional de la salud, a partir del análisis de cómo es visto el mundo sanitario a través de la mirada y experiencia de los pacientes. Por otro lado, supone la revisión de mis prenociones iniciales acerca de lo que es y significa convivir con la escoliósis, derivadas de mi propia experiencia como paciente, a través de la confrontación de las mismas con las experiencias y realidades presentadas por los sujetos de mi investigación, utilizando para ello las herramientas y conocimientos propios de la etnografía. Este proceso, ha supuesto un juego de tensiones que a lo largo de la investigación he intentado resolver a fin de mantener una visión centrada y no distorsionada del objeto de estudio.

Cada nuevo trabajo de indagación sobre un objeto más o menos conocido, nos debería enfrentar -si realmente somos consecuentes con los principios enunciados-, a la difícil tarea de examinar y explicitar de manera crítica, las vinculaciones entre nuestra concepción acerca de cierta realidad y las lógicas que estructuran esa realidad para los sujetos que estudiamos.

En este sentido, sería deseable que en la formación del investigador, se prestase atención a la adquisición de una praxis reflexiva que le permitiese discernir cuál es su posicionamiento respecto al tema que investiga, de igual manera que se exige que lo haga con su posición teórica. Así mismo, que este cuestionamiento sistemático sobre su posición, no solo se refiriese a las características estructurales, a su pertenencia social y de clase, sino que abarcase las experiencias vitales, su relación afectiva y subjetiva con el objeto de la investigación. Con ello se ampliaría nuestra capacidad de análisis e interpretación.

CAPÍTULO V: INSCRIPCIÓN SOCIAL DE LA ENFERMEDAD

1. INTRODUCCIÓN.



¿Por qué te deslizas a escondidas y de manera esquiva en el crepúsculo, Zaratustra? ¿Qué es lo que escondes con tanto cuidado bajo tu manto?

¿Es un tesoro que te han regalado? ¿O un niño que has dado a luz? ¿O es que tú mismo sigues ahora los caminos de los ladrones, tú amigo de los malvados?"

¡En verdad hermano mío!, dijo Zaratustra, es un tesoro que me han regalado: es una pequeña verdad la que llevo conmigo.

Pero es revoltosa como un niño pequeño; y si no le tapo la boca, grita a voz en cuello.

Friederich Nietzsche. Así habló Zaratustra

La cita de Nietzsche, así como la imagen del grito de Munch, a las que hago referencia, tratan de sintetizar la imprecisión que queda tras escuchar las narraciones de los sujetos que padecen escoliosis, al referirse a su padecimiento. Por un lado, el deseo de mantener oculta y bajo control una pequeña "verdad" que aprendieron, con el hábito de la disciplina, a dominar y disimular frente a los otros y, que finalmente, quedo aparentemente oculta también para sí mismos. Por otro lado, la necesidad de manifestar, a pleno grito, que padecen una deformidad que les supone una carga, una presencia constante de la que no se pueden desembarazar.

Dice Castoriadis (1998), que "... *casi todas las sociedades en casi todas las épocas se han instituido no en la interrogación sino en la clausura del sentido y de la significación. Para ellas siempre ha sido verdadero, válido y legitimo lo que estaba ya instituido y lo que había sido recibido, heredado como instituido*."

En el caso de la escoliosis idiopática del adolescente y tal como se ha puesto de manifiesto en la revisión de la literatura médica sobre el tema, la construcción que de la problemática se ha realizado a nivel de modelo médico, ha supuesto en sí misma, una clausura que ha limitado la visibilidad social del problema, circunscribiendo la atención al ámbito exclusivo de una etapa vital y dejando fuera lo que será la trayectoria del padecimiento del sujeto a lo largo de su existencia.

La EIA se diagnostica y trata en la adolescencia y no deja de ser una etiqueta diagnóstica en le devenir de la vida del sujeto. El lenguaje médico en este caso, impide la visibilidad de esta problemática que tiene repercusiones sociales y sanitarias. Es por tanto obligatorio reconstruir esta categoría médica para desvelar el alcance de la problemática, operación que he intentado realizar a lo largo de éste y los siguientes capítulos.

Por otro lado, por las propias características que presenta el desarrollo del padecimiento, en el que se dan momentos en los que adquiere mayor relevancia para el sistema sanitario o para el propio sujeto, momentos en los que el paciente quiere olvidarlo y diferenciarse de las “personas enfermas”, momentos en los que los brotes y rebrotes obligan a demandar nuevamente atención, no se consigue que la escoliosis, adquiera suficiente entidad y visibilidad a nivel social.

Posiblemente, esto es así porque a diferencia de otras patologías en las se ha dado ese paso de superar el pudor de reconocerse portador de una enfermedad que, en última instancia puede ser estigmatizante o vergonzante, -aunque en este caso sea para uno mismo-, en el caso de la escoliosis los sujetos se mueven entre el rechazo a identificarse con el grupo de jorobados y la necesidad de que les reconozcan las dificultades que su problemática del impone. Dos tendencias contradictorias; por un lado, rechazo de esas imágenes en las que la persona rememora cómo, siendo adolescente se le asimiló en las instituciones sanitarias con grupos de pacientes con problemas degenerativos graves de diversa índole de los que quiso distanciarse. Por otro lado, la necesidad de reconocerse y compartir con otros y otras las dificultades y problemas que les acarrea el padecimiento.

2. LA NORMALIDAD DE LAS DOLENCIAS Y LA INVISIBILIDAD DE LA ESCOLIOSIS.

La escoliosis desde el punto de vista patológico (disease) es una desviación lateral de la columna vertebral, que tiene un grado importante de indefinición como enfermedad (illnes y sicknes), entendida tanto como lo que el paciente percibe, reconoce como disfunción, padecimiento o anormalidad, como lo que la sociedad categoriza como tal. La investigación sobre la escoliosis pone en evidencia la necesidad de los sujetos investigados de ser sujetos de palabra.

La escoliosis se asemeja a esas dolencias de la vida cotidiana que se pueden ocultar para uno mismo aunque den problemas; "Todo el mundo se queja de dolores de espalda en algún momento". La espalda es un centro donde confluyen las tensiones de la vida. Los dolores de espalda representan una de las primeras causas de expresión de malestar social, sobre todo en la mujer, tal como ponen de manifiesto las encuestas de salud[14]. En este sentido, los sujetos que padecen escoliosis, tienen "poco o nulo" espacio para ser reconocidos con cierta entidad diferencial del resto de personas con problemas de salud. Eso hace que la problemática pierda fuerza, se invisibilice a partir de que finalizan los tratamientos en el periodo de la adolescencia. Así lo reconocía uno de los sujetos entrevistados:

> *Si hombre, la espalda, la columna es el centro de las personas y también es el mayor foco de afecciones, hernias de disco, y desviaciones de columna, tienes prácticamente todo. Y escoliosis es lo más normal. Es lo más normal.*
>
> *.. La escoliosis es algo normal, o sea, todo el mundo, casi todo el mundo tiene una leve desviación de columna, casi todo el mundo, de más o menos. (J. 35 años informático, clase media)*

[14] Ya hice referencia, en el capítulo dedicado al planteamiento general y estado de la cuestión, a que los resultados de la Encuesta de Salud de la Comunidad de Madrid (2001) y la de Cataluña (2002), ponen de relieve que los dolores de espalda constituyen una de la primeras causas en los problemas de salud percibidos por la población, especialmente por las mujeres.

Es por tanto, una problemática que está en un terreno de indefinición. No se tiene noción clara de cuando se es o no enfermo. Todo lo más la deformidad se tiene, y se vive o no como una enfermedad dependiendo de que se den determinados requisitos, tales como que se llegue a tener una deformidad llamativa que obligue al sujeto a mantener una postura encorvada, que se lleven aparatos ortopédicos visibles o que existan circunstancias administrativas, tales como bajas temporales o definitivas, invalidez o internamientos para intervenciones quirúrgicas, en las que el sujeto ha sido definido como paciente.

Esta circunstancia además va a ser cambiante a lo largo de la trayectoria del padecimiento. Habrá periodos en los que el sujeto reúne todos los requisitos de paciente y otros en los que esta adscripción desaparecerá.

3. EL DILEMA DE SER O NO SER "NORMAL"/ "ENFERMO".

Esta cuestión de la invisibilidad será un elemento central que el sujeto maneja de manera ambivalente y cambiante en el transcurso de los relatos del padecimiento. Es decir, por momentos hablará de su deformidad desde una posición de control y dominio, en el sentido de que, pese a que pueda tener una desviación importantísima, ésta está tan equilibrada que no se nota, es capaz de ocultarlo a la vista de los demás, especialmente en las etapas de la adolescencia y juventud, y además es capaz de detectar rápidamente la problemática en los otros.

> *... O sea, tú ves espaldas con mis grados y alucinaba, o sea realmente, te estoy hablando de "cuasimodo". Te estoy hablando de gente que no podía más del dolor, sobre todo los pulmones, estaban muy aplastados a la columna. Yo genial, dos curvas clavadas, estoy completamente recto, no se nota desviación en los hombros, no se nota casi desviación en la cadera, no tenía dolor, ya te digo, (J. 35 años, informático, clase media)*

Pero esta misma situación de normalidad social, que se produce gracias al control sobre el cuerpo y la ocultación que el sujeto hace de la desviación, juega un papel contraproducente, al dificultar la expresión de las quejas derivadas de las consecuencias o efectos que la propia desviación produce. La procesión se lleva por dentro y como nadie se percata de la deformidad a simple vista, no se imaginan el dolor que en ocasiones soporta, no puede "explotar" o "exigir" un cuidado, una consideración como persona que sufre. El temor, además es que, si se queja, se considere socialmente que la persona es vaga, se escaquea, elude responsabilidades, explota el cuento o es hipocondríaca. Sensación de incomprensión que lleva a desear, en ocasiones, que los otros sufran en propia carne los mismos dolores o a tener posibilidad de demostrar de alguna forma, mediante algún tipo de prueba objetiva, la situación que se padece:

> *Por ejemplo, pues cargar peso me viene fatal, pero claro, tener que estar todo el rato recordando a la gente que no puedes cargar peso,… es como ser vaga. La gente lo relaciona con ser vaga, ¿no? Entonces es como que digo, si tuviese un cáncer no me pasaría esto, toda la gente diría. "claro, tienes cáncer". ¡Jo!, yo es que tengo*

escoliosis. A veces tengo ganas de salir con mi radiografía en la mano, para decir: "oye mira perdona…". O muchas veces estar en el metro y pienso… un día malo, y yo cuando tengo un día malo me duele un montón. Y ¿que es, que tengo que ir con una radiografía para decir?: "oye mira perdona, déjame sentarme, porque es que no aguanto más. O sea, es que igual soy mas joven que tú, pero me duele la espalda un montón".

... No. No es una problemática visible y tampoco, y la gente no se da cuenta, además, la gente no se da cuenta. O sea, a mí, no sé..... Es que precisamente con mi novio o algo así, que se va a hacer surf o no sé qué, no sé cuántos y tiene agujetas y viene: "ay, por favor, es que jo, me duele mogollón, no me haces un masaje". Y yo estoy pensando y digo: "mira, o sea, con el dolor de espalda que tengo yo ahora mismo, encima me pide a mí que yo le haga un masaje. Por favor, es que es incomparable, es que el dolor que yo sufro es incomparable con el tuyo". Y ahí, eso me da rabia, me da rabia, es que me da rabia. (A. 27 años, actriz/ mimo, clase media alta)

Y ya te digo, que por dentro se lleva; se lleva y se sufre. De cara al público puedes llevarlo bien, igual que ahora lo llevo bien, pero por mi parte me estoy fastidiando. Por ejemplo, me fastidia mucho decirle a mi mujer, es que me duele la espalda, aunque esté que no pueda más, pero joder... (J. 35 años, informático, clase media)

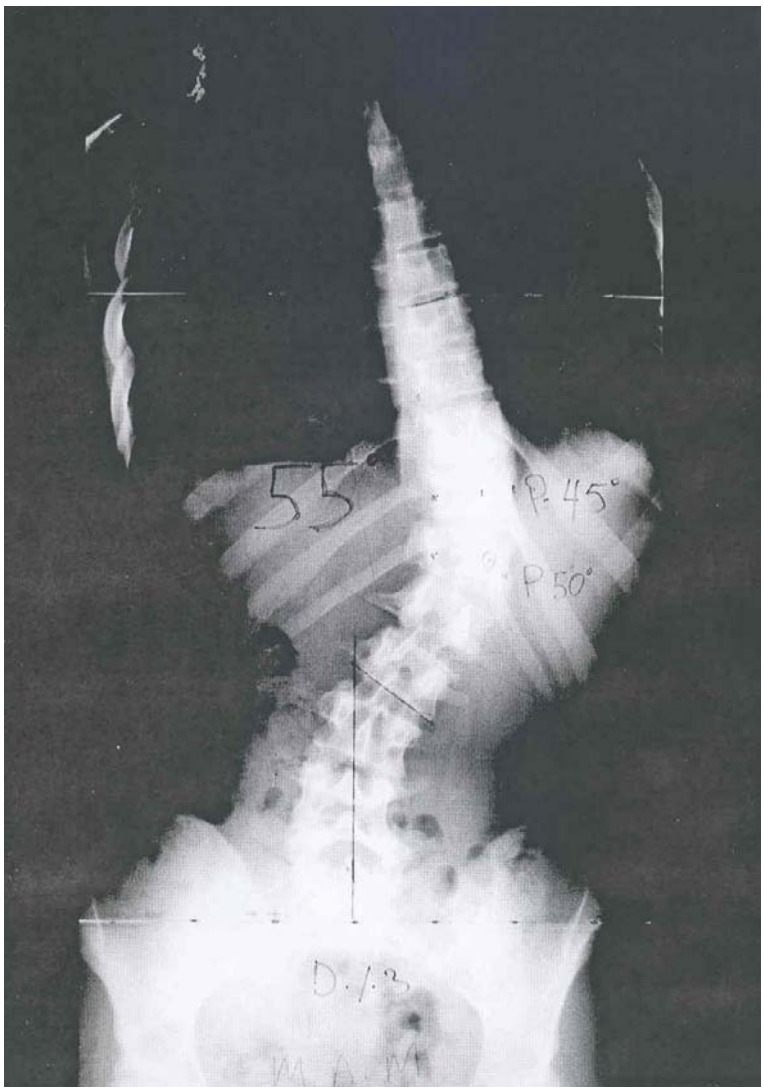
.. al principio si me lo tomaba con mucho entusiasmo y con mucha participación y eso cada vez va..., eso lógicamente cada vez ha ido bajando. Ahora ya, no voy vestido de paisano como ahora, pero porque no se puede, porque éticamente no está bien que vaya con el pantalón vaquero y con la camisa a dar clase, voy siempre con el chándal. Pero ya, ya no me pican (los alumnos), antes si, y no me apetecía. ¡Ponte con nosotros a jugar al fútbol, al bádminton!, y te pones. De unos años a esta parte, ya no me pongo, ya me pueden decir ponte, no sé qué, no haces nada, eres un vago, no sé qué. Sí, si, un vago, no le voy a contar mi vida a los chavales, tengo la espalda fatal. (R. 47 años, profesor educación física, clase media)

Y no crea que la estoy contando cosas como una hipocondríaca, porque es que yo me gustaría tenerlo en secreto eso, y no decir a cualquiera que estoy mala. Y de hecho me preguntan: ¿qué tal estás?. "Bien, estoy bien"; no le digo a nadie nunca, pues que mala estoy, como no sea que me lo noten ya y me digan, es que no me puedo tener hoy, que tengo una contractura ahí, o lo que sea. Pero si no, yo no soy una persona de estar todo el día molestando al médico ni estar todos los días diciendo: ¡qué dolor!. Yo estoy acostumbradísima a las molestias, pero hay veces que me deprimo aquí solita. (M.A. 65 años, costurera y limpiadora, clase media baja).

Al igual que otros padecimientos crónicos que no tienen una visibilidad llamativa, como es el caso de la artritis reumatoide, los sujetos que padecen escoliosis, necesitan recurrir a pruebas que den cuenta de la importancia o gravedad de su padecimiento que es más interno que externo.

Así, en una de las entrevistas, la entrevistada una mujer de 24 años que había sido sometida a cuatro operaciones de la columna por diferentes complicaciones de la cirugía, acude con un informe médico y ocho radiografías. El informe resume las técnicas llevadas a cabo en las cuatro ocasiones con los resultados.

Las radiografías muestran la columna vertebral antes de la primera intervención - donde se aprecia la desviación- y la columna tras las operaciones sucesivas, con unas barras y unos enganches que la recorren de arriba abajo. Estos materiales sirven de presentación.



E.- ¿Esta eres tú?

Con 17.

E.- ¿Tú te ves así?

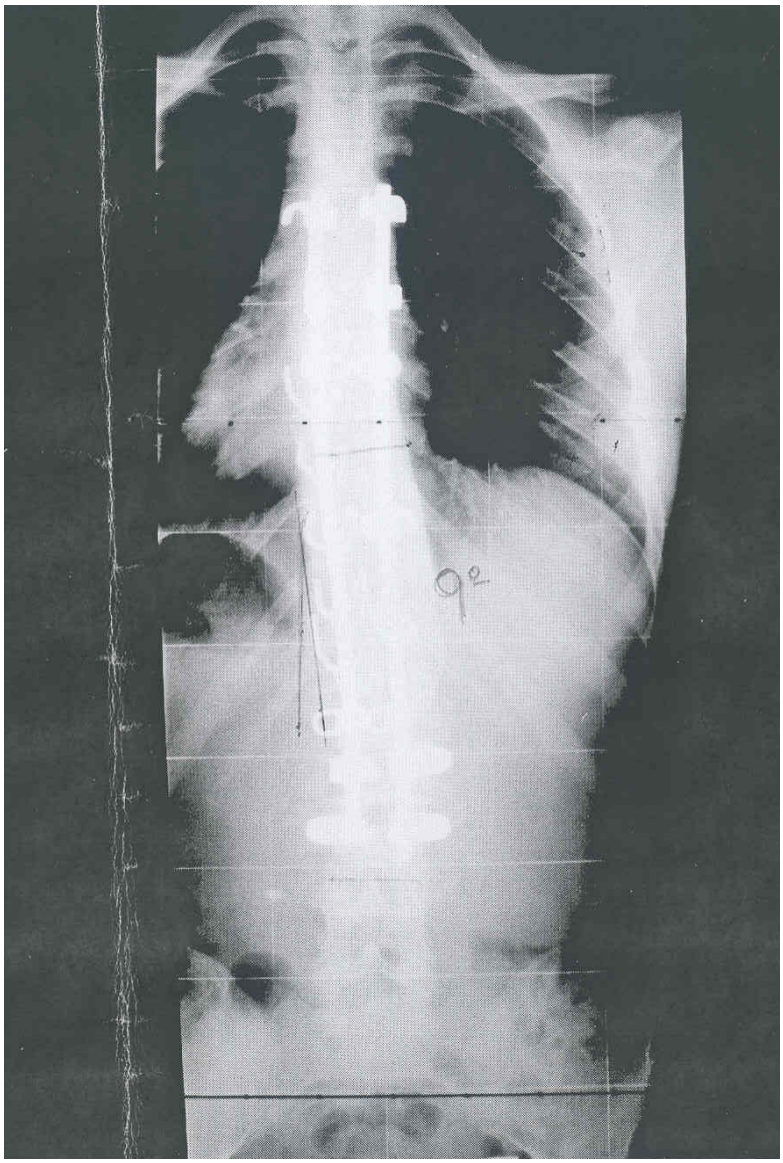
Si (se ríe), era, era yo.

(M, 24 años, trabajadora eventual en librería, clase media)

La situación no deja de ser paradójica, pues desde fuera daría la impresión de que se trata de dos amigas que están viendo un álbum de fotos de una de ellas, la cual va mostrando cómo era años atrás. La cuestión es que no hay caras, amigos o paisajes en estas imágenes que la informante me presenta, se trata de una visión fantasmagórica del interior de su cuerpo; con sus vacíos, sus huesos; las vértebras, las costillas y el rastro de un calvario. Un calvario que ha ido dejando muestras de su crueldad; hierros, tornillos, alambres.

Tenía, es que me dijo el médico que esta curvatura (señala), yo estaba así como de lado, aquí tenía un pliegue y entonces pues yo me veía en el espejo y yo decía ¡Dios mío!, si a lo mejor todavía no me he formado del todo. Y cuando me hicieron la radiografía vieron que tenía esto. Y me dieron la opción o me operaba o me quedaba en una silla de ruedas. (...)Y si me operaba podía llegar a crecer, pero al evolucionar

para ser más madura o más alta o lo que fuera, esto lo tendría en este lado y las piernas en el otro, o sea estaría así con chepa. Entonces dije, pues bueno, operémonos.



Esto fue cuando me operaron, lo que me dejaron. Esto fue tal que en octubre, pongamos y esto fue en marzo.

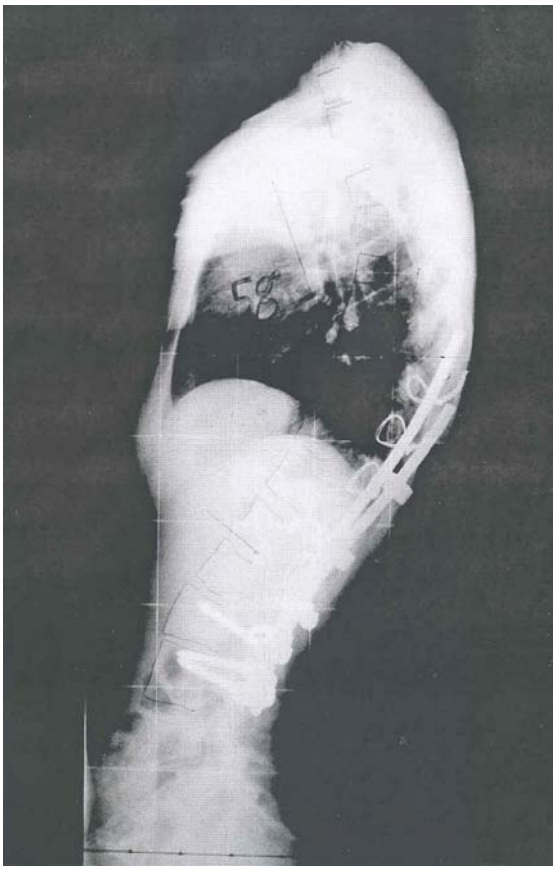
E.- Qué cambio, ¿no?

Claro, así pasó, que crecí más centímetros que los que tenía que haber crecido.

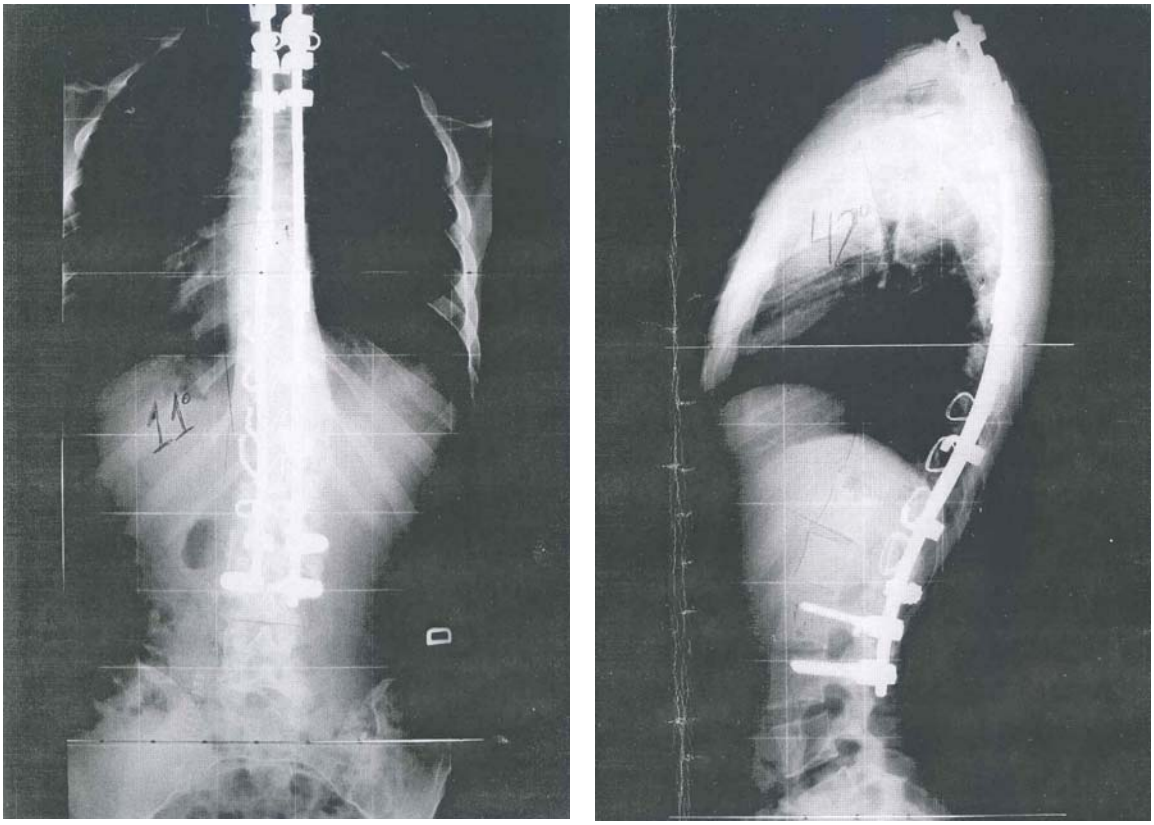
E.- ¿Cómo que creciste más?

Sí, porque yo el problema que tuve es que yo crecí mucho en muy poco tiempo. Entonces, según me explicó a mí el médico, la columna, el tronco no tenía espacio para la columna, entonces se quedó descolocado. Yo crecí 20 cm. en 3 meses y tenía que haber crecido pues unos poquitos más. Yo, de medir en un curso, en principios de curso, pues 1,51, al curso siguiente medir 1,71, claro es un cambio radical. Tenía que haber crecido 3 cm. más. Que fue lo que me hizo que yo, claro, al operarme creciera más todavía.

Y luego llegó ésta, que fue la causa de la segunda. Se torció tanto, se me desengancho, que estas dos (barras) las tenía por fuera, se me salía por aquí (señala) el bulto.



Aquí señala, en estas dos radiografías de frente y lateral, el problema que se le originó tras la primera operación. Las barras que recorren la columna, se desengancharon de los ganchos que las sujetaban a las vértebras de la zona alta de la espalda y quedaron sueltas, provocando unos bultos que se notaban externamente y que fueron haciéndose más prominentes hasta que tuvieron que operarla de nuevo, a fin de evitar que rasgasen el tejido y la piel. En esta segunda operación, segaron la parte superior que estaba suelta de las barras y las dejaron más cortas.

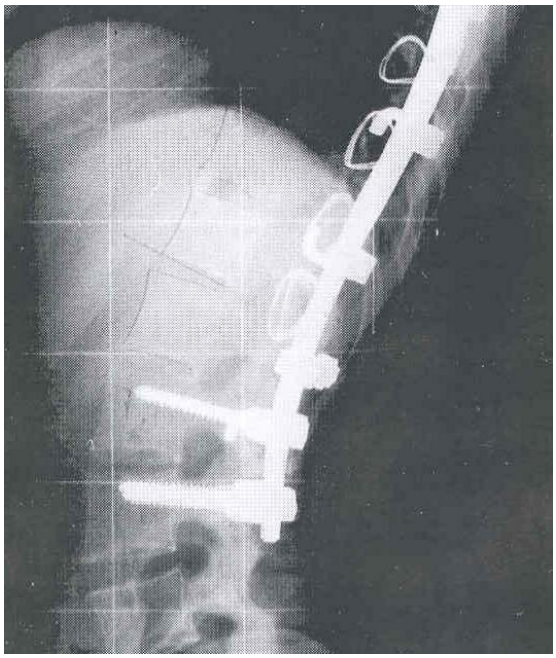


Bueno, me lo quitaron, hacerme esto (señala), que fue la tercera, que llegar, ¡mira!, estas son las dos: de frente y de lado, que llega hasta aquí, hasta el cuello. Que en esta fue la tercera donde yo peor lo pasé, me provocó una cifosis porque se me salió, eso es lo que yo tenía para afuera. No quedé bien.

M.- Esto es una barra con tornillos.

X.- Esto se supone que yo lo tenía enganchado en el cuello. Y yo, me operaron tal que en noviembre, ¿en noviembre fue?, no en octubre; me operaron en octubre y en diciembre, casi enero se me saltó en la cama, estando en la cama. Porque ellos no se habían dado cuenta de que yo tengo que mover el cuello y a raíz de esto fue por lo que yo tuve la cifosis, que tengo un poco de chepa.

Luego fue esta, fue la de detrás.



E.- ¿Y ésta?

Esto no lo pueden quitar, no me lo pueden retirar.

E.- Aquí tienes unos tornillos (Señala)

Claro.

E.- Que están metidos en las vértebras.

Claro, dentro. Esto es lo único que tengo yo ahora, porque no me lo pueden quitar. Porque esta prótesis lo que hace es que se fusiona con el hueso o así y ahí están todas las terminaciones nerviosas y sí, lo quieren tocar y yo no quiero.

X.- Y yo, ahora, vamos, me encuentro estupenda, maravillosa, no tengo dolores.

La descarnada descripción que hemos venido leyendo y pudiendo visualizar a través de las imágenes radiográficas que esta informante aporta, permite reflexionar sobre varios aspectos relacionados con la inscripción social de la desviación:

Por un lado, de la dualidad entre lo externo e interno del cuerpo. Es decir, del contraste existente entre la apariencia física que puede presentar externamente y a primera vista una persona que sufre escoliosis severa del adolescente, y la realidad interna, morfológica y anatómica que van mostrando las pruebas diagnósticas en el transcurso de la enfermedad y que dan cuenta del sufrimiento y las transformaciones a las que ha sido sometida su columna. En síntesis, la persona se presenta desde una apariencia de corporalidad “normal”, ya que de entrada no se aprecian signos de alteración, incluso dice sentirse “estupenda”, mientras que su relato y las pruebas gráficas aportadas, dan cuenta de una desviación estructural de la normalidad de su espalda, absolutamente patente.

Por otro lado, deja constancia del proceso de reducción y reajuste mecánico de la estructura desviada de su columna llevado a cabo por los especialistas médicos en

un cuerpo adolescente, el cual parece resistirse y rebelarse sistemáticamente, en la medida en que esas intervenciones no terminan de resultar funcionales para el desarrollo vital de la persona en esa etapa del crecimiento.

Por último, se ponen de manifiesto los procesos de interiorización y clausura que el sujeto realiza de todas estas estructuras extrañas (escayolas, corsés, barras y tornillos) incorporadas durante las intervenciones terapéuticas, de tal forma que le permitan seguir manteniendo una posición de aparente normalidad desde la invisibilidad de dichos artefactos, aunque su acoplamiento sea traumático como en el presente caso.

Pero estos procesos de interiorización, no solo tiene que ver y afectan al cuerpo físico, sino que también tienen que ver con la construcción del cuerpo como dispositivo social. Los usos, las prácticas y las representaciones del cuerpo vienen delimitadas y, a su vez, delimitan la pertenencia social, identificando y distinguiendo a unos grupos sociales de otros. Como señala Boltanski (1975), el cuerpo es signo de la posición social y, en esta misma línea, Bourdieu (1994) sostendrá que los grupos sociales llevan a cabo usos y consumos diferenciados y diferenciadores del cuerpo y, que cada sector social posee una concepción corporal, aspectos que se pondrán de manifiesto en los siguientes capítulos.

4. LA METÁFORA DEL "BULTO" Y LA ELABORACIÓN DE UN COMPLEJO.

He señalado que la cuestión de la invisibilidad va a ser central y que el sujeto la manejará de forma cambiante a lo largo del padecimiento. Me detendré en este recorrido.

En los inicios, como veremos más adelante, lo característico es el extrañamiento que siente y manifiesta la persona hacia esta problemática de la que es diagnosticada, cuando su percepción, generalmente, es que no hay síntomas corporales de alarma; se siente absolutamente "normal".

Esta situación es lo que, como apuntaba en el marco teórico, Helman (1984) denominó «enfermedad definida médicamente sin enfermedad percibida subjetivamente» (disease without illness) en la cual a través de los exámenes se encuentran anormalidades orgánicas, pero el paciente no se siente «enfermo». En estos casos, señalaba, el tratamiento médico puede no ser exitoso debido a las diferencias entre el enfoque médico y el modelo subjetivo del paciente acerca de lo que le ocurre. Tener que someterse a tratamientos cruentos, que afectan la estética y que producen complejos, limitación de movimientos, incomodidad, dolor y sufrimiento, cuando no se tiene constancia de que se sufre un problema que se corresponda con semejante sacrificio, es como pedir un acto de fe.

Los datos externos o internos que transmiten y reflejan los familiares, amigos, los propios profesionales, a través de la mirada, las expresiones y las exploraciones físicas – las mismas radiografías- se convertirán en material privilegiado a partir del cual se va organizando la representación de la espalda.

El hecho de que la zona afectada sea la espalda, agudiza esa sensación de extrañamiento hacia la deformidad, implica ciertas resistencias y supone una dificultad añadida a la ausencia de síntomas, para incorporarla como parte integrante de la definición de la propia imagen corporal. La espalda está detrás, no la vemos en el espejo. Esta situación, favorece el desarrollo de la fantasía, de la imaginación acerca de cómo es y cómo perciben los demás esa cosa extraña que se está desarrollando fuera de nuestro campo de visión.

… pero sí, como que te metes para adentro y te ocultas a ti misma lo que quieres ocultar a los demás. Es una cosa muy extraña, no sé cómo explicarlo...

E.- ¿Te ocultas para ti misma?

Claro.

E.- ¿Cómo es eso?

Claro, te ocultas, por ejemplo, yo no me miro al espejo.

E.- ¿No te miras el cuerpo?

No, ahora empiezo a mirarme. Pero es que mi problema es que yo no me aceptaba antes, no aceptaba mi cuerpo antes, yo por detrás, la espalda, jamás. Yo me compraba los pantalones, pero "¿has visto cómo te quedan?", es que no me importaba, o sea, yo nunca me he mirado la espalda, nunca, era como si esa parte de mi cuerpo no existiera. Y ahora después de la operación pues me pasa lo mismo. No me he aceptado antes y no me acepto ahora, no soy capaz. (A. 47 años, peluquera, clase media)

Muchos de los informantes se han referido al "bulto" como una metáfora que designa y condensa toda una serie de significados relativos no sólo a la imagen física de la deformidad, sino también al proceso de construcción de un "complejo" que será como una verdad reprimida que pugna por salir (no responder a las expectativas del Otro; de la madre) y a las sensaciones de rechazo hacia un "alien", un huésped inesperado que se ha instalado en el propio cuerpo sin pedir permiso, que no responde al ideal del yo de la persona y que condiciona sus hábitos cotidianos:

Hombre yo no me miraba la espalda, pero yo sabía que tenía un bulto y yo sabía que cuando yo me compraba la ropa, pues tenía que tener determinadas características, yo no me podía comprar una ropita ajustadita, pegadita al cuerpo, yo no me la podía comprar, porque claro yo sabía que se me notaba el bulto como yo decía.

E.- El bulto, ¿cómo es eso?

Desde muy pequeña lo he llamado el bulto.

E.- ¿Qué es lo del bulto?, cuéntame.

El bulto es esto, la chepa, el bulto (se señala la zona lumbar)

E.- ¿Es la chepa, pero abajo?

Al tener la columna torcida hacia este lado, toda esta zona se, se, todo el músculo, todo esto te crea un bulto, igual que te lo crea hacia arriba que son las famosas jorobas o chepas, pues te lo crea abajo, en la parte..., te hace una deformidad, este lado lo tienes recto totalmente y el otro lo tienes totalmente metido. Entonces claro las faldas, los pantalones, eh..., que aparentemente según la gente no se me notaba, pero yo, yo sabía que estaba ahí. (A. 47 años, peluquera, clase media)

E.- Y por qué dices que se te nota más?, te han dicho, o es tu propia percepción.

Me han dicho y..., vamos, me lo han dicho, si me tocan en los lumbares, hay un lumbar que lo tengo más abultado. Si, puede ser una chepa o es un bulto atrofiado, si la columna está empujando hacia un lado, músculos y, y, y, intestinos y cosas, debe de ir a algún sitio y se nota más. Yo no tengo una espalda perfecta, entonces si alguien te toca, se nota. Yo que lo sé, cuando te estás cambiando y lo ves pues no te gusta. Yo nunca, yo creo que es la primera vez que he dicho joroba. Siempre he dicho es un músculo atrofiado. Qué coño, es una joroba. Pequeña, como quasimodo. Claro, cuando eres más mayor eres más cruel y lo dices con más severidad y te lo dices a ti mismo, dices, joder, si estoy así con 35 como voy a estar con 50. Eso es duro, es duro. (J. 35 años, informático, clase media)

La gestación de un complejo, entendido en el sentido freudiano y psicoanalítico del término, tiene que ver con la frustración que la persona siente por no responder o no ser como la persona que amamos quiere que seamos. Pero ese "ideal del yo" es una representación, una construcción mental que vamos haciendo. En realidad es un complejo compuesto por retazos elaborados a partir de la relación con los seres que son más significativos en nuestra época de socialización primaria (Berger & Luckman, 1995); básicamente la figura materna.

"Complejo" es también "la culpa" que siente la persona por sentir que es causa de un sufrimiento en esa persona significativa amada.

(....) a mí nunca en mi casa a mí me han manifestado, a ver si me entiendes. O sea mi madre siempre me ha apoyado, no pasa nada, no sé qué, no sé cuántos, pero claro tú intuyes y te das cuenta porque tu madre cuando te llevan a hacer un vestidito dice, mira a ver si aquí le podemos disimular este ladito, le ponemos algo, entonces tú ya te das cuenta que a tu madre le preocupa eso, porque está tratándotelo de disimular. Mira, en lo bañadores, bueno, pues si te ponemos el bañador le ponemos aquí un este pues ya no se te nota. Esto, si es una tontería. Ella lo quita importancia pero tú sabes que tiene importancia. O sea, que eso a tu madre, que cuando llegas con una radiografía de repente te ha aumentado no sé cuántos grados más y ves a tu madre llorando como una loca, porque, de desesperación, que es lógico y la ves llorando, porque la ves a escondidas pero tú te das cuenta que está llorando por ti. Y que tú no puedes hacer nada y tú quieres evitar esto y no puedes hacer nada. (A. 47 años, peluquera, clase media)

El complejo, tal como viene señalando esta informante, se gesta en este caso a partir de la no correspondencia entre una doble realidad. Por un lado, la imagen que la persona se crea de si misma a través de lo que el Otro (en este caso la madre) desearía que fuese; imagen deseada del ideal del yo en lo físico. Por otro lado, los defectos, disonancias de esa imagen que se perciben por lo que el Otro y el propio entorno transmiten, no a través de lo que se verbaliza, pero si a través de lo que el comportamiento delata:

- "no es ese ideal pero es mi hija" = fracaso de la madre.
- "no soy lo que mi madre deseaba, además la hago sufrir" = sentimientos de fracaso y culpa de la hija.

> *… lógicamente mi familia lo de ser peluquera era un poco... Peluquera, ¿sabes? Entonces mi abuelo eso lo llevaba muy mal, fatal. Mis padres bueno, pues no les hacía excesiva ilusión lo de ser peluquera. Una peluquera... Pues eso no, no era todo lo que ellos habían imaginado para la niña. Que hubiera sido abogado o hubiera hecho una... Eso muchísimo mejor, habría sido más brillante. Entonces tienes que demostrar a toda esa gente que hombre, puedes ser peluquera, pero siempre hay clases (se ríe), entonces dentro de eso tienes que ser la mejor. Y volvemos a lo mismo, y volvemos a lo mismo, para no defraudar, para no defraudar, haces unos esfuerzos sobrehumanos. (A. 47 años, peluquera, clase media)*

Por lo que se puede ir viendo, el tipo de estructura familiar, va a condicionar la elaboración que la persona pueda hacer de la problemática. De lo que se desprende que en la medida en que la estructura familiar permita al sujeto avanzar en su proceso de maduración y autonomía, le facilitará el hacerse cargo de su problemática y elaborarla de manera autónoma y constructiva. Por el contrario, aquellas estructuras familiares que son más dependientes y endogámicas entorpecerán este proceso, en la medida en que la problemática que afecta al sujeto se viva como un defecto de marca de la familia. Es decir, el que el sujeto tenga una desviación no es un problema circunscrito a una alteración física de la espalda que padece un miembro de la familia, sino que se convierte en una marca familiar; la familia es defectuosa, con lo que el problema se vive como un drama de unas dimensiones tremendas.

Si anteriormente señalé como desde la biomedicina se interviene durante la adolescencia para reducir la anomalía de la desviación a través de la

incorporación de artefactos que el sujeto va interiorizando, en esta ocasión, apunto que la familia, como núcleo clave en el proceso de socialización, jugará un papel determinante en la construcción social que el sujeto hace de la problemática.

Con el paso de los años y la entrada en la etapa de la madurez, la deformidad, las molestias y los síntomas dolorosos se irán haciendo cada vez más presentes. La situación que se presenta en esta etapa, será la contraria de la que se presentó en los inicios. El sujeto se encontrará en situación de enfermedad sentida, pero con poca posibilidad de ser reconocido como paciente desde la clínica y a nivel social. Desde la clínica porque tal como está enfocada la atención, el problema tiene más relevancia cuando se entiende que hay más posibilidades de actuar sobre el cuerpo, de rectificarlo o controlar su desarrollo con mayores garantías de éxito, esto es en la etapa de la adolescencia. A nivel social, porque tanto por parte del paciente como de su entorno se ha venido realizando durante tanto tiempo una intervención en el sentido de la ocultación de la desviación, que llega a resultar difícil percibirla, hacerla visible a través de los síntomas o signos de enfermedad que aparecen, pese a que en ocasiones éstos son rotundamente visibles, objetivables y patentes.

En este apartado se señalan tres aspectos relevantes que hacen de la escoliosis una problemática que se mueve entre una serie de contrastes o extremos mutuamente interrelacionados: la visibilidad versus invisibilidad, la normalidad versus la patología y el de la enfermedad diagnosticada versus enfermedad sentida.

Hablamos de una problemática que se mueve en el terreno de la indefinición entre lo normal y lo patológico, que no llega a tener visibilidad en lo social como enfermedad, en la medida en que las dolencias de espalda aparecen como un mal generalizado lo que ayuda a diluir su importancia, y en la que el padecimiento se lleva por dentro, internamente. Es un huésped que viene a instalarse en el cuerpo y hasta resulta extraño e invisible para el propio adolescente que ha de hacer un proceso de reconocimiento, objetivación y representación de ese “bulto” que va tomando cuerpo en su cuerpo, a través de

los signos externos que se le van presentando como muestras irrefutables de su existencia.

La construcción social de la imagen corporal y de los significados de la escoliosis en este contexto, viene mediada tanto por la intervención que desde la biomedicina se realiza para dar visibilidad a la desviación y reducirla, a fin de aproximar la misma a los criterios de normalidad clínica establecidos, como por los procesos de socialización primaria que se llevan a cabo en la familia y que tenderán contrariamente y por lo general a la invisibilización de la deformidad.

Lo que desde la clínica viene determinado por una cuestión fundamentalmente cuantitativa y objetiva que hace referencia a los grados de desviación que presenta el cuerpo físico de una norma, para el entorno social viene determinado y toma relevancia en la medida en que esta deformidad se convierte en amenaza, por su posibilidad de incidir o limitar las expectativas, funciones, roles y tareas que a nivel social y cultural van siendo depositadas en el sujeto de acuerdo a su inscripción social y grupos de pertenencia.

A lo largo de la trayectoria del padecimiento se va a producir una inversión en la situación del sujeto respecto de su problemática. Durante la adolescencia la desviación severa tiene relevancia y visibilidad a nivel clínico pero no la tiene ni para el paciente que no la siente, ni para el entorno social. Paradójicamente, cuando en la adultez llega a tomar una visibilidad e importancia mayor para el sujeto, porque van presentándose molestias de manera más frecuente e intensa (el cuerpo no se recupera de los trabajos o excesos de igual manera que en la juventud) y la persona va notando el deterioro y con él, que se va acentuando la deformidad, para el entorno no tiene entidad.

CAPÍTULO VI: CONDICIONANTES EXTERNOS EN LA ELABORACIÓN DE LA ESCOLIOSIS

1. INTRODUCCIÓN.

> *La escoliosis es un tipo de desviación de columna. Eh, si mal no recuerdo es una desviación lateral, con lo cual la columna se desvía hacia los lados. Creo que otro tipo es la cifoescoliosis que es cuando se desvía hacia fuera o hacia adentro, pero vamos, claramente la escoliosis es una desviación de la columna. En mi caso son dos curvas, puede ser de una; no sé si también creo puede haber de 3, pero vamos, es eso. Yo tengo 2 curvas, una dorsal a derecha y una lumbar a izquierda. Bueno, que están compensadas, malo, que me afecta toda la espalda. Y luego además, eso ya me he enterado más adelante, casi en estos últimos años, está rotada la columna, o sea se gira sobre sí misma, sobre el mismo eje de las vértebras está girada. (J., 35 años, informático, clase media)*

El análisis de los relatos de las trayectorias del padecimiento realizada por los y las informantes, nos ofrecen diferentes visiones acerca de lo que es para ellos "la escoliosis". Esta variada tipología de percepciones va, desde la consideración de la misma como un defecto, una deformidad, una degeneración, una desviación, un problema estético, hasta considerarla como una marca, una carga que condiciona toda la vida de la persona.

Pasaremos a analizar detenidamente esta variedad de tipologías, teniendo en cuenta el contexto de partida y el perfil de los sujetos que narran sus experiencias y explicaciones acerca de los diferentes significados del padecimiento.

Canguilhem (1971) criticaba en su texto sobre lo normal y lo patológico el uso que corrientemente se hace, desde la fisiología y la medicina de las enfermedad orgánicas, del concepto normal, sin preocuparse lo suficiente por precisar su sentido. A su juicio, finalmente "*son los enfermos quienes determinan la mayoría de las veces, y desde puntos de vista muy diversos, si ya no son normales o si han vuelto a serlo".* Esta vuelta a la normalidad para un sujeto cuyo porvenir es imaginado por lo general a partir de las experiencias pasadas, significa retomar una serie de actividades interrumpidas o, al menos, que juzga como equivalentes según sus criterios o los valores sociales del medio en el que está inserto.

Coincidía en este sentido con Jaspers quien, en su texto sobre "Psicopatología general" (1933)[15], apuntaba las dificultades de esta determinación médica de lo normal y de la salud:

> *"la apreciación de los pacientes y de las ideas dominantes del medio ambiente social, más que el juicio de los médicos, es lo que determina aquello que se llama "enfermedad". Lo que hay de común entre las diversas significaciones dadas actualmente o antaño al concepto de enfermedad, es el hecho de que se trata de un juicio de valor virtual".*

Así, estar enfermo comprende todos los valores negativos posibles y significa ser perjudicial, indeseable o socialmente desvalorizado.

Efectivamente el rechazo de las personas entrevistadas a denominar como "enfermedad" a su padecimiento, se da de manera generalizada en todos los informantes, pero presenta matices diferentes en función de las concepciones acerca de la salud/enfermedad, el cuerpo y las repercusiones que tengan esos malestares en su vida cotidiana y en su medio social.

Como señala José Miguel Marinas (2003):

> *"el cuerpo condensa y reúne atribuciones y propiedades que le vienen de fuera y que él (ello) mismo acuña y expresa. Metonimia de la cultura y metáfora de las bases mismas de la organización social."*

[15] Jaspers K.: Psichopatologie générale, traducción francesa, nueva ed., París. Citado por Cangilhem en: Lo normal y lo patológico. Siglo XXI editores, sexta edición 1984 (1971). España. Pp. 88

2. TRES TIPOLOGÍAS CORPORALES EN TORNO A LA ESCOLIOSIS.

Basándome en las modalidades acerca de las representaciones básicas del cuerpo y la salud, que plantea Marinas (2003) en su artículo sobre "el cuerpo del consumo", estableceré tres tipologías a las que se podrían adscribir, a groso modo, una parte importante de los discursos de las personas entrevistadas pertenecientes a tres generaciones diferentes. Época, tiempo largo que sirve de trasfondo para la construcción de figuras identitarias basadas en la afinidad que supone la pertenencia a ciertos contextos historiográficos comunes; forma de enfocar la educación, los roles de género, las relaciones entre las clases sociales, el trabajo y la producción y el consumo.

Cuerpo heredado o del linaje, cuerpo construido o del trabajo y cuerpo prótesis/ciborg o del consumo representan, como dice Marinas:

> *"una secuencia de tres repertorios en los que nuestra cultura se ha ido gestando, en sus patrones de definición de la identidad, entre lo íntimo y lo público, pero al mismo tiempo son tres registros simultáneos con los que hoy pensamos lo complejo de nuestro modo de nombrarnos".*

Son históricos pero, a su vez son simultáneos, sincrónicos, es decir, que no necesariamente van a presentarse como una sucesión lineal de fases históricas en la que cada repertorio es sustituido por el siguiente y los sujetos se adscriben exclusivamente a uno. Se pueden estar dando en un mismo tiempo y operar simultáneamente, dependiendo de ciertas características de los contextos por los que los grupos transitan. Así, podemos decir que las personas están barajando los tres registros simultáneamente y a lo largo de su trayectoria vital pueden adscribirse más a uno u otro, como veremos.

- **Cuerpo heredado o del linaje:**

Se refiere a aquella concepción en la que la persona es, en tanto el cuerpo le deja ser, idea de cuerpo como fuerza, cuerpo sufriente, "de aguante", más cercana a una idea holística. Cuerpo dado por naturaleza, desde el cual se asume el trabajo (función paterna) o se asumen los hijos (función materna), funciones productiva y reproductiva, como partes inherentes y como contigüidad de la propia identidad y ser constitutivo de ese cuerpo.

El cuerpo se construye, en el marco de las condiciones de vida del sujeto, en un "habitus" determinado. Esto hace que, sobre todo en personas mayores, pertenecientes a una clase social media-baja, trabajadoras manuales, y en tiempos de escasez, el cuerpo sea y se desarrolle básicamente como fuerza que se despliega en diferentes ámbitos de la vida; la tierra, las labores cotidianas, el trabajo, el cuidado de los miembros de la familia. La escoliosis en este caso se percibe como un "defecto", ya que altera la estética pero no impide la función básica que define y da identidad a la persona. Se es trabajador o trabajadora y, como otras personas "normales" de su edad, su cuerpo puede desempeñar esa función. La enfermedad se concibe como aquello que impide desarrollar el trabajo asignado; el dolor insoportable o invalidante que incapacita.

La idea que se desprende es que es mejor no actuar sobre lo que la naturaleza otorga a la persona, es decir, el cuerpo es por naturaleza y tendencia de determinada manera, y las intervenciones sobre él pueden ser perjudiciales porque se altera esa naturaleza. Por eso se ven negativas y con temor las operaciones, o las terapéuticas que "tocan la columna" mediante aparatos o tracciones, ya que se quiere reformar una tendencia del cuerpo.

Otro aspecto importante en este modelo será el sentido religioso, que hace concebir la deformidad como algo que Dios ha dado y con lo que hay que convivir, y las ideas de predestinación, asociadas a la intervención antinatural sobre el cuerpo; "yo no debo modificar lo que Dios me ha dado; debo sumirlo como una carga, una prueba y conformarme desde él (cuerpo dado); podría haber sido peor". Es, por tanto, un cuerpo que se construye desde esta idea de sacrificio. La enfermedad se vive como una culpa, como un pecado familiar; "la vida hay que penarla".

- **Cuerpo construido o del trabajo:**

El modelo anterior es roto por este otro que viene de la industrialización y en el que los ciclos naturales, se verán sustituidos por los ciclos productivos. Es decir, ciclos asociados a la cadena de producción más que a las estaciones, que obligan a levantarse y acostarse en determinados horarios marcados por los turnos laborales en la fábrica o industria, y a establecer los tiempos de los descansos, las comidas, la relación, en base a esas necesidades de la producción de mercancías.

La idea central es que la persona no nace, sino que se hace, que sobre todo es la voluntad de llegar a ser lo que interviene en este proceso de modelación del propio cuerpo. Aquí, se da una ruptura con el modelo anterior en la medida en que, como idea contraria a la predestinación, entra la posibilidad de modelar el propio destino.

En esta situación, funciones como la maternidad, la carrera profesional, no son vistas como algo incuestionable y como una continuación de la propia naturaleza, sino más bien se viven como una decisión y una carga que el sujeto echa sobre sus espaldas voluntariamente. En él se inscriben, por ejemplo, mujeres y hombres luchadores, emprendedores, que compaginan su rol profesional con el familiar. Esta voluntad de troquelar el propio destino y a la par el propio cuerpo, es una carga que empeorará la problemática de base que ya padece la persona, sobre todo en periodos de mayor vulnerabilidad o debilidad (maternidad o paternidad, crisis laborales o de pareja, cambios de etapa vital; crisis de la vida).

Hablamos de personas maduras, situadas en el ecuador de la vida, con vidas en cierto grado independientes, carrera profesional media, o que han elegido ser amas de casa y que pueden tener una noción más cercana al cuerpo como un lugar en el que se van depositando los malestares de la vida, las crisis y cargas de lo cotidiano. Es una forma de enfrentarse a la experiencia distinta a la del modelo anterior, en el sentido de que tanto la maternidad / paternidad, se pueden controlar, elegir y la carrera profesional, al igual que otras proyecciones vitales, se toman como cuestiones que pueden pasar por la elección. Lo determinante del modelo, por tanto, sería la voluntad en la elección personal y la vocación, no la aceptación del destino.

- **Cuerpo prótesis/ ciborg o del consumo:**

Enmarcado en la sociedad de consumo, el cuerpo es ante todo un ciborg, la persona puede decidir sobre la estética de ese cuerpo, cambiárselo. Cuerpo prótesis, que hasta cierto punto sería como una especie de acentuación, de llevar al límite determinadas tendencias sociales existentes en las actuales formas de vida, pero sobre todo en el caso que nos ocupa, de desarrollos tecnológico-científicos e instrumentales que convierten en posibles los procesos de transformación de un cuerpo sufriente, tenga la edad que tenga, "haciendo" del cuerpo un objeto maleable y modificable a voluntad, algo cada vez menos "necesario" para el trabajo y el enraizamiento de los sujetos, como señalaba Le Bretón (1999).

El cuerpo en la sociedad de consumo se convierte en un objeto más a consumir y para el que consumir y que, por tanto, debe de modelarse para circular como capital simbólico. En este contexto la escoliosis es una imperfección que es obligado "disimular", ocultar a la visión del otro, de manera que mientras que no se note es posible convivir con ella.

A la larga, el imperio de la imagen precisa de la cirugía, como forma posible de acercar el cuerpo al ideal. Esta construcción del cuerpo parece conllevar una perdida del temor a la intervención sobre el mismo, por lo que las técnicas que lo pueden transformar y, entre ellas la cirugía, ganan terreno. La cirugía, sin embargo, no es la causa, sino la consecuencia de una sociedad centrada sobre la imagen.

Se da una menor tolerancia al dolor, al sufrimiento, al sometimiento a aparatos ortopédicos, se busca la inmediatez en los resultados, sin valorar tanto las consecuencias a largo plazo. Hablamos sobre todo de etapas de la adolescencia y la juventud en las que cada vez con más fuerza se da este tipo de cultura. Representación del cuerpo íntimamente asociada a una creencia de invulnerabilidad, según la cual el cuerpo del adolescente se situaría en una especie de espacio imaginario expresivamente sin riesgos. La adolescencia se relaciona con esa idea de potencia, de no límite, lo cual no quiere decir que en este modelo se circunscriban exclusivamente los y las adolescentes o jóvenes, también se da en otros grupos etarios adscritos a determinadas clases sociales en las que prima este imperio de la imagen.

Veremos estas tipologías, a través de las narraciones de diferentes informantes.

2.1. Cuerpo heredado o del linaje.

La escoliosis como un "defecto" de la naturaleza.

Esta tipología se corresponde con las representaciones que dibujan especialmente mujeres que superan los sesenta, pertenecientes a clases sociales medias bajas o bajas. Nos referimos a una generación que nació en época de guerra y que se crió en la post-guerra con todas las dificultades, penurias y escasez de medios, recursos y sustento que esto conllevó. Con mínimas, por no decir nulas oportunidades de acceder a una educación reglada en la mayor parte de los casos, se vieron exigidas desde muy temprano a hacerse cargo de responsabilidades y trabajos que hoy, en las sociedades denominadas "desarrolladas" o "avanzadas" y occidentales, nos parece que sobrepasan con mucho lo que se puede exigir a un niño o niña de edades pre-adolescentes.

Juana Cobo (1993), describe la situación de la mujer en este periodo de manera pormenorizada en el siguiente párrafo:

> *"En 1930 había aproximadamente seis millones de familias de las cuales el 85% eran familias obreras y campesinas. En cinco millones de éstas, las mujeres realizaban las tareas del hogar única y exclusivamente. La incorporación de la mujer al trabajo estaba jalonada de dificultades. Por un lado con una tasa de analfabetismo mayor que la de los hombres, superior al 50%, lo que la hacía estar en inferioridad de condiciones a la hora de conseguir un trabajo, y además sin ningún tipo de infraestructura que facilitase a las mujeres con hijos tal incorporación. No existían escuelas infantiles donde las mujeres pudiesen dejar a los niños durante su jornada laboral, y además se carecía de suficientes plazas escolares para todos los niños, menos aun para los hijos de los trabajadores y campesinos. La burguesía no hacia nada para mejorar esta situación, en la medida que le interesaba mantener a la mujer entre las cuatro paredes del hogar, llevando adelante las tareas imprescindibles para la reproducción de la especie y la reposición de la fuerza de trabajo obrera".*

A través de la descripción de esta investigadora, se retrata la situación de muchas de estas mujeres que, nacidas en pueblos pertenecientes a comunidades limítrofes a Madrid, formaron parte de las generaciones de jóvenes que decidieron emigrar a la "Capital" en busca de oportunidades y mejoras en las condiciones de vida, lo que supuso su incorporación al mercado laboral. Mercado de trabajo que tal como se ha señalado, dadas la condición de género y la nula preparación profesional, ofertaba unas muy escasas oportunidades laborales de profesionalización, movilidad y ascenso a nivel social. Así, las salidas laborales existentes consistieron en desempeñar trabajos tales como: servicio doméstico, limpieza en casas o instituciones, trabajo en fábricas como costureras o planchadoras, etc.

Esta tipología se podría inscribir en el modelo del "cuerpo del linaje" que describe José Miguel Marinas en el artículo que nos sirve de base. Dicho modelo, reproduce y consagra la regularidad inmutable de los ciclos naturales. Los valores del linaje comenzaron en nuestro entorno europeo con las formaciones socio-económicas feudales y se rige básicamente por los valores del determinismo y el mandato del parecido: "ser como el cuerpo originario...", "cumplir con el papel asignado por naturaleza...".

Por tanto, las personas de las que estamos hablando, parten de una idea acerca de la salud y del cuerpo muy vinculada con el orden natural, con la funcionalidad física o natural, con la capacidad para parir, trabajar, sufrir, gozar, según unas supuestas pautas naturales o divinas. Poder hacerse cargo del cuidado y mantenimiento del cuerpo, de la familia, de la crianza de los hijos, de los propios padres cuando corresponda, de las tareas del hogar y del campo, es parte fundamental de su destino como persona en el mundo. Desde esta concepción simbólico-cultural más amplia, global, colectiva y relacional con el medio circundante, la salud se relaciona con la capacidad de desplegar actividad y operar satisfactoriamente en todos estos frentes mencionados.

Revisemos algunos datos biográficos de una de las entrevistadas, nacida en un pueblo de Ciudad Real en plena guerra civil, que representa el prototipo de mujer de la que estamos hablando y cuyo relato tiene muchos puntos en común, en lo que a rasgos fundamentales se refiere y como si de historias paralelas se tratase, a los relatos que escucharemos sucesivamente de otras informantes pertenecientes a la misma época y situación socio-económica.

> *Yo, el tema, yo, pues he sido una persona que he trabajado desde muy pequeña, por cosa, por problemas de familia, también. Yo soy la mayor en casa, de cuatro y entonces mi madre estaba siempre muy delicada, porque ella tuvo un asma y esas cosas que otras veces se cuidaban muy mal. Entonces yo he sido la que he tirado de mis hermanos, la que eso, porque mi madre estaba siempre, cuando le daba la crisis, ella se metía en la cama con 4 o 5 almohadas y yo me levantaba a media noche, le ponía ventosas que ahora mismo si me lo pregunta, no me lo pregunte, porque no sé cómo las ponía, pero entonces si. Pues esto tendría como 8 años o 9, no tendría más, porque con 9 años ya estaba fuera de casa trabajando.(M.A., 65 años, limpiadora, clase media baja)*

Pronto, sin oportunidades de acceder a estudios básicos, empieza a trabajar fuera de casa, cuidando niños o sirviendo, además de coser por las tardes/noches en casa en plan de cadena de producción en la economía sumergida.

> *Con 9 años ya me salí a cuidar niños en una casa. Yo nací en guerra, me crié en la posguerra, las cosas estaban mal y tuve que trabajar mucho antes de tiempo.*
>
> *Yo seguí allí en el pueblo, seguí cosiendo, porque a mí la costura me ha gustao mucho y allí cosía casi todas las chicas de fábricas de aquí, llevaban costura pa allí pa el pueblo, se encargaban, había 2 o 3 encargadas que llevaban costura de aquí de las fábricas y nosotras la hacíamos allí. La economía sumergida esa que se llama. Y nosotros cosíamos en casa. (...) Cosíamos en casa, todo el pueblo, todas las chicas jóvenes del pueblo, se cosía. Y mi hermana esta pequeñita también, y mi hermana la otra, y sus hijas han cosido hasta que se han casao las chicas. Y siguen todavía, luego pusieron un taller de esos con..., en cadena, y las chicas siguen. Es el único medio que había allí en el campo, servir o esto. Y yo estuve cosiendo luego allí como 3 años después de morirse mi marido. Y luego ya pues me vine pa ca. (M.A. 65 años, limpiadora, clase media baja)*

Vemos como el rol de la mujer se define también por el despliegue de su fuerza de trabajo en diferentes ámbitos, pero el trabajo extradoméstico, quedará en realidad invisibilizado a través de varios mecanismos. Por un lado, porque se sigue realizando en la esfera de lo doméstico y es concebido como una prolongación de las tareas de la propia casa, en otras casas. Por otro lado, porque no tiene un carácter oficializado; el pago no quedará registrado en la economía productiva como un tipo de trabajo asalariado. También en el caso de que este trabajo adquiera un carácter más grupal y organizado, como la

cuestión de coser las mujeres en el pueblo, permanecerá en la esfera de lo doméstico y, por tanto, en la esfera de la economía sumergida[16].

Con treinta y dos años, tiene ya dos niños y una más en camino. En este tiempo muere su marido de un infarto y a los pocos meses su padre. Aunque vuelve a la casa materna, a los pocos meses decide instalarse en Madrid con su hermana y consigue un contrato en la Escuela de Enfermería de la Clínica de la Concepción, donde trabajará en la limpieza durante veinte años, hasta que le dan la baja definitiva por invalidez.

Según su relato, las primeras manifestaciones de la desviación de columna las relaciona con la sensación de que la ropa se le torcía, pero no había manifestaciones dolorosas hasta los 17 años.

> *Yo cuando estaba muy jovencita me notaba que la ropa se me torcía, se me iba todo para un lado y yo decía, y esto. Pero a mí no me dolía nada, pero un día cuando ya tenía 17 años o por ahí, pues claro me dio una especie de lumbalgia de esas que me quedé así mal y entonces me fui al médico y me dijo, tiene una desviación de columna tremenda. ...*
>
> *Yo había trabajado ya sirviendo, cuidando niños, pero ahí ya estaba como de mayor. Entonces ahí me empezaron a dar molestias ... Claro, me empezaron a dar lumbalgias y cosas, porque al no estar en su sitio la espalda, pues me dolía todo, me dolían muchas cosas y me pasaban muchas cosas, que es lo que me sigue pasando, más acentuado todavía...*
>
> *.., no es que te duela porque dicen que la espalda yo la tengo sanísimo, lo único que tengo el, la curvatura esa, que claro estás como una casa que se está cayendo, según me explican los médicos, que necesito como apuntalarla para que no me doble del todo.*

Como he señalado, en este caso, la escoliosis se concibe más como "un defecto", una carencia que se asume con espíritu de sacrificio y con la que se intenta vivir y afrontar las tareas que la vida impone, que cómo una enfermedad grave, entendida como aquella que puede impedir el desempeño de las funciones consustanciales a su condición de vida, o llegar a comprometer la vida misma:

[16] es cierto que el término "economía sumergida" es más reciente, no pertenece exactamente a la época de la que estamos hablando, pero su utilización en este contexto, pretende reflejar la idea de trabajo con ausencia de reconocimiento y valor social, económico y productivo.

> *No me gustaría tener eso que tengo ahí, y entonces lo tengo y no lo puedo remediar, pues en los sitios que vas a comprarte una cosa, están hechas para las que están bien hechas. Las que tenemos un defecto, no hay ropa en condiciones...*

Y esto pese a que el diagnóstico médico, por lo general y como se puso de manifiesto en la búsqueda bibliográfica de antecedentes, establece en muchos de los casos, cuando se trata de escoliosis importantes, un pronóstico bastante oscuro:

> *Al principio pensé que me..., toda mi tontería es que me iba a quedar inválida. Además que un médico me lo dijo, que si no hacía lo que me mandaba y no hacía no sé qué, que cuando llegara a 30 años, daría con la boca en el suelo. Digo bueno, estoy muy mal, muy mal, pero ya tengo 66 y no he dao con la boca en el suelo todavía, haciendo lo que puedo y eso. Y bueno, hay veces que estoy más perdía y hay veces que digo, ¡gracias a Dios, otras hay peor que yo!. Una persona que tenga un cáncer o que tenga cualquier cosa por ahí, sabe que es una cosa mortal, pero yo sé que no me voy a morir de esto.*

La sumisión y el fatalismo ante la posibilidad de contraer o ser portadora de un problema grave, domina el afrontamiento de esta situación, llegándose a plantear la renuncia a un proyecto vital importante, como el noviazgo y el posible matrimonio, a fin de no implicar a otros en la desgracia. En esta situación, la persona no se plantea la posibilidad de localizar medios alternativos para corroborar este diagnóstico o buscar salidas. El destino está escrito y fuera del alcance de los mortales, sobre todo en este grupo de personas:

> *Yo lloré mucho, y bueno, entonces me lo cogí que tenía 16, 17 años o alrededor de los 18 que es cuando estas en todo lo mejor en un sentido de joven y, que te digan esa cosa así, pues yo ya me veía mal, me veía en una silla de ruedas, incluso le dije a mi marido que no seguíamos, que éramos novios entonces, que no seguíamos ni na y el otro dijo que nada, que eso a él no le influía para nada y a ver quién iba a decir que se iba a morir el primero y me iba a quedar yo, con todo aquello que me metí yo en mi cabeza que creí que me iba a pasar no sé qué. Pero luego, ahí lo he ido llevando. Qué se le va a hacer.*

En cualquier caso, el pronóstico no será un obstáculo para el desempeño del trabajo, trabajo físico, duro y que bajo ninguna excusa, pasaría a una

compañera. El sentido de pertenencia a la clase trabajadora no cualificada, va fuertemente unido al sentido del deber en este caso:

> *Yo me veo bien, si no fuera por eso que se me nota tanto, yo me veo bien. ... yo me manejo perfectamente, lo único que no puedo coger peso, no debo, no debo coger peso y me he desengañao ahora porque yo eso no me lo he creído nunca, he estao muy fuerte siempre a pesar de lo chiquitilla que soy, he estao fuerte.*
>
> *He cargao peso siempre, incluso en el trabajo. En el trabajo he cargao peso ni se sabe, porque yo no puedo ir con una cosa que tenga una molestia aquí y le voy a decir a una compañera, cárgate tú con el peso, que yo mientras te voy a mirar, yo no soy así y no debo tampoco ser así en ese sentido. Yo se lo he dicho muchas veces a los médicos, me dicen, que usted no puede coger el cubo, que usted no puede hacer. Usted no me está viendo a mí cómo estoy vestida, yo trabajo en la limpieza y ustedes lo saben, entonces que quiere usted que haga, que le cargue el muerto a la compañera o a las compañeras, me lo van a aguantar un día o no pero no me lo van a aguantar siempre. Decían, pues nada, tienes razón. Y ahí quedaba la cosa, ya está.*

La informante reconoce que las limitaciones en el acceso a la educación, las obligaciones establecidas como inherentes a la condición de mujer y el estado de la sanidad eran condicionantes importantes para su generación. Los cambios habidos en esos terrenos, suponen unas perspectivas diferentes hoy en día, aunque siga sin existir salidas para su situación.

> *Claro que también yo pienso y digo, es que la vida no está como entonces, aunque no me hagan nada, pero por lo menos vas más al médico, los médicos mismos saben más que antes. Antes era un caos, antes teníamos un médico rural como se llama ahora, un médico en el pueblo, que era pediatra, que no sabíamos ni lo que era el pediatra en los pueblos, decíamos el médico de los niños; era pediatra, era comadrón, era de todo, era el mismo médico para todo, para todo. Y ahora afortunadamente tenemos nuestros médicos para todo lo que haga falta y te mandan....*
>
> *Como antes no nos entreteníamos en estudiar ni nada, éramos analfabetas perdidas, yo no.., he sido analfabeta por lo mismo; porque yo no he ido al colegio nunca, nunca, nunca, nunca, jamás.*
>
> *No hubo oportunidad porque yo era, era el yunque de mi casa, yo me iba y mi madre..., y además que entonces no lo entendían que teníamos que estudiar por obligación como se estudia ahora.*

Veamos otra de las descripciones realizada por una mujer que también pertenece a este prototipo del que hablamos. Nacida en Madrid a mediados de los años treinta y mayor de seis hermanos, pronto entenderá que "el trabajo nace con la persona y va grabado sobre su piel", como versaba la canción que popularizó Raphael….

> *Pero debido a lo que yo tengo, a mi problema y que he estado trabajando toda mi vida, bonita, por que yo he estado cosiendo, yo he trabajado en una fábrica de textil y hacía confección, y yo estaba en una remalladora (maquina que une costuras) y me daban las prendas de corte y yo las tenía que armar y he estado trabajando muchos años, que trabajaba..... Fíjate las horas que yo me tiraba cosiendo ¿eh? ((D. 65 años, costurera, clase media baja)*

Y también pondrá de manifiesto, que las sensaciones, dolores y molestias que podrían delatar su problemática de base, en realidad eran comunes a mujeres que, en las mismas condiciones, soportaban jornadas laborales largas y obligaciones domésticas y de cuidados familiares complementarias:

> *.. a veces también me cansaba, me dolía la espalda. Pero mis compañeras, no tenían mi problema y también se cansaban y les dolía la espalda, por que eran muchas horas cosiendo, 8 horas la jornada. Y como en mi casa, por desgracia, mi padre también cayó enfermo. Yo era la mayor, mis hermanos, que son los que iban detrás de mí, se casaron, mi hermana la pequeña, que es ahora cuando te voy a contar el problema de ella, tuvo que estar con un corsé de escayola y durmiendo en un lecho de escayola y con un corsé puesto, para ver si se lo corregían a ella y no llegar a lo mío.*
>
> *Pues entonces, que pasa, que yo salía de un sitio y me metía en otro a trabajar. Ósea que he trabajado mucho, mucho. ...por que no he sabido hacer otra cosa y también fregar hija, que me ha tocado fregar mucho. Fregar, he fregado mucho y he limpiado mucho, porque he tenido que ayudar a mi madre y lo he hecho con mucho gusto. (D. 65 años, costurera, clase media baja)*

La escoliosis para estas mujeres, tal como vengo señalando, no se vive como una enfermedad, tampoco como un problema de salud que suponga discapacidad o sensación de invalidez. Más bien es designada mediante otras denominaciones que se refieren más a la deformidad del cuerpo, al defecto de la anatomía o de la imagen corporal, que a una problemática grave que, en

principio lleve asociadas limitaciones funcionales esenciales en la vida de la persona para su funcionamiento.

> *.. Oye tienes ese defecto ahí, estamos de acuerdo; a mí no me gustaría tenerlo, que te voy a decir yo ¿a quien le gusta tener nada?, a todos nos gusta ser maravillosos, pero... tienes eso, te acostumbras ya a vivir con ello, hay veces que dices: "Dios mío, y ¿por que no he podido estar mejor?". Pero también dices: "Dios mío, perdóname, porque las hay peores". Ósea que para todo hay una conformidad.*

He comentado que desde esta concepción de cuerpo linaje, se da una desconfianza hacia las intervenciones sobre el cuerpo ya que pueden alterar su propia naturaleza, más con la edad. Como se ve a continuación, en el caso de la hermana de la entrevistada, diecisiete años más joven y perteneciente, por tanto, a otra época o generación, se emplearon otra serie de terapéuticas (corsés, escayolas, estiramientos) que desde su punto de vista, han podido ser la causa de sus limitaciones actuales, ya que "al tocarle la espalda", se pudo alterar su naturaleza y traer, como consecuencia, un perjuicio:

> *No, no, a mi no, a mi hermana si que es a lo que te voy, que ella ya como cogió otra época, a ella, por ejemplo, la estiraron la columna. Y pasó eso, que ya cuando salió de allí, del hospital, le pusieron el este,... porque esto es otra experiencia que yo no he vivido, que ésta la ha vivido ella. Tuvo el corsé ese puesto, de escayola y dormía en un lecho de escayola también, y luego la pusieron un corsé ortopédico de estos, que me acuerdo yo que llevaba unas tuercas grandes y con una peseta rubia yo se lo abría para quitarla, y bañarla y ponerla limpia, porque era yo la que la manejaba.*
>
> *Y yo, a mi hermana, se lo decía, porque no quiero que ellas (sus hijas) sufran ni lo pasen mal como nosotras. Porque claro, a mi hermana, al hacerla todo esto, la tocaron la columna, claro. Y mi hermana, tiene muchísimos dolores y la dan ... también ha tenido dos partos, a lo mejor también esto influye.*
>
> *Quiero decirte que como tuvo esos estiramientos que la hicieron, como la pusieron esos,... a lo mejor no tiene nada que ver, que yo no estoy diciendo que no ... todo eso se hizo porque ella estuviera bien. Y te voy a decir una cosa,... cuando a mi hermana la quitaron la escayola y el corsé que ya la dijeron: "vamos a ver si ahora con la rehabilitación, te mantienes", ¡tenía la espalda bien!*
>
> *Después de este tratamiento, mi hermana tenía la espalda bien, pero luego, al no tener ella ya ahí, sujeto eso, pues otra vez empezó a aumentarla, un poquito más, un poquito más, tiene menos que yo, pero tiene. ósea que,... yo digo que a lo mejor, por tocarle la columna, por tener ese tratamiento que tuvo fuerte de columna como tuvo, pues a lo mejor esto quiere decir, que ella ahora se ve más limitada, que yo en muchas cosas.*

2.2. Cuerpo construido o del trabajo.

La escoliosis como condicionante a superar.

He señalado que la idea central de este segundo modelo identitario, es que la persona no nace, sino que se hace; que, sobre todo, es la voluntad de llegar a ser lo que interviene en este proceso de troquelar el propio cuerpo, acoplándolo a las exigencias del proceso productivo.

Este modelo hace referencia a sujetos en los que la meta de la realización, de la autorrealización personal, lleva a superar desafíos y carencias. El cuerpo se convierte en algo que no es que impida hacer cosas, sino que precisamente la batalla es que no impida alcanzar la meta de hacerse a sí mismo. La enfermedad, la deformidad en este caso, se convierte casi en un desafío, se trasforma en un aliciente o un acicate para plantearse alcanzar mayores logros. "El hombre hecho a sí mismo", tiene más mérito si parte de una incapacidad previa, que si parte de una situación de normalidad. En este modelo, el desatender las necesidades del cuerpo parece casi una obligación.

Esta tipología se corresponde con las representaciones que dibujan hombres y mujeres maduros, situados en el ecuador de la vida, entre los 40 y 50 años.

> *Cuando había que correr, ahí lo pasaba muy mal. Cuando hacíamos así pues prácticas de entrenamiento, que nos íbamos a la casa de campo corriendo desde el INEF, yo notaba que, uf, me costaba muchísimo. Pero bueno, con 20 años y 21, lo pasas. Te puede más las ganas de estar ahí y de hacerlo y de acabar, digamos así, de llegar, no sé superarlo, y lo hice. Pero yo notaba que era un esfuerzo físico importante, para todos en general, pero para mí mucho más claro. Y que allí no había nadie con ningún problema médico, ni físico, ¿me entiendes?. La gente que estaba allí era toda gente sana y en forma, yo era el que estaba jodido allí entre todos ellos. (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media)*

Mujeres luchadoras, que asumen una carga enorme de responsabilidades, emprendedoras y que quieren destacar y necesitan salir del parecido con el cuerpo originario o linaje. Prefieren ir de "Cid Campeadoras" que mostrar debilidad, aunque les cueste la salud.

Una coraza. O sea, si tú ves que, que tienes ciertas debilidades o que hay cosas que acogotan mucho, eh, una de dos, te puedes defender o metiéndote en un rincón y yendo de víctima y de pobrecita desgraciada y qué horror, o vas de Cid Campeador. Y curiosamente casi todas las mujeres con las que he hablado este tema, normalmente somos mujeres fuertes, emprendedoras, somos "Cid Campeadoras". Pero que yo creo que en el fondo ninguna somos tan Cid Campeador. Esa misma lucha que tenemos es la que de alguna forma también nos hace, vamos a ver, para que lo entiendas, nos hace bajarnos la columna, nos hace aprisionarnos, como si te pones un peso encima y haces, uhm, uhm, y entonces tú como tienes que ir así, pues claro, eso es una carga que llevas que no, que a lo mejor no tienes que llevarla. Y sí que es cierto que casi todas, por lo menos la imagen que damos o lo que proyectamos es común a todas. (A., 47 años, peluquera, clase media)

Como veremos a través de la siguiente descripción, el propio mérito, la responsabilidad, son valores que se inculcan en este modelo, como resumen del intento de diferenciarse. También la competencia por un lugar de reconocimiento. Un lugar soñado por los padres, desde las expectativas de mejora y ascenso social, que proyectan en los hijos e hijas y que es asumido por estos, quienes intentan hacer compatibles esas expectativas sin renunciar a las propias:

Ya no eran las horas, es que, entras en una competición. Yo trabajaba en una firma muy importante, entonces claro me tenía que demostrar constantemente que el ser mujer no era ningún handicap. O sea, no era, teníamos los mismos valores y valíamos lo mismo que cualquier tío. O sea, que peinábamos igual, que hacíamos las cosas igual y que porque fuera un señor no la iba a dejar más guapa y más maravillosa, porque es que es así. Pero hay un, hay socialmente, eh..., el peluquero es como el cocinero. Y cuántas peluqueras hay mil veces mejor que cualquier tío y cuántas cocineras hay mejor que cualquier tío. Pero es una lucha, porque siempre están ellos. Ahora ya no tanto, ya se va, por supuesto gracias a Dios, eso empieza a desaparecer. Pero cuando yo quería hacerme un hueco y quería hacerme un hueco porque lógicamente mi familia lo de ser peluquera era un poco... Peluquera, ¿sabes? Entonces mi abuelo eso lo llevaba muy mal, fatal. Mis padres bueno, pues no les hacía excesiva ilusión lo de ser peluquera. Una peluquera... Pues eso no, no era todo lo que ellos habían imaginado para la niña. Que hubiera sido abogado o hubiera hecho una... Eso muchísimo mejor, habría sido más brillante. Entonces tienes que demostrar a toda esa gente que hombre, puedes ser peluquera, pero siempre hay clases (se ríe), entonces dentro de eso tienes que ser la mejor. (A., 47 años, peluquera, clase media)

Otro tiempo, en el que la llamada sociedad del bienestar permite a los padres de estos sujetos, anhelar un futuro exitoso para las hijas e hijos, no sólo mejor sino claramente superior, tanto en el plano académico como profesional, como contraste, superación y proyección de las frustraciones y limitaciones vividas en su tiempo.

Este modelo identitario de cuerpo construido, cuyo agente disciplinar parece ser la cultura del trabajo, y en el que resaltan el poder domesticador del tiempo y el espacio como base del estilo industrial, se basa en la optimización de los esfuerzos, en el primado de la acción que transforma lo natural y educa en la importancia del desafío, de la superación de metas que cada vez son más elevadas. Así mismo, no se admite fácilmente la renuncia pese a que el cuerpo esté pidiéndolo, especialmente en aquellas situaciones de crisis.

> *… no acepto el que me den de lado o el que no se me tenga en cuenta. A mi..., creo que soy una persona muy responsable, que me entrego, que me había dejado mucho en el centro de salud, y que todo lo que yo había hecho de repente no se me tiene para nada en cuenta. Pero yo, a pesar de estar pasando una crisis, digo, podía pedir la baja, por mi espalda, por depresión, pero digo, no, no voy a pedirla, tengo que salir como sea. (T. 46 años, administrativa, clase media baja)*

Esta tendencia a la hiperresponsabilidad, a no renunciar al camino construido a base de esfuerzo y tesón, es pues otra de las características constitutivas de este modelo y, a la vez, fuente de tensiones para la espalda. Esto es algo que reconocían de manera conjunta las mujeres pertenecientes a la Asociación de Afectados de Escoliosis de reciente creación, con la que tomé contacto.

> *…lo que si he observado, con la gente que nos hemos visto ahora operadas todas de escoliosis y que lo comentamos entre nosotras, es que quizá tenemos unas características personales muy parecidas, de cómo asumir la vida en definitiva. O sea, el cómo cargarte con problemas, cómo asumir cosas que no puedes asumir pero sí asumirlas, ser tú responsable de todo lo que te rodea. El erigirte tú de alguna manera responsable de todo. En tu familia, entre broma y en serio, nos hemos echado muchas cosas a la espalda, como que hemos asumido muchas cosas. (M. 56 años, empresaria, clase media alta)*

En este caso, la escoliosis idiopática del adolescente, no es percibida desde las personas que la padecen como una enfermedad, hay un rechazo manifiesto a considerarla como tal. El tipo de enfermedad que se rechaza es más, la "minusvalía"; la imagen externa e interna de una "falta de valor", de que la persona no puede llegar a las propias metas por que le falta una valía.

> *Nunca me he dirigido a mi escoliosis como una enfermedad. No sé si es por el tema de rechazo a que no es una enfermedad, porque yo no la he querido sentir así. Pero a mí me cuesta mucho decir, es que esta enfermedad mía, no lo asumo, no lo he asumido nunca. Asumo mejor la deformidad que la enfermedad, el porqué no lo sé, me cuesta mucho trabajo eso. (A., 47 años, peluquera, clase media)*

El cuerpo, desde esta tipología, aparece como un lugar en que se depositan los malestares de la vida, las crisis y las cargas de lo cotidiano, en la medida en que, ante las exigencias de autorrealización, se olvida el cuidado del cuerpo, y éste pasa factura. El sujeto tiene que olvidarse del cuidado del cuerpo porque precisamente tiene que negar que es algo que le impide, le limita y le "minusvaloriza".

> *Pues ayer por ejemplo, acabé con un grupo de amigos, de compañeros que hacían todos piragüismo, nos hicimos muy amigos y, claro lo que nos reunía a todos era la piragua, entonces surgía muchas excursiones y vamos a tal sitio a bajar tal río o vamos a un pantano. Una vez nos fuimos una Semana Santa a hacer la vuelta a Ibiza en piragua. Y, nos fuimos a Marruecos, otra vez, a bajar un río por el Atlas y lo bajé, o sea que eso no me haría nada bien, porque estar metido en una piragua con la espalda así horas, pues yo acababa con la espalda machacada y sales de la piragua y salía petrificado, no?, contraído y jodido, pero lo hacía porque eran mis amigos, era mi grupo, mi gente, y lo hacías entonces. (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media)*

Este modelo es muy exigente para el cuerpo, porque prácticamente obliga al sujeto a negar que éste tenga dependencias asociadas a la deformidad y, en el extremo, las tensiones y esfuerzos a los que se somete al cuerpo, se llevan al límite con el fin de alcanzar las metas proyectadas:

> *.. Porque yo insisto que todo esto fue a pique en un periodo muy corte de tiempo entre los 30 y los 34, 31, 33, 34, fueron 3 o 4 años desastrosos para mi espalda, yo realmente no me cuidé, digamos que yo ni miraba, ni me miraba al espejo, estaba, es una especie de atenuante, pero yo reconozco que solo en una situación de maternidad ocurre esas cosas en una mujer. (I., 45 años, profesora inglés, clase media alta)*

Dentro de este modelo, la intervención quirúrgica representará una posibilidad más de troquelar el cuerpo, aunque en estas mujeres no se presenta tanto como una solución estética, como en el caso de las informantes pertenecientes a una generación más joven inscritas en el tercer modelo identitario que desarrollaremos a continuación, sino que se presentará como la única salida posible de parar esta carrera de hiperresponsabilidad y superación que se le impone, cuando se da una situación insostenible de dolor y desgaste (en edades maduras).

> *O sea, estás tan pendiente de esos bebés, de cuidarles, de tu casa, de tu marido, que es un periodo de tu vida en la cual prácticamente tú dejas de existir; bueno, depende del carácter tuyo, yo tengo un carácter que más bien estoy muy pendiente de los demás, más que de mí misma. Entonces me descuidé, y me encontré con la situación un poco muy dura y bastante humillante de tener que ponerme delante de los médicos y decir: "mira, me he descuidado y aquí me tienes, se me ha desbordado la situación y no sé qué hacer". Como es lógico estaban espantados cuando me vieron, porque claro de repente vieron una persona que se supone que, suficientemente privilegiada para tener acceso a lo que es la información de la salud en el año, en el siglo XX, que me había descuidado de una forma atroz durante un periodo de 5 años. Y me parece que al principio fueron mucho más alarmantes el aspecto de mi espalda y las radiografías que lo que en realidad, eso es una impresión mía, porque no tengo una formación médica, de lo que en realidad ocurrió cuando llegaron abrirme y realizar esa operación de escoliosis. Eh, estuve casi 2 años (I., 45 años, profesora de inglés, clase media alta)*

Otro problema añadido es la invisibilidad de la problemática y que además ha venido reforzada por el despliegue de energía de la persona; "todo el mundo te ve válida para hacer una vida normal", ¿pero que es hacer una vida normal?. Después de la intervención, esta informante reflexiona acerca de la distancia existente entre las expectativas que le suscitó la información ofrecida por el médico antes de la intervención (en relación a cómo quedaría y la posibilidad de retomar su vida normal) y la realidad a la que se enfrenta tras la misma:

Si, si, si, yo trabajaba como una loca, siempre. Y total cuando ya me decido operar, pues nada, me opero y claro, las expectativas son que después de la operación tú puedes seguir con tu vida normal, te quitan la chepa con lo cual imagínate, ya una cosa maravillosa, madre mía toda la vida, ir por ahí en pelotas (se ríe)

Te ponen 50 mil zancadillas porque claro, todo el mundo te ve válido y yo estoy válido para hacer una vida normal, pero una vida normal de médico. De la señora que se levanta por las mañanas, pone el desayuno, luego se mete en la cama otro ratito, eh, se va a hacer un poquito de compra, hace su comidita y bueno, y luego tiene sus actividades, pero eso no es una vida normal de las personas, de las personas que estamos acostumbrados a un mundo laboral. . (A 47 años, peluquera, clase media)

La informante está señalando claramente cómo las condiciones sociales de pertenencia y en las que la persona vive, van a marcar estos diferentes significados de qué es una persona "normal", que ya no se refiere al dato estadístico de los grados de desviación, sino al valor que se otorga la persona dentro de la escala de estratificación social

Eso no es una persona normal. Mi vida así no era normal, eso es una normalidad. Entonces el reducir ese ritmo, eso cuesta. Te cuesta primero mentalizarte que dejas parte de tu vida, de lo que tú has estado acostumbrada y de lo único que sabía hacer, yo no sabía hacer otra cosa, peluquera y punto. Entonces con 40 y tantos años ponte a rehacer tu vida, ponte a ver qué es lo que haces y a ver cómo puedes incrementar en tu casa unas pesetas. Y luego la, la angustia de si me darán la invalidez o no me la darán. Porque si no te la dan, ya me contarás qué haces, qué haces, sigues trabajando como un perro, como antes de la operación, que ibas a trabajar como un perro apaleado. O como lo haces. Y te dan la invalidez, pero como no te la dan total y absoluta, porque claro, tú estás acta para otros trabajos, sí, claro que estás acta para otros trabajos, pero con 40 y tantos años en qué estás preparada. Para qué estás preparada. . (A. 47 años, peluquera, clase media)

El aspecto económico va a ser muy importante ya que supone la posibilidad de mantener, aun que sea sólo como posibilidad, la independencia ganada a base de trabajo.

Yo lo que cambiaría, o sea, yo lo único que pediría, vamos que pediría, a mi lo único, lo único que a mí me falta ahora mismo sería el tema económico. Porque parece una tontería pero no lo es. Y te voy a poner un ejemplo, tú ahora mismo a ti no te va bien en el matrimonio y tú te quieres separar, ¿dónde vas?, Tú cómo te planteas una separación en esas condiciones? Con 80 mil pts. que te dan de la media de la invalidez. . (A. 47 años, peluquera, clase media)

De nuevo aparece aquí la necesidad de diferenciar las demandad y exigencias del cuerpo físico, respecto de las expectativas depositadas en el proyecto vital que la persona ha construido para sí, de manera que aquellas, no le resulten limitantes para su autonomía.

2.3. Cuerpo prótesis/ ciborg[17] o del consumo

La escoliosis como objeto de transformación

Señalaba José Miguel Marinas, que este último modelo de cuerpo, se enmarca en la sociedad de consumo, en la que el agente socializador es el emblema del supermercado que acaba por "*transformar todo en espectáculo y el despilfarro, la sobreabundancia y la eterna mudanza en ley de la realidad*".

Consumo es "sumere", que es incorporar. Esto hace referencia a lo que falta y a su colmo. El cuerpo del consumo se define por su construcción de la apariencia, por la adopción de formas reconocibles en la renovación continua de la mercancía.

Desde este planteamiento, se postula que hay una forma de construcción de la identidad y del propio cuerpo, a partir del gasto y de la inversión en sí mismo, a fin de transformarse y aproximarse con naturalidad a los nuevos modelos marcados por la moda.

Así, a diferencia del primer modelo, el cuerpo del linaje, en el que primaba la idea de que había que respetar el cuerpo tal cual la naturaleza, lo había configurado. Naturaleza dada sobre la cual es mejor no intervenir, ni alterar. Desde esta concepción de cuerpo ciborg, por el contrario, se rompen los límites de la intervención tecnológica. La medicina y la estética son disciplinas en que el vínculo entre "cuerpo" y "tecnología" se hacen patentes a través de las "biotecnologías", que permiten crear procesos y productos para mejorar el potencial de la vida humana.

Nada mejor para ilustrar este cambio en el modelo, al que hacemos referencia, que el comentario de esta informante, en el que reproduce las pautas y

[17] Ciborg hace referencia a la idea de individuos intermedios entre humano y máquina, todavía humanos en la medida en que, al menos una parte de su estructura biológica natural, el cerebro, pertenece a una persona en la acepción tradicional que tiene esta palabra. Otras partes de su cuerpo, en cambio, han sufrido una serie de trasformaciones mediante técnicas y productos de estética o implantes tecnológicos que habrían conseguido transformarlos en una especie de superhombres o super-mujeres en diversos aspectos lo que suele diferenciarlos en la medida en que se acercan mucho más a los ideales de perfección que hemos creado en cada momento.

recomendaciones que el médico le trasmitió tras la intervención quirúrgica. Metáfora moderna del cuerpo convertido en coche, al que hay que prodigar un mantenimiento adecuado y atención continua para que funcione de manera correcta.

> *Fui a otro médico que supuestamente también es una eminencia en columna y entonces este hombre a mí lo que me dijo fue, mira A.., tú ahora eres como un coche, tú eres un coche, entonces tienes que pasar revisiones periódicas, el aceite, el agua, los frenos, y descansar, y si el coche puede estar en garaje mejor que en la calle, para que no se… Pero tú eres un coche, tienes que estar pendiente de ti todo el día, todo el día es que tienes que estar haciendo caso a lo que tu cuerpo te pide, tienes que cuidarlo constantemente. Entonces hoy será el aceite, poquito. Hoy no sé qué. Yo estoy yendo a rehabilitación todo el tiempo, todas las semanas y yo no noto mejoría. Yo sigo conduciendo... (A., 47 años, peluquera, clase media)*

Como señala Fernando Torrijos (2004), el cuidado del cuerpo, en las sociedades de la información, a lo que realmente rinde culto es a la idea de perfección asociada al consumo de la ciencia y la técnica. Desde los complejos trasplantes de órganos a las simples lentillas, desde los correctores dentales para adolescentes a las prótesis cada vez más sofisticadas o desde los antidepresivos a la viagra, ciencia y tecnología hace tiempo que trabajan para eliminar, modificar o mejorar aquellas estructuras congénitas, aquellas deficiencias naturales, aquellos efectos indeseados del azar, ciertos sentimientos o sensaciones calificados como indeseables o, simplemente, los efectos sensibles de esa degeneración progresiva que lleva implícita la edad.

El imperio de la moda y la estética tiene su crítica, aunque al final no dejamos de estar metidos y participar en mayor o menor grado de esa vorágine, como pone en evidencia esta otra informante, intervenida de la escoliosis a los 19 años y de doble mastectomía en la etapa adulta, cuyo trabajo como dentista, no deja de enfrentarla a problemas de estética:

> *Digo "vamos a ver, es que Vd, a lo mejor, - porque era un ginecólogo que me conoce poco, que está metido en temas oncológicos -, digo es que no sé, Vd. a lo mejor está acostumbrado a ver mujeres que es que se consideran que lo más importante en esta vida son sus ovarios, sus mamas, o su aspecto, sus no se qué, y que eso le parece en esta vida lo fundamental, pero es que a lo mejor hay otras mujeres que todo eso lo pueden solventar con otras historias. Porque mire todos los problemas que hay hoy en día, todos se pueden solucionar, o sea venden miles de cosas, hacen miles de*

> *cosas, y no le voy a contar a vd. aquí mi vida, pero vamos, todos esos problemas se pueden solucionar. Si es que el problema no es lo que tú tengas sino cómo te veas tú, entonces, te ven los demás como tú te muestres. Entonces tu estás deprimida porque me salen arrugas porque los estrógenos no sé que, no sé cuanto, te pones una crema, te pones un poco de colorete, yo que sé. ¡O te aguantas!. Pero es que yo he notado en estos años que todo este rollo de la estética hasta influye en las decisiones médicas, fíjate. (D., 48 años, médica dentista, clase media alta)*

Este "modus operandi" que se nos impone desde el modelo del consumo conlleva cierto infantilismo y dependencia, así como la multiplicación de las formas de autocuidado. Es decir, aunque en apariencia, el sujeto es dueño de las decisiones sobre el cuidado de su cuerpo, en realidad no deja de estar sujeto y dependiente de objetos y signos, marcas e imágenes de moda que disciplinan los modos de percibir y programar los tiempos y las acciones, las relaciones con los otros y con su propia intimidad.

Tal es el caso de A., joven de 31 años, operada a los 15 de la columna. Proceso que, según su relato, no parece haber repercutido en su vida, salvo como un hecho puntual que se solucionó de la mejor manera. Sin embargo, una vez resuelto el problema de la desviación de columna, otras preocupaciones relativas a la imagen, la estética parecen tomar relevancia:

> *Voy media hora a natación y media hora al acuarobic. Me encanta porque estoy hiperactiva y también por una cuestión de salud y por una cuestión de estética, porque yo siempre me he tenido que controlar muchísimo, porque soy de engordar sin darme cuenta, entonces también me viene muy bien, porque a mi me encanta comer, entonces siempre me tengo que estar controlando, pero ahora con la natación también, pues como que me preocupa un poco menos ...Siempre me he controlado la comida siempre, ha sido eso, ¿ves? eso sí que ha sido el gran trauma de mi vida, no la operación de espalda. ..*
>
> *Tuve que educarme para comer... O sea yo soy de las que no mezclo hidratos de carbono con proteínas, es una chorrada mía. Es una manera de comer como otra cualquiera. Por ejemplo al principio eso era para mí una obligación, yo lo pensaba, decía "no comas pasta con carne". Ahora ya no, ahora ya es, pertenece a mi.., ahora ya forma parte de mi vida. (A., 31 años, realizadora TV, clase media alta)*

En relación a este modelo, en el que el cuerpo deja de ser material e inmutable, para ser algo que se puede modelar a base de disciplina, parecería sin embargo, que el tratamiento médico de la escoliosis, basado en la rehabilitación,

el sometimiento a escayolas y corsés ortopédicos, es difícil de aceptar por varias razones.

Por un lado, porque tras la escayola o el corsé, no hay una promesa de cura, nadie asegura que la persona no vaya a quedar torcida después de tantos sacrificios, cuestión que en otro tipo de tratamientos, como la ortodoncia - la cual ha ido ganando terreno, tanto en población infantil como adulta, especialmente en sectores de la clase media y media alta -, si existe esa promesa de éxito.

Por otro lado, el control e imposición del tratamiento ortopédico quizás era "aceptado" de manera más generalizada en el modelo familiar tradicional; básicamente patriarcal, más controlador, autoritario e impositivo, que en el de nuestros días, donde las nuevas formas familiares no presentan unas figuras de autoridad tan claramente identificadas y nítidas (padre, maestro). Pero además, está presente la dificultad para mantener el cuidado prolongado que la ortopedia y rehabilitación requieren, durante años.

Todo ello, puede posiblemente explicar la búsqueda de alternativas a la ortopedia, por parte de los padres, a fin de no verse sometidos a la dura pugna con los hijos para que éstos cumplan con una disciplina tan dura, ingrata, cuyas posibilidades de éxito no están aseguradas y que colisionan con la inmediatez asociada a la solución proporcionada por las nuevas técnicas quirúrgicas.

La promesa de los resultados que la cirugía puede alcanzar, están más presentes en lo social, por lo que la persona se sentirá con derecho, más padeciendo este problema, a acceder a esa posibilidad que le puede reducir el tiempo de su proceso con la deformidad. Hablamos, sobre todo, de la etapa de la adolescencia, la juventud en la que se da más esta cultura. La adolescencia se relaciona con esa idea de potencia, no límite.

> *Yo creo que sabiendo cómo iba a quedar me hubiera operado bastante antes, ya sabiendo que la operación no era para tanto, me habría evitado perdida de tiempo y de dinero, yo creo (A., 16 años, estudiante, familia clase media)*.

> *Cuando hablaron de operación, dije bueno, me tiré de cabeza, como quién dice, no quería oír hablar nada más, operación. ¿Qué es esto?: un mes o dos, rehabilitación y tal y luego me puedo poner a correr, casi mi primera intención era quitarme ese armatoste que me obligaba a olvidarme de mis amistades, de salir, hasta de estar en clase. (C. 27 años, estudiante enfermería, familia clase media)*

Como he venido señalando, se trataría de una concepción del cuerpo “prótesis” que aparece asociada especialmente a los jóvenes, con una cierta conciencia de invulnerabilidad. En línea con algunas de las tendencias de vanguardia de la comunicación publicitaria dirigidas a los jóvenes y también con algunas de las tendencias más actuales de la sociedad de consumo, la potencia sobre uno mismo, el dominio, el control individual de las condiciones de vida, tendría en el recurso a las tecnologías médicas y sanitarias algunas de sus expresiones genuinas y singulares.

Efectivamente, a lo largo de la investigación, en la medida en que fui revisando las noticias que sobre los nuevos avances en la cirugía de la espalda, y en las nuevas formas de intervención sobre la columna en personas no solo jóvenes, sino maduras, pude comprobar la realidad de estas transformaciones, en dónde la cirugía gana cada vez más terreno.

3. EL HÁBITUS COMO DETERMINANTE EN LA CONSTRUCCIÓN DE LA ESCOLIOSIS:

En el apartado anterior he presentado, a partir del análisis diacrónico de los discursos de sujetos con escoliosis, especialmente mujeres, pertenecientes a diferentes generaciones y estratos sociales, tres tipologías corporales basadas en el modelo que presenta José Miguel Marinas (2003) en su artículo sobre "el cuerpo del consumo". Estas tipologías vienen a condensar las características principales que muestran estos hombre y mujeres cuyas etapas vitales trascurrieron en diferentes contextos temporales e históricos, lo que condiciona y determina diferentes visiones, experiencias y trayectorias respecto a la construcción que sobre su problemática de la desviación de columna realizan.

Ampliaré en este apartado, el análisis sincrónico y estructural de los diferentes grupos o colectivos investigados, teniendo en cuenta los "habitus" de pertenencia, marcados entre otros aspectos, por el estatus social en el que se adscriben las personas, la etapa vital y el sexo, con la intención de profundizar en esta serie de tipologías identitarias y, de este modo, completar y complejizar el conjunto de perspectivas y construcciones que realizan las personas afectadas de escoliosis.

Respecto a la categoría estrato social o, más concretamente, **"clase social"**, he de señalar la dificultad y complejidad que la definición de la misma ha supuesto a lo largo de la investigación. Si en el planteamiento inicial del estudio, consideré como variables importantes a la hora de establecer el estrato social en la muestra estructural, cuestiones tales como el nivel socio-económico de la zona/ barrio en el que vive la persona, el nivel de estudios alcanzado, su origen (entendido como el de la familia de procedencia), el tipo de profesión o trabajo que desempeña y la categoría o puesto que ocupa, en la medida en que fui desarrollando el trabajo de campo y profundizando en el análisis de los discursos, pude comprobar la complejidad que esta categoría presenta y la importancia y pertinencia que los aportes de Pierre Bourdieu tienen, para poder desentrañar los matices que la misma tiene en el presente estudio.

Cómo señala Néstor García Canclini en su introducción al texto del sociólogo francés "Questions de Sociologie", y que en castellano presenta bajo el título "Sociología y Cultura" (1990):

> *Bourdieu compartió el auge estructuralista de hace dos décadas, y produjo uno de los usos más creativos del método en el homenaje a Leví-Strauss por su 60º aniversario*[18]*, pero vio ese tipo de análisis como la "reconstrucción objetivista" por la que hay que pasar para acceder a interpretaciones "más completas y más complejas"*[19] *de los procesos sociales. Encontró en la teoría marxista esa interpretación más abarcadora, pero en los mismos años en que casi todo el marxismo francés – y buena parte del europeo – concebía su renovación intelectual como un esfuerzo hermenéutico y especulativo, althusseriano primero, gramsciano después, él buscó en investigaciones empíricas la información y el estímulo para replantear el materialismo histórico en áreas en las que el marxismo clásico no se había fijado o las cuales había subvalorado: el arte, la educación y la cultura, analizando más que las relaciones de producción, los procesos menos tratados; los del consumo.*

¿Por qué nos interesa Bourdieu a la hora de repensar cómo los sujetos afectados por la desviación de columna, construyen sus trayectorias sobre esta problemática?. Porque respecto a la influencia que las condiciones de vida tienen en la forma en que los sujetos producen y reproducen su problemática, vendrá a plantear que lo económico y lo simbólico, la fuerza y el sentido, son indisociables. Esto le llevará a desarrollar su teoría y, al interno de la misma, el concepto de "campo"[20] como instrumento útil de mediación entre la estructura y la superestructura.

---

[18] Pierre Bourdie.: La maison Kabyle ou le monde renversé, en *Echanges et communications, Melanges offerts à Claude Levi-Strauss à lócassion de son 60éme anniversaire*, reunidos por Jean Pouillon y Pierre Maranda, La Haya, Mouton, 1970, pp. 739-758. con pequeñas modificaciones fue reeditado, como apéndice, en el libro de Pierre Bourdieu, *Le sens practique*, París, Minuit, 1980, pp. 441-461.

[19] P. Bourdie, *Le sens practique*, París, Minuit, 1980, pp. 441

[20] ***El campo*** es el espacio social que se construye en torno a algo que es valorado, es decir genera interés (el consumo, la investigación científica, el poder político, el mundo del arte, la educación, etc.) Todo campo, por definición, es histórico, relacional y relativo, pues está formado por el espacio de fuerzas en torno a lo que se disputa y que conforman las posiciones que los actores mantienen entre sí. Estas posiciones se definen, así, a partir tanto de las dotaciones de recursos con que cuenten los actores –las diferentes formas de capital-, como de sus estrategias. Los campos son irreductibles unos con respecto a otros, lo que separa (o mejor supera) la proposición del marxismo clásico que

Para Bourdieu, la clase social no puede ser definida por una sola variable o propiedad (ni siquiera la más determinante: "el volumen y la estructura del capital"), ni por "una suma de propiedades" (origen social + ingresos + nivel de instrucción), "sino por la estructura de las relaciones entre todas las propiedades pertinentes que confiere a cada una de ellas y a los efectos que ella ejerce sobre las prácticas, su valor propio". De esta forma, considera necesario romper con el pensamiento lineal que no conoce más que las estructuras de orden simple que ejercen una determinación directa, para tratar de reconstruir en cada investigación "las redes de relaciones encabalgadas, que están presentes en cada uno de los factores" (Bourdieu, 1998).

El habitus es, como repetidamente se ha señalado "la posición social hecha práctica", es la forma en que las relaciones sociales son reproducidas a través de actos y actores concretos, debido a que las posiciones sociales *generan unos esquemas o principios de percepción, de acción y de formas de sentir*. Pero, también, es, reflexivamente, como afirma Luis Enrique Alonso (2004):

> "*la práctica hecha posición social*", *"pues está formado por las experiencias concretas, por la micro historia "total" de grupos sociales que han discurrido por trayectorias similares, dentro de un campo, y a través de distintos campos, de forma que construyen un espacio social que les es propio, construyen su habitus. Es, por tanto, el concepto clave de Bourdieu para romper con el objetivismo sin sujeto y con el subjetivismo fenomenológico sin estructura, en su esfuerzo por escapar al reduccionismo – antisociológico- que ambas líneas de argumentación suponen. Es el concepto central en la formación del estructuralismo genético, pues el habitus es estructura, en tanto que posición social objetivada, y hay que estudiar las condiciones de su génesis, pero también las relaciones que genera"*.

considera que -¿en última instancia?- todos los campos estarían determinados por el campo de la producción de mercancías. Lo que sí se produce, según Bourdieu, es una homología básica entre los campos que "se organizan según la misma estructura fundamental, la del espacio social determinado por el volumen y la estructura de capital" (Bourdieu 1988: 205).

Como he señalado en el inicio, la importancia y gravedad de la escoliosis idiopática del adolescente a nivel clínico, varía en función de una serie de parámetros clínicos, tales como la forma de la curva, si se trata de una o más curvas, la ubicación, dirección y magnitud de las mismas y la posible causa. Estos parámetros van a estar en la base del desarrollo de la problemática y no se puede dejar de considerar el papel relevante que juegan a la hora de valorar la evolución que la misma tendrá en unos sujetos u otros. Teniendo presente este punto de partida, ampliaré el análisis de la influencia que los factores socio-culturales juegan en la construcción de la desviación de columna para unos grupos sociales a diferencia de otros.

Dado que la escoliosis del adolescente es una deformidad que, como su nombre indica se detecta en la adolescencia, en la construcción que el sujeto haga de su problemática, tiene especial influencia el grupo familiar de origen; su posición socioeconómica y cultural, la cohesión y estabilidad de sus miembros, las expectativas respecto a los hijos, pero también las instituciones sanitarias, las educativas, los grupos de pares, el hábitat, etc. Este conjunto de factores estarán actuando y configurando cierto campo de acción para el sujeto que a su vez, y siguiendo los planteamientos anteriores, escribirá su propia historia.

En la etapa de la adolescencia se constituyen los rasgos centrales de la identidad, es decir, el conjunto de actitudes y aptitudes básicas que luego facilitarán o dificultarán la inclusión social y laboral de cada sujeto.

La adolescencia es esencialmente una época de cambios, es un tiempo personal que marca el ingreso al mundo a través de la conquista de un espacio propio en la esfera social y cultural. Tiempo con una cronología que, si bien incluye la de los años y meses del calendario, posee otras significaciones temporales construidas en un mundo, en donde cuenta más que nada lo imaginario, las expectativas, las esperanzas e ilusiones. Es la etapa que marca el proceso de transformación del niño o de la niña en personas adultas. Es, por tanto, un período de transición que tiene características peculiares.

Afirmaba, Fernando Conde en el estudio: "*Las representaciones sociales sobre la salud de los jóvenes madrileños*" (1996), que las diferencias en las edades que entran dentro de lo que se ha denominado "periodo de la adolescencia", señalan notables cambios en la percepción respecto a la salud, el sentirse bien o enfermo. Pero a esta diferencia entre las edades en sentido cronológico, le

acompaña, así mismo, una notable diferencia en la "*lógica de las edades*" que actúa también en las ideas y criterios respecto a los problemas de salud, de forma inseparable a los criterios de construcción de la identidad de género.

Esta lógica de las edades, guarda una estrecha relación con el diferente grado de desarrollo vivido o experimentado por las personas con escoliosis estudiadas, en el proceso de maduración personal según los condicionantes familiares, de género y socio-culturales, que formaron parte del entramado contextual en el que tuvo lugar el proceso de su padecimiento.

Según Coleman (1985: 31), los 11 -12 años en el caso de las chicas y los 13 - 14 años en el de los chicos, son los años de la pubertad en la que suele producirse el estirón, es decir, el crecimiento rápido de talla que tiende a alcanzar en los 14 años su punto más elevado. Crecimiento de talla que suele ir asociado a todo un conjunto de transformaciones no menos importantes a nivel fisiológico, sexual, en la apariencia exterior, etc., que afectan al desarrollo de la personalidad, en la medida en que cuestionan la identidad, la idea e imagen que hasta el momento ha mantenido de si misma la persona. Estos efectos se producen, aun en el caso de los adolescentes que aparentemente mejor los encajan, y no dejan de ser un reto considerable para su adaptación al entorno.

La construcción del cuerpo que el sujeto realiza, en esta etapa vital, se lleva a cabo en un contexto social y cultural determinado, en el que los condicionantes de clase y de genero tienen una influencia significativa tal como se pondrá en evidencia a través de las siguientes páginas.

Analizaré los condicionantes de clase, estudiando las similitudes y diferencias que se presentan en unos casos u otros, en relación, tanto con el diagnóstico, seguimiento y control de la escoliosis, como con las posibilidades y limitaciones que dichos condicionantes de clase suponen para la realización del proyecto vital. A continuación, abordaré la influencia de los condicionantes de género, analizando, así mismo, las diferencias existentes en la construcción de las trayectorias del padecimiento en el caso de los hombre y de las mujeres y la realización del proyecto vital en unas y otros.

He de aclarar la dificultad de establecer tipologías y rasgos generales comunes a determinados grupos, de encuadrar las historias de los sujetos entrevistados adscribiéndoles ciertas características comunes.

Existe una gran variabilidad en las trayectorias del padecimiento entre los sujetos que padecen escoliosis, tal como ponen de manifiesto los estudios e investigaciones clínicas, ya que, como señalé, más allá de los condicionantes socio-culturales, las particularidades que la escoliosis presenta en el plano físico-patológico en unos sujetos u otros, aún tratándose de escoliosis idiopáticas de la adolescencia calificadas de severas, también están en la base de esas diversas trayectorias. Por ello, he recurrido en ocasiones a utilizar las narrativas que presentan sujetos situados en los extremos o que pueden resultar más emblemáticas o prototípicas en lo que respecta a cierta tipología, a fin de poder mostrar de manera sintética y más clara, la influencia de los diferentes condicionantes analizados.

3.1. Los condicionantes de clase.

Revisaremos cómo se pueden plasmar estos aspectos en el caso concreto de los grupos entrevistados, mostrando las diferencias que se presentan en relación con el padecimiento de la desviación de columna, asociadas a los condicionantes de clase.

Señalé que el estrato y posición social al que pertenece la familia del adolescente, va a jugar un papel importante de cara a comprender las posibilidades y limitaciones, que se viven en el grupo familiar a la hora de la gestión inicial del proceso, más allá de las decisiones que adopte el sujeto en etapas vitales posteriores y de los cambios que se operen en su propia situación socio-económica y cultural, fruto de sus logros o de las relaciones sociales que despliegue a partir de su propia actividad personal o laboral.

En este sentido, veremos como las diferentes tipologías corporales descritas en el apartado anterior, cobran presencia en diferentes tiempos generacionales y se hallan igualmente muy vinculadas a las condiciones sociales de vida de los sujetos, como se puede visualizar en el siguiente cuadro

- **En relación con el diagnóstico, seguimiento y control de la escoliosis:**

Es cierto que, por lo general, la escoliosis es descubierta en la adolescencia de manera relativamente temprana, de tal forma que, a partir de que se detecta alguna "anomalía" o síntoma de alarma, se inicia la correspondiente consulta médica para contrastar esa situación. El momento en el que se detecta y diagnóstica la escoliosis cobra relevancia dado que, el hecho de que sea de manera temprana o tardía, puede facilitar o dificultar las intervenciones que se pongan en marcha para intentar controlar clínicamente la evolución de la desviación.

La consulta inicial con el profesional médico viene mediatizada por la **existencia de experiencias previas en el medio familiar** relacionadas con la espalda, de manera que en las familias en las que había antecedentes familiares de desviación de columna o padecimientos asociados, parece darse una mayor sensibilidad y preocupación, que en ocasiones raya la obsesión, por controlar y detectar precozmente la aparición de cualquier tipo de indicio o síntoma de alarma.

> *Mi madre lo tenía y mi hermano el mayor también lo tenía. Entonces mi madre, me imagino que estaba muy obsesionada con ese tema y me revisaba la columna; nos revisaba a todos la columna. Yo he seguido haciendo eso con mis hijos (..) yo me pasaba la vida mirando la columna de mis hijos, o sea los hacía que se agacharan y les miraba bien, les pasaba los dedos para ver todas las vértebras para ver si había alguna que…, para ver cualquier mínima cosa que tuvieran (...) Simplemente que estuviera torcida, que en cuanto tuviera una curvita, pues… y de hecho yo me detecto la curvita, de hecho yo cuando me agachaba, la paletilla derecha ya se me señalaba más. Cuando mi madre me llevó al médico la primera vez, es por esto. (M., 56 años, empresaria, clase media alta)*

Pero esta sensibilidad inicial, también está mediatizada según vengo señalando, por las condiciones sociales de la familia, por su posición social como veremos a continuación.

Así, para los sujetos nacidos en las **familias pertenecientes a clases sociales de estatus más bajo**, la escoliosis se presenta, tal como mostré en el capítulo anterior al hablar de la tipología "cuerpo heredado o de linaje", como una problemática que no deja de ser la manifestación y consecuencia, el resultado de las condiciones de precariedad y adversidad con las cuales ha tocado vivir. La idea que manifiestan estos sujetos, es que la vida es una suerte de lotería, en la que puedes nacer en una familia rica con lo que la vida estará resuelta o, por el contrario, si te toca en el lado de los pobres, te tendrás que conformar con las calamidades que esa situación impone.

Podríamos plantearnos cuáles son las relaciones entre aquella tipología de cuerpo heredado descrita en el capítulo anterior y la situación que presentan estos sujetos, pertenecientes a otro tiempo, pero marcados por su pertenencia a una determinada clase social, en otras palabras; ¿qué les pasa a estos sujetos que no pueden ascender?. Parece que, a semejanza de aquel modelo, tienen que asumir su cuerpo como algo heredado, en este caso modificando lo heredado con la pertenencia de clase.

Es decir, lo que aquí se plantea es que la variante del modelo de cuerpo heredado o de linaje, es especialmente aplicable a la clase baja que ve y vive su vida también como un destino que viene determinado por su propia condición de clase, y en la que opera esa idea de predestinación, con la diferencia de que no está presente la cuestión religiosa del sacrificio, sino una gran frustración en la medida en que la propia limitación es un elemento más que parece impedir modificar la situación. Hablamos de "heredar una condición de clase", que también marca un destino.

Aquí está muy presente alguna de las tesis de Bourdieu (1977), que trasmite en su texto de "La Reproducción", aunque en ese caso se refiere al sistema educativo, cuando, de manera sintética, señala que las expectativas de las clases bajas, por lo general son muy limitadas, en el sentido de asumir que no tienen facilidad de moverse, que lo que tienen es lo que hay y con ello han de valerse en un medio adverso, lo cual genera de antemano una actitud derrotista, de gran frustración, puesto que ven que las vías de ascenso están de partida, vetadas.

Continuando con el análisis, hay que señalar como rasgo diferencial que, si bien para aquellas mujeres nacidas en la postguerra, en el medio rural y en un

tiempo en el que la medicina estaba en pañales, se entiende que estas condiciones no favorecían ni el diagnóstico, ni el tratamiento precoz. En sujetos pertenecientes a generaciones posteriores, en medio urbano y en un tiempo en el que la medicina ha avanzado y se han generalizado las prestaciones, no se asume de la misma manera que no se pusieran los medios necesarios.

> *No sé si mi problema es debido a eso (empezó a trabajar con 9 años), o que Dios ha querido, porque mis hermanos también, todos tienen algo de columna pero vamos, no se les nota como a mí tanto, es que yo tengo una escoliosis tremenda que nadie me ha dicho de qué se me ha hecho todavía (...) Pero no lo sabíamos, todo eso me pasaba, yo cuando estaba muy jovencita me notaba que la ropa se me torcía, se me iba todo para un lado y yo decía,¿ y esto?. Pero a mí no me dolía nada, pero un día cuando ya tenía 17 años o por ahí, pues claro me dio una especie de lumbalgia de esas que me quedé así mal y entonces me fui al médico y me dijo, tiene una desviación de columna tremenda. Así que, con los pocos medios que había entonces, me empezaron a tratar, me mandaban a hacer gimnasia, me mandaban a hacer cosas, me mandaron a operarme y ya por entonces ya no pudieron hacérmelo (M.A. 65 años, limpiadora, clase media baja)*
>
> *Porque claro, al ver que la niña se torcía, que le salía un lado más que otro, pues ahí ya empiezan las peregrinaciones de los médicos. Entonces claro, los médicos, a mi me llevó mi madre al médico, pero el médico le decía que eran manías de mi madre, que como era muy exagerada, pero que yo no tenía nada. Entonces mi madre decía sí, esta niña tiene un lado, tiene la caderita, se le mete y yo la veo que se tiende a torcer. Tú eres la exagerada Mª Jesús y no tiene nada. Total que eso efectivamente, lo deja correr y claro se va pronunciando más. (A., 46 años, peluquera, clase media)*

Así, una de las cuestiones que se pone en evidencia a través de las entrevistas llevadas a cabo, es que alguna de las personas pertenecientes a estas familias de estatus medio bajo, manifiesta la queja de que **no se prestó la debida atención a los síntomas de alarma** que, al inicio de la problemática, trasmitió en su familia. Problemas familiares, preocupaciones de orden económico, dificultades para enfrentar el día a día, ponen a estas familias en una situación de mayor dificultad a la hora de afrontar el cuidado y tratamiento de la escoliosis.

Para ilustrar la construcción que de la problemática hacen estas personas, tomaré dos casos que pueden resultar prototípicos de lo que vengo señalando, dado que las condiciones sociales “duras” en las que se desarrolla su infancia y adolescencia, pueden resultar en cierta medida “extremos” que hagan más evidente la influencia de los factores sociales en su trayectoria con la escoliosis.

En primer lugar, me referiré a J, un adulto joven (30 años), con estudios básicos, perteneciente a una familia de estatus medio-bajo de Carabanchel, cuyos padres se separaron siendo él y su hermano pequeños, su madre trabaja limpiando colegios y él lleva un pub con su hermano. En segundo término, reviso el caso de T, una mujer de 45 años, perteneciente a una familia numerosa, que inicialmente lleva una vida desahogada en un pueblo de Badajoz, pero que por razones de enfermedad en el padre, deberán trasladarse a Madrid y enfrentarse a cambios importantes de habitat, de condiciones de vida y a una perdida significativa en el estatus social, que les pondrá al borde de la crisis y en situación de vulnerabilidad social.

En el primer caso, J se queja de que tardaron en diagnosticarle el problema de espalda, aunque le molestaba desde pequeño. Él achaca la demora en la atención a su problema, a la situación familiar que le tocó en suerte vivir: su madre tenía muchas preocupaciones y ocupaciones y los médicos tampoco les prestaron atención. Piensa que si hubiese pertenecido a otra familia más pudiente y sus padres hubiesen estado en otras condiciones y ocupado otro estatus, su suerte podría haber cambiado. En su caso *"ajo y agua"*.

> *Mis padres están separados desde que éramos pequeños, entonces…, trabajarían los dos, pero vamos, yo vivía con mi madre, mi padre le he conocido bien poco. Depende de la familia que te toque y todo. Además que si. Si tienes suerte en la vida, pues suerte que has tenido y si no, pues ya sabes, ajo y agua, es lo que toca.*
>
> *Mira, desciendes de una familia, tu padre es deportista o es médico, o simplemente tiene una solvencia como para llevarte a determinados sitios, tiene un seguro, que a lo mejor está con Sanitas y coge y te miran y te miran de verdad. Pero no que te coges, que eres un chico de Carabanchel, si tu madre te puede llevar al médico pues bien, pero si tu madre no te puede llevar al médico porque está trabajando, pues a lo mejor no vas y es que a lo mejor lo ves una cosa normal, lógica, eres un niño, no entiendes nada, lo único que sabes es que te duele y que quieres que te quiten ese dolor, ni más ni menos. (J., 30 años, camarero en pub, clase media baja)*

Una cuestión es que a la familia y al adolescente les sorprenda el descubrimiento de la alteración cuando no existen antecedentes familiares, ni síntomas de alarma, ni signos visibles que pudiesen hacer pensar la existencia de un problema de desviación de columna, cuestión que se presentará frecuentemente en este tipo de problemática y que hace que la detección se produzca, en muchas ocasiones, de manera casual tras la consulta al médico

por otro problema. Otra cuestión es que existiendo molestias, dolor y manifestaciones mecánicas, no se preste atención al adolescente y se dilate la consulta o el diagnóstico. Pero, cuando la situación social de la familia es precaria, acumular un problema más al conjunto de penurias cotidianas, puede resultar insostenible. Una de las salida, es tratar de normalizar la dolencia, achacando esos síntomas incipientes a "vicios posturales propios de la etapa" con la esperanza de que remitan.

> *Anteriormente cuando iba al colegio, cuando era pequeño, cuando estudiaba, me dolía bastante la espalda, decían que era cuestión de exámenes, tensión y tal. Pero yo como estudiaba poco pues tampoco podía ser por eso. Y así se lo quitaron de encima, mi problema, más o menos.*

Aunque, dilatar la puesta en marcha de los mecanismos de detección precoz, seguimiento y control de la EIA parece influir en la posibilidad de atajar y limitar la potencialidad invalidante del padecimiento, en el presente caso, irán pasando los años en los que la potencialidad agresiva de la desviación puede ser mayor, sin control o planteamiento de terapéuticas.

> *Pues empezó de pequeño, que me molestaba para hacer gimnasia, porque no podía hacer lo mismo que los demás. Iba, la gente podía correr 5 km y yo a los dos, como que me dolían los riñones y entonces…., y es que el cuerpo no puede, no puede ir derecho, es que molesta tanto que te tienes que ir encogiendo..*
>
> *A los 11 años más o menos me dolía la espalda, luego a los 17 ya fue cuando dije que tenía que tener algo malo porque no podía hacer ejercicio y, me quitaron educación física. Luego fui al médico, bueno antes… dormía en el suelo, estuve durmiendo dos años en mi casa en el suelo, cogía el colchón. Aparte que éramos pobres y teníamos una cama, un somier que no valía mucho, pues preferí echarme en el suelo. Era la única forma. Tenía muchas molestias y no me decían que era escoliosis y nada de nada. Hasta que no fui y me puse muy pesado, me hicieron unas radiografías y me lo sacaron, a los 19 cuando me lo diagnosticaron y a partir de ahí molestias, molestias y cada vez son mayores.*

Los síntomas iniciales hacen referencia a molestias que le obligan a doblar el cuerpo, que le cortan la respiración e impiden "correr como los demás". Llama la atención, la existencia de una determinada "condición/ herencia familiar" problemática con la espalda, muy ligada al tipo de trabajos que tanto la madre

como él hijo han venido desempeñando. Trabajos físicos, de limpieza, carga, que obligan a posturas forzadas y encorvadas.

> *Vamos, yo lo he visto en mi madre, que cuando tenía dolores, mi madre yo la he visto muy agachada. Tan encorvada, mi madre tenía 50 años y estar como una señora de 85, 90 años, con la misma fuerza, necesitar, como la que necesita un bastón para ir, tan agachada así, y es que te, te, el dolor hace que te dobles. No te deja estar erguido.*
>
> *La columna te afecta todo el cuerpo. A todo, hasta dolores de cabeza, jaquecas, a mi me provocan jaquecas. Mira que ya en mi familia hay, vamos son de familia, somos de familia. Si, si, todos mi madre, mi abuela, han tenido jaquecas de toda la vida. Típicos dolores de la cabeza que refleja y al final te deja…*

"La forma de llevar la vida" hace mucho a la escoliosis, como señala nuestro informante y en el caso presente no es que las condiciones hayan ayudado a enfrentar la desviación, por el contrario...

> *Yo si, empecé a trabajar, que yo recuerde…, trabajar ¿qué es?, ir a un sitio a hacer algo para ganar dinero, ¿verdad? Cuando era pequeño ya trabajaba, le echaba una mano a mi madre, iba a limpiar colegios, a echar una mano, a lo que fuese, lo que podía. Luego ya a los 17 tienes que tomar una decisión que es estudiar o trabajar. Bueno, estudiar no, porque no puedes…, mal-estudiar. Porque con todos los problemas que tienes en casa, no puedes…, no haces nada, teniendo 17 años tienes un lío en la cabeza tal que viene desde que eras pequeño que es que no te deja pensar, vamos no te deja nada. De verdad que es una…, buah. lo que es la forma de llevar una vida, eso hace bastante en una escoliosis. Resumido.*

El origen, causa y desarrollo del problema se coloca en el exterior, en las condiciones de vida que atacan al cuerpo, lo someten a tensiones límite y lo van deteriorando.

> *Pues mira, yo lo noto mucho si se te van acumulando las tensiones, en el bulbo raquídeo, te molesta, o sea, lo tienes muy tenso. Si te masajeas la zona de atrás de la nuca, es que notas que es por la columna. Ni más ni menos. A lo mejor lo de la columna puede venir de otras cosas, porque el 70% más o menos, al menos yo he escuchado, algo más, el 80% de los dolores suelen ser…, no son biológicos, suelen ser del exterior; de problemas que se ven reflejados. Eso está comprobado. Y a mí me afecta mucho, si yo en la playa estoy de lujo, de verdad. No me duele nada, cuando me voy de vacaciones y me olvido de todo, es que son mínimas las molestias*

que tengo. Pero en cuanto vuelves otra vez a la vida diaria, otra vez estás ahí, ya sabes.

La trayectoria de J., podría calificarla de **deteriorante o descendente**, en la medida en que como planteará Mercado (1998), presenta un deterioro progresivo que altera de manera notoria su vida en lo físico, lo emocional, social y laboral. Determinadas contingencias vinculadas con las condiciones socio-culturales de la familia, van a afectar el proceso vivencial de la deformidad; su detección, los procesos de atención y tratamiento médico y el propio proceso de "cronificación", en el sentido de acelerar, acentuar este proceso, llegando a experimentar la escoliosis como una atrofia que va consumiendo el cuerpo, dejándolo incapacitado.

El segundo caso, como señalé, se refiere a T., mujer de 45 años, la cuarta de cinco hermanos y cuya familia inicialmente vive *desahogada* en un pueblo de Badajoz. Conocerá desde pequeña las dificultades y penurias que se pueden sufrir en la vida a raíz de que su padre, vendedor ambulante por los pueblos, enferma gravemente tras sufrir un accidente. Este accidente y sus consecuencias, pondrán en situación de vulnerabilidad social a toda la familia.

Mis padres emigraron, eran de Badajoz, y mi madre se viene con mi padre aquí porque tuvo un accidente. Mi padre se dedicaba a vender por los pueblecitos con un carro y una mula y hay un camión que se vuelca y lo aplasta. Entonces a raíz de ahí, se pone muy enfermo, muy enfermo y le diagnostican una tuberculosis.

Mi madre, la mujer, una mujer de pueblo que económicamente no eran ricos pero vivían desahogados, tenían su vaca, mi madre hacía sus quesos, sus gallinas, vivíamos..., teníamos una casa en propiedad, pero no había seguridad social, no había médicos, entonces había medicinas muy caras. Entonces mi madre empieza a vender la vaca, a vender todo lo que puede, y le dicen que tiene que marcharse porque si mi padre está enfermo, amenaza al resto, al resto de la gente pues tiene una enfermedad que es contagiosa.

Entonces mi madre se viene a Madrid y nos deja a los 5 con mi hermano el que tiene 14 años, mi hermana que tiene 12, se quedan al cargo de la casa y nosotras que somos unos bebes, prácticamente.

Como señalaba Bourdieu, la clase social no puede entenderse como algo dependiente de una sola variable, ni por la suma de propiedades. Tampoco puede entenderse como algo lineal y estático. Es necesario reconstruir en cada grupo social, en esas microhistorias que van relatando, las redes de relaciones encabalgadas, que están presentes en cada uno de los factores.

Para conocer las clases sociales no es suficiente establecer cómo participan en las relaciones de producción. También constituye el modo de ser de una clase o fracción de clase el lugar, pueblo o barrio en que viven sus miembros, la escuela a las que envían a sus hijos, la forma en que celebran sus ceremonias, sus propiedades, los objetos que poseen y el valor que los mismos representan para ese conjunto en ese contexto espacio- temporal. Estas prácticas culturales son más que rasgos complementarios o consecuencias secundarias de su ubicación en el proceso productivo; componen un conjunto de "características auxiliares" que, a modo de exigencias tácitas, pueden funcionar como principios de selección o de exclusión reales sin ser jamás formalmente enunciadas.

Es difícil hacer callar el discurso de esta mujer que, con tanta fuerza, pone palabras a lo que intento explicar, pues su descripción viene a ilustrar de manera muy potente esas "características auxiliares" que muestran su pertenencia social de clase, lo que para su familia son símbolos de estatus en un contexto determinado como es Extremadura, en la España rural de los años cincuenta, donde poder celebrar un bautizo *"por todo lo alto"* o poseer un aparato de radio se consideran bienes de lujo.

> *Entonces son..., una desgracia tras otra. De vivir muy bien. Mi madre dice que cuando yo nací, de vivir muy bien, desahogados y que mi bautizo se celebró por todo lo alto, que acudió mucha gente, de tener una aparato de radio que era algo inalcanzable en 1958, pues a venirnos a la ruina, para comprar los medicamentos a mi padre. Entonces mi madre llega con mi padre hecho un cadáver a la estación de Atocha y le dicen que el hospital más cercano es, lo que es el Reina Sofía ahora, el museo Reina Sofía. Ingresan ahí a mi padre y le dicen que no hay muchas esperanzas de que salga.*
>
> *Mi madre mientras tanto no sabe cómo buscarse la vida, porque claro tiene que mantenernos, sabe que tiene 5 hijos que ha dejado en el pueblo. La mujer pues empieza a trabajar en el hospital, trabaja lavando sábanas, lavando ropa de enfermos, hay un pilón en lo que es la calle Santa Isabel y ahí lavan con agua fría, las sábanas. Mientras tanto mi padre está ingresado 5 años en el hospital.*

Efectivamente la pertenencia a una clase social no es algo fijo, ni lineal y a través del relato vemos como los sujetos en su trayectoria van siendo construidos, son el fruto de una serie de circunstancias y situaciones, pero a su vez son artífices de ellas en la medida en que, a través de sus prácticas, luchan por la apropiación de un "capital" – entendido éste en sentido amplio como conocimientos, habilidades, relaciones, creencias, etc., - que les permita acceder al juego de poder o autoridad al interno de un determinado campo.

> *Entonces ella, claro no fue tan fácil, porque no la aceptan así por las buenas, y además trabajar en el hospital es trabajar interna, las que trabajan en el hospital están internas, son mujeres que trabajan todo el día y duermen allí, pero mi madre por estar al lado de mi padre, se queda interna allí y no tiene ningún día libre. Entonces al cabo del tiempo, vamos a los pocos meses, le dicen que nosotras hemos caído con sarampión y que estamos muy malas y mi hermano le escribe una carta y entonces mi madre dice que ella no puede dejar una situación así, porque tiene que coger..., le dice a la monja que por favor le de unos días para ver a sus hijos. Las monjas, pues hay de todo, unas son mejores, otras son peores y al final la dan algo de dinero para poder ir al pueblo. Y mi madre se trae a uno de mis..., al tercero de mis hermanos, al que va antes que yo. Se lo trae y le meten allí a escondidas entre las mujeres, en las habitaciones de las mujeres, pero él ahí no puede estar, hay que buscarle un colegio interno. Entonces le buscan un colegio interno y dice, pero es que tengo 4 más y dicen, pero qué vamos a hacer. Y tras muchos abatares, una gran lucha, porque además en los colegios tenías que demostrar que eras hijo de padre soltera, que eras huérfano de la postguerra..., bueno, pues mi madre tuvo que hacerse pasar por mujer que estaba enferma para que la pudieran..., para que nos admitieran en un colegio interno. Entonces nos mete en un colegio interno, yo ya tenía pues 3 años en este intervalo de tiempo, hasta los 8 años; pasamos 5 años en el colegio.*

Sin embargo, la situación económica de partida de esta familia (clase media baja), no permitirá contar con un margen económico ni con recursos auxiliares suficientes, como para afrontar un proceso de enfermedad grave y/o de larga duración (con los consiguientes gastos que ello conlleva). Si a esto le sumamos la necesidad de traslado de parte de la familia al medio urbano, en el que los referentes de clase, comparativamente remiten a toda una serie de exigencias mayores, los procesos de cambio y readaptación a esta nueva realidad, supondrán no solo la sensación de descenso en la escala social en relación al contexto de procedencia, sino enfrentar todo el grupo familiar una situación en la que se llegan a encontrar "*casi en la indigencia":*

> *Solamente podía sacarnos cada 15 días, un fin de semana podía ir a vernos y otro fin de semana nos sacaba y no tenía casa, no tenía dónde llevarnos, nos sacaba perdidos. Entonces mi madre dice, no sé si me gusta el Retiro o lo odio. Te podría enseñar fotografías del retiro con el uniforme, porque claro íbamos con uniforme, con gorrito, con falda de tablas, de la postguerra, y mi padre esquelético, mi madre, una mujer de pueblo, esquelética también, a pesar de ser muy altos, vamos, casi en la indigencia.*

La situación que describe la informante refiere a los procesos de separación y reagrupación familiar que se dan actualmente en las trayectorias de los inmigrantes económicos que llegan actualmente a nuestro país, procedentes de países en vías de desarrollo. Es evidente que los contextos socio-culturales de partida y, específicamente, la procedencia urbano-rural, son elementos que están jugando de manera importante en las garantías de éxito de esos proyectos migratorios.

T. reconoce que su infancia era una eterna soledad, junto a su hermana pequeña. La familia va saliendo adelante con el trabajo de la madre, de su padre cuando finalmente le dan de alta y comienza a trabajar, y el de sus hermanos mayores. El objetivo para la madre es conseguir un estatus social y económico similar al que perdieron, conseguir una casa en la que vivir todos juntos, vivir holgadamente, aunque este objetivo tendrá costes elevados, entre ellos que T. se quede sin continuar con sus estudios. La situación obligará a cambiar los papeles familiares, así la madre al igual que en el caso anterior, pasará a cumplir el rol masculino en la casa, será la cabeza de familia.

> *Ya le dan el alta a mi padre a los 5 años, y mi madre dice que nos quiere sacar del colegio, que ella quiere tener una casa y estar todos juntos, estar todos en casa. Pero claro, coge una chabola aquí en San Diego, bueno una chabola, una casa que era como una corrala de vecinos, con un water comunal y nos sacan del colegio, a pesar de que las monjas dicen que por qué me van a sacar a mí, que es un error, que yo tengo una, soy una persona con capacidad para estudiar y que ellas me podrían dar estudios.*
>
> *Esta es la casa de mis padres (...) como habían mal vendido la casa del pueblo que era una mansión, todo se tuvo que mal vender para poder.., porque era la vida de mi padre la que estaba en juego y mi madre para ella, culturalmente el hombre era el cabeza de familia y era el que..., lo que no sabía ella, era que la cabeza de familia era ella, y la que tuvo que sacar a toda la familia incluido a mi padre, era ella. Ella es la que ha luchado, la que ha hecho todo. No ha sido mi padre.*
>
> *Mi padre quedó muy tocado, con muchos problemas y no podía trabajar en cualquier sitio. Empezó a trabajar en la construcción, porque claro, era un hombre de campo y*

> *no sabía hacer nada, recayó y entonces los médicos dijeron que tenía que trabajar en el hospital de lo que fuera, como fuera. Y entonces, en aquel entonces no existían, es que claro, todo..., hay que remontarse a los años 50. No había enfermeras, las enfermeras eran las de la sección femenina y mi padre aprendió a poner inyecciones y mi madre también. Entonces empezaron a trabajar de enfermeros, y mi hermano también el mayor.*

Los relatos de estos dos informantes J. y T. recuerdan, en cierta medida y salvando las diferencias, el capitulo de "nervoso" de N. Scheaper Hughes (1997). Al igual que ella, recurriré a la noción de Taussig (1995) del "sistema nervioso" como una metáfora generativa que asocia las tensiones del sistema anatómico nervioso con el caos y la irritabilidad de un sistema social inestable.

Es muy interesante el análisis de Taussig, en la medida en que permite contemplar los malestares, las manifestaciones corporales y los síndromes físicos de un conjunto social determinado, como emergentes que dan cuenta de la situación de ese sistema social y político, mostrar las posibles zonas de vulnerabilidad y exclusión social, en la medida en que pone en relación estos tres niveles.

En esta línea, Robert Castel (2004) distingue diferentes zonas de la vida social: una zona de integración, otra de vulnerabilidad y una última zona de exclusión en la que caen algunos de los sujetos que se encuentran en situación de vulnerabilidad, e incluso sujetos que inicialmente pertenecen a la primera zona. Para este autor, los dos vectores que definen estos espacios son el trabajo y la "sociabilidad", entendiendo por ésta, las condiciones del hábitat, la estabilidad de la protección familiar y la inscripción en redes concretas de solidaridad.

En los dos casos analizados, las manifestaciones del padecimiento tienen que ver con la falta, la carencia de unas condiciones socio-económicas suficientes que permitan al sistema relacional familiar, funcionar como una red de salvamento que asegure una cierta tranquilidad y calma con relación a las exigencias cotidianas de la vida. Condiciones de vida que, en el caso del niño o niña, como hemos visto con T., son necesarias para asegurar una cierta estabilidad; la seguridad de una madre que puede cuidar de los hijos, la de un padre sano y que puede trabajar para traer sustento a la casa, la existencia de un techo bajo el que cobijarse y vivir con unas mínimas comodidades, la posibilidad de poder acceder a unos estudios, etc.

La carencia de soportes, relacionada con la posición social, va a traer consigo manifestaciones y molestias en lo físico, que se irán agravando una vez alcanzada la edad adulta en la medida en que el acceso al mundo laboral y las condiciones y exigencias del trabajo, supongan una nueva fuente de tensión. Esas condiciones socioeconómicas seguirán teniendo efectos adversos sobre la espalda, produciendo manifestaciones y molestias en las que los nervios, el carácter nervioso de la persona, van a jugar un papel fundamental en las situaciones de empeoramiento de la escoliosis, pues las tensiones se reflejarán en la columna.

> *Trabajaba para una persona, llevaba un disco-bar de esa persona y a la semana me dio el dolor en el pecho que no me dejaba coger aire y claro no podía estar llevando un bar grande, estar trabajando todos los días porque aparte de estar allí abriendo en fin de semana, es que trabajas entre diario también preparando un montón de cosas, espectáculos, reparaciones, pedidos. Y luego todos los problemas, que esto tiene que ir bien y tu jefe machacándote.. Un dolor en el pecho que me tumbó, me dejó en la cama. Me dijeron que era de la espalda, que se te refleja en el pecho, en el abdomen. Yo he estado tumbado en la cama y todos los músculos se me movían, sin hacer nada, y es que se están relajando, claro se descargan y eso es que son tensiones. Pues en todos los músculos del cuerpo. En las piernas, caderas, espalda, abdomen, brazos, antebrazos, todo, todo.*

En estos casos, el de J., el de T., podemos pensar este estado de nerviosismo, como una respuesta incorporada que implica un estado general de alarma y agitación, ante la posibilidad de enfrentarse de nuevo a situaciones de vulnerabilidad social, situaciones a las que se han acercado y conocen bien en el transcurso de sus historias. Es una forma de expresar el estado de cosas cuando el sujeto se ve obligado a oscilar entre aceptar su situación como "normal", "previsible" y rutinaria o, por el contrario, tener la conciencia parcial de que puede convertirse nuevamente y, de un momento a otro, en un autentico "estado de emergencia".

> *El pecho, se reflejan ahí los dolores. Es que, te pueden salir, vamos, hasta de respirar mal, de hacer, de malas posturas, de ejercicios mal hechos, pueden salir dolores de espalda en cualquier sitio. Si una vez que la tienes ya dolido, vamos que la tienes mal, ya es que los dolores aparecen… Es mas, se te pueden ir de un lado a otro, un día te levantas con dolor de ciática, otro día pierdes fuerza en las rodillas, no puedes subir bien, un simple escalón, no puedes coger nada de peso, un kilo ya te supone un esfuerzo, vamos, bastante, un pinchazo en la espalda. Puede equivaler a un pinchazo, no sé, no sé, un dolor fuerte, un pinchazo en un oído, porque tengas una*

> *infección, no sé, algo que te deja inútil. Y a los 19 me colocaron una plantilla, y a partir de ahí, ya, pues ya me lo creí todo.*

Estos sujetos describen sus cuerpos en términos de valor de "uso", como la tipología denominada cuerpo del trabajo. Por tanto los cuerpos o bien están "fuertes y buenos" o bien "no valen nada". La posición de nuestros informantes en una trayectoria deteriorante o descendente, viene a ahondar aun más esta brecha entre los que pueden desarrollar su cuerpo como capital y fuerza de trabajo, con el fin de reproducir e ir cumpliendo determinadas expectativas de clase, y aquellos cuya expectativa máxima es no caer en el umbral de la exclusión social.

En el caso de la metáfora "*nordestina de la luta*"[21], ésta representa la vida como un autentico campo de batalla entre fuertes y débiles, poderosos y humildes, jóvenes y viejos, hombres y mujeres y sobre todo ricos y pobres.

J. explica en sus descripciones lo central que es la columna, ya que es el lugar donde empiezan y acaban todas las terminaciones nerviosas, que se reparten hacia todo el cuerpo. Por tanto, dependiendo de cómo esté afectada aparecerán unas molestias u otras. Molestias cuyo origen parte de la espalda, eje central desajustado, pero que como si de un volcán en erupción se tratase, se van a reflejar y trasmitir a múltiples partes del cuerpo.

> *No es que conozca otros tipos (de escoliosis), sino que la puedes tener más o menos desviada, la columna. Y te puede tocar un tendón o te puede tocar otro. Te puede tocar uno de la parte alta o uno de la parte baja. Porque sabes que toda la columna está, está pues donde empiezan o donde acaban todas las terminaciones nerviosas, que se reparte hacia todo el cuerpo. Y dependiendo de cómo, de la escoliosis que tengas pues puedes tener una molestia un día, otra molestia otro día. El tiempo también te afecta bastante. Si, si, es curioso. La temperatura…. Si, mira, estás al sol, y el sol, claro es un vasodilatador, entonces bueno, y a parte de todo, el sol, es que el calorcito es que sienta muy bien. Y entonces te relajas, estás a gusto, no estás de pie. A lo mejor estar de pie muchas horas también. El estar tumbado muchas horas también te… Si descansas mucho también te.., no es bueno. Hacer mucho ejercicio tampoco es bueno. O sea, tienes que llevar ahí una… Tienes que estar como que*

[21] Nancy Sheapper, utiliza este término para referirse, en el capítulo que lleva por título "nervoso" en su texto: La muerte sin llanto, a la imagen persuasiva y poderosa de la "vida como una luta", como una serie de arduas "luchas" en el camino de la vida, tal como refiere la gente del Alto do Cruzeiro (Brasil) en su etnografía.

> *tienes un problema y tienes que estar viendo lo que es bueno y lo que es malo para cada momento, las tensiones, actividades que desarrollas.*

Como se evidencia a través de este verbating, en las clases sociales de estatus bajo, las configuraciones cuerpo del linaje y del trabajo, pueden aparecer superpuestas en algunas ocasiones.

Frente a las situaciones que venimos describiendo, los sujetos pertenecientes a **familias de origen de estatus medio, medio alto**, suelen presentar una situación bien diferente, tanto en relación al diagnóstico inicial, como a las posibilidades terapéuticas que se pusieron en marcha a nivel médico a raíz del descubrimiento de la escoliosis.

Tal es el caso, por ejemplo de A., joven adulta de 31 años, perteneciente a una familia de Valladolid de clase acomodada, que se trasladó a los 18 años a Madrid para estudiar imagen y sonido, y actualmente trabaja como realizadora en televisión. Su experiencia muestra una **trayectoria ascendente**, en la que considera que la decisión que tomó la madre de que se operase a los 15 años, como mejor salida y solución ante el empeoramiento continuo de su proceso de escoliosis, tras un año de tratamiento con corsés, fue un acierto. Su trayectoria es de total acoplamiento y convivencia con la problemática. La clave: le pilló en la edad adecuada y con una familia cuyas condiciones socio-económicas holgadas permitían la posibilidad de elegir entre diversas opciones terapéuticas.

> *"a mí me pilló buena época porque los huesos son, como digo yo, blandos hasta que te haces un poco más mayor".*

Estamos ante la tipología "cuerpo ciborg o cuerpo del consumo", en la medida en que existe una mirada atenta de la madre hacia la desviación, se da una preocupación por solucionar el problema de esa deformidad para que el cuerpo se ajuste a los cánones de la normalidad/linealidad y, así mismo, las condiciones materiales que permiten la elección sobre la estética y estado de ese cuerpo.

A diferencia de la situación de los informantes anteriores analizados, su diagnóstico se hará de manera temprana en la familia, pese a los fallos del escrining escolar en dónde no se llega a detectar lo que, a los pocos meses, será diagnosticado como una escoliosis "bestial" por el especialista.

> *Me acuerdo un día, mi madre, en lo típico ¡mama lávame la espalda!, pues estaba bañándome y mi madre ¡qué tienes aquí, qué tienes aquí!, y era como, tenía un bulto, un bulto lo que es toda la espalda. Mi madre se asustó muchísimo y me llevó al traumatólogo, me hicieron radiografías y tenía la, una escoliosis bestial o sea, lo que era el bulto en realidad era la columna, en un lado.*
>
> *Mi padre nunca y mi madre tiene problemas de artritis, pero de columna nunca ha tenido, además, fue en cuestión de meses, de estar estupenda, porque aquello que me hicieron una revisión en el colegio y tampoco son revisiones de estas que te miran demasiado, pero la columna siempre te la miran y todo perfecto y estupendo.*

Así mismo, la consulta de médicos y especialistas, no se limitará a las indicaciones del primer traumatólogo, sino que ante la desconfianza hacia ese especialista, buscarán diferentes alternativas hasta conseguir dar con lo que entienden es la "mejor solución", aunque esto suponga tener que acudir a médicos por lo privado y la salida resulte ser la más cara.

> *Yo tengo muy malos recuerdos de ese primer médico, era un vacilón y a mi no me gustaba nada. No mostraba ningún interés. Yo estoy convencida que si tu ves que durante un año una persona va hacia eso ya es como la escoliosis bestial, pues no sé o le das una solución o le mandas a otro especialista donde haya más medios y me acuerdo que fui a él por lo privado y tampoco, nos dijo que no, que siguiese, y ya mi madre se enteró de una médico, una traumatóloga que había en Valladolid, fuimos a la consulta privada y me vio, y nada más verme me dijo: "yo no puedo hacer nada, pero vete a este médico de Madrid por que lo tuyo ya se está convirtiendo en un problema serio". O sea ella fue consciente de que el corsé no me estaba haciendo nada y que ellos en Valladolid no tenían más medios.*
>
> *El doctor A..., yo le recuerdo con muchísimo cariño, era un traumatólogo especializado en temas de columna que acababa de llegar de Estados Unidos de hacer una operación que se estaba haciendo para casos de estos de escoliosis. Mi madre me trajo aquí y me acuerdo que me vio, me reconoció, me hizo radiografías todo y me dijo: "mira Ana el corsé no te está haciendo absolutamente nada, no te va a ir a más pero tampoco te va a ir a menos, así que tu tienes un grado de escoliosis que es u operarte con esta técnica que ahora te la explico o quedarte con un corsé toda tu vida.*

La situación económica de la familia es suficientemente holgada como para hacerse cargo de una operación que, en el tiempo en el que se hizo, según la informante, no corría totalmente a cargo de la Seguridad Social. Por otro lado, estaban las listas de espera que podrían dilatar el plazo de la operación más allá de lo deseable, dada la evolución agresiva del proceso de la desviación.

> *no sé como están las cosas, pero la prótesis en mí, en el año en que me operaron a mí corría todo a cuenta de la persona que se la ponía, la Seguridad Social no te cubría la prótesis, sólo te cubría lo que es la operación, la UVI, los medicamentos y me acuerdo que el médico en la Paz le dijo a mi madre que había dos años de lista de espera para esta operación, y dos años para mí era muchísimo tiempo y al final me operaron por lo privado y todo lo pagó mi madre. Todo, y sólo la prótesis era un millón de pesetas por aquélla, con lo cual tampoco, yo tuve la gran suerte de poder hacerlo, pero a lo mejor hay otra gente que no se puede permitir ¿sabes? puede permitirse esperar dos años, para no tener que pagar la operación por lo privado, pero a lo mejor tristemente no puede permitirse pagar 6.000 Euros de una prótesis.*
>
> *Entonces yo lo recuerdo muy bien, también mi madre lo pagó ¿sabes?, mi madre quería lo mejor y lo pagó, ... tuve esa gran suerte, es una cuestión pura y llanamente económica, es así de triste pero es así ... y yo reconozco que estuve encantada o sea yo, no tengo ningún trauma de esos 10 días en el hospital es más, todo lo contrario, lo recuerdo quitando ya te digo esas tres noches de dolores, yo recuerdo habitación super soleada, flores, mimos, pero ya te digo yo creo que previo pago de su importe.*

Tal como vienen poniendo de manifiesto las personas entrevistadas, pertenecientes a diferentes generaciones, se ha dado una evolución importante en la biomedicina en lo que respecta a las técnicas de intervención quirúrgica en general, cuestión que toma especial relevancia en el caso de la escoliosis, dado lo cruenta que resulta la intervención. De hablar de intervenciones tremendas, que comprometían al o a la paciente por periodos prolongados; uno o dos años, ingresados en el hospital, sometidos a diferentes torturas para estirar la columna antes y después de la intervención, los informante más jóvenes hablan de operaciones cruentas, prolongadas, pero en las que el periodo de ingreso queda reducido hasta ser de 15 días y, así mismo, el periodo de recuperación y reinicio de una vida relativamente adaptada a la nueva situación, se acorta; se habla de año y medio. Ahora bien, lo que también se pone de manifiesto es que el acceso a estas innovaciones y avances tecnológicos, no va a resultar igual de fácil para unos grupos sociales y otros, tampoco las garantías de éxito

> *Entonces, hablaron conmigo porque claro, mi madre decía que le daba mucho miedo, meterme en una operación y yo como ya tenía veinte y algún años, pues yo le dije que a mi no me importaba si yo iba a quedar bien, pero que a mí me lo tenían que decir, si iba a quedar bien. Dice: "es cuestión de mucho tiempo, ... es muy penoso, es doloroso y de tiempo. Y digo: "bueno, pero si eso merece la pena para que yo me ponga bien, me someto a la operación, pero si a mi no me dan garantías"... Me dijeron que es que no sabían, que la columna era una cosa .. que lo mismo podía quedar bien .. que eso sí, me fijaban la columna para que no me fuera a más.(D., 65 años, costurera, clase media baja)*
>
> *yo sé que el médico lo tenía absolutamente claro que esta operación era absolutamente segura, que no era ningún experimento... El venía de Estados Unidos y había esa operación se hacía desde hacía mucho tiempo. Yo fui de las primeras. (A., 31 años, realizadora TV, clase media alta)*

También las condiciones de vida tras una intervención de este calibre, el tipo de actividad laboral y las posibilidades de autocuidados o de acceso a terapéuticas alternativas, variarán en función de la poción social. De nuevo, la posición social pasa a ser un determinante central y que no se puede obviar a la hora de pensar en la construcción de una determinada tipología corporal con la escoliosis. En este caso, he apuntado la tipología de cuerpo del consumo en la medida en que las expectativas de la familia y la persona pasan por transformar esa imagen de cuerpo desviado, a partir de diversas posibilidades de elección.

- **En relación con la realización del proyecto vital:**

Planteaban Bourdieu y Passeron, en su texto sobre "La Reproducción", al que ya hice referencia, hablando de la desigualdad social en la enseñanza y los sistemas democráticos que pretendían romper con las barreras que impedían el acceso a la educación de las clases subalternas, que no es suficiente con propugnar sistemas que favorezcan la igualdad de los escolares en el acceso a la educación, que el tema era un poco más complejo. Por un lado, los años previos a la entrada en la institución escolar, en los que el niño se ha socializado en un medio determinado cuentan, a la hora de pensar en las condiciones en las que sus capacidades para simbolizar y construir el pensamiento abstracto se han desarrollado y las oportunidades o limitaciones que esto le va a suponer. Pero además, como bien señalaban, el sistema educativo está diseñado por y

para las clases medias y medias altas, con lo que esos chavales, de partida, van a jugar con desventaja.

Aplicando las reflexiones de estos dos sociólogos al presente estudio, pasaré a analizar en este apartado, la influencia de la posición social en lo que respecta a la realización del proyecto vital en los diferentes grupos de sujetos entrevistados.

A groso modo, se puede afirmar que la pertenencia a **familias de clases medias bajas y clases bajas** va a repercutir en la realización del proyecto vital, y profesional de manera importante en los sujetos que padecen escoliosis y de manera diferente en relación a los que, padeciendo esta deformidad, tienen una familia de origen perteneciente a una posición media, media alta.

Cuestiones tales como la posibilidad o no de elegir y poder llevar a cabo un determinado proyecto profesional, la propia rama de actividad en la que se vea abocada la persona a ejercer su trabajo, el valor que socialmente se le otorgue a esa actividad o trabajo, son aspectos que analizaré, a fin de tener una visión comprensiva de las diferentes formas en las que los sujetos construyen, viven, sufren y padecen ciertas limitaciones o, por el contrario, cuentan con oportunidades para desarrollar potencialidades y estrategias en relación al padecimiento.

Una cuestión obvia, es que no es lo mismo desempeñar un trabajo manual, en el que el cuerpo ha de ponerse en juego, como fuerza de capital “bruta”, que desempeñar un trabajo intelectual, en donde el esfuerzo que ha de desplegar el cuerpo, en principio, es mucho más limitado. La diferencia en el caso de padecer escoliosis, una deformidad que afecta a la estructura que soporta el cuerpo puede resultar evidente y fundamental. En el primer caso se puede llegar a sentir una limitación esencial, en la medida en que la deformidad llegue a afectar de manera importante al principal instrumento para el desempeño del trabajo; el cuerpo, con lo que el valor del trabajo aparece degradado. En el segundo, podríamos hablar de una limitación marginal, en la medida en que puede provocar molestias pero éstas no llegan a ser limitantes o invalidantes.

Así, retomando el caso de J., nuestro informante anterior, quien desde los 17 años ha desempeñado trabajos físicos (ayudar a su madre en la limpieza, ejercer de camarero en discotecas o pubs) y, observamos el impacto que la escoliosis puede representar para esta persona de clase media baja, aparece

una limitación esencial. Su trayectoria vital, a nivel profesional, va quedando limitada en la medida en que las expectativas de ascenso, respecto al estatus familiar, no existen (no se dieron las condiciones para que estudiase una carrera, de hecho el mismo "se consideraba mal-estudiante") y el tipo de trabajos que ha de desempeñar son físicos y duros, justo contrarios a los que demanda un padecimiento de este tipo. Por eso decimos que aparece una limitación esencial:

> *Te limita en todo. La verdad es que te limita en todo. Te limita hasta la hora de buscarte un trabajo, de elegir una profesión, voy a estar mucho tiempo sentado, no. No te deja, al menos a mí, yo lo que he visto en mi vida. Hay que estar buscando el.., pues siempre buenas posturas, quitarte todos los problemas del mundo, al menos tomártelos de otra forma. Luego, hasta la relación de pareja, no te deja hacer una vida normal, porque no, tienes un dolor.*
>
> *Si yo hubiese pertenecido a una familia con más nivel, tanto cultural como económico, pues habría tenido, vamos habría sido de otra forma. Otras posibilidades, ahora mismo sería otra cosa.*

Las oportunidades de proyección profesional parecen apuntar hacia caminos vetados para una persona que padece una deformidad, desviación del estado físico normal. Efectivamente, parece que los proyectos que le hubiese gustado realizar, tales como ejercer la profesión de bombero, exige estar en unas buenas condiciones físicas a fin de poder desempeñar acciones como cargar una manguera pesada, poder subir escaleras y cargar con personas en caso de salvamento, poder gozar de un buen fondo físico, buena capacidad pulmonar, etc. La otra alternativa que se plantea, las motos de competición no deja de requerir también una preparación física importante, además de gozar de una situación económica bastante holgada.

> *Bueno, yo me presenté a bombero, estaba bien, estaba bien preparado y no me dejaron, porque me calaron y vieron que tenía el problema y te tiran para atrás.*
>
> *Bueno yo he intentado, a mí me gustaban mucho las motos y yo iba a competir este año pero no me veía con posibilidades de hacerlo, porque requiere mucho, requiere estar en forma. Aunque no te creas montar en moto y en plan carreras es duro. Físicamente si requiere una preparación. Tienes que estar hacia un lado, hacia otro, además el que maneja todo eres tú, es el cuerpo, y si no lo tienes bien.*

Si volvemos al relato de T., cuya **trayectoria familiar descendente**, revisamos en el apartado anterior comparándola con la de este informante, vemos también como esos altibajos vividos por su familia, se presentarán así mismo, en la trayectoria de su propio proyecto vital en la etapa adulta y tendrá repercusiones importantes para su estado de salud y, por tanto, para las posibilidades de realización de sus expectativas profesionales. En su caso, vimos como en la infancia tuvo que salir del colegio de monjas y no pudo continuar con sus estudios. Aún así, intentará forjarse un cierto lugar de reconocimiento en la esfera laboral a base de tesón y trabajo duro.

> *Yo toda mi vida había trabajado de administrativo, hice secretariado, y trabajé 5 años con un abogado, me pasaba horas escribiendo a máquina sentencias y sentencias y terminaba fatal, me daba cuenta que no podía. Entonces yo me marcho de allí y entro en el hospital a trabajar pero echo para todo, para administrativo...., y salgo para limpiadora, entonces, yo jamás había limpiado, no había limpiado excepto en mi casa, y mi madre, pero hija cómo te vas a presentar para limpiadora, tu te imaginas la espalda para limpiar.*
>
> *Bueno, me puse a limpiar, a trabajar en la limpieza del hospital, veo que no puedo, cuando llego a casa me tengo que tirar al suelo, porque el único sitio donde, vamos, donde puedo estar es tirada en el suelo, algo duro. Pero mi necesidad de independizarme económicamente es tal que yo lo que quiero es marcharme, tener un trabajo y eso era tener una trabajo en la administración. Entonces cuando empiezo a trabajar en la administración de limpiadora, me preparo y hago un concurso de auxiliar de clínica, de auxiliar de enfermería, me presento a examen, lo apruebo y paso a trabajar, pues claro, en los peores sitios, ¿no?, en endocrinología, enfermos de muchísimo peso, no sabes moverlos, con lo cual mi frustración, me doy cuenta que no puedo muchas cosas, hay muchas cosas que no puedo. Entonces, digo bueno, por lo menos voy a presentarme de administrativo. Empiezo a presentarme de administrativo, yo soy una persona muy inquieta y no paro. Me presento de administrativo 3, 4 veces, no lo consigo hasta la última vez, cuando ya he perdido la esperanza. Digo..., me quedo de auxiliar de enfermería, me pido traslado a pediatría y los niños por lo menos no pesan tanto, ¿no?, con lo cual. Vamos, que las molestias yo ya las tenía, que hacía muchas cosas que yo no podía hacer.*

Parece que T., consigue alcanzar una situación estable en su trayectoria laboral, en el momento en que se siente valorada, dentro de su último trabajo, que es un centro de salud mental, en el cual su jefe y el resto del equipo le reconocen un potencial, un saber y conocimiento que le permite gestionar las historias clínicas de los pacientes. Es decir, se le encarga tareas de mayor responsabilidad y complejidad que las que desempeñaría habitualmente un auxiliar administrativo.

> *Durante mis últimos años trabajaba en una consulta en salud mental de la comunidad. Entonces yo..., era..., el jefe, pues delegó en mí pues mucha responsabilidad; él confiaba plenamente en mí, era un hombre que era psiquiatra, psicoanalista, y decía que todo el tema administrativo, pues que me lo preguntasen a mí. Tuve muy buena suerte por el jefe que supo captar mi, mi capacidad y supo cómo podía desarrollar todo, todo el poder que tenía. Los representantes preguntaban por mí, los pacientes me adoraban, incluso algunos se llegaban a enamorar y los psiquiatras decían, pero bueno, cómo hemos conseguido que este que venía como un indigente, venga arreglado y venga ahora aseado y un día le dijo mi compañero es que están enamorados*

> *Tuve que aprender porque mi salud, mi columna me estaba...., o yo, o seguía con dolores, o tenía que aprender a dejar el puro nervio. Estaba metida en el sindicato, en cursos, en historias. Y aprendí a relajarme, descubrí que era importante que aprendiera a tomarme la vida de otra manera. Aprendí con libros, todos esos libros de autoayuda. Y trabajar en salud mental también me ayudó. Me di cuenta que era, que no era tan anormal, que yo..., que no existía la norma. Que los seres, que no hay personas normales. ¿Qué es la norma?*

Curiosamente no tiene crisis con su espalda hasta que le ponen en entredicho estas tareas que viene realizando, limitándole la actividad y cuestionándole su profesionalidad. Todo esto, desembocará en una crisis importante, es como si en la medida en que fallan los apuntalamientos que tiene tanto en el terreno profesional como sentimental, su salud se quiebra.

> *Pero tuve muy mala suerte. En ese periodo de tiempo, mi jefe se marchó y dejaron a una jefa y esta señora, vamos esta señora, es de mi misma edad, dijo que yo tenía demasiado poder para ser administrativo...*

En la medida en que **subimos en la escala social**, los discursos de los y las informantes van presentando un panorama diferente en lo que respecta a la realización del proyecto vital y el papel que juega la desviación de columna en sus vidas.

Así, de sentir el padecimiento como un problema que ocupa un lugar central, pues llega a constreñir las posibilidades de reproducción social, generándose una conciencia de cuerpo atrofiado, derrotado, en definitiva de victima (tal como señalaban nuestros informantes de trayectoria deteriorante, que pese a sus esfuerzos por alcanzar una cierta estabilidad, se verán envueltos en crisis periódicas), se puede ir viendo una variabilidad de estrategias de afrontamiento que, en las posiciones más elevadas, llegan al extremo de desplazar y reducir la

importancia de la problemática, presentándola como un episodio puntual, que apenas limitó las posibilidades de llevar a cabo todo aquello que la persona se propuso.

Las clases sociales medias, ocuparían un lugar intermedio en este recorrido y en lo que respecta al conjunto de características de las que estamos hablando, en el que los sujetos están sometidos a la exigencia, al menos de reproducción y mantenimiento de su posición de clase, cuando no del desarrollo de la pulsión de ascenso social, a fin de aproximarse a las posiciones de las clases más elevadas.

La adscripción de estos sujetos por lo tanto, más próxima a la tipología de cuerpo del consumo, como he venido comentando, permitiría pensar en un desarrollo del proyecto vital en términos de autorrealización personal, en el que el cuerpo es un elemento más que puede condicionar este desarrollo, pero no es el elemento central.

Dentro de este modelo intermedio, estaría por ejemplo, la trayectoria de C., un adulto de 39 años soltero, que vive con su familia de clase media y que fue operado a los 19 años. En su caso se da una convivencia, podríamos decir, estable con su problemática. Asegura que la escoliosis no le ha causado apenas molestias, ni limitaciones. Se considera afortunado porque no ha tenido dolores importantes y su escoliosis no le ha impedido seguir realizando su proyecto vital, en el que la deformidad de su espalda no limita sus expectativas profesionales en tanto que no se constituye en un instrumento central de su trabajo y actividad.

> *Durante los estudios (de Derecho), tuve épocas que trabajaba de vigilante nocturno, luego de teleoperador, había rachas. Fui sacando los estudios como pude, como pude lo he sacado. La verdad es que la espalda durante los años de carrera no me molestó. Sabía que tenía un problema de espalda pero que no, nunca, la verdad es que me he llevado bastante bien, he convivido bastante bien, nunca he tenido, como no me ha dado..., no he tenido dolores ni nada de eso, la verdad que lo he llevado muy bien. No me ha impedido para nada, ya te digo que hacía fútbol, hacía baloncesto y ahora también.*

Quizás una de las trayectorias más llamativas sea la de M., una joven de 24 años que vive con los padres y que una vez diagnosticada de escoliosis a los 17 años, los médicos le recomendaron la intervención quirúrgica, tras la cual hubo de ser reintervenida en tres ocasiones más, por diferentes problemas que se presentaron. Pese la vía crucis que, en este caso, puede representar esta serie de intervenciones, llama la atención la respuesta que viene a resumir su conformidad con lo que le ha tocado vivir, su aceptación de lo que le ha sobrevenido: "*es ley de vida*".

> *E.- ¿Hay alguna cuestión que a ti te hubiese gustado mucho hacer y que piensas que esto lo ha limitado?*
>
> *No, no. Nada. Porque yo sigo haciendo mi vida normal. Yo tengo un trabajo, mis estudios, tengo mi pareja, mi familia. Todo me va bien. No. Es que no ha influido en nada. Que yo pensaba que iba a ir a peor, al principio tú piensas que es que , que te van a operar, que esto va a ser, porque claro tú te haces una idea, porque a mí nunca me habían operado y la primera vez que me operan me tienen once, ocho horas en el quirófano, pues piensas, pues qué me pasará luego. Es así, es que es ley de vida. Si te tienen que operar, te operan y ya está. Hay que saber llevarlo bien.*

Otro grupo vendría representado por aquellos sujetos pertenecientes a **familias de clase media en ascenso y media alta**, para los que la noticia del diagnóstico supuso la entrada en toda una serie de terapéuticas durante la adolescencia. Terapéuticas que en algunos casos supusieron un corte importante con la actividad física que venían desarrollando, bien en el caso del deporte, generalmente los chicos, o en el de la danza, en el caso de las chicas.

> *.. que yo con 14 años y haciendo mucho deporte y pensándome que estaba sano como un niño cualquiera, de repente pues me encuentro con el marrón. Y, de repente, haciendo atletismo, estando muy entusiasmao con toda esa historia del, del atletismo y competir, se me daba bien todo eso, te encuentras con que tienes que dejarlo todo, y que encima era una escoliosis importante, que no me permitía prácticamente nada, porque ahora hay chavales que tienen escoliosis, pero me ha dicho el médico que haga esto que haga lo otro, yo no voy a hacer nada.*
>
> *Estaba en un colegio que era todo gimnasia y yo no era, yo no tenía ningún problema, nunca estaba exento, ni nada de nada. Yo iba con normalidad y me apuntaba al equipo de baloncesto y de balonmano y de fútbol y de todo lo que hubiese por medio. (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media)*

Supone en muchos casos un corte traumático con la vida que se llevaba y los proyectos de futuro en una época en que el adolescente está en plena potencialidad y desarrollo:

> *psicológicamente, sobre todo al principio con el atletismo lo pasé muy mal porque coincidieron, coincidió eh..., que yo tenía mucha ilusión por el atletismo, empezaba..., en dos años, pues llegué a ser subcampeón de España, juvenil, con la columna como la tenía, así que si la llego a haber tenido bien, yo qué sé, no? Y claro fue un trauma porque no se me puede olvidar nunca. Fíjate, hace treinta y tantos años no es como ahora que cualquier chaval sale al extranjero a competir o a estudiar. Antes era muy difícil, jo y me encuentro con aquello y... Pues todo eso te...*
>
> *En dos años, sin hacer nada de trabajo físico prácticamente, claro porque estaba empezando, técnicamente tenía que ascender mucho, o sea que tenía un futuro por delante muy..., se suponía que espectacular, porque digo este tío sin que sepa nada, prácticamente, si salta como dios le da a entender y sin condición física porque no había trabajado técnicamente para eso y que había llegado a saltar lo que saltaba, pues se supone que cuando aprendiese y mejorase, pues iba a hacer marcas muy importantes, y aquello, pues nada, ahí se quedó. (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media)*

Esto, sin embargo, no impedirá que, una vez superada total o parcialmente la fase de tratamientos con rehabilitación, escayolas y corsés, decidan, en la etapa de juventud, desarrollar sus proyectos y carreras profesionales hacía ámbitos que implican el cuerpo como instrumento central de su profesión.

> *Yo concretamente se lo pedí a mi madre, nadie me lo propuso. Yo las veía que después de clase se quedaban ahí a bailar y dije a mi madre, yo me gustaría hacer eso también. Y nada, pues bailar ahí, era feliz. Luego cuando la cosa se empezó a poner demasiado clásico, me fui y empecé a hacer teatro, porque tampoco la danza clásica era lo mío. Y luego en la escuela de teatro que hacía festivales conocí a un chico que hacía mimo, que venía de la escuela Marçeau y me gustó porque me parecía que era el punto intermedio entre la danza y el teatro. Me fui para allá a hacerlo, entonces es como que, vamos si tiene alguna relación es inconsciente, porque yo nunca decidí estudiar mimo por mi espalda. O sea, estudiar mimo, vamos practicar el mimo. Por mi espalda. Ha sido, si, cosa de la vida, una cosa te lleva a la otra. Lo que pasa es que me doy cuenta y sobre todo después de haber estado en la Universidad haciendo la licenciatura, de lo bien que me ha venido, porque es que cuando estuve en la Universidad fue, bueno cuando más..., estando en París, los dos años que más dolor de espalda he tenido. (A., 27 años, actriz/mimo, clase media alta).*

Tanto R., que decidirá estudiar la recién inaugurada Licenciatura de Educación Física en el INEF, como A., que ingresará en la Escuela de Marcel Marçeau en París, pondrán justamente su cuerpo en el centro de su proyección futura, desafiando las dificultades que, obviamente supondrá una espalda desviada para el ejercicio de profesiones que requieren una preparación física importante, un trabajo sobre el cuerpo permanente. Ahora bien, este trabajo sobre el cuerpo persigue el fin de modelarlo, reeducarlo y cambiarlo a fin de ajustarlo a ciertos cánones que exige la sociedad de consumo; cuerpos vigoréxicos o esbeltos, flexibles y permanentemente bellos, a diferencia del trabajo desempeñado por nuestros informantes pertenecientes a la tipología de cuerpo linaje o del trabajo, cuyo desempeño suponía la exposición a esfuerzos que minaban y agotaban.

Colocar el cuerpo como objeto de desafío, parece llamativo cuando éste padece una problemática como la desviación de columna severa. Las trayectorias que presentan estas personas, por un lado, resuenan y se asemejan a la tipología de "cuerpo construido", que desarrollaba en el capítulo anterior.

Cuerpo reconstruido, como cuerpo que construye el sujeto para alcanzar su fin. Pero, la cuestión también es, por qué la persona acaba precisamente desafiándose en el lugar en el que parece que tiene mayores probabilidades de caer, de sentirse fracasada o recibir el revés más grande. Es como si, con relación a la tipología de "cuerpo construido", hubiese una vuelta más. Es decir, no es solo la cuestión de reconstruir el cuerpo, obligándolo a trabajar más en ese reto por troquelar el propio destino, sino que además, el sujeto lo coloca justo en el lugar central de realización a fin de conseguir esa imagen de perfección; la idea de "superman" o de "superwoman", que se aproximaría también a la tipología de "cuerpo ciborg".

Esta situación, a caballo entre una y otra tipología, se da en aquellos sujetos, como los que utilizaba de referencia, que deciden realizarse en el mundo de la imagen, el deporte, como buscando ese cuerpo que no se tiene. Su lugar es el cuerpo, su enfoque es el cuerpo, no tanto realizarse personalmente o profesionalmente, si no que donde está su carencia, allí es donde van a trabajar para conseguir un cuerpo que no tenga esa limitación, igual que otros lo operan, toda la profesión va a ir dirigida a poner el cuerpo de una forma determinada para que sea el ideal.

Se puede pensar que en la base de estas decisiones está la no aceptación de la problemática, o del hecho de que ésta se interponga en su posibilidad de elección futura, cuando desde pequeños vivieron en un entorno que potenció la dedicación al cuerpo e imaginaron su vida ligada a ese mundo profesional. El caso es que hay una vuelta hacia estas profesiones en las que van a mantener una lucha permanente contra los límites que les impone el cuerpo y que con la edad, lógicamente se irán haciendo más difíciles de lidiar.

> *Entonces yo tenía asumido, qué hago, si la mayoría de las cosas no me conviene, salir al campo, pues no me viene nada bien, o voy por la autopista andando o a nada que vaya subiendo por piedras, de un traspiés y ese tipo de cosas, bajar una ladera, piedras sueltas, eso machaca muchísimo, pero lo hacía. Qué pasa, me voy a quedar yo en casa mientras estos están subiendo y bajando montañas, pues me voy y lo hacía. Lo hacía con veinti tantos, con 30, con más ya... Y claro, cuando lo hacía y luego al día siguiente o 2 días después tenía las consecuencias del esfuerzo que no debería haber hecho, pues la pastilla que tomaba, que probaba de todo, pues alguna vez me iban bien unas, otras peor, pues eso tomaba pastillitas de esas y se me quitaba un poco el dolor, relajante muscular y todo era dolor muscular, claro. Tomaba las pastillas...y aguantar y... tirar. Esperar a que se pasase. (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media)*

> *Recta, no estaré recta jamás. Y yo lo siento que no estoy recta. La gente igual se creé, me ve así. Pero recta, lo que es la palabra recta, esto, recta así como esta línea de la mesa, no lo estaré jamás, jamás estaré recta. (A., 27 años, actriz/mimo, clase media alta)*

La situación se prolonga durante una serie de años, se va llevando como se puede, haciendo concesiones para poder seguir el ritmo de los amigos, no quedarse atrás, pero realmente se tornará difícil mantener el pulso, especialmente si todo el entorno social, las relaciones profesionales, la propia pareja, los amigos, pertenecen a la “cultura del deporte”. Pero los años no pasan en balde y uno acaba, en cierta medida, siendo en parte atrapado en la propia salida:

> *Pues al principio muy bien, al principio muy bien porque..., no sé, llevaba las clases, el día a día lo llevaba muy bien y no tenía muchos problemas, claro, ya eres tú el profesor, es decir, ya eres tú el que limitas lo que quiera y lo que no. Es decir, que, si te encuentras con ánimo de meterte a jugar con ellos al voleibol, con los chicos, pues te metías a jugar a voleibol con los chicos y hacías de todo, oye me falta uno, ponte con nosotros, es decir, dando clase. Y entonces al principio si me lo tomaba con mucho entusiasmo y con mucha participación y eso cada vez va..., eso lógicamente cada vez ha ido bajando. (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media)*

> *"… para mí la escoliosis es un martirio, es un martirio como, es algo como inconsciente, como que está ahí. Claro, no voy a estar todo el día hablando de ello, o.. Pero es como que siempre está ahí. Para mí tener la escoliosis es vivir, por ejemplo, con un dolor que tienes que acostumbrarte a él. Cuando..., yo haciendo lo que hago me viene muy bien para la espalda, pero al mismo tiempo tengo unos límites que los noto. Yo veo a la gente que intenta muchas cosas, o cosas de acrobacias y tal, que..., llega un momento que digo, no puedo más. Es como cuando haces así con un palo y llega un momento que dices, bueno, si sigo se rompe, se acabó. Y para mí la escoliosis es como algo que está siempre ahí. Es como, como tener, una chepa, es como una chepa ahí". (A., 27 años, actriz/mimo, familia clase media alta)*

Sin embargo, en otro extremo, tendríamos a aquellos sujetos de clase media alta, que optaron por desarrollar su proyecto vital en campos profesionales en los que se requiere un trabajo más intelectual, no se pone en juego el cuerpo y, según refieren, no se han dado apenas repercusiones importantes por haber padecido escoliosis. Es el caso de J.L. y C., tanto uno como otra, están casados y tienen hijos pequeños, siguieron estudios universitarios y ocupan puestos de mediana responsabilidad en la administración.

> *Otra cosa que me han dicho siempre, el trabajo sedentario, el trabajo de oficina, el que trabaja 7 u 8 horas sentado todo el día, si encima posturalmente no te pones bien, pues es ahí un agravante que está, la mala postura de muchas horas. Pero la verdad no he tenido..., grandes, grandes molestias no he tenido. Han sido cosas, digamos más concretas, puntuales (J.L. 47 años, Técnico Administración, clase media alta)*

> *Tengo dolores de espalda, pero creo que son normales, como cualquier madre, desde que ha nacido el mayor no se lo que es dormir, es agotamiento (..). Pero es un dolor que puedes aliviar, si fuese algo incontrolable probablemente estaría yendo a un especialista, pero como es algo con lo que he vivido siempre, y que ahora mismo se ha incrementado por las circunstancias, por los esfuerzos que hago y se que si voy me van a poner un tratamiento, y es algo que entre mis prioridades no está entre las primeras. No es algo con lo que no pueda vivir. (C., 44 años, funcionaria administración, clase media alta)*

> *Mi trabajo No es nada activo, es estar detrás de, estoy trabajando en televisión en realización, y es estar en un control rodeada de monitores haciendo un programa de 12 a 9... y estoy encantada. Tuve suerte, empecé a trabajar en esto y por ahora me mantengo. (A, 31 años, realizadora TV, clase media alta).*

Como se viene poniendo de manifiesto a través de las diferentes narrativas de los y las informantes, los condicionantes de clase van a estar en la base de las diferentes modalidades en las que los sujetos viven, padecen y construyen la problemática de la escoliosis, dibujando trayectorias diferenciales con el padecimiento, de acuerdo a las exigencias de la propia pertenencia, las condiciones de vida, el tipo de proyectos vitales que se desarrollan, la disponibilidad y acceso a los recursos y la posibilidad de elección en estos frentes. Es diferente tener la posibilidad de elegir, tanto el tipo de profesión, como la prioridad que se le da a la escoliosis en el conjunto de preocupaciones cotidianas, si se atiende o no las molestias derivadas de su evolución o si se siguen determinadas terapéuticas, que tener que asumir la imposibilidad de cualquiera de estas elecciones.

3.2. Los condicionantes de género.

Según Lourdes Benería (1987), el concepto de género puede definirse como:

> *"el conjunto de creencias, rasgos personales, actitudes, sentimientos, valores, conductas y actividades que diferencian a hombres de mujeres a través de un proceso de construcción social que tiene varias características. En primer lugar, es un proceso histórico que se desarrolla a diferentes niveles tales como el estado, el mercado de trabajo, las escuelas, los medios de comunicación, la ley, la familia y a través de las relaciones interpersonales. En segundo lugar, este proceso supone la jerarquización de estos rasgos y actividades de tal modo que a los que se definen como masculinos se les atribuye mayor valor".*

Desde que Simone de Beauvoir afirmó, hace más de medio siglo que "una mujer no nace sino que se hace", el desarrollo de la investigación feminista en torno a esta cuestión no ha dejado de producir nuevas elaboraciones y redefiniciones. Inicialmente, en los años setenta, se utilizó para designar a la construcción sociocultural de los comportamientos, actitudes y sentimientos de hombres y mujeres. Con el concepto género se pretendía romper, por un lado, con el determinismo biológico que interpretaba el lugar de hombres y mujeres en la estructura social como consecuencia de características biológicas. Por otro, con las teorías funcionalistas de los "roles sexuales" que no dejaban de ser una continuidad de la naturalización de las diferencias de los papeles sociales desempeñados por hombres y mujeres.

Desde las primeras elaboraciones feministas, en las que se tendió de manera reiterada "*a enfatizar y contrastar diferencias esenciales entre hombre y mujeres, en lugar de cuestionar cómo esas diferencias son creadas por relaciones sociales y especialmente por relaciones de desigualdad*", como con sentido autocrítico señalará Michelle Rosaldo, la teorización feminista se ha

esforzado en probar que el lugar de hombres y mujeres en la estructura social depende de la organización social y cultural y no de las supuestas diferencias biológicas.

Los cuerpos son territorios que (re)significan a partir de discursos que operan en los relatos. Relatos cuyo sistema sexo y género se ordena en orden a la producción de poder. Esta relación cuerpo y género es el conjunto de disposiciones que una sociedad transforma en productos de la actividad humana. Praxis social que transmuta la sexualidad biológica en un costructo social y discursivo que arranca de la lectura del lenguaje del cuerpo. Si hablamos de una praxis, de una articulación social y de un discurso, entonces la relación del cuerpo con el sexo, el género y el poder es una práctica significante, un texto que implica trabajo en la perspectiva de la producción simbólica.

En otras palabras, los cuerpos femeninos y masculinos desarrollan una flexibilidad en el plano social, como construcción cultural que expresa una práctica significante en función del sometimiento y la diferencia de género entre la mujer y el hombre.

Señalaba P.Bourdieu (2000), en su artículo sobre "la dominación masculina" que:

> *"La somatización progresiva de las relaciones fundamentales que forman parte del orden social, desemboca en la institución de "dos naturalezas" diferentes, es decir, dos sistemas de diferencias sociales naturalizadas que se inscriben a la vez en los hexis corporales, bajo la forma de dos clases opuestas y complementarias de posturas, porte, presencia y gestos, y en las mentes que los perciben, conforme a una serie de oposiciones dualistas milagrosamente ajustadas a las distinciones que ellas han contribuido a producir, como la que se hace entre lo derecho y lo enderezado, lo curvo y lo encorvado, y que permitiría volver a engendrar todas las diferencias registradas en el uso del cuerpo o en las disposiciones éticas".*

Estas palabras encuentran, en el caso de la escoliosis y, al abordar los textos de los discursos producidos por mis informantes desde un análisis de género, profunda resonancia.

> *.. es que así como estoy, no es sensación, es como estoy luchando todo el tiempo ... Si no me lo sujeto, el cuerpo se me cae pa lante, pa lante, pa lante y yo con tal de..., de, no, es que me tengo que estirar, porque sino ya había dao con la boca en el suelo. (MA., 65 años, limpiadora, clase media baja)*

Es cierto que no es lo mismo hablar de derecho que de enderezado y en el caso de la escoliosis, parece que de lo que se trata es de enderezar ese "vicio" postural, esa tendencia del cuerpo que llevaría a la persona a terminar encorvada y arrastrada.

> *Cuando era pequeña tenía 28 grados, fíjate que fue la leche, es que me lo pillaron y mejoré mogollón. Ósea me pusieron el corsé y empecé a hacer rehabilitación y al año tenía ya 18 grados. Ósea que me corrigió muchísimo (…) claro, porque es muy peligroso, es como lo del árbol. Bueno, yo esto te lo cuento, pero es una metáfora que me ponían a mí para explicármela los médicos. Que es un árbol que nace torcido, y entonces, como has visto en parques o en huertos, le tienen que poner un palo porque sino ese árbol acaba arrastrándose por el suelo. Yo iba a ser así, como un árbol al que atan un palito para que aunque haya nacido torcido, pueda enderezarse ¿no?. No, pues sí, ósea yo lo asumí, te lo juro. (E., 31 años, profesora de Literatura instituto, clase media)*

- **Respecto a la realización del proyecto vital:**

Proyecto vital femenino:

La escoliosis es un padecimiento que viene caracterizado desde la biomedicina como fundamentalmente femenino. Las estadísticas señalan que esta problemática se da ocho veces más entre las mujeres; aproximadamente, por cada caso de escoliosis idiopática del adolescente en los hombres, se dan 6 a 8 casos en las mujeres. Pude comprobar esta circunstancia al explorar los historiales clínicos de los hospitales en busca de sujetos que cumpliesen los criterios de inclusión, por la gran dificultad de encontrar historias clínicas de adolescentes varones con escoliosis, la mayoría estaban diagnosticados de cifosis.

Hemos analizado en el capítulo anterior tres tipologías corporales referidas fundamentalmente a las mujeres de clase media y media baja y pertenecientes a diferentes generaciones. Retomaré en este apartado parte de ese análisis, a fin de ampliarlo e incorporar, de forma más extensa, el análisis de los discursos de los varones, para señalar aspectos comunes y diferenciales entre cómo unos y otras construyen los sentidos de su problemática con la espalda, según sus contextos de referencia.

Señalaba entonces, que **la tipología cuerpo heredado**, naturaleza o del linaje, venía representada fundamentalmente por aquellas mujeres nacidas en periodo de guerra y cuya infancia transcurrió entre esos años y los de la post-guerra, periodo caracterizado por una educación severa y represiva, en el que tuvo gran influencia la religión católica y dónde se daba una exaltación extrema de los valores tradicionales femeninos muy discriminatorios para la mujer, especialmente en cuanto a protagonismo social y laboral se refiere.

Es evidente que la edad juega un papel central, tal como apuntaba Fernando Conde (1994) en el estudio sobre la salud de la mujer en la Comunidad de Madrid, a la hora del desarrollo de unos y otros roles, así como en lo referente a la valoración de los mismos y de las actividades desempeñadas por la mujer.

En ese sentido, el grupo al que me refiero lo constituyen las mujeres más mayores de la muestra estructural, que superan los 55 años, casadas y/o viudas, madres de familia, en algún caso solteras, y que han venido desempeñando el rol de ama de casa. Además, han contribuido a la economía familiar mediante el desempeño de algún tipo de trabajo subalterno como la limpieza, la costura, la plancha. Trabajos de los que tuvieron que darse de baja por incapacidad, hace algunos años. En este grupo, se da mayor presencia de clases sociales de estatus bajo, cuyos niveles de estudios son, así mismo, los más básicos (primarios).

Las biografías de estas mujeres con escoliosis, dan cuenta de procesos de construcción de las identidades femeninas más clásicas y, por tanto, con una proyección en sus proyectos vitales más tradicional.

Abocadas al cuidado familiar, a la maternidad y al desempeño del trabajo reproductivo al interno del grupo doméstico, el trabajo productivo, aunque ocupa un lugar importante en la medida en que es un aporte fundamental a la economía familiar, dada la necesidad de que todos los miembros colaboren, es

vivido como secundario con respecto al resto de tareas consideradas más propias de su rol fundamental: madre y esposa.

> *Cuando me dieron la baja definitiva, que me la dieron en el año 89, me dijo la doctora que me vio en el tribunal médico, que cómo me había podido hacer limpiadora conforme estaba. Digo es que yo lo necesitaba, a ver, yo me quedé sin mi marido muy joven con tres niños, embarazada de una, de la última y yo he tenido que trabajar en lo que sea, y era lo único que sabía. . (MA., 65 años, limpiadora, clase media baja)*

Se definen a sí mismas como **yunques**, como sostén de la casa y es que efectivamente, escuchando sus relatos da la impresión de que si faltasen, toda la estructura familiar se vendría abajo.

> *… yo era, era el yunque de mi casa, yo me iba y mi madre..., y además que entonces no lo entendían, que teníamos que estudiar por obligación como se estudia ahora. (MA., 65 años, limpiadora, clase media baja)*

La metáfora del yunque da una imagen curiosa de la función de la que se siente depositaria. El yunque es la pieza de hierro sobre la que se martillan los metales en la herrería, pero también puede hacer referencia a la situación de la persona que tiene que aguantar que otras le manden o abusen de ella. En el presente caso parece, más bien, hacer referencia a la persona que es firme y paciente en las adversidades. Y digo que es curiosa porque justo, la persona de la familia que tiene la columna vertebral desviada es la que se siente yunque de su casa.

> *Bueno, he manejado a todos (los hermanos y padre), los he manejado a todos un poco. Por eso mi madre, la mujer, que la verdad es que ella, que se apoyaba muchísimo en mí. Por que mi madre era la que tomaba también las decisiones, para todo. (D., 65 años, costurera, clase media baja)*

Otro de los rasgos fundamentales de este modelo identitario tiene que ver con la función procreativa y maternal de la mujer al interno de la familia; tener hijos, formar una familia como un elemento básico para el mantenimiento y apoyo de

la economía familiar y también como soporte para los proyectos de los miembros jóvenes y en los momentos de penurias, crisis, etc.

> *Es que luego yo me casé y a los 5 años y medio se me murió mi marido, me quedé con los dos niños primeros y embarazada de la pequeña..., me fui con mis padres, después a los 14 meses de morirse mi marido, se murió mi padre y nos vinimos para acá mi hermana y yo; ella se vino primero que estaba soltera y cuando se colocó y eso pues nos vinimos las dos; vivimos 5 años en un piso y luego ya compramos aquí cada una el nuestro. Mi madre se vino a vivir conmigo aquí para echarme todas las manos que tuviera. Yo me iba a las 6 de la mañana de aquí de casa, y venía luego a las 4 de la tarde. Entonces ella se encargaba de todo. Yo, si había que ir al colegio, si había que hacer alguna cuestión de colegio o de algo, pues esos días aprovechaba cuando me daban..., cuando cogía los días de librar y sino, pues pedía un día o alguna cosa, pero vamos, quitao eso, mi madre se encargaba de todo, de todo. (MA., 65 años, limpiadora, clase media baja)*

Esta carga enorme de cuidado de los miembros del clan familiar ya hemos dicho que no impedirá que desempeñen trabajos forzados y contrarios al propio cuidado de su escoliosis, ya que trabajos como planchar, fregar, coser, cuidar niños, peinar, obligan todos ellos a mantener posturas forzadas y desaconsejables para la escoliosis. Esta negación de si mismas por el cuidado de los demás, se percibe desde el sacrificio.

> *Ella (la hermana) se puso a trabajar en una tintorería, y yo me puse a trabajar en la clínica de la Concepción, que he estado 20 años trabajando, en la limpieza. No sabía hacer otra cosa. Yo allí en el pueblo, pues en la limpieza como le digo, que estuve siempre sirviendo y luego ya después a temporadas en el campo y así era como ganábamos la vida. Entonces aquí yo no sabía hacer otra cosa y me puse a trabajar...*
>
> *Yo no soy una persona que estoy castigada de enfermedades, si no fuera por esto, estaría estupendamente.*

La relación con el trabajo extradoméstico, se va a vivir de manera positiva, negativa o ambivalente dependiendo de cómo se resuelven las obligaciones de mantenimiento y reproducción de los miembros en el ámbito doméstico, tradicionalmente desempeñadas por la mujer, ya que en la mayoría de estos casos, implica desarrollar una doble jornada. También con las posibilidades de elección del tipo de trabajo.

Yo es que he trabajao doble, como toda la persona que se queda como yo con los dos manos y tres hijos. ¿Qué hacemos?. Yo cuando se murió mi marido, vivía en una casa de alquiler, porque no tenía otra cosa nada más que vivir así, de alquiler, y no tenía nada más que el sueldo de mi marido. Se va él, me quedo sin nada, pues a trabajar como una negra, de día, de noche, a coser a lo que sea y no me ha dao tiempo a cuidarme. Ahora me estoy cuidando cuando ya.... Yo entraba a las 8 de la mañana y algunas veces tenía que correr de los atascos que pillaban por allí. A las 6 de la mañana yo me he ido de aquí de mi casa durante 20 años. Y luego ya pues nada, me dieron la baja y me vine; me costó mucho también venirme, lo tuve que hacer, porque no podía. Es que me daban contracturas o pinzamientos, o de todo me da, y me daban cada 2 o 3 días y así no podía tirar yo. Luego estaba 2 o 3 días mejor y pedía el alta, que no, que no, que así yo no hago na, que yo me tengo que ir a trabajar; me daba miedo que por la enfermedad o por algo me tuvieran que despedir, con los tres, que los he tenido hasta hoy bien mayorcitos, por la cosa del trabajo. (M.A, 65 años, limpiadora, clase media baja)

Cuando él (médico) me dijo que es que estaba peor y que lo único que tenía que hacer era cambiar. Digo: "¡pero si yo no he hecho otra cosa en mi vida. Si yo dejo este trabajo me tengo que poner a fregar porque yo no tengo estudios para ponerme a trabajar en otro sitio, que más quisiera yo!". Y entonces, ya fue cuando yo me sentí mal (D., 65 años, costurera, clase media baja)

En la medida en que no sea algo elegido vocacionalmente, sino de manera obligada, por necesidad, se vivirá como una carga más, que no conlleva realización personal, sino sometimiento a unos ritmos y esfuerzos que fustigan el cuerpo, doblegándolo y en donde la relación con el "patrono" va a traer tensiones cuando las bajas obligadas, ante situaciones límites de malestar con la espalda, obligan a faltar.

Bueno trabajando, a mí esto me gusta mucho y cuando tuve a los niños pequeños estaba peinando en casa, pero bueno, peinaba no tan seguido, pero bueno peinaba y tal, y hace 11 años que me salió este trabajo y estoy aquí. Trabajo por las mañanas, de 7.30 pues hasta las 2 y media o las 3 ... Pues es muy pesado, porque es mucho tiempo de pie y estar con las manos, mucho tiempo con los brazos así... Pero por otra parte también me viene bien, porque si yo me quedo en casa, yo no soy una persona de decir, bueno, pues me voy con las amigas a tomar un café, hoy me voy a un sitio, no. Yo soy muy casera, me gustan mucho las labores, las manualidades y me meto en casa y no salgo. En casa también hago cosas que me perjudican, porque yo coger peso me va fatal, yo voy a la compra y viene mi hijo a buscarme o mi marido o lo que sea, para traerme el carro, procuro no coger peso, pero si estás en casa, a lo mejor levantas un sofá y no te das cuenta, como no tienes dolores continuamente y no te ves inválida, pues haces cosas que te perjudican. En el trabajo, he tenido problemas, precisamente por esto, porque faltaba en el trabajo cuando tenía que ir a médicos y tal, pues intentaban echarme, digamos. Entonces claro, no me lo hacían directamente así, que faltaba mucho, cada vez que tenía que pedirle una hora para ir a una revisión

> *o cuando eso, me costaba un disgusto pedírselo. (M.J., 49 años, peluquera, clase media baja)*

La convivencia con la deformidad y su cuidado se incorporará como una obligación más, con un sentido disciplinar y normativo puesto que, por un lado, es palabra de "doctor", pero además, hay que estar en condiciones para cuidar al conjunto familiar.

La estética aparece en este grupo como una cuestión subsidiaria, aún teniendo importancia pues la mujer es "por naturaleza" coqueta, no será tan relevante en estas mujeres. Tendrá una presencia más importante, conforme el mundo de relación externo al ámbito domestico adquiera mayor relevancia en detrimento de los roles tradicionales de cuidadora y educadora de los hijos. En esta tipología de cuerpo linaje, la escoliosis ya dijimos que no se presenta tanto como un problema estético, en tanto no límite las funciones primordiales asignadas a estas mujeres de las que vengo hablando.

.

> *Y yo desde luego, lo que me han mandao y desde luego, he procurado siempre todo lo que he tenido que hacer, lo mismo en mi trabajo que en cosas de estas, ¡esto más todavía!, porque yo decía, pues si yo me siento bien, estamos de acuerdo, que mi físico no está bien, pero si yo me siento bien, pues me doy por satisfecha, podía estar peor. ¡es verdad!, siempre he sido muy conformista en esto, ¿sabes lo que te digo?. Y entonces yo cuando empecé a hacer esto, pues yo me creí que este tratamiento pues me iba a servir, que en realidad me ha servido, por que molestias ya te digo pa el trabajo que he tenido, las he tenido después, siendo ya más mayor (D., 65 años, costurera, clase media baja)*

La habituación al dolor probablemente es algo que, en general, se va incorporando en la convivencia con este padecimiento crónico. Pero, en el caso de las mujeres de las que estamos hablando, la resistencia al dolor se relaciona con la asunción de un cuerpo sufriente, de aguante y sacrificado, que ellas señalan como un valor importante y que tiene unos sentidos o significados específicos. Por un lado, su entrega al rol maternal y cuidador al interno de la familia, hará que su resistencia personal se acentúe por no preocupar a los objetos de su cuidado. Por otro lado, este habitus en el que se conforman, genera comportamientos en los que la resistencia se extiende al desempeño de

estos trabajos duros, que les enfrenta con relativa frecuencia a situaciones de dolor.

> *Éramos muy pocos, pues claro, dónde hacía falta, pues ahí íbamos nosotras. Y entonces, claro ya, planchar, lo de planchar ya eso si que no lo soportaba. Porque es que se ve que como tengo la columna.... tan metida aquí,... en el hombro, pues al mover, claro yo tengo que planchar con la mano derecha porque soy zocata. Entonces, se ve que al coger la plancha y estar planchando mucho tiempo. Hombre, si plancho una blusa o una falda, eso es cosa de poco. Pero si ya tengo que planchar, durante 2 o 3 horas, o... como estaba allí, no podría. Es que se me ponía la cara que me,... que es que me, caía al suelo. (D., 65 años, costurera, clase media baja)*
>
> *Me decían los doctores todo el rato lo mismo, que soy muy sufrida, que aguanto muchísimo el dolor, dicen: "porque según tienes la espalda y según estás, tienes que tener muchos dolores". Digo: "sí los tengo", y dicen: "es que otra persona en tu lugar no hace la vida más o menos normal como la haces tú". Pongo mucha fuerza de voluntad, ya no por mí, sino por mi familia. (M.J., 49 años, peluquera, clase media baja)*
>
> *estoy acostumbrada al dolor y a las molestias enormemente y me mareo y me tienen que sacar y todo (de la piscina) (M.A:, 65 años, limpiadora, clase media baja).*

La maternidad se asocia con periodos críticos de empeoramiento importante, que las dejará temporalmente imposibilitadas. Incapacidad que, en las mujeres mayores, se relaciona menos con el problema de base de la espalda, que con la falta de medios sanitarios de entonces.

> *Después me casé, tuve 3 hijos, los tuve muy mal, el primero que no sabíamos, no había medios como ahora que llevan al hospital..., después mismo, después, las otras dos chicas que tengo, las he tenido en un hospital, pero entonces lo tuve en casa. Un niño enorme, porque es ahora mismo y es tremendo, pues que me dejó fastidiada, se me salió la pelvis, se me salieron los huesos de la pelvis o no sé qué me dijeron entonces, estuve 4 o 5 meses medio imposibilitada, me tenía que acostar mi marido, me tenía que levantar, me tenía que hacer de todo. (M.A., 65 años, limpiadora, clase media baja)*
>
> *Ella también ha tenido dos embarazos y dos partos que quieras o no, la columna se resiente mucho, porque ya la dijeron cuando, a mi eso también me dijeron. Yo di que no me he casado, pero mi hermana, por ejemplo, la dijeron: "si tienes uno, mejor que dos" (D., 65 años, costurera, clase media baja)*

En el caso de las **mujeres maduras, pertenecientes a clases medias**, que se sitúan a medio camino entre la tipología de cuerpo del trabajo y cuerpo del consumo, su proyecto vital pasa por la capacidad de elección vinculada a una situación socio-económica determinada que les permite no tener que constituirse en eje-yunuqe de su familia, y en esa medida, decidir sobre su realización personal de manera más autónoma e individual. Y aún cuando la maternidad se vive como renuncia al desempeño de otras posibles proyecciones personales en el plano extradoméstico, la asunción de roles característicos de las familias tradicionales; ser esposa de.., ama de casa de .., y madre de ..., tiene lugar de manera voluntaria, al menos aparece como un acuerdo tácito tomado en el grupo familiar, entendiéndolo como una lógica coherente en el reparto de tareas, como veremos a través del relato de alguna de las informantes:

> *claro, por mucho que me cuidé, el peso de ese niño en la tripa y luego yo di, a las dos les di la lactancia y ya estuve a partir de los 29 años, continuamente llevando un bebé en brazos, pero de forma continua. A mí ya, incluso una persona con muchísima disciplina si no cuenta con ayuda, es prácticamente imposible no estar de forma continuamente levantando un bebé por lo menos hasta que supera el año o 18 meses. Yo estaba, ya dije sola ante la crianza de mis hijas y por eso tomé una decisión muy pensada de dejar el mundo laboral durante unos años, porque estaba convencida que por el tipo de trabajo que yo hacía, que en algún momento podría reciclarme y volver y que esa etapa, mientras mi marido tenía una profesión importante, era una forma más lógica de dividir las tareas, ni más ni menos. (I, 45 años, profesora de inglés, clase media alta)*

En este grupo de mujeres de clase media, se da también situaciones en las que se consigue integrar la vida familiar y laboral, de manera que resulten compatibles y no antagónicos y/o en conflicto, los distintos roles e identidades parciales. Ahora bien, de nuevo, vemos aquí cómo las condiciones socio-económicas permiten a estas mujeres maduras, en su mayoría casadas y con un número medio de uno a dos hijos, un nivel de estudios medios (bachillerato o equivalente) y un estatus social medio elevado, elegir, poniendo énfasis en su desarrollo profesional, mientras pueden delegar las tareas domésticas que no asumirán directamente.

> *Nada, nada, nada. Nada, además les di pecho a los dos. Nunca, nunca me ha dolido la espalda. Y he estado trabajando muchas horas sentada en una máquina de*

escribir. Si, después de tenerlos he seguido trabajando. Como que he estado trabajando prácticamente hasta hace 7 años o así. O sea que, que he estado trabajando y no he tenido ningún problema de dolor de espalda. (M., 56 años, empresaria, clase media alta)

Mira, yo he escuchado a T. y ella la problemática es que, claro tiene que incorporarse al trabajo, de hecho creo que ya estaba trabajando y su angustia es que ella no puede estar. Yo no puedo estar sentada en un ordenador. Yo puedo estar a lo mejor esto, esto, pero yo estoy aquí y estoy así, siempre, y en un momento dado me levanto, me doy un paseo, me voy para allá y digo, oiga que necesito esto, porque bueno, son mis, mis, inconscientemente yo ya sé que cada X tiempo .. estoy un ratito, pero no puedo más … Pero claro, si tú estás trabajando (...) T. sí que trabaja, yo entiendo esa angustia, la entiendo perfectamente.

Luego hay otras chicas, por ejemplo, M. (referencia a la informante anterior) no trabaja. Entonces claro eso ya no es evaluable, no se puede evaluar, porque ella no ha trabajado, ha trabajado, tenía una escuela de no sé qué hacían no sé qué de yoga, no sé que historias y tal, pero bueno, eso ya lo dejó porque ya no podía seguir y ella tiene su casa, su… Pero es su casa y su historia, entiendes no tiene la problemática del trabajo añadido, ella ha estado siempre así.

Luego hay otra chica también que tampoco ha trabajado, con lo cual tampoco es muy evaluable porque claro, cuando tú no haces nada, nada, entre comillas, siempre haces algo, pero bueno, tienes una vida, ni siquiera de ama de casa, porque casi todas tienen gente que les ayuda en casa. Pero claro si yo me tengo que plantear pasar la aspiradora a toda mi casa, vamos, me muero, qué dices, y a continuación el polvo y luego ponerme a la plancha, pero bueno. Hombre, lo haces, si no te queda más remedio.

Porque, otra que yo conozco también operada, esa lo hace, pero claro, como dice ella, no tengo más remedio, tengo dos niñas pequeñitas, no tiene sueldo de su marido, porque el sueldo de su marido es mínimo y no puede ni pagarse a nadie ni puede tener nada, es que esa chica o lo hace o lo hace, es lo mismo, o lo hace, o lo hace. Claro, dice, hay muchas noches que llego que no puedo moverme. Dices, es lo mismo, comido por servido, porque no puede y tengo que hacerlo, porque en mi casa no tenemos recursos. Con lo cual, por eso digo, a mí cuando me hablan de una normalidad, joder, normal. (A., 47 años, peluquera, clase media)

Lo que vemos en estas mujeres con escoliosis, es reflejo de la evolución de la sociedad española, en la que la mujer está retardando la edad de tener hijos y tiende a ocupar un papel más autónomo y de realización personal. Se da, a su vez, una mayor atención al cuidado del cuerpo, no tanto adiestramiento como herramienta o fuerza de trabajo para llegar a cumplir con el rol tradicional en todos los ámbitos del medio doméstico, sino también, y en mayor medida, como vía de realización personal en el ámbito social y laboral.

Es el caso de A., joven de 27 años, perteneciente a familia de estatus elevado quien como referimos en el capítulo anterior, tomará su cuerpo como instrumento central en su proyección profesional, decide estudiar teatro y

posteriormente dirigirse hacia el mundo del espectáculo. Podríamos incluir a A. a medio camino entre las tipologías de cuerpo construido y cuerpo del consumo. Su centro de interés es el desarrollo personal, conocerse a uno mismo hasta lo más profundo, con un sentido utilitarista de las relaciones sociales en la medida en que el conocimiento de los demás, se entiende como un instrumento de control. Las mujeres de este grupo están solteras, postergando la maternidad, siendo la actividad principal la que se realiza fuera del hogar.

Su pertenencia a familias de estatus elevado, les permitirá superar los obstáculos que la escoliosis puede representar para la realización personal. En este caso, el ingreso en una escuela de teatro de alto nivel en París.

El conocimiento profundo del funcionamiento del cuerpo, su control, se llega a convertir en una obsesión, en tanto que elemento fundamental para obtener una autonomía respecto a su padecimiento, sin tener que depender de médicos, ni terapéuticas.

> *Yo nunca decidí estudiar mimo, vamos practicar el mimo por mi espalda. Ha sido, si, cosa de la vida, una cosa te lleva a la otra. Lo que pasa es que me doy cuenta y sobre todo después de haber estado en la Universidad haciendo la licencia, de lo bien que me ha venido,*
>
> *El trabajo del actor es siempre conocerte a ti mismo hasta lo más profundo para poder servirte del ser humano, de sus sentimientos, de sus emociones, de todo como un instrumento y controlarlas, con lo cual…, es mi actividad principal, la búsqueda de sí mismo. Con lo cual, es que para mí ha sido como una bola de nieve que va rodando por la montaña. (A., 27 años, actriz/mimo, clase media alta)*

En cierto sentido, como señalé, parece darse una negación de los propios límites que serán un objetivo de superación diario y continuo.

> *Y al principio pues sí tenía un poco de miedo. De hecho cuando estuve bloqueada... El primer mes estuve 4 días en cama, porque fue como, fue demasiao para empezar, claro, 6 horas por día, todos los días, es mucha caña. Y dije que tenía un catarro, no le dije a la Escuela que estaba bloqueada. Ya empezaba mal la cosa. Pero luego ya pasó mucho tiempo y a los dos años o así hablé con uno de los profesores. Hay otros que no se lo dije nunca, tampoco sentí necesidad. Había otra chica, la chica italiana, por ejemplo desde principio fue a hablar con el profesor de danza clásica para decirle que tenía escoliosis. Pero a mí eso me parecen disculpas.*

> *Si, a mí la gente que va a quejarse: "no, es que mira, tengo esto", es como decir ya por adelantado, no voy a hacer las cosas bien, pero tengo disculpa, ¿sabes? Y a mí eso no me gusta así tampoco. O sea, creo que hay una parte de lo de la escoliosis... Es que yo soy muy contradictoria. Eh, muchas veces dices no, es que no puedo porque tengo escoliosis. O, yo lo hago peor porque tengo escoliosis, pero al mismo tiempo yo tengo escoliosis desde que tengo uso de razón, con lo cual para mí es normal. Porque de todas formas es así, estoy acostumbrada, siempre ha sido así, ¿no? (A., 27 años, actriz/mimo, clase media alta)*

Como síntesis de este apartado, apuntaría que, dentro del proyecto vital femenino hemos hecho referencia a varios modelos:

- **Cuerpo linaje**, que hace referencia a aquellas mujeres cuyo proyecto fundamental es el desempeño del cuidado de la familia, se sienten como el sostén del grupo doméstico en lo que se refiere a los aspectos más cotidianos y reproductivos, aunque hay que sumar el aporte que realizan a la familia, también, como fuerza de trabajo. Este desempeño, supondrá que relegan el cuerpo y las propias necesidades por el cuidado de los otros, lo cual llevará implícito un cierto olvido, desatención de la espalda y su problemática ya que antes que el cuidado propio, está su función social: el cuidado de los otros.

- **Cuerpo construido**, que hace referencia a las mujeres que se autodenominan "Cid Campeadoras". Mujeres que en el extremo de la autoexigencia, bien sea en el desempeño de su rol maternal o en el caso del modelo más masculino, del rol profesional, llegan a abandonar el cuidado de la espalda a fin de demostrar su valía y que son las mejores en uno u otro terreno.

- **Cuerpo ciborg,** en el extremo más tendente masculino, estarían las mujeres que retardando la maternidad o cuestionándosela, quieren triunfar en el mundo profesional a toda costa y su cuerpo forma parte de ese proyecto.

Proyecto vital masculino:

Continuando con una cita de Bourdieu, de su artículo sobre la "dominación masculina", que sirve para iniciar este apartado:

> *Así, habiendo recibido en el reparto lo pequeño, lo cotidiano, lo curvo – las mujeres, inclinadas sobre el suelo, recogen las aceitunas o las ramillas, mientras que los hombres, armados de pértiga o hacha, cortan y tumban- viéndose relegadas a las preocupaciones vulgares de la gestión cotidiana de la economía doméstica, las mujeres parecen disfrutar las mezquindades de la economía del cálculo, de los vencimientos, del interés, y que el hombre de honor, que puede hacerlo y disfrutarlo mediante su intermediaria, debe fingir que desprecia esas tareas..*

Si en el apartado anterior, dedicado al análisis del proyecto vital femenino, vimos cómo primaba más el tema de la maternidad, un tipo de relación con el cuerpo más de cuidado propio y del conjunto familiar, en el caso del proyecto vital masculino, se presenta una situación casi contraria; el cuerpo en lugar de ser un objeto de cuidado, es un objeto de desafío, lo que implica forzar el cuerpo, obligarle a hacer cosas, para ver hasta dónde puede llegar. El modelo masculino es más de desafío, de barajarse con los límites: "*hasta que el cuerpo aguante".*

En este sentido y de manera sintética, podríamos decir, que en el fondo y señalando los extremos de los posicionamientos de género, el modelo masculino tendría que ver más con la tipología de "cuerpo construido" y el modelo femenino tendría que ver más con la idea de "cuerpo heredado": "*me tengo que cuidar para poder tener hijos, cuidar de los míos"*

Como he señalado, la escoliosis es un padecimiento fundamentalmente femenino. Un padecimiento en el que las terapias y los tratamientos que se pautan para "controlar" y "corregir" la desviación, exigen una disciplina correctiva sobre un cuerpo adolescente que está en plena plétora, ebullición y definición.

> *Y luego otra cosa que ocurre, que no sé por qué es, las mujeres son..., o sea tenéis más..., yo en el hospital me lo pasé muy bien, estaba rodeado de chicas, totalmente rodeado de chicas. Nada. Conmigo, otro chico más y ya está, y éramos 15, a veces 16, he estado solo yo con 11 chicas. (J., 35 años, informático, clase media)*

La manera de responder a estas pautas médicas caracterizadas fundamentalmente por el control y contención de la desviación, (y que, como señalé, cumplen además una función represiva y constrictiva en una etapa importante de la definición de la persona, de su imagen corporal, de su mundo relacional y forma de expresividad y de la gestación de ciertos proyectos de futuro), diferirá en hombre y mujeres puesto que las exigencias de los roles, expectativas y proyecciones que socialmente y de manera prioritaria se imponen a unos y otras, son diferentes.

En los hombres, el cuerpo se juega más desde la acción externa, desde el enfrentamiento y la competencia en el deporte, el riesgo, el desafío de los límites y la actividad o desde el desempeño profesional. En este sentido, estaría a caballo entre la tipología de "cuerpo construido" y el "cuerpo ciborg".

> *hombre que un chico haga deporte cualquier familia le gusta que haga deporte o otra cosa sana, no deporte, pero antes que estén ahí tiraos en la calle borrachos, pues prefieren que hagan deporte, entonces pues a ellos les parecía estupendo que hiciera deporte, que hiciera atletismo, que hiciera lo que fuera…*
>
> *… empiezo a hacer deporte, porque el INEF es una carrera práctica y entonces se notaba que la gente que estaba allí conmigo de compañeros, eran todos, estaban todos en forma. Eran gente deportista, cada uno hacía un deporte diferente, porque eran todos…, si tu vas al INEF es porque te gusta el deporte y practicas alguno. Unos hacían judo, otros hacían natación, otros hacían fútbol, otros tenis, otros lo que fuera. Hay gente que hacía deporte y que le gustaba la educación física y claro todos estaban en forma. Chicos de 20, 21 años, 19, deportistas, pues claro, yo no taba que no estaba muchas veces a, a nivel, a nivel de ellos. (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media)*

Los proyectos vitales, en el caso de los hombres, tendrán que ver -especialmente con el terreno extradoméstico-, con el trabajo productivo y, de manera central, con las posibilidades de desarrollarse y de alcanzar el éxito social en el ámbito profesional elegido. Estas posibilidades, a su vez, se relacionan, con aspectos tales como la adscripción social de la familia de origen;

su estatus socioeconómico y cultural, las expectativas del grupo doméstico o el habitat en el que viven.

Así, retomando los discursos de los hombres entrevistados, pertenecientes a familias de estatus socio-económico y cultural medio-bajo, ya señalé que se van a dar dos tipos de posicionamientos ideológicos básicos con relación a la convivencia con la escoliosis y el proyecto vital.

Por un lado, aquellos sujetos en los que parece que la falta de sujeción, seguridad y protección familiar en la adolescencia debido a las condiciones de precariedad, les puso en situación de cierta desatención, de vulnerabilidad, lo que fue generando un discurso victimista y derrotista, respecto a la posibilidad de llevar a cabo proyectos de medio y largo alcance en los que se pudiesen sentir realizados.

Ante las alternativas que parecen atractivas, surge la escoliosis como una interferencia que limita las posibilidades, como ocurría en el caso de J., el joven de 31 años que analizamos anteriormente y que parece representar el ideal masculino en sus aspiraciones: ser bombero, competir en el mundo de las motos. Su proyección profesional justo se dirige hacia ámbitos que implican el cuerpo como instrumento fundamental de desempeño profesional, pero la experiencia le demuestra que están vetadas para alguien que padece escoliosis.

> *Si, ven que tienes una escoliosis (en las pruebas físicas para ser bombero) y no te dejan, como si ven que tienes una sordera o una ceguera o un problema con la vista pues tampoco te dejan. Tienes que ser perfecto, bueno no perfecto, pero tienes que estar bien. No puedes coger y subirte a cualquier sitio e intentar hacer algo y no poder. Ir a rescatar a alguien y que te tengan que rescatar...*
>
> *Si, si las pasaba (las pruebas físicas). Pasarlas las pasaba, a lo mejor ser el mejor, pues eso ya nunca se sabe. Pero, yo estaba completamente preparado. Yo tenía todos los tiempos, marcaba todos los tiempos. Corría, nadaba, yo hacía…, me estaba preparando también en el gimnasio. Había ejercicios que no podía hacer porque me dolía la espalda, como sentadilla y cosas de esas. No sé, ejercicios de musculación con pesas y eso.*
>
> *... yo sabía que me podían decir que no. Lo sabía, e intenté hacer la trampa y todo más o menos, subir un poquillo el hombro y estar ahí como, no sé, intentar estar bien. Pero vamos cuando te llegan y te dan la vuelta, te observan la columna como la tienes, si la tienes recta y esta se ve claramente que no, que la tienes desviada. (J, 31 años, camarero, clase media baja)*

Ser bombero viene a representar, en cierto sentido, un ideal masculino. Casi todos los chicos, en algún momento, han querido ser bombero, profesión caracterizada por la idea de ayuda a los demás, de salvar vidas, de cuerpo con gran potencia física, cierta idea de "superman", lo cual implica un trabajo sobre el cuerpo, desde el propio proceso de socialización, distinto al de las mujeres en las que aparecen otros modelos ideales.

> *Bueno, no te deja hacer una vida. No ves la vida, no la coges con la misma fuerza que antes. Antes, antes yo era un chaval y de ver dad que me creía. Yo decía esto lo puedo hacer, y lo otro y es que vamos. Y se te ve, hasta la energía y la forma de darte y de todo. Y ahora no, ahora es que ya un piltrafilla, de verdad. (J, 31 años, camarero, clase media baja)*

Por otro lado, los sujetos que se acomodaron a estos condicionantes sociales, readaptando sus expectativas a las posibilidades que, entienden pueden tener realmente viabilidad dado el estado y orden estructural de la sociedad. Esta postura implica, en el caso de C., de 39 años que fue estudiando la carrera de derecho, mientras desempeñaba diferentes tipo de trabajos como vigilante nocturno o teleoperador, buscar finalmente un puesto de conserje en la Administración como salida intermedia, ante la imposibilidad que ve de tener éxito y sacar adelante un despacho de abogados, sin tener "contactos" o "amistades" en el sector.

> *Estudié Derecho. Me hubiera gustado … ahora empecé a ejercer un poco por las tardes pero, intenté dos años antes de empezar a trabajar aquí y fue muy difícil porque tienes que conocer a gente, muy complicado, pero bueno.(C., 39 años, conserje administración, clase media)*

Algo esperable, es que se de mayor dificultad de sobrellevar la problemática en aquellos hombres en los que las condiciones de vida o el tipo de trabajo que desempeñan, les obliga a pone en juego el cuerpo como fuerza bruta o instrumento fundamental para el desempeño profesional.

> *El entrenador tenía que vivir un poco lo que va a mandar hacer a sus deportistas cuando sea entrenador, profesor. Entonces, todas las clases son teórico- prácticas y había de todo, ejercicios de fuerza, ejercicios de peso, de…, y todo ese tipo de cosas no me convienen: baloncesto, voleibol, te pasas el partido dando saltos, eso es fatal para mí. El judo, fíjate, yo haciendo judo y tuve que hacer judo. (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media)*

Así aquellas profesiones que implican trabajo intelectual, más que corporal, en principio, resultarán de mayor protección frente al deterioro precoz de las vértebras rotadas y desviadas y la aparición de las correspondientes molestias.

> *El trabajo por aquel entonces no requería estar 8 horas sentado, hacías varias cosas. Ahora ya si que estoy 8 horas sentado, llevo sistemas y ocho horas sentado. Pero claro tampoco me habría valido vender en el Corte Inglés, porque tú imagínate 8 horas de pie, mucho peor.*
>
> *Yo creo que si tuviera que dejar mi trabajo por el dolor de espalda es que estoy muy mal, porque mi trabajo es estar sentado. Muy mal estaría, vamos, si llega ese momento me tengo que ir al quirófano directamente, si no puedo estar sentado y sólo puedo estar tumbado, tú imagínate. (J., 35 años, informático, clase media)*

Los discursos de los hombres que padecen escoliosis, se diferencian de los de las mujeres, a groso modo, por su enfoque mucho más biofisiológico al definir y caracterizar lo que es el padecimiento.

Se podría afirmar, como señalaba Fernando Conde (1994) en el estudio sobre la mujer, que si bien en las mujeres los procesos de salud- enfermedad tienen un abordaje, generalmente más holístico, en el caso de los hombres esta definición se acomoda a unos cánones más biomédicos; localizando el padecimiento de manera concreta en el plano físico e incorporando a las explicaciones sobre su malestar y las posibles causas, lo que van escuchando en sus diferentes consultas médicas y para-médicas.

Tomaremos como exponente alguno de los fragmentos de la entrevista mantenida con J, joven adulto de 35 años, de profesión informático, quien inició el “peregrinaje”, como denomina su recorrido por los servicios sanitarios, a los 13 años. La detección fue casual, a raíz de una lumbalgia muy fuerte; en la radiografía detectaron una escoliosis tan pronunciada, que desencadenó el inicio de su itinerario terapéutico.

Desde una idea anatomo- fisiológica y biomédica del padecimiento, llama la atención la forma en que define y se expresa en relación a la escoliosis. Desarrolla un lenguaje clínico bastante preciso que muestra un gran conocimiento sobre la biomecánica de la columna vertebral, construido a base de escuchar a los médicos a lo largo de años, y de leer y documentarse sobre el tema. Enfoca en un principio las respuestas como si de un examen se tratase, como si estuviese dando una clase sobre el tema..

> *Al torcer la columna tuerces las costillas, entonces las costillas puedes apretar el pulmón, entonces lo que tienes que hacer es hacer ejercicios con los pulmones, con el pulmón más afectado, es decir en mi caso tengo que ensanchar o hacer más respiraciones con el pulmón derecho, te enseñan a hacerlo. Para qué?, para intentar colocar, además de colocar la columna para que el pulmón vaya a hacerse hueco. Aprendes cosas muy curiosas con lo de la respiración, por ejemplo, yo ya sé respirar con el pecho hacia adelante, si quiero puedo respirar con la parte izquierda del pecho hacia adelante y con la parte de atrás del pecho hacia atrás, con la tripa hace adelante. Por qué?, porque tienes que intentar controlar esos ocho cuadrantes, cuatro por delante, cuatro por detrás para poder respirar hacia el lado contrario a tu columna.*
>
> *… en mi caso, de la parte de arriba, el dolor que puede tener es casi de agarrotamiento, pero no es realmente un dolor, es una incomodidad. Te estiras un poquito, te tumbas un poco y ya está. Donde más tengo es abajo. Y ¿qué dolor es?, bueno, pues un dolor casi muscular, casi, es que no sé, definir un dolor es difícil. Pero es un dolor que duele cuando tocas y es un dolor que te duele cuando estás de pie, cuando estás mucho tiempo sentado. Por ejemplo yo trabajo..., me han puesto una silla, es curioso, he pedido una silla en el trabajo anatómica, para la columna, bueno, pues para mí es incomodísima, porque te obliga a estar...así, vamos una postura que a mí me mata. Yo estoy mucho mejor así, o como me dijeron así. Será porque mi zona lumbar está más débil y si yo estoy tieso estoy haciendo que trabaje la zona lumbar, de hecho esta postura me molesta. Si estoy así, no trabaja, si estoy así, evidentemente no trabaja ni la zona lumbar ni nada, solo los brazos, los hombros. (J, 35 años, informático, clase media)*

Por otro lado, si en los discursos de las mujeres, al hablar de la evolución de la desviación y la convivencia con los tratamientos, lo que más se remarca es la repercusión estética que supuso el tener que someterse a los corsés o las escayolas, en el caso de los hombres, la referencia al impacto corporal en el plano estético se hará de forma más indirecta y velada, prevaleciendo las explicaciones referidas a las molestias físicas, los impedimentos para la práctica de la actividad física y al hacer referencia al cambio de imagen que implicaba el llevar aparatos, las comparaciones son con los personajes del mundo de los superhéroes.

> *En dos años, sin hacer nada de trabajo físico prácticamente, claro porque estaba empezando, técnicamente tenía que ascender mucho, o sea que tenía un futuro por delante muy..., se suponía que espectacular...*
>
> *Imagínate un chico de 18 años con ropa de su padre... no te apetecía salir y menos con la escayola, ¡joder!, que te daban, ¡eh!, llevas escayola, te daban golpes aquí, en el pecho. Dame un puñetazo, si, ¡pumba!, y la mano rota, algunas veces se lo hacía a gente que no lo sabía, mira que fuerte estoy, dame, dame, un golpe. Pero salía poco, la verdad es que con el tema de la escayola salía poco. Pues era hasta aquí, parecía que llevaba un chaleco de estos antibalas, chaleco hasta aquí arriba, los hombros así de Mazinger, más pecho, más de todo, más pecho y también más caderas, o sea que muy feo. (R., 47 años, Profesor Educación Física, clase media)*

En el caso de J, al igual que muchas otras mujeres entrevistadas se habla de lo mal que se llevaba el "armatoste", el corsé. J. dice que "lo lleva por dentro". Podría pensarse en una tipología referida a "los que internalizan el aparato, el control, lo llevan por dentro". Es lo que explicaba de modelo educativo represivo de Morton Chapman. Parece que tienen que endurecerse, crear una coraza para poder "aguantar el tipo". "tenía que llevar una escayola y la llevaba con humor", pero la procesión va por dentro.

> *he dicho que lo llevaba bien, me dijeron tú haz tu vida normal, y mi vida normal consistía en jugar al fútbol, jugar al tenis, era un niño, y así lo hacía, lo que pasa es que claro, a los dos meses había roto la escayola y vuelta a empezar. Otra vez otro mes, a la tercera va la vencida, dije, no rompo más escayolas, porque estaba un mes o dos meses con la escayola y empezaba otra vez, empezábamos a contar 6 meses, no los 4 que me faltaban, entonces escayolado fue bastante más largo, porque rompí 2 veces la escayola.*
>
> *Pero decías o juego al tenis y rompo la escayola y me hace un poco de daño o me paso sentado toda mi vida. Sobre todo que la primera vez que me escayolaron, fui consciente de lo que me habían hecho, de lo que me podía repercutir, cuando salí del hospital, fue en verano, en pleno agosto. Estás en un hospital un mes confinado, no eres consciente de estar con una escayola pues tampoco parece tan grave, sales a la calle con tu familia, vas en el coche, no pasa nada, vas a ver a tu familia, te asomas a la terraza y ves a la gente en la piscina y dices ¡coño!, todo el veranito así y 6 meses así. Yo he estado en la playa con la escayola en la espalda y no pasa nada, no te bañas, pero ahí estás con una camiseta. Era muy presumido, y soy presumido y, me iba a la playa, no me iba a quedar en casa. La escayola la he enseñado, me han firmado en la escayola, pero, no me gustaba. Yo la enseñaba cuando me preguntaban, pero casi para no quedarte acomplejado. (J., 35 años, informático, clase media)*

Le costó más llevar los aparatos que la escayola. La escayola hace referencia a un accidente, algo que en la adolescencia es más habitual, incluso se lleva con cierto orgullo, se presume de ello porque hace referencia a alguna temeridad, peligro, situación límite que se ha experimentado y que pudo costar la vida. El riesgo por la aventura es más atractivo en este tiempo. Además es transitorio. El aparato, plástico, correas de cuero, tornillos, se relaciona con ortopedia, con una minusvalía, algo permanente y consustancial a la persona, como algún defecto, falta, en su persona.

> *Llevé peor lo de los aparatos, eso sí que me molestaba más. Llevé un año un aparato, que creo que se llamaba milwoki, hasta el cuello, este era de cuero y metal y otro, que ya era más cómodo porque tenía la misma medida que la escayola, llegaba hasta el pecho, casi podía vestir normal, estaba un poco más hecho a la forma de tu cuerpo, y es como metal y plástico. Los sentía como más ortopédicos, no los llevé bien. De hecho vas a una ortopedia a que te lo pongan y no te gusta, a mí personalmente, no sé, me daba más vergüenza. Hombre parece que has tenido un accidente y te han puesto una escayola, pero con el aparato pareces un poco minusválido, no sé, esa es la sensación que tenía yo. Y luego me lo quitaba. Conozco muchísima gente que le han puesto el aparato y no han pasado por escayolas y se lo han quitado, lo han llevado un mes o no se lo ponían y han ido a más, imagino que habrán ido a más esas escoliosis. (J., 35 años, informático, clase media)*

> *… como lo de la escoliosis no es como un accidente de tráfico, dices, bueno, estás jodido hoy porque me he dado un golpe o lo que sea y a base de tesón, de horas y horas de gimnasia, de rehabilitación y tal, puedes llegar a recuperar y quedarte como estabas. Es que lo de la escoliosis yo no me veía, digo, si yo supera, que dedicándole una hora se me iba a curar, se me iba a quitar, hubiese estao una hora o 2 horas diarias o 3 horas diarias. (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media)*

El análisis de los relatos de vida de los sujetos investigados, ofrece diferentes visiones acerca de cómo se construye la problemática de la escoliosis, según los habitus de referencia. A fin de ordenar y organizar la variedad de trayectorias del padecimiento estudiadas, he presentado una serie de tipologías fundamentales, que vienen a explicar de manera sintética las lógicas que subyacen y estructuran los diferentes modos en que los sujetos realizan el proceso de construcción de la escoliosis.

Las tipologías o "tipos ideales", según planteaba Weber[22], son construcciones abstractas, de estatuto provisional, susceptibles de ordenar la infinita diversidad de lo real. Aunque no expresan "la verdad", que en tanto concepto substancial es un ideal vano, establecen una ordenación racional de la realidad.

Estos tipos no se dan en toda su pureza pero sirven para arquetizar y destacar ciertos rasgos fundamentales. En las propias palabras de Weber:

> *«Se obtiene un "ideal tipo" al acentuar unilateralmente uno o varios puntos de vista y encadenar una multiplicidad de fenómenos aislados – difusos y discretos – que se encuentran en mayor o menor número y que se ordenan según los precedentes puntos de vista elegidos unilateralmente para formar un cuadro de pensamiento homogéneo».*

Teniendo en cuenta estas ideas, he presentado y desarrollado a lo largo del capítulo tres modelos corporales; cuerpo heredado o del linaje, cuerpo construido o del trabajo y cuerpo prótesis o del consumo. Aunque desde el punto de vista diacrónico, estos tres repertorios o patrones corporales en los que la cultura se ha ido gestando y que se manifiesta en la forma en que los sujetos construyen su padecimiento, se han ubicado en tiempo sociales diferentes a efectos de establecer su posible génesis social, sin embargo son registros que persisten en el tiempo y se superponen, dado que desde el punto de vista sincrónico la pertenencia social de los sujetos entrevistados determina que los mismos se ajusten más a uno u otro modelo.

[22] El concepto de "ideal tipo" sirve a Weber para superar la contradicción entre la subjetividad inherente a la selección de materiales que debe plantear cualquier sociólogo y la objetividad que se exige a sí mismo en tanto que científico que debe actuar desde parámetros de "neutralidad axiológica". Y todavía más, el "ideal tipo" es una herramienta a través de la cual se supera la contradicción entre los hechos históricos singulares y la generalización a que obligan las reglas sociales. Finalmente, un "ideal tipo" es también útil para la reconstrucción racional de las conductas sociales. Weber los usa tanto para su sociología de la acción (tipos de racionalidad), como para su sociología económica (tipos de capitalismo), su sociología de las religiones y su sociología política (tipos de dominación).

Con el trasfondo de los modelos corporales señalados, en el capítulo dedicado a la influencia de los condicionantes externos en la elaboración y construcción de la problemática de la escoliosis, he dejado constancia del papel que juegan los factores socio-culturales: condicionantes de clase y de género, en la manera en que unos grupos y otros enfrentan la misma.

En este sentido, los sujetos pertenecientes a clases sociales bajas se ajustan especialmente a la tipología de cuerpo heredado o linaje y dibujan trayectorias deteriorantes, en la medida en que para ellos, la escoliosis no deja de ser manifestación y consecuencia de las condiciones de precariedad y adversidad en las que toca vivir, las cuales supondrán una serie de limitantes a la hora del cuidado, el afrontamiento y los recursos frente a la problemática. Hablamos de heredar una condición de clase, en la que la carencia de soportes, relacionada con la condición social, traerá consigo manifestaciones y molestias en lo físico, que se van agravando en la edad adulta, en la medida en que el acceso al mundo laboral y las condiciones y exigencias del trabajo, supongan una nueva fuente de tensión.

También en este modelo se inscriben de manera más generalizada las mujeres de clase baja, cuyo proyecto fundamental es el sostén del grupo doméstico en lo que se refiere a los aspectos más cotidianos y reproductivos, aunque hay que sumar el aporte que realizan, también como fuerza de trabajo y que supone, en muchas ocasiones, relegar el propio cuidado por el de los otros.

En contraposición a esta situación, los sujetos pertenecientes a clases medias y altas, se aproximan más a la tipología de cuerpo construido y especialmente al cuerpo del consumo o ciborg. En el caso de las clases medias la exigencia de reproducir y mantener su posición de clase, cuando no del desarrollo de la pulsión de ascenso social, hacen que en el afán y la voluntad de autorrealización personal, la deformidad se convierta casi en un desafío, lo que lleva a menudo a desatender las necesidades del cuerpo. En el caso de las mujeres esto supondrá en la actualidad un doble reto; cumplir con el rol en el ámbito doméstico y familiar y en el ámbito social y laboral.

En el modelo cuerpo del consumo o ciborg, se inscriben de manera más generalizada los hombres de clase media y alta, en la medida en que el cuerpo se juega más desde la acción externa, la competencia, el riesgo y el desafío de los límites o desde el desempeño profesional.

La escoliosis no deja de ser un padecimiento que se incorpora a un cuerpo socializado en una serie de contextos determinados, por tanto, la manera en que se construyen los significados, estrategias de convivencia con esta problemática y la relación con las terapéuticas correspondientes van a tener que ver más con esos contextos de relación, que con los aspectos físicos propiamente dichos.

El orden del cuerpo se relaciona con el orden social, en este sentido el cuerpo socializado en un determinado habitus, va a responder según las lógicas y exigencias propias del grupo de pertenencia ya que actuarán como condicionantes que determinan la funcionalidad de ese cuerpo, sus límites y las expectativas, respecto al lugar y funciones que ha de desplegar en dicho orden social.

La intervención traumática sobre el cuerpo va a afectar a la estructura, pero el curso del sujeto va a continuar en relación a esas posibilidades y limitaciones que tiene de operar en un campo social determinado.

CAPÍTULO VII: LAS ETAPAS DE LA TRAYECTORIA DEL PADECIMIENTO

1. INTRODUCCIÓN

En el apartado dedicado al marco teórico, señalé que desde la biomedicina los modelos empleados para describir la enfermedad, han sido fundamentalmente dos: el de "curso clínico" y el de la "historia natural de la enfermedad". Así mismo, que desde estas concepciones, la enfermedad es vista como una alteración orgánica cuya evolución sigue una serie de etapas características y previsibles, que se pueden tipificar y estandarizar a partir de un conjunto de síntomas, signos y manifestaciones.

Frente a esta concepción que naturaliza la enfermedad, asumiendo que su curso es predecible y controlable desde la ciencia médica, independientemente de las biografías de los sujetos afectados y de las condiciones materiales, sociales y culturales que les rodean, la Antropología de la salud ha realizado aportes interesantes, tales como la noción de "trayectoria del padecimiento".

La trayectoria del padecimiento (Mercado, 1999), es un modelo conceptual derivado de la idea de que los trastornos crónicos tienen un curso variable y cambiante a lo largo del tiempo que, a su vez, puede ser moldeado y manejado.

La trayectoria es entendida, pues, como aquel fenómeno variable y cambiante que comprende los acontecimientos vitales, los eventos sociales y culturales relevantes para las personas involucradas en un problema de salud, así como las percepciones, actitudes y estrategias que ponen en marcha en relación a la gestión y afrontamiento del mismo. No solo refleja, por tanto las manifestaciones y cambios fisiológicos esperados, sino que está íntimamente ligado a la definición otorgada por cada sujeto; de ahí que la persona afectada va a definir la trayectoria de su padecimiento de manera diferente a los médicos, así como a los integrantes de su familia.

Según este modelo conceptual cada paciente tiene una trayectoria única, pero a efectos de realizar una primera aproximación al problema, en este apartado describiré a groso modo, las etapas que - de manera general y amplia – se pueden reconocer en las trayectorias del padecimiento, a través de los relatos

de las personas entrevistadas para, a continuación, hacer un recorrido más detenido por cada una de dichas etapas.

> *"Existir, para la realidad humana, es temporalizarse: en el presente apuntamos al futuro con proyectos que exceden nuestro pasado donde nuestras actividades caen, fijas y cargadas de exigencias inertes. La edad modifica nuestra relación con el tiempo; con el correr de los años nuestro futuro se achica mientras que nuestro pasado aumenta".*
>
> *"La diferencia radical entre la óptica del viejo y la del niño o el adolescente es que el primero ha descubierto su finitud, mientras que al comienzo de su vida la ignoraba; entonces veía por delante posibilidades tan múltiples y tan vagas que le parecían ilimitadas; el futuro en que las proyectaba se dilataba al infinito para acogerlas. Los jóvenes de hoy se dan cuenta muy pronto de que la sociedad ha prefabricado su futuro; pero muchos sueñan con escapar al sistema, o incluso destruirlo, lo que deja abierto a su imaginación un amplio campo. Desde el día –que se sitúa más o menos temprano según la clase a la que pertenece- en que se ve obligado a reproducir su vida, el individuo, encerrado en su oficio, ve achicarse su universo, enrarecerse sus proyectos. Sin embargo, el adulto dispone de años bastante numerosos para decidir, actuar, emprender, para dar por sentados cambios en el mundo o en su historia personal; sus esperanzas pueblan su porvenir cuyo término aún no se representa. El viejo, en cambio, sabe que su vida está hecha y que no la rehará. El porvenir ya no está hinchado de promesas, se contrae en la medida del ser finito que ha de vivirlo".*
>
> *Simone de Beauvoir. La vejez*

Como ponen de manifiesto estas citas de Simone de Beauvoir (1989), el ciclo evolutivo de la vida humana incluye una serie de etapas, marcadas por cambios y transformaciones en el plano biológico, psicológico y social. Así, se pueden establecer diferentes etapas evolutivas que biológica y culturalmente se reconocen en toda sociedad. En el transcurso de las mismas, los sujetos incorporan determinadas pautas, comportamientos y roles, integrándolos y

experimentándolos a lo largo de su proceso de maduración como persona. Así, hablaremos de la infancia, la adolescencia, la juventud, la etapa adulta y la entrada en la vejez, aunque para los intereses de la investigación sobre la escoliosis idiopática del adolescente, no abordaremos la etapa de la infancia, dado que este tipo de padecimiento es descubierto a partir del inicio de la adolescencia.

Este ciclo evolutivo, sus diferentes etapas constitutivas y el contexto de referencia influyen y condicionan las expectativas, cultural y socialmente definidas, y las perspectivas, los puntos de mira, las lógicas que en cada momento vertebran y reordenan una manera determinada de concebir el mundo circundante, los aspectos más significativos, las prioridades y, así mismo, las representaciones mentales respecto a los procesos de salud y enfermedad.

En este sentido y en relación a la reconstrucción de los significados que la problemática de la espalda tiene para los sujetos afectados, se dibuja un recorrido en el que se pueden identificar una serie de etapas, las cuales tendrán significaciones diversas en función del momento de la vida en el que se encuentra la persona, de sus condiciones socioculturales y de sus grupos de pertenencia.

Los relatos de vida van señalando una serie de etapas en la trayectoria del padecimiento que se asemejan y discurren paralelas a las etapas de la vida; los momentos de cambio, de paso de una etapa a otra en el ciclo evolutivo y vital: (adolescencia, vida en el hogar familiar, emancipación, matrimonio o vida en pareja, maternidad/ paternidad, separación, divorcio o viudedad), se relacionan con momentos de cambio, crisis en la historia evolutiva del padecimiento.

Las trayectorias del padecimiento que se refieren a estos recorridos y tránsitos que realiza la persona afectada y su familia por una problemática crónica, desde el momento en que se producen sus primeras manifestaciones hasta el momento presente, son múltiples en función de los aspectos señalados, ahora bien, se podría reconocer unas etapas diferenciadas.

- **PRIMERA ETAPA. Etapa de la adolescencia; descubrimiento de la escoliosis y abordaje terapéutico.**

Este primer periodo, coincide con la adolescencia y comprende desde el momento en que se observan los primeros indicios de la desviación, entre los 10 a 14 años, hasta el final del periodo de tratamiento en esta etapa, 18 o 20 años, según los casos. Se caracteriza por que el diagnóstico clínico supone generalmente una sorpresa, no se da concordancia entre el estado que percibe el sujeto; de normalidad y ausencia de signos claros y sensaciones que delaten la alteración, y lo que el profesional médico le transmite como diagnostico; existencia de una desviación importante de la columna vertebral, diagnóstico avalado por los resultados de las exploraciones clínicas, especialmente de las radiografías.

Existe, por tanto, un desajuste de la percepción de la propia imagen: ¿cómo puedo estar así?, se pregunta el adolescente. Se da una cierta negación, incredulidad y dificultad de asumir su nuevo estado y los tratamientos, cuya agresividad difícilmente se correlaciona con la existencia de un riesgo futuro o con un posible pronóstico nefasto.

Así, se podría decir que en este tiempo, el sujeto estaría en el lugar de la anomalía; la enfermedad se intuye, no se vive ni experimenta salvo por las señales externas: ¿por qué yo?. El sentimiento de agresión exterior está presente y también el de culpa – tanto por parte de los padres, como por parte del adolescente-, es decir, la sensación de que hay algo en su vida que no se ha hecho bien: falta de cuidado, excesos con relación al cuerpo. Por último, la sensación de que el crecimiento es negativo pues empeora la desviación, supone un dilema.

Esta etapa, dado que es en la que se realiza la detección, el diagnóstico y se lleva a cabo el grueso de los tratamientos desde el sistema médico, constituye un bloque que resultará más extenso que el resto de etapas, pues en ella voy a incluir y tratar en profundidad las diferentes modalidades en que se manifiesta la problemática y cómo es detectada, el papel que juegan los miembros de la familia, los profesionales y allegados, las diferentes explicaciones que construyen los sujetos en torno a las causas de la deformidad, las experiencias y repercusiones que el diagnóstico y tratamiento van teniendo en la vida de la

persona, así como las estrategias de afrontamiento que ponen en marcha, teniendo en cuenta los condicionantes socio-culturales y el contexto de partida.

- **SEGUNDA ETAPA. Etapa de la juventud y entrada en la madurez; desarrollo de proyectos vitales y periodo de latencia respecto del padecimiento.**

Este segundo periodo comprende desde los 20 años hasta los 30-35 años. Lo característico del mismo es que la dolencia pasa a un segundo plano. Tiempo idílico, de disfrute del propio cuerpo "finalmente" liberado de la esclavitud que supone el sometimiento a los diferentes controles y tratamientos.

- **TERCERA ETAPA: Etapa de la madurez; periodos críticos, aparición de los primeros brotes o rebrotes y acentuación de la deformidad**

Este tercer periodo, comprende diferentes sub-etapas, las cuales van muy ligadas a los cambios que se producen durante la madurez y la entrada en la vejez, tanto a nivel físico, como en las esferas laboral, familiar y social. La primera de estas sub-etapas, comprende aproximadamente desde los 35 / 40 años hasta los 50 en adelante. En el comienzo de la misma, se produce paulatinamente la presencia o la reaparición de los síntomas, de las molestias y de los dolores de espalda. Se va dando una toma de conciencia por parte de la persona de que la deformidad va ganando terreno.

En los siguientes apartados abordaré de forma más extensa las peculiaridades y características de cada una de estas etapas, ilustrando las mismas a través de los relatos de los sujetos, para ver las similitudes y diferencias que se presentan entre unos grupos y otros.

2. LA ADOLESCENCIA: DESCUBRIMIENTO Y ABORDAJE TERAPÉUTICO.

Esta primera etapa en la trayectoria del padecimiento, coincidente con el periodo de la adolescencia, de ahí el nombre que, desde la clínica, se da a este tipo de escoliosis, para diferenciarla de aquellas otras que son detectadas en etapas más tempranas de la vida. Comprende desde el momento en que se observan los primeros indicios de la desviación, hasta casi el final del periodo "central" de tratamiento, 18 o 20 años, según los casos.

Tal como muestran los relatos de los sujetos, la Medicina concibe la escoliosis idiopática del adolescente, como una deformidad que se diagnostica, trata y "resuelve" fundamentalmente durante esta etapa de la vida. Es este periodo, antes de finalizar la maduración ósea, el que se considera más adecuado para realizar las intervenciones pertinentes y aplicar las terapéuticas necesarias, pues el sujeto está en periodo de crecimiento y las vértebras y la columna tienen la suficiente flexibilidad, maleabilidad como para requerir sujeciones, contención para que no vaya a más la deformidad. Se pueda intentar corregir las curvas y, a la vez, se pueda conseguir una mejor respuesta del cuerpo, mayor éxito, en caso de tener que recurrir a la cirugía.

> *Entonces estuve 8 meses allí, me hicieron de todo, me hicieron sufrir muchísimo, pero me corrigieron, porque claro, tenía 11 años y estaba en una edad que los huesos pues estaban todavía formándose, y me cambiaban el corsé, o sea me ponían un corsé de escayola todo el cuerpo, desde aquí hasta aquí(se señala), lo que es la columna. . (M.J., 49 años, peluquera, clase media baja)*

2.1. Primeras manifestaciones e indicios: el diagnóstico.

En la mayor parte de los relatos, las primeras manifestaciones del padecimiento se relacionan con síntomas relativos a la alteración del eje de la verticalidad que se percibirá de diferentes maneras, pudiéndose presentar o no manifestaciones previas al diagnóstico, que hagan sospechar la existencia de una alteración en la espalda.

Si la columna vertebral es el eje central de nuestro cuerpo, a partir del cual se va a ir sosteniendo y organizando el resto del esqueleto (cabeza, tronco y extremidades), de tejidos y sistemas, la alteración de ese eje corporal, por deformación, desviación y rotación de las vértebras implica una serie de alteraciones en diferentes partes y órdenes del cuerpo. Alteraciones, que como veremos, pueden ser percibidas de diferentes maneras.

En ocasiones, será el propio sujeto el que manifiesta haber sentido al inicio del proceso, sensaciones de cansancio, malestar, dolor en diferentes zonas de la espalda (especialmente la zona lumbar), impedimento para realizar alguna actividad. Pero, por lo general, suelen ser personas cercanas, del medio familiar quienes detectan algún signo que llama la atención (la espalda del adolescente desajustada, un lado que salía más que otro, los hombros desequilibrados, cierta tendencia a torcerse a un lado, la ropa que pingaba), o los profesionales sanitarios a partir de un examen clínico, quienes ponen la voz de alarma.

Las modalidades en que estos indicios se presentan son variadas:

- **La mirada de los “otros significativos”:**

Berger y Luckman, en su texto: “La construcción social de la realidad”, señalaban como en el primer periodo de la socialización o “socialización primaria”, el sujeto va a interiorizar y construir aspectos centrales de su identidad; valores y normas morales, representaciones, hábitos y costumbres,

pautas de comportamiento, expresividad, etc., a partir, de los modelos familiares, del entorno familiar inmediato. Este aprendizaje, consciente y no consciente a la vez, va a interiorizarse de manera más profunda que ningún otro aprendizaje posterior, puesto que en la infancia, por lo general, no se van a poner en cuestión los modelos familiares. Existe un vínculo afectivo con los progenitores que hace que el universo circundante se tome como el único posible, por eso hablo de los "otros significativos".

Es importante la aplicación del planteamiento que hacen estos autores a la etapa que estamos tratando del diagnóstico de la escoliosis, pues la preadolescencia y el inicio de la adolescencia, van a ser un tiempo de tránsito.

Por un lado, el mundo relacional familiar ha venido marcando toda una serie de representaciones y habituaciones respecto a las normas de comportamiento, la educación postural, la imagen del cuerpo y la forma en que este debe estar, comportarse, etc. Representaciones, pautas y hábitos que el adolescente ha ido introyectando en lo cotidiano. Por otro lado, a lo largo de este periodo, el adolescente comenzará a entrar en pugna con algunos de esos mandatos y preceptos al contrastarlos con otros procedentes del afuera, a "salirse del tiesto" como popularmente se dice, lo que supondrá crisis y dificultades a la hora de sobrellevar unos tratamientos que requieren un sometimiento del cuerpo y la voluntad, a normas y restricciones importantes.

Hablamos, por tanto, de la mirada de los "otros significativos", refiriéndonos a aquellos casos en los que el sujeto comienza a adquirir conciencia de que existe la deformidad de la columna, porque se da un señalamiento por parte de personas del núcleo familiar inmediato o cercano a la familia.

La mirada del Otro, de los otros significativos es la que va a desenmascarar la ficción de que la vida del sujeto pertenece al espacio de la normalidad. "Momento fatídico", como alguno/a lo denomina, en que la madre, la tía, la profesora particular, se fijan en la existencia de algo en la morfología del cuerpo del adolescente, en su constitución o en sus movimientos, que delata cierto indicio que no se corresponde con esa normalidad.

Veamos algunos pasajes de las entrevistas, en los que las personas refieren cómo se produjo la detección de la deformidad en el medio familiar. Relatos pertenecientes a sujetos ubicados en diferentes estratos sociales, diferentes hábitats y diferentes épocas y etapas de la vida:

Como se sabe, hace unas décadas, el saber y la práctica de la confección y la costura, dentro de las competencias y habilidades de las mujeres, tenía gran importancia. Este conocimiento se fue trasmitiendo, tanto en el medio familiar mediante el adiestramiento de madres a hijas, como en el colegio (quien tuvo

oportunidad de asistir) pues saber de “corte y confección”, “labores” y “trabajos manuales”, constituían habilidades importantes y valoradas en el desempeño del rol femenino, por lo que era una de las materias obligadas para las jóvenes en los estudios. Así mismo, la versión femenina del “servicio militar”, llamado “servicio social”, comprendía un número de horas importante dedicadas al aprendizaje de las tareas domésticas; cocina, cuidados, puericultura y costura, corte y confección.

> *Exactamente. Y yo coser, coser, es que eso me encanta. Yo me hago casi toda la ropa, porque con este problema no crea que encuentro yo ropa en cualquier sitio. (MA., 65 años, llimpiadora, clase media baja)*
>
> *... si me he hecho un vestido, pues recuerdo en alguna ocasión que me he hecho algún vestido, pues la modista siempre me ha dicho, tienes esta paletilla más saliente,*

> *te tengo que subir..., han tenido que hacer un pequeño arreglo más en un lado que en otro. (M., 56 años, empresaria, clase media alta)*

Es bastante frecuente que, en el caso de las personas mayores, se haga referencia a que varias mujeres en la familia practicaban la costura, el bordado y confeccionaban los vestidos de las niñas en casa. Esta práctica, constituía, por tanto, un medio importante de detección de las deformidades de columna en las niñas.

> *"..cuando tenía, no se si eran 10 u 11 años estando un día mi tía, probándome un vestido, que mi tía sabía bordar muy bien, y me estaba haciendo un vestidito blanco con cenefas y tal, y estándomelo probando, iba abrochado atrás .. y se dieron cuenta de que tenía...pues se me notaba un lado más que el otro .. y claro pues, se lo dijo a mi madre. Mi tía le dijo: "oye, .. Lola ¿tú te has dado cuenta que la niña tiene este lado más salido que el otro?. Y dice mi madre: "pues no, no me había dado cuenta". Dice: "bueno, a lo mejor es la postura. ¡Ponte bien!... y tal. Pues no, parece que no …".*
>
> *Bueno, pues ya dijeron bueno, pues a lo mejor como está creciendo: ¡ponte derecha!, me decía mi tía, que mi tía es manchega y me decía: ¡hermosa, ponte derecha! Hermosa, que era un palillo, por que me he criado muy delgada siempre. Y yo, pues me ponía derecha y decía: "no, si esto no es nada y tal". Pero ya cuando tenía, no se si eran 12 o 13 años, vieron que eso no estaba bien, vieron que eso estaba aumentando, por que claro estaba creciendo yo, estaba creciendo esto. Entonces pues ya empezaron a darse cuenta y ya pues me llevaron al médico, y entonces me mandaron al de huesos. (D. 65 años, costurera, clase media baja)*

En los relatos de personas situadas en la madurez y juventud, esta medida preventiva irá desapareciendo. La sociedad de consumo y los cambios en el rol femenino tendrán mucho que ver con la relegación de la figura de la modista hacia el mundo de la moda, las firmas y marcas comerciales y la extinción de las prácticas de confección y costura en el hogar.

Sin embargo, las madres seguirán siendo elementos clave en la detección del problema y así mismo, las que se encargan de manera prioritaria, de encauzar hacia el sistema sanitario la consulta correspondiente, a fin de contrastar el diagnóstico. Así mismo, toman relevancia los exámenes médicos en la detección del problema.

> *"Yo tenía una profesora particular que estaba ahí con nosotros para hacer los deberes, para ayudarnos. Y esta señora tenía un problema de cadera, es como que tenía una pierna más corta que la otra o algo así, entonces pues la provocaba como una pequeña desviación de columna y ella estaba como un poco fijación con eso. Y un día vino a hacer los..., pues estábamos así haciendo los deberes y tal, estaba por ahí corriendo y me dice, oye, yo creo que tienes tu espalda, no sé qué, entonces claro, momento fatídico. Se pone a mirarme, me dice que sí cree que tengo algo, que tal y, y ya se lo dice a mi profesora de ballet, mi profesora de ballet empieza a mirar, empieza pues igual si, si te veo, tal, cual. Total que me llevaron al médico y me llevaron a un traumatólogo bastante mayor, que nada, me hizo unas radiografía y me dijo que tenía 22 grados y que me iban a poner un aparato para dormir". (A, 27años, actriz/mimo, clase media alta).*
>
> *Me acuerdo un día, mi madre, en lo típico ¡mama lávame la espalda!, pues estaba bañándome y mi madre ¡qué tienes aquí, qué tienes aquí!, y era como, tenía un bulto, un bulto lo que es toda la espalda. (A., 31 años, realizadora TV, clase media alta)*
>
> *Yo a los 12 años, empecé a estudiar, terminé el Bachiller. Me mandan a una escuela y entonces aumentan los libros y mi madre me dice un día, parece que vas de lado, hija, no..., ponte recta, y yo, pero si voy recta. ¡Que te pongas recta!, que llevas la paletilla esta más salida, ¡ponte recta!, ¡no lleves tantos libros!. Y entonces yo le digo que estoy recta, que yo no..., y entonces mi madre nota que tengo una paletilla un poquito más salida que la otra, pero muy poco. Entonces me mandan a..., voy al médico (T. 46 años, administrativa, clase media baja)*

Como confirman estos diferentes relatos, la manera en que ocurre el descubrimiento es bastante similar en todos ellos, suele ser la madre, la mirada de la madre o de la persona que ejerce el cuidado de la adolescente, la que descubre la problemática. Ahora bien, cabe preguntarse qué pasa con los hombres. En los casos estudiados, la detección del problema, como veremos a continuación, suele tener otras vías.

- **El control médico rutinario o en relación con otra problemática:**

A partir de los años 80, con la reforma sanitaria en nuestro país y la incorporación y difusión de la Medicina Preventiva, los exámenes de salud escolares y el desarrollo del programa de salud del niño sano a nivel de Atención Primaria, cumplieron también una función importante. Aunque investigaciones médicas posteriores señalaron que no era tan clara la necesidad de realizar exámenes de salud sistemáticos en la escuela, la importancia de la prevención de la salud y de la detección precoz, tanto de los

problemas de salud músculo-esqueléticos en los niños en etapas evolutivas clave, como el cuidado sistemático de la salud en general, era una idea que estaba ya abonada y fue incorporándose, poco a poco, como parte de la cultura sanitaria de base en sectores amplios de la población.

> *Yo un día iba [...] que tenía un catarro o no sé que y fui al médico de cabecera. En el momento en que me agaché a quitarme lo de los cordones, el médico dijo "eh, R. déjame ver un momento tu espalda". Y descubrieron que tenía escoliosis, tenía un poco curvatura. Entonces, fuimos al traumatólogo y demás y, bueno, me dijeron que la escoliosis venía producida por un quiste que tenía en la medula espinal. (R., 23 años, estudiante trabajo social, clase media)*
>
> *Pues empezó de pequeño. Que me molestaba pues para hacer gimnasia y tal, porque no podía hacer lo mismo que los demás. Iba, la gente podía correr 5 km y yo a los dos km como que me dolían los riñones y entonces… (J., 30 años, camarero pub, clase media baja)*
>
> *"... me estaba haciendo rehabilitación del tobillo, del esguince que tenía, me lo estaban rehabilitando, ya me lo habían curao y estaba haciendo rehabilitación y ahí, yendo todos los días ahí, el fisio me dijo tú tienes una escoliosis, digo ¿yo?, y ¿qué es eso? , y cuando llegué a casa me puse a mirar escoliosis y fue cuando me dijeron que era bastante importante, así desde fuera se veía que era bastante importante y que tenían que vérmelo urgente, vamos un especialista". (R. 47 años, profesor de educación física, clase media)*
>
> *"… una carambola, prácticamente. Me dio un tirón, una lumbalgia, muy fuerte muy acusada, que me quedé prácticamente doblado, como en las películas casi, muy jovencito, creo que tenía 13, años, no lo recuerdo exactamente. Y entonces, al hacerme las radiografías, vieron que tenía la escoliosis, y como era tan grande, tan grande, pues ya en seguida desencadenó ir a médicos, traumatólogos, una, y..., un tratamiento que es bastante largo, tedioso, es lo peor que tiene esto. (J., 35 años, informático, clase media)*

No es casual que estas citas pertenezcan a hombres. Como anticipé, parecería existir una diferencia en la percepción o mirada que tienen los padres y en concreto la madre o figura materna, en lo que respecta a la vigilancia de los cambios corporales en los hijos e hijas.

Así, el mundo de los adolescentes, en este tiempo, tiene que ver más con el ámbito de la actividad física y el deporte, la competencia, "el ligoteo", dónde los cambios fisiológicos y corporales probablemente se producen, en muchos casos, a "espaldas" de la mirada de los padres. El propio proceso de maduración, la necesidad de distancia, diferenciación, confrontación, autonomía

y el pudor y extrañamiento ante estos cambios psicológicos y fisiológicos que se están operando, pondrán veto a esa intromisión familiar.

> *¿Molestias?, si la escoliosis no te duele. Ese es el problema. O sea, la escoliosis te empieza a doler ya con 40 años, 50 años, que ya es cuando el cuerpo está más viejo y ahí es cuando ya empiezan los dolores, los achaques. No, no se habían fijado. Nadie. (R., 23 años, estudiante trabajo social. Clase media)*

> *Si, yo he estao siempre muy atendido en ese sentido, de salud. Vacunaciones y médicos y de historias y de todo, y, te quiero decir que no ha sido dejadez, porque mi tía que he llegao a conocerla, pues era como tres abuelas junto, o sea, que no era por dejadez, al contrario, no sé, exteriormente no se veía muy claro, o ellos no lo apreciaron. Entonces. Está claro, si ellos se hubiesen pensao que yo tenía algún problema en la espalda, en la columna me hubieran llevado al médico, está claro. Eso no hace falta que lo diga. Y si no salió en ese momento, pues porque nadie lo apreció y como yo no tenía problemas físicos ni nada, el reconocimiento médico que te hacían en el conocimiento, ya te digo de meterte en los rayos, rayos X, que respires y tal y se acabó, no te hacían más historias. No es como ahora que les, a los críos les miran la columna a todos y tal. También hay mucho más, entonces imagino que ahora se preocupan mucho más de ese tema, pero antes desde luego, del tema de columna no se preocupaban. (R. 47 años, profesor de educación física, clase media)*

La mirada materna tendrá mayores dificultades de cumplir su función preventiva que en el caso de las chicas, en las que es más probable que se controle y se revise el cuerpo y, en algunos casos también, se produzca una cierta complicidad con la madre compartiendo inquietudes, al menos en los “temas propios de mujeres” (comienzo de la menarquia, crecimiento del pecho, etc.). Por ello la función de los profesionales tendrá un papel primordial a la hora del diagnostico, especialmente en el caso de los adolescentes varones.

> *Eran a los 9 o 10 años, ¿sabes?, pero a los 14 ya mi madre se planteaba hasta llevarme al ginecólogo, porque le parecía una edad muy tardía para mi primera regla. Y, y nada, y fui a un traumatólogo en Valladolid y lo primero [...] me pusieron un corsé... (A., 31 años, realizadora de TV, clase media alta)*

> *… pero yo siempre contaba todo a mi madre, no tenía problema de que ella me escuchara ni nada...Yo con mi madre estoy muy unida, yo... me llevo muy bien,... con mi padre menos (A., 16 años, estudiante, familia clase media)*

Por otro lado, y como veremos en los breves comentarios que vienen a continuación, se da una diferencia entre los informantes anteriores, más adultos,

en los que la detección de la problemática de la espalda se realizó de manera fortuita, coincidiendo con la consulta médica por otro problema de salud (esguince, lumbalgia) y las informantes más jóvenes en las que la circunstancia se produjo como consecuencia de una revisión de salud rutinaria. Incluso la última cita muestra como este conocimiento pasó a formar parte actualmente de la cultura sanitaria básica de los escolares.

> *"En un principio nadie se había dado cuenta en mi casa, no tenía ningún problema y a los trece años, creo que era, pues estaba en el endocrino porque tenía problemas de sobrepeso, porque aunque hacía deporte y demás, pues no lograba mantenerme en un peso muy normal y tampoco parecía que estuviera creciendo, entonces entré en la consulta para ver si entraba en un tratamiento de normal creciente. Para ver si me hacían las pruebas, para ver si era apta y justo cuando me hacen las pruebas una de las radiografías era de columna y me di cuenta que tenía una escoliosis increíble. Y entonces ahí empezó..."(C. 27 años. Estudiante enfermería, familia clase media)*
>
> *En el 94 fue cuando me lo descubrieron por una revisión y fui y me dijeron que era como una pequeña desviación,.." (L., 24 años, enfermera, familia clase media)*
>
> *Hay gente que, que me dice: ¿qué te ha pasado? No, pues que me operaron de escoliosis y dicen: ¿qué es la escoliosis? ¡Por favor, yo la escoliosis se lo que es desde tercero de primaria que lo vi en "conocimiento del medio", (A. 16 años, estudiante, familia clase media)*

- **La auto-percepción de desajustes en el cuerpo:**

En otras ocasiones, será la propia persona la que comience a percibir sensaciones como dolor de espalda, cansancio, fatiga o desajustes en la propia orientación y verticalidad del eje corporal respecto al espacio; su linealidad, simetría, equilibrio. Síntomas que no dejan de ser señales que manda el cuerpo y que indican que algo no anda bien, sensaciones que van a crear inquietudes en torno a qué es lo que puede estar pasando para que la ropa se retuerza, las vértebras de la espalda no se alineen debidamente en el respaldo de la silla o el banco, los hombros o las caderas no estén a la misma altura.

Esta parte, por ejemplo (se señala la parte delantera de las costillas de un lado), si lo ves a simple vista, si me ves, porque soy un poco delgada, ésta costilla me sale mucho más, o sea todo este lado está como abultado y la cara es igual (...) además como yo estaba muy obsesionada con el tema pues, me hicieron una radiografía del cráneo y se veía perfectamente que la mandíbula estaba como, desplazada y que de alguna manera, pues esa asimetría se había marcado más. (E., 31 años, profesora Literatura en instituto, clase media)

Frente a estas dudas surgirán diferentes explicaciones y comportamientos que oscilan entre dos extremos; intentar acallar estas inquietudes convenciéndose de que el cuerpo aún está creciendo, que esa diferencia en la morfología es algo que pertenece al proceso normal de cambio y evolución del cuerpo adolescente y estas "anomalías" son temporales, o intentar contrastar y corroborar si su situación se sale de la "normalidad", a través de diferentes métodos que aporten datos objetivos: comprobar en el espejo la linealidad del cuerpo, que las prendas no cuelgan igual y se van para un lado, acudir al examen de los especialitas.

Recuerdo que mi hermana y yo estábamos con dolor de espalda y nos dijo mi madre: "pues bueno...", y nos llevó al médico y nos dijo que teníamos escoliosis (A., 16 años, estudiante, familia clase media)

"… yo estaba así como de lado, aquí tenía un pliegue y entonces pues yo me veía en el espejo y yo decía ¡Dios mío!, si a lo mejor todavía no me he formado del todo y cuando me hicieron la radiografía vieron que tenía esto. (M., 24 años, trabajos eventual dependienta, clase media baja)

"…yo cuando estaba muy jovencita me notaba que la ropa se me torcía, se me iba todo para un lado y yo decía, ¿y esto? Pero a mí no me dolía nada" (M.Á., 65 años, limpiadora, clase media baja)

yo … pues desde pequeña era una niña pues normal, como todas … jugando en la calle, en fin. Yo lo que sí me daba cuenta es que cuando corría, corría menos que los demás. . (D., 65 años. Costurera, clase media baja).

- **Momento del descubrimiento y el inicio del vía crucis: etapa de pre-paciente**

Es frecuente, como he señalado, que en el momento inicial del descubrimiento de la problemática, bien por parte de la familia, allegados o profesionales sanitarios, se produjese una gran perplejidad en las personas afectadas al escuchar el diagnóstico o ver la radiografía que delataba la deformidad de la columna. La persona insiste en que se encontraba perfectamente, totalmente normal, nada en su cuerpo había dado la señal de alarma, ningún signo ante el cual sospechar que algo no estaba bien.

> *Yo nada, es más, yo no me notaba nada, yo no me sentía mal, no me sentía incómoda, no me dolía nada, fue a través de esto de la bañera, mi madre para lavarme la espalda, o sea yo no me sentía incómoda en absoluto y, y me acuerdo, eso sí, antes de ponerme el corsé o cuando a veces me lo quitaba, porque de vez en cuando un día me lo quitaba porque era terrible, me acuerdo que cuando me ponía faldas o lo que sea si que tenía lo que era la cadera un poco más, o sea, descompensada, o sea, me acuerdo de ver mi falda y una parte más larga que la otra (A., 31 años, realizadora TV, clase media alta)*

En el marco teórico señalé que la anomalía puede llegar a convertirse en enfermedad, pero por si sola no es una enfermedad. En el caso del diagnóstico de la escoliosis, nos encontramos de manera bastante generalizada, ante lo que Helman (1984) denominó “disease whitout illness”; enfermedad definida médicamente sin enfermedad percibida subjetivamente. Los exámenes médicos encuentran anomalías orgánicas, pero el sujeto no se siente “enfermo”.

En la mayor parte de los relatos de vida, se suele rememorar este momento como un “momento fatídico”, porque supone el inicio de un “peregrinaje” terapéutico que, como en otros padecimientos crónicos, representará para el sujeto un antes y un después en esta etapa de su vida.

> *Llevo desde los 8 o 9 años que llevé aparatos, llevé corsé. Sí, empezó ya mi peregrinaje por los médicos.*

> *Sí, lo define bastante bien porque quiero decir que va, estuve con revisiones, tratamientos, hacer piscina, hice rehabilitación... y bueno es más o menos...eso hasta que llegué a la operación, que ya a los 19, 20 o 21 años me operé. (C., 39 años, conserje administración, clase media)*

Los relatos de los tratamientos seguidos por las personas entrevistadas, se asemejaban a un "vía crucis"[23], un recorrido en la mayoría de los casos tortuoso, marcado por una serie de pasajes, "estaciones" o "pruebas" de dificultad creciente.

> *Y luego cuando ya se descubrió la escoliosis, bueno yo siempre he seguido así, y ahí ya es cuando empieza, pues vamos a llamarle calvario, porque te resulte más claro. Calvario, porque ahí empiezan los médicos, allí empieza a salirme una chepa, ahí te empiezan a poner un alza, ahí pareces una coja, ahí te empiezas a querer disimular que claro, no eres coja, pero luego también te sale una chepa, también hay que disimular esa chepa, tú no puedes ir por la vida con esa chepa, físicamente. (A, 47 años, peluquera, clase media)*

Goffman, celebre sociólogo norteamericano y uno de los representantes de la microsociología por sus investigaciones sobre las experiencias de los enfermos mentales internados en un hospital psiquiátrico, utilizó en su libro *Internados*, publicado en 1961, la noción de "*carrera moral del enfermo*", término perteneciente a la tradición del interaccionismo social y que Goffman emplea para aludir a los procesos sucesivos de etiquetamiento, tanto profesionales, como organizativos que se realizan a nivel institucional, así como el aprendizaje, ajuste y adquisición de nuevas identidades que han de realizar estos pacientes.

Salvando las distancias entre nuestro objeto de estudio y el tipo de pacientes a los que dedicó Goffman su investigación (internados en una institución total), y las connotaciones sociales que la enfermedad mental y el internamiento psiquiátrico tienen aún en nuestros días, me centraré en algunos de los aspectos clave que esta noción de carrera moral / trayectoria aporta, a la hora de analizar la sucesión encadenada de hechos prácticos encaminados a la terapéutica para encarar el padecimiento y, entender los significados de este

[23] El término "*vía crucis*" es bastante adecuado, ya que según María Moliner, hace referencia a un camino señalado con "estaciones" o pequeños altares con una cruz, en cada uno de los cuales se conmemora un pasaje de la pasión de "Jesucristo".

recorrido que inicia el sujeto desde el momento en que es diagnosticado de escoliosis. Recorrido, caracterizado por:

- la secuencia regular de cambios que la carrera[24] introduce en el yo de la persona y en el sistema de imágenes con las que se juzga a sí misma y a los demás.

- La existencia de periodos en esa carrera moral: pre-paciente, paciente y ex paciente.

- Los intentos de buscar referencias que ayuden a la persona a resituarse respecto a este proceso reevaluador de su yo, en cierta medida desintegrador de su identidad previa, que le sitúa en el lado de la anomalía.

Estas estrategias buscan la curación o el alivio parcial de la anomalía y los problemas asociados, utilizando diversas estructuras de atención que no son excluyentes sino que reflejan la combinación de unas y otras, estén ellas conformadas en el modelo médico hegemónico[25], en el modelo médico alternativo o con la práctica de autoatención[26].

[24] Carrera: cualquier trayectoria social recorrida por cualquier persona en el curso de su vida.
[25] El modelo médico hegemónico es un concepto propuesto por Eduardo L. Menéndez, que hace referencia al sistema asistencial organizado por la medicina profesional o biomedicina y que incluye los submodelos de la práctica privada (individual o corporativa) y al de práctica pública. Como características estructurales destaca el énfasis en la eficacia pragmática, el biologicismo y asocialidad del modelo, su concepción evolucionista-positivista, el individualismo, la universalidad, ahistoricidad y reduccionismo, la falta estructural de prevención, el mercantilismo y la descalificación del paciente como portador de saberes equivocados y una relación asimétrica médico-paciente, entre otras. Menéndez propone que además del modelo médico hegemónico existen otros 2 modelos concurrentes: el modelo alternativo subordinado y el modelo de autoatención (Menéndez 1984 y 1990a).
[26] Según Menéndez la autoatención constituye el primer nivel de atención/prevención que opera en cualquier sistema de salud. El autocuidado es una estructura que asegura formas de atención/prevención de los padecimientos, ajeno a que existan o no recursos profesionales, asistenciales, y preventivos. Esta estructura opera así potencialmente a nivel de los grupos domésticos de cualquier sociedad. Más aún es esta estructura la que posibilita la continuidad de determinadas acciones respecto del proceso salud, enfermedad, atención y no el sistema “formal” de salud. Op. Cit., Menéndez. 1993, Pág. 76

Estas trayectorias y sus correspondientes etapas, van a ser distintas para unos sujetos u otros, en relación a ciertas características socio-históricas y biológicas como veremos al comparar las trayectorias de diferentes informantes.

Así, para aquellas personas que, en el inicio de la adolescencia, estaban dedicadas y metidas de lleno en actividades deportivas o artísticas, que implicaban horas de dedicación y trabajo fuerte sobre el cuerpo, la noticia de que padecían escoliosis supuso un corte drástico con las actividades y los ritmos cotidianos, el mundo de relación habitual y los proyectos de futuro, en una época en que se sentían en plena potencialidad y desarrollo. Refieren que les supuso un verdadero trauma, no solo por tener que dejar la actividad que en ese momento representaba el centro de su jornada diaria, lo que les gustaba hacer y les daba sentido a sus vidas, sino separarse de los compañeros y amigos que formaban parte de ese ambiente.

> *"Pues a mí se me cayó el mundo, porque lo primero que me dicen, lo primero que yo entendí, para mi edad y para todo, es tienes que dejar de hacer lo que te gusta, era hacer ballet, que es lo que hacía; tienes que dejar de... y tienes que ponerte este armatoste y jorobarte. Entonces ahí me vino como un chaparrón, o sea.... , y yo me digo, bueno esto se pasa, esto es pasajero, esto es un momento, en unos meses lo llevo, se rectifica y me sigo mi vida normal, y..., no, no me han dicho que esto era para toda la vida,.."*
>
> *mi grupo de amigas también era relacionado con la gente que iba a ballet y gimnasia deportiva y tener que dejarlo me rompió también esquemas, sabes, tienes que romper un poco con tus amistades también, pues el tiempo que estaban entrenando tú con ellas, ya no estabas, entonces si vas rompiendo un poquillo de lazo, sí. Te aíslas, o yo por lo menos me aislé un poco, no porque la gente te aísle, sino porque te das cuentas de que tienes tus limitaciones y hasta que aceptas esas limitaciones pues no lo asumes, no lo asumes y menos con supongo que con 14 o 15 años, menos, muchísimo menos. (C.27 años, estudiante enfermería, clase media)*
>
> *Y me encontré con 16 años y, y dejando de hacer deporte y con, no sé con ya, con un poco, no marginao pero mis amigos seguían jugando, seguían haciendo cosas y yo pues ya no podía (R. 47 años, profesor de Educación Física, clase media)*

Según muestra el relato de estos dos informantes, todo un futuro por delante, todo un mundo de relación quedó colgado. A partir de aquella observación, de ese diagnóstico la vida cambió, se inició un "vía crucis"/ carrera por una serie de rituales nuevos: visitas a los médicos, especialistas, realización de pruebas, radiografías, mediciones,..etc. Pero, sobre todo, incorporación de un nuevo elemento "los aparatos": corsés, tracciones, escayolas, alzas en los zapatos,…

compañeros inseparables de viaje a partir de ese momento y con los que la persona va a tener que intentar convivir, incorporar en el cotidiano como las prendas íntimas que se adhieren al cuerpo.

> *Todos los días, todos los días, todos los días, hasta los sábados, 6 días a la semana. Y allí pues me hacían manipulaciones, tracciones, todo tipo de cosas, las enfermeras. Y luego el, y luego con el médico, cuando pasaba revisión, pues él me decía lo que tenía que hacer. Me refiero que, alzas, alzas en los zapatos, de cm. hasta cinco me han llegao a poner alguna vez. Eh, corsés, escayolas, de esos que te metían filtros por aquí para que no te rozaran. Hasta, hasta lechos de escayola para dormir boca arriba. Yo no sé esos métodos si son muy ortodoxos. (R. 47, profesor Educación Física, clase media)*

Aunque en la mayoría de las entrevistas mantenidas, el momento del descubrimiento de la desviación supuso un momento fatídico, también se dieron casos, los menos, en los que la noticia de que la espalda estaba alterada no tuvo mayores consecuencias al menos en esa etapa, limitándose a un problema médico que requirió unos cuidados simples.

> *En la treintena, yo creo que hasta esa edad no supuso un problema, un problema que yo más o menos había asimilado como un problema médico*
>
> *Y en ese etapa, época, o por lo menos, con los médicos que mi familia topamos, es que ni se planteó una operación. Pero lo curioso es que tampoco se planteó un corsé ni tampoco se planteó sesiones como tal de rehabilitación en un centro médico, o sea literalmente, sería un pequeñito papel con una tabla de 10 ejercicios de estos, más bien de estiramientos, como hacen los hijos, los niños en el colegio o en una gimnasia de mantenimiento normal y corriente. Con lo cual ni yo ni mi familia dimos más, mayor importancia. (I., 45 años, profesora inglés, clase media alta)*

- **Explicaciones en torno al origen de la escoliosis y el crecimiento como amenaza**.

La secuencia regular de cambios que el sujeto pre-paciente va experimentando, bien por autopercepción o por el señalamiento de personas de su entorno o profesionales, supone también la construcción de una serie de explicaciones en relación a las causas y origen de la deformidad, que veremos más detenidamente en este punto.

El origen de la escoliosis idiopática, tal como define la medicina, es desconocido. Esto hace que, independientemente de la explicación médica y de manera complementaria, las personas elaboren diferentes tipos de explicaciones respecto a las causas que pudieron originar el problema de la desviación de columna. Los propios pacientes aprenden pronto que su deformidad se construye sobre un mito; el del árbol que servirá de imagen/ representación del "tronco" débil que necesita ser reconducido mediante una guía. Estas explicaciones van a variar dependiendo de la época de pertenencia, los condicionantes sociales analizados y la etapa vital.

Así en el caso de las personas mayores que circunscribimos dentro de la tipología de cuerpo heredado o linaje, las explicaciones se relacionan más con las condiciones de vida y de trabajo a las que han estado sometidas desde una edad muy temprana, mezclado con explicaciones religiosas en las que el azar, el destino y el designio divino juegan también un papel:

> *Las cosas estaban muy mal y tuve que trabajar mucho antes de tiempo. No se si mi problema es debido a eso o que Dios ha querido,*
>
> *.. me puse a trabajar en la clínica de la Concepción, que he estado 20 años trabajando, en la limpieza. No sabía hacer otra cosa. Yo allí en el pueblo, pues en la limpieza como le digo, que estuve siempre sirviendo y luego ya después a temporadas en el campo y así era como ganábamos la vida. (MA., 65 años, limpiadora, clase media baja)*

Sin embargo en el caso de las personas pertenecientes a la siguiente época, es decir, de 40 años y más, las cuales circunscribí dentro de la tipología de cuerpo

construido o del trabajo, la causa del desarrollo de la problemática, la relacionan con su carácter y personalidad extremadamente responsable que les lleva a asumir cargas más allá de sus posibilidades.

> *Yo estoy segura que la columna no se tuerce porque sí. No se…, aunque los médicos dicen que eso es una tontería y se tuerce y se tiene que torcer y se tiene que torcer, yo creo que tiene connotaciones de cómo somos, cómo nos hacemos.*
>
> *Yo digo muchas veces que realmente cuando te vas echando tanto es que la columna no puede tirar para arriba, tiene que ir bajando.*
>
> *Y curiosamente casi todas las mujeres con las que he hablado este tema, normalmente somos mujeres fuertes, emprendedoras, somos "Cid Campeadoras". Pero que yo creo que en el fondo ninguna somos tan Cid Campeador. Esa misma lucha que tenemos es la que de alguna forma también nos hace, vamos a ver, para que lo entiendas, nos hace bajarnos la columna, nos hace aprisionarnos, como si te pones un peso encima y haces, uhm, uhm, y entonces tú como tienes que ir así, pues claro, eso es una carga que llevas que no, que a lo mejor no tienes que llevarla. (A. 47 años, peluquera, clase media)*

Por último, los informantes pertenecientes a épocas más recientes y que están en la etapa de la adolescencia o juventud, piensan que el origen de la desviación tiene que ver con un crecimiento muy rápido del cuerpo en la adolescencia.

> *"… origen desconocido porque puede ser por muchas causas. Con lo cual desconocemos cuál de ellas es. Entonces puede ser de nacimiento, puede ser de un golpe, puede ser del crecimiento y yo creo, que yo crecí muy rápido. Que yo a los 11 años ya medía lo que mido ahora, 1.70." (E., 31 años, profesora de Literatura en instituto, clase media)*

La sensación de que el crecimiento es negativo, pues empeora la desviación, es un dilema al que se enfrentan los y las adolescentes diagnosticados de escoliosis. Dilema en el sentido de que el crecimiento, que debería constituir un aspecto positivo, deseado, porque implica que el cuerpo del adolescente madura, se desarrolla, se manifiesta en el despliegue de sus potencialidades físicas, intelectuales, sensuales, comunicativas de manera más definitiva, se convierte en una amenaza.

En el plano más físico de lo que implica el crecimiento, los típicos estirones, en lugar de ser celebrados - hace unos años y aún hoy, la gente alta, con estatura, eran considerados con un plus, en el sentido de valorar esa característica, considerarla una virtud, signo de buena alimentación, de buena base genética incluso-, se convierten en eventos temidos.

Y, por contigüidad, los factores del crecimiento que tienen que ver con los planos psíquico y social, que habitualmente suponen un tránsito por nuevas experiencias, nuevos aprendizajes y relaciones, hacer nuevas cosas, quedarán así mismo, afectados en la medida en que, el despliegue de estas capacidades ligadas a la maduración del adolescente, se constituyen en una amenaza; la amenaza de que con el paso del tiempo y con el crecimiento, puede crecer también la escoliosis, los grados de la desviación.

Existe, por tanto, esa contradicción en los y las adolescentes, entre el deseo y el temor a madurar ligado al posible empeoramiento de la desviación, que por fuerza ha de reflejarse en su pensamiento y en la construcción que hacen de estos procesos. Esto no está presente en la misma forma en el pensamiento de los padres, ya que éstos tienen una mirada más a largo plazo. Cabe preguntarse ¿cómo están viviendo ese miedo a crecer chicos y chicas?.

Por un lado, les gustaría crecer, pero cualquier cambio que suponga aumentar centímetros de altura, que se "sigan formando", es sentido como un paso más hacia "su deformación". Les gustaría quedarse como están y, sin embargo, piensan que el final del peregrinaje es el final de la etapa de crecimiento, por lo que desean que acabe cuanto antes:

> *… además yo no soy una persona muy tónica, soy bastante laxa, entonces, yo creo que sinceramente mi cuerpo no lo sujetó mi columna, creo que pudo ser eso. Pero bueno, sabiendo que a los once años ya tenía 28 grados. (A., 27 años, actriz/ mimo, clase media alta)*

> *Si, mi hermana menos, mi hermana no se como, pero… no le ha pasado nada... A lo mejor como ya crecería menos y todo eso y yo estaba en la época ya de pegar el estirón pues... a mi me fue avanzando y a ella no. (A. 16 años, estudiante, familia clase media).*

Lo que estoy señalando es que se produce una serie de saltos y entrecruzamientos entre las diferentes temporalidades de las que hablé en el

capítulo dedicado a la metodología: tiempo biológico, tiempo social y tiempo interno.

En lo social se espera que el chaval crezca, estire, tenga cambios fisiológicos y de otra índole, aprenda, madure, etc.

En lo que respecta al tiempo interno, el adolescente teme que esto suceda porque el crecimiento y la formación de su cuerpo le llevan a la deformidad, puede empeorar. Es un temor fantasmagórico, pues no tiene una materialidad, una evidencia palpable. Además, tal como señalaba Wenstein (1983, 1986) cada trayectoria, cada historia es única, difícilmente se puede tipificar.

Por ultimo, el tiempo biológico tiene su propia cadencia pero, paciente y padres desean que se acorten esos tiempos cronológicos pautados de las etapas, quieren que llegue pronto el final de la adolescencia. En el caso de los padres preocupados porque quede bien. En el del adolescente, para verse libre de los aparatos y de los controles. Es difícil que puedan interesarse o preocuparse por el tiempo largo de las etapas vitales, que quedan muy lejanas. Para el adolescente y joven las cuestiones relativas a la patología se resuelven en el corto plazo, y es difícil que se entienda la idea de cronicidad en esta etapa de la vida.

2.2. Los controles médicos y los tratamientos: el calvario.

Una vez superada la fase de pre-paciente, a partir de que se diagnostica la escoliosis, abordamos la etapa de paciente.

Tal como señala Turner (1994):

> "*En la Medicina griega, la dieta ("diaita" o modo de vida), se refería a la conducta general y a la organización de la vida; incluyendo las formas de vestir, de comportarse y las actitudes. En su sentido estricto de modo de comer, la dieta fue un elemento esencial del régimen medico griego. Un regimen médico es un conjunto de reglas o directrices impuestas a una persona para asegurar su bienestar. (…)* ***La diaita*** *era un modo de vida colocado dentro de un gobierno particular del cuerpo por las prácticas médicas. Podemos imaginar a tales regímenes ocurriendo a lo largo de un continuo voluntario/ involuntario":*
>
> - los gobiernos voluntarios implicaban un contrato social entre paciente y doctor; el paciente paga honorarios al médico y, a cambio, se compromete a llevar un modo de vida para conseguir el restablecimiento de la salud. El régimen médico funciona si es seguido, e implica una cierta pérdida de voluntad propia.
>
> - Los gobiernos involuntarios suponen la coacción y privación de la capacidad volitiva por parte del paciente, como por ejemplo el internamiento obligado de un demente o el de un tuberculoso.

Por tanto, los regímenes implican un elemento de decisión y responsabilidad por parte de los pacientes, aunque este fenómeno requiere de un modelo más complejo de análisis.

Los regímenes médicos pueden concebirse como "técnicas corporales" fundamentalmente (Mauss, 1979), es decir, actividades que poseen una función fisiológica básica, pero las cuales se hallan fuertemente mediadas por la cultura.

El proceso terapéutico para el control y corrección de la desviación de la columna con la disimetría del tronco que conlleva, supone la aplicación de diferentes "técnicas corporales" o, siguiendo a Foucault, de diferentes *tecnologías de poder* sobre el cuerpo.

- **El gobierno del cuerpo; sociedades disciplinarias y sociedades de control**

En su texto Vigilar y Castigar (1986), Foucault situó las *sociedades disciplinarias* entre los siglos XVIII y XIX, alcanzando su apogeo a principios del XX, para dar posteriormente paso a las *sociedades de control* y analizó las diferentes formas de ejercicio de poder sobre el cuerpo en unas y otras, distinguiendo tres tipos de dispositivos, que en su caso son entendidos como diferentes formas de ejercer el poder de castigar.

Revisando los textos de Foucault, se encuentran abundantes paralelismos entre los análisis que realiza acerca de estas formas de ejercicio del poder de las *sociedades disciplinarias* y las *sociedades de control* y, en el caso de la escoliosis, los diferentes procedimientos normativos y correctores de la desviación, en la medida en que los discursos, las narrativas de las personas entrevistadas manifiestan sus experiencias en torno al cuerpo como objeto de "educación", "corrección" o "domesticación", nominando las disciplinas y los instrumentos, en su caso, de diferentes maneras: rehabilitación, reeducación, tortura, suplicio. Las tres modalidades de ejercicio de poder y control sobre el cuerpo, que señala Foucault, son las siguientes:

- **El poder represivo**, propio del siglo XVII y parte del siglo XVIII, se apoya en el derecho monárquico y se basa en la fuerza física ejercida directamente sobre el cuerpo. Sus características principales son que opera por medio de mecanismos de restricción, separación, vigilancia, estableciendo una serie de límites cuyo origen proviene del exterior. Estas técnicas de poder se centraban esencialmente en el cuerpo individual.

- **El poder correctivo – integracionista**. Se trata de un poder que opera integrándose de un modo normativo, que aparece con los inicios de la época moderna y muy vinculado al surgimiento del sistema judicial y de derecho y a las disciplinas, con lo que se produce una humanización del castigo.

  El cuerpo queda prendido en un sistema de coacción y de privación, de obligaciones y de prohibiciones. El castigo ha pasado de ser un arte de las sensaciones insoportables a una economía de los derechos suspendidos. Con esta forma de ejercer el poder ya se tiene en mente otro tipo de castigo que apunta, más bien, a la formación de una especie de "habitus" que se alía con la interiorización e internalización de pautas de comportamiento y creencias establecidas. Es el poder de la norma y el disciplinamiento interno. Se operativiza el castigo mediante signos, cuya meta no es el cuerpo en un sentido directo, sino la conciencia, la psique.

- **El poder disciplinar**. Este poder funciona casi desde dentro, más que reprimir, liquidar o castigar, funciona desde un modo preventivo y correctivo. La consigna es más el dominio por la conservación de la vida y el dominio de ésta productivamente.

La evolución de las diferentes terapéuticas de intervención sobre el cuerpo para la corrección, rectificación y control de la escoliosis tienen ecos de estos modelos de ejercicio de poder sobre el cuerpo, tal como se puede rastrear a través de los discursos de las experiencias y vivencias de las personas entrevistadas y que veremos a continuación.

Una vez diagnosticado el problema, los médicos especialistas, empezarán a intervenir sobre el cuerpo con escoliosis de diferentes maneras. Veremos con detenimiento cómo son experimentadas estas diferentes tecnologías por parte de los sujetos.

- **De la gimnasia a la rehabilitación:**

La fisioterapia, es una de las técnicas corporales que se pauta para frenar y corregir el avance de la desviación de la columna vertebral, a base de contrarrestar la tendencia de las vértebras a la rotación y la de los músculos a trabajar de forma asimétrica, también para fortalecer los músculos que sujetan el tronco, mantener su flexibilidad y aumentar o potenciar la capacidad pulmonar. Pero desde la perspectiva illness y sickness, vemos que tiene significados diversos.

El médico recomienda la realización de ejercicios de rehabilitación diarios con el fin de impedir o frenar el crecimiento de las curvas. Esto suele ir acompañado del cese de la práctica deportiva o "la educación física" que el adolescente venía desarrollando con sus compañeros en la institución escolar, así como de otro tipo de deportes o actividades artísticas afines que impliquen trabajo del cuerpo, y su inscripción en un centro de rehabilitación donde asistirá durante un tiempo a fin de aprender a realizar ejercicios específicos para su espalda; respiratorios, estiramientos, abdominales, etc., junto a otras personas de diferentes edades y con diferentes problemáticas de espalda.

> *Gimnasia si, claro, luego ya me fueron impidiendo hacer gimnasia en el colegio, por ejemplo cosas como, como hacer la voltereta y el pino y todo eso .. yo no he aprendido a hacer el pino todavía, ni saltar el potro, ni volteretas laterales, ni nada..*
>
> *Si, porque te decían que te podía afectar, por ejemplo saltar así muy brusco y de repente caer así, de golpe pues podría... vamos todo lo que podría afectar a la columna. Y solo natación... que estuve haciendo la natación pues bastante tiempo, estuve más de... sigo haciendo natación pero ahora poquísimo... bastante poco. (A.16 años, estudiante, clase media)*
>
> *Además el médico, pues siempre me estaba, ..., te atemorizan mucho, es que, por ejemplo, yo estaba exenta de gimnasia. O sea la asignatura de gimnasia, en el colegio, nunca la he hecho. (E., 31 años, profesora Literatura instituto, clase media)*

La educación física y el deporte se incorporó como asignatura destinada a fomentar en los escolares, de manera temprana, un aprendizaje de los beneficios de cuidar el cuerpo, de conocer y desarrollar sus capacidades, educándolo en la disciplina del ejercicio de manera periódica. Las modalidades

en que esta disciplina se ha desarrollado, han variado de acuerdo a los modelos pedagógicos que la sustentaban. Así, desde el modelo pedagógico clásico basado en el aprendizaje conductista, a los modelos pedagógicos desarrollados dentro de la teoría constructivista, gestaltica o significativa, hay diferencias importantes.

En el caso del tratamiento de la escoliosis, la incorporación de la rehabilitación y la fisioterapia, como un trabajo de reeducación del cuerpo, a fin de conseguir una mejora o corregir la deformidad, ha seguido también diferentes modelos o escuelas. Sin embargo, los testimonios de los sujetos entrevistados, dejan constancia de que el modelo, que de forma hegemónica se ha impuesto a lo largo de décadas en nuestro país, tiene su base en un aprendizaje conductista y dirigido, basado en el aprendizaje de ejercicios y movimientos repetitivos, que involucra poco al adolescente.

> *Quiero decir, es como..., una rutina ¿es una cosa hay que hacer todos los días? Es una rutina de ejercicios y ya te dejan ahí haciéndola. Hay muchas que no te explican, yo creo. (A, 27 años, actriz /mimo, clase media alta)*

> *¿Rehabilitación?. Nada te mandaban al gimnasio y no hacías nada (...) Pues no, te ponían un peso en la cabeza, te decían que hicieras no se que ejercicio y tal, pero yo noté luego la diferencia cuando fui con ésta otra fisioterapeuta alemana. Fue la que me explicó, la única vez en mi vida que alguien me ha explicado cómo te tienes que sentar, cómo te tienes que poner, lo que tienes que hacer y lo que no tienes que hacer. Y yo creo que gracias a eso me he mantenido bien, gracias a la fisioterapeuta alemana, no gracias a ninguna de las otras cosas. Esta, ahora hay muy buenos fisioterapeutas en España, es lo de siempre, pero entonces no había nada, había uno que te decía que hicieras que nadaras, que no se que... (D., 48 años, medica dentista, clase media alta)*

Este tipo de aprendizaje o modelo educativo, puede vincularse con las características del poder correctivo – integracionista que señalaba Foucault. Es el poder de la norma y el disciplinamiento interno. La vida se convierte así en un ejercicio, sometida constantemente a pruebas, seguimiento, correcciones, divisiones del tiempo, realización de actividades regulares; ejercicios, secuencias y ritmos que lo disciplinan.

En el terreno clínico, si bien, la prescripción de este tipo de terapéutica es un acto de atención dirigida a fines preventivos y terapéuticos en relación al tratamiento de la desviación, es, asimismo la imposición de un “modo de vida”,

una disciplina que reorganiza la vida cotidiana pues requiere tiempo, voluntad y dedicación. Obtener el control de nuestras pautas de movimientos, de las posturas que adoptamos a lo largo del día y durante el sueño, de las formas en que hemos de cargar pesos, supone por un lado un cuidado, pero por otro una perdida de autonomía y libertad.

Esta pérdida de autonomía y libertad es más alienante en la medida en que el trabajo de modificación y remodelación de estas pautas corporales, habituales para el sujeto, se realiza, como apunté, mayoritariamente desde modelos "pedagógicos impositivos", que parten de una disociación entre la esfera biológica y la esfera psico-social del paciente. Es decir, se le dan pautas de cómo debe caminar, moverse, agacharse, levantarse, respirar, cargar pesos, etc., pero no se incorpora al sujeto en el proceso de reconocimiento y trasformación del comportamiento del propio cuerpo, ya que habitualmente no se explican las razones por las que es necesario este trabajo de control y transformación, ni se tienen en cuenta las posibilidades, limitaciones o alternativas que puede tener o proponer la persona.

> *… siempre diciéndome (el médico) que tenía que tener cuidado, que tenía que cuidar mucho mi espalda, yo siempre he llevado el aparato, pero había veces, por ejemplo, cuando íbamos a la playa pues no. Pero entonces, él me daba como pautas, de tenía que seguir manteniéndome recta, tenía que ... como acostumbrar a mi cuerpo que ... siempre tenía que estar de esa manera ¿no?. Entonces nunca tenía que .. girar el cuello, bueno yo que sé, rollos que me contaba; el cuello así, sino que tenía que girarme así, o ... a la hora de agacharme ¿no?, pues agacharme, yo que sé, no agacharte así doblándote, sino agacharte como sí fueras a ser una bailarina (E., 31 años, profesora Literatura instituto, clase media)*

Una de las informantes de 27 años y de profesión artista de teatro y mimo, expresaba su indignación ante esta situación que venimos señalando, en la que el paciente parece perder el control de su propia situación ya que se espera que asuma un rol pasivo y sumiso:

> *Los médicos te enseñan ejercicios, pero no te dicen porqué, ni cómo. No se, el médico sabe que yo no sentía mi músculo jamás, o que yo no lo.... Hombre, creo que falta asesoramiento psicológico a los pacientes y explicarles cosas que no te explican. Te dicen las cosas como no sé, como diciendo bueno, pues ahora mueves esto de aquí a aquí y ya a saltar. Y no es así, o sea, es que no es así.*

> *A mí me parece, la escoliosis me parece algo como una masa de una cosa enorme, no sé cómo explicarte. Es imposible mover una escoliosis con la mente, o con abdominales, O sea, quiero decir, no es que... Lo que quiero decir, es que no te explican nada. Que yo hay un montón de cosas que las he tenido que aprender sola.*
>
> *Que orienten, que te orienten, que te empujen a aprender cosas. Que no es..., es como que... Te dicen algo muy cómodo y a la gente le encanta, porque la gente que más quiere que no tener que buscar. Entonces te dicen, vete aquí 1 hora. Y esto, con que vayas a hacer 1 hora todos los días fisioterapia, que te ponen a hacer abdominales y te dejan sola en una esquina haciendo, haciendo una rutina de ejercicios... (A, 27 años, actriz/ mimo, clase media alta).*

Algunos informantes aluden a "la rutina", el aburrimiento, al hablar de los ejercicios de rehabilitación y de la natación que debían de hacer:

> *Y vi que habían mejorado los ejercicios, poquito, se hace un poco más caso al abdominal que es muy importante para los problemas de espalda, porque sujeta la espalda con el abdominal, y se nota, se nota, quita mucho los dolores. Pero si nadar es aburrido, estos ejercicios ya, no te los puedes ni imaginar, es que son muy ridículos; parece que no estás haciendo ejercicios, levantar una pierna, levantar otra pierna.*
>
> *Lo mejor es la natación pero me aburre terriblemente. Te lo puedes imaginar tú. Nadar todos los días mirando el fondo de una piscina (se ríe) pues no tiene mucho..., dices anda, mira, otra vez la rejilla, no me gusta. Y sin embargo la musculación si me gusta, o sea, hacer pesas. Es que yo soy muy presumido, pues a lo mejor será por eso, que te ves un poquito más, pues dices, aparte de mejorar la espalda, pues mejoro mi cuerpo. (J. 35 años, informático, clase media)*

Las personas sienten que estas rutinas son ridículas, aburridas y tediosas, además, su obligatoriedad, tal como ha sido pautado por el médico, le recuerda al sujeto que no pertenece al mundo de los "normales" que realizan un cuidado del cuerpo para sentirse mejor, sino al mundo de los que padecen una "tara".

> *No es que no sea gimnasia, sino que no tienes tiempo. Es como ser consciente de que tienes una tara ahí que tienes que vivir con ella y es difícil, es difícil, o sea dedicar tu vida, o sea yo tendría que hacer ejercicios todos los días y no lo hago, no lo hago por el tiempo que se desempeña (J. 35 años, informático, clase media)*

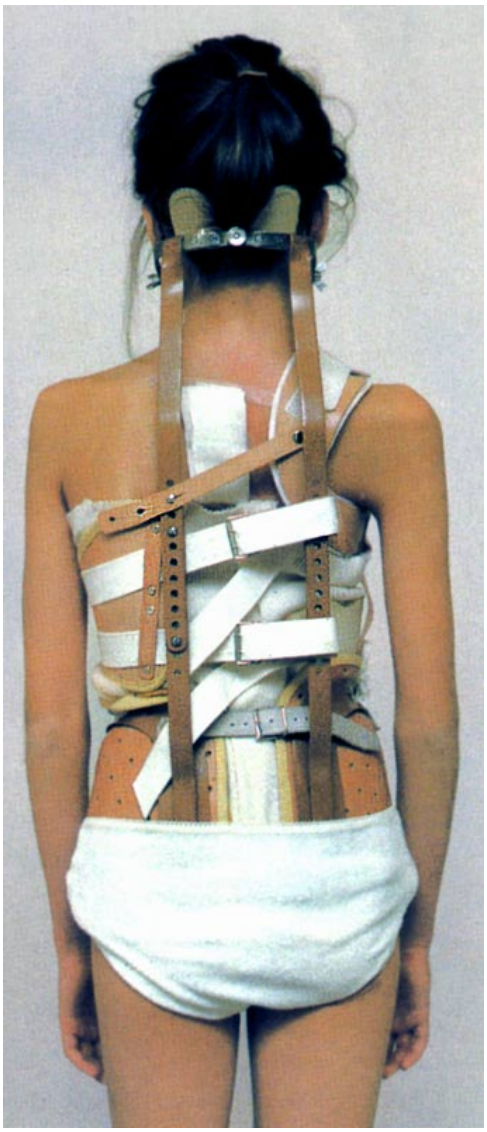
Cabría preguntarse por qué la rehabilitación representa para estas personas, un aspecto del "calvario" terapéutico. Parte de la posible explicación la he venido señalado. No funciona, cuando no está planteada desde un punto de vista pedagógico y algunas personas más críticas a este respecto, se quejan de que se sienten como autómatas cuando se les prescribe una hora diaria de ejercicios repetitivos. Pero quizás el problema de fondo del tratamiento rehabilitador, es que en sí, no rehabilita. Es decir, re-habilitar significa habilitar para que el sujeto se incorpore en la vida con "normalidad".

Sin embargo, el adolescente siente que le sacan de la gimnasia que es la actividad habitual que realiza con sus compañeros en el colegio, (que podría seguir haciéndola con algunas limitaciones) y le prescriben una serie de ejercicios en un lugar separado (hospital o centro de rehabilitación) que le exigen un esfuerzo voluntario sobre el supuesto de que con ello conseguirá rehabilitarse, pero eso es un imposible.

> *La escoliosis no es como un accidente de tráfico, dices, bueno, estás jodido hoy porque me he dado un golpe o lo que sea y a base de tesón, de horas y horas de gimnasia, de rehabilitación y tal, puedes llegar a recuperar y quedarte como estabas. Es que lo de la escoliosis yo no me veía, digo, si yo supera, mira, que dedicándole una hora se me iba a curar, me iba..., se me iba a quitar, hubiese estao una hora o 2 horas diarias o 3 horas diarias. Pero yo no me veía con 23 o 24 años que acabé INEF, me dijeron ya haz un mantenimiento diario, natación, gimnasia.. hasta que me muriese, cuando me muera con 70, 80 años o a los años que me muera, todo el día haciendo gimnasia para seguir..., yo no hago gimnasia de rehabilitación, no me veía, yo no quería, no sé..., prefería tener más libertad.. (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media)*

Evidentemente la fisioterapia y la rehabilitación han avanzado enormemente en nuestro país y aporta unos beneficios importantes al mantenimiento y control de la escoliosis. Países como Alemania, Francia han sido pioneros desde mediados del siglo pasado en la propuesta de métodos de ortopedia y fisioterapia que han venido a innovar los métodos tradicionales. En este sentido y por lo que he señalado, parece que es necesario trabajar no sólo los aspectos físicos, sino abordar los aspectos relativos a la especificidad del sujeto, facilitando el aprendizaje de las partes de su cuerpo implicadas en la rehabilitación, a fin de que pueda tomar conciencia y se implique en el trabajo corporal. Por tanto, parece necesario incorporar el abordaje de los aspectos psico-sociales y trabajar sobre la contradicción que supone dedicar mucho tiempo a una disciplina, que tiene efectos limitados en la mejora de la desviación, pero que puede ayudar enormemente a la convivencia con la deformidad.

- **Las escayolas, los aparatos de tracción y los corsés:**



ARAGORN: *"sois hábil con la espada"*

ÉOWYN: "*las mujeres de esta tierra aprendieron hace tiempo. Las que no las empuñan mueren a su merced. No temo al dolor ni a la muerte".*

ARAGORN: *"Entonces, ¿a qué teme mi señora?"*

ÉOWYN: *"A una jaula; a empuñar sus barrotes hasta que la edad y la costumbre los acepten y toda opción al valor, ceda al recuerdo y al deseo".*

El Señor de los Anillos: Las dos torres.

Los ejercicios de rehabilitación serán solo uno de los regímenes y técnicas terapéuticas que el paciente tendrá que ir incorporando en su vida cotidiana. Pronto, con el avance de la desviación, se incorporarán otra serie de artefactos para controlar el cuerpo tales como las escayolas, los corsés o los aparatos de tracción.

Esto conlleva, en ocasiones, la necesidad de ingresos hospitalarios para poder confeccionar las escayolas, lo que supone someter al paciente a estiramientos de la columna vertebral con una serie de aparatos de tracción a fin de conseguir que esté en las mejores condiciones posibles.

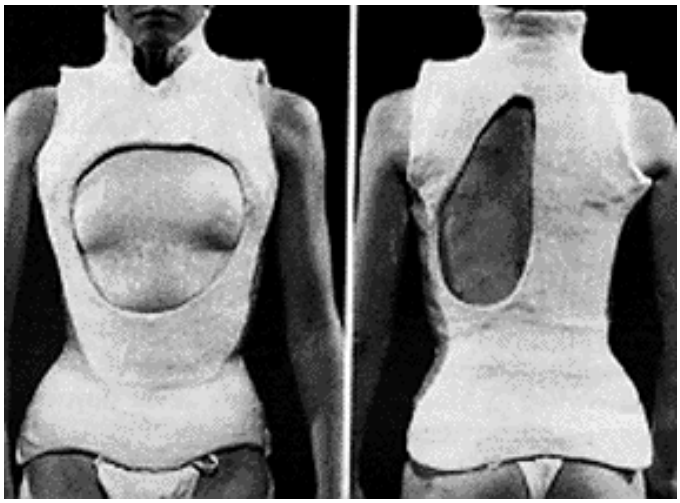
Ya te digo, el orden es: te ingresan un mes aproximadamente, en ese mes lo que haces es, duermes con un aparato que se llama tracción que lo que hace es en el cabecero de la cama lleva unas poleas, te sujetan la cabeza, y por medio de poleas un peso, empiezas por dos kilos hasta 6 kilos, que va subiendo poco a poco. Y de la cadera estás atado a los pies de la cama; ¿qué hace?, lo que hace es que tú duermes estirado, poquito a poco te van estirando un poquito más. Y todos los días haces rehabilitación. La respiración es muy importante para este tipo de problemas.

Fuente: tesis doctoral Rosa Rotlant Solá. Universidad Barcelona. Medicina

Y luego la parte que no es respiración, que es rehabilitación, esos ejercicios es para dar flexibilidad. Todo con el fin de que al final del mes, si mal no lo recuerdo, del mes o 15 días, pero bueno, te escayolan y entonces de escayolado, es tan curioso, es una cama en la que no hay colchón, o sea es como una estructura de una cama y te cuelgan parecido a la tracción, te cuelgan de aquí (él señala) y tirando de la cadera. Pero ahí ya la tensión puede ser de hasta 20 kilos. Yo creo que me pusieron máximo 22 kilos. Te quedas en el aire, además te están estirando como si fueses una goma y en el momento de máxima elasticidad de tu columna, te escayolan. Para qué?, para procurar que esos grados se queden ahí, esos grados que han conseguido recuperar se queden ahí. (J. 35 años, informático, clase media).

A través de esta explicación, el informante, como si del médico se tratase, da cuenta del procedimiento clínico que se sigue para la colocación de la escayola,

pero ¿qué es lo que ocurre con las vivencias y experiencias que esta situación provoca en la persona, durante el proceso y cuando ha de reincorporarse al día a día, al salir del hospital y tener que reanudar sus actividades cotidianas?



Tenía que llevar una escayola y la llevas con humor, como mejor se puede. Lo que pasa que bueno, ya te digo, es una escayola que te llega desde más debajo de la cadera hasta la parte del cuello, lleva dos agujeros, uno delante y otro detrás, y los agujeros son simplemente para poder llevar una camiseta de algodón debajo, porque claro, sino con el roce... Entonces, bueno, a base de ayuda de alguien, te cambias esa camiseta todos los días, lo que pasa que aunque lleves esa camiseta hay roces, muchos; yo llegaba a casa, que me llegaba la sangre a los talones, de una herida que tenía atrás, en este hueso que tienes justo aquí, donde la cadera, detrás, según me iba rozando, me iba limando la piel, llegué a casa con sangre. Cómo se curan esas heridas, pues echar alcohol de romero por arriba. Es muy complicao, y ya te digo, te estoy hablando de 13, 15 años, 16. Yo te he dicho que lo llevaba bien, pero me dijeron tú haz tu vida normal.

Corsé de escayola de Frida Khalo

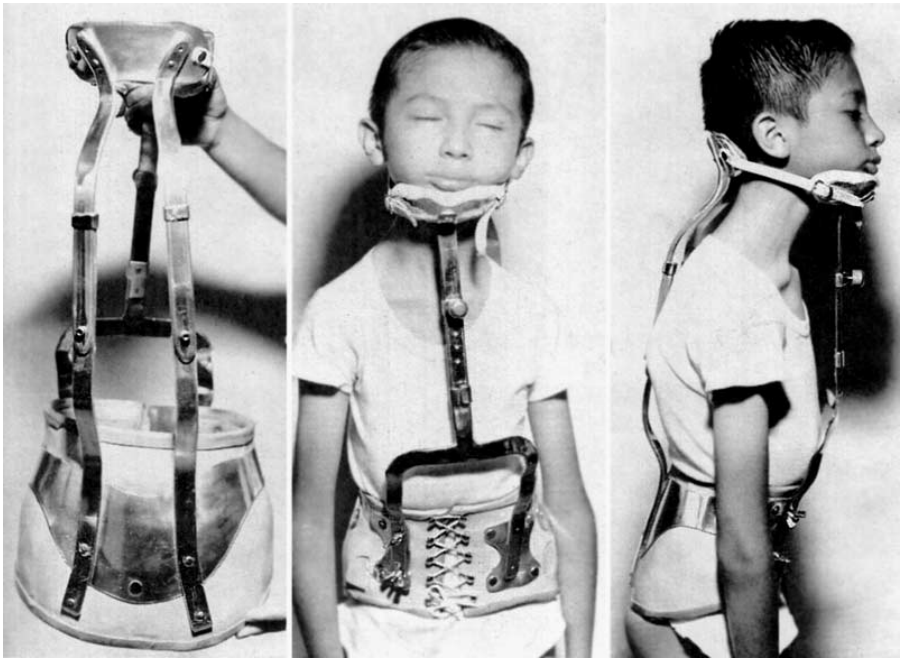
Si. Y, pues te va haciendo daño, pero donde te va rozando, pues se hace callo, pero decías o juego al tenis y rompo la escayola y me hace un poco de daño o me paso sentado toda mi vida. Sobre todo que la primera vez que me escayolaron, fui consciente de lo que me habían hecho, o sea de lo que me podía repercutir, cuando salí del hospital y fui a ver a unos familiares, fue en verano, en pleno agosto. Ya salimos, estás en un hospital, no te das cuenta, no eres consciente de lo que te…, de estar con una escayola, bueno te quedas ahí un mes confinado, te van a escayolar, hay gente que le van escayolando, dices, bueno, pues tampoco parece tan grave, sales a la calle con tu familia, vas en el coche, no pasa nada, vas a ver a tu familia, te asomas a la terraza y ves a la gente en la piscina y dices ¡coño!, todo el veranito así y 6 meses así, o sea.., pero bueno. Yo he estado en la playa con la escayola en la espalda y no pasa nada, no te bañas, pero ahí estás.

La escayola la he enseñado, si, si mira, me han firmado en la escayola, pero, tampoco, no me

gustaba. O sea, yo la enseñaban cuando me preguntan, pues la enseñas pero casi para no quedarte acomplejado porque llevas una escayola. (J. 35 años, informático, clase media).

Al igual que refiere este informante, Frida Khalo, que al final de su vida se veía obligada a usar corsés ortopédicos de diferentes materiales, también decidió ella misma utilizarlos de fondo pictórico. Pintó por ejemplo, un corsé de escayola con la hoz y el martillo, otro con un feto y, en el de la ilustración, con su columna vertebral fracturada.

Después vendrá un periodo con aparatos, corsés de diferentes características que también tendrán su impacto en la vida de la persona. En este sentido, son más ricas y elocuentes las descripciones de los propios informantes y las fotos que lo ilustran:



Son 6 meses escayolado y luego 1 año con un aparato, hasta el cuello. Era de cuero y metal y luego pasas a otro, que ya es más cómodo porque tiene la misma medida que la escayola, llega hasta el pecho, casi te puedes vestir normal, está un poco más hecho a la forma de tu cuerpo y es como metal y plástico, no sé que plástico. Entonces eso lo sientes como más ortopédico, no lo llevas bien....De hecho vas a una ortopedia a que te lo pongan y no te gusta, a mí personalmente, no sé. Me daba más vergüenza, si me daba vergüenza. Hombre parece que has tenido un accidente y te han puesto una escayola, el aparato pareces un poco minusválido, no sé, esa es la sensación que tenía yo. (J. 35 años, informático, clase media).

El corsé que me mandan a mí es hasta debajo del pecho, es un armatoste de plástico, dentro como con almohadilla dura, con la forma de la espalda que te toman un molde de escayola antes, vas al ortopédico te hacen un molde de escayola y lo hacen con tus medidas. Entonces los primeros que llevaba pues llevaba correas atrás, tenía que abrocharme mi madre, bastante oprimido, con una camiseta interior debajo para el sudor y demás. Matemáticamente es horrible, lo mires por donde lo mires es horrible, no puedes correr, te sientas y tienes el pecho casi en el cuello, o sea, para ir baño es la odisea de tu vida, porque te llega justo a la zona pélvica y por atrás igual, con lo cual es una odisea, o sea.

Al final acababa metiéndolo en el armario y yéndome de casa, diciéndole a mi madre que lo llevaba puesto y era mentira, metiendo una mentira para no ponérmelo porque era un auténtico suplicio y más para... yo me acuerdo de los complejos que te crea el que te toque una compañera de clase y note que lo llevas, al comprarte ropa , o sea voy a ir a una discoteca para qué, si no vas a poder bailar, ni moverte ni hacer nada. Entonces para mí fue un verdadero trauma, un trauma que me encerraba en casa, me encerraba en casa con él; o no llevaba el corsé o si tenía que llevarlo me encerraba en casa con el corsé, pero me encerraba en casa, porque es que salir a la calle con él para mí era un problema... (C., 27 años, estudiante enfermería, clase media)

Como en el tipo de poder represivo que describirá Foucault, los aparatos; las escayolas, los corsés, las tracciones, operan como mecanismos de restricción y se fundamentan en la fuerza física ejercida directamente sobre el cuerpo. Los aparatos que obligan a ir erguido, las tracciones que estiran la columna, las escayolas que rozan y erosionando la piel, las almohadillas que empujan, el plástico y las correas que oprimen. Todos estos instrumentos, descritos por la mayoría de los informantes como un "*autentico suplicio*" , no dejan de evocar a aquellos que señalaba este autor, al referirse a ese tipo de poder que establece una serie de límites cuyo origen proviene del exterior.

El problema es que si el paciente no llega a comprender ni tener claros los beneficios de toda esta imposición de regímenes terapéuticos, que más bien parecen aparatos de tortura, puede que no esté seguro de sus resultados y opte por renunciar al sacrificio y esfuerzo que impone su cumplimiento.

- **La intervención quirúrgica:**

La idea general que tiene los informantes, según les han explicados los médicos, es que las diferentes terapéuticas que se ejercen sobre el cuerpo tienen como objetivo frenar el avance de la desviación, a fin de evitar, entre otros males (deformidad estética, perdida de capacidad respiratoria, etc.), llegar a la intervención quirúrgica.

A través de los relatos, tanto quienes se sometieron a la operación como aquellos que sólo fueron tratados con métodos "conservadores" (así se denomina en el ámbito sanitario los métodos ortopédicos; escayolas, tracciones, corsés y la rehabilitación, ya que no supone una intervención quirúrgica), dejan claro que la intervención de la columna vertebral es cuestión "de palabras mayores", como veremos a continuación.

Quienes no llegaron a precisar de la intervención, hablan de la misma a partir de las ideas, informaciones y explicaciones obtenidas en las consultas médicas, a través de otros pacientes o de casos que conocieron directa o indirectamente.

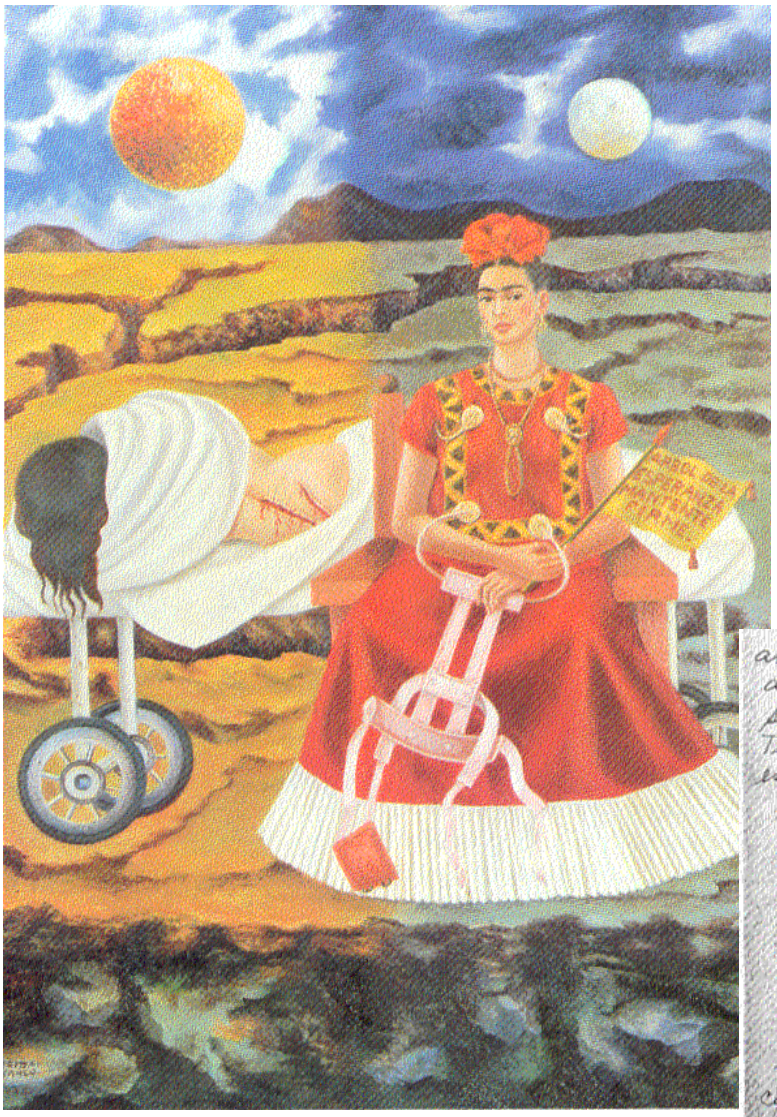
Referencias que presentan la intervención quirúrgica como un proceso largo, pesado y doloroso, en el que la persona debía de someterse a diferentes técnicas preparatorias que incluían las tracciones, las escayolas, a fin de conseguir reducir las curvas.

Este proceso suponía el ingreso en el hospital para, una vez realizada la intervención, volver a pasar otro periodo de escayolas hasta que se consolidasen los materiales integrados en la columna y la nueva estructura.

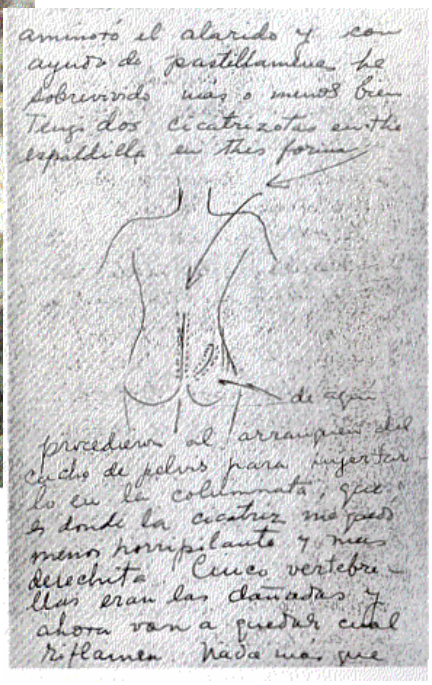
> *La operación que había por aquel entonces que sé que las han cambiado, no sé si han llegado ya, porque he mirado en internet, ha sido buscando. La operación consistía en abrir en parte, abrir la columna, o sea, la espalda, donde tenías la curva, sin tecnicismos, lo que yo sé. Entonces te ponían una barra de platino, sujetando la columna. No sé cómo se colocan ni qué es lo que hacen, pero lo que hacen es sujetar la columna porque después queda así la curva reducida porque no cura del todo*
>
> *En mi caso que ocurre, que es una operación que me abren toda la espalda, tengo una cicatriz del cuello hasta prácticamente el coxis. Luego la movilidad, imagínate, es como si me hubieran atado el palo de una escoba a la espalda, básicamente, porque por aquí no flexionas la espalda y lo único que me quedaría para flexionar,*

prácticamente. Me imagino que así a partir de cintura podría doblar, pero estaría tieso. (J., 35 años, informático, clase media)

Frida Khalo pintó este autorretrato, tras una operación en Nueva York, para su mecenas el ingeniero Eduardo Morillo Safa.



En una carta le hablaba de las cicatrices *"que me han mangado estos hijos de puta de cirujanos*". Con la frase que aparece en la banderilla que sujeta en su mano "*árbol de la esperanza mantente firme",* parece querer darse ánimos a sí misma. La frase procede de una de sus canciones favoritas.



Este es un fragmento de la carta que Frida Khalo envió a Alejandro Gómez Arias, el 30 de junio de 1946. En ella describía a su gran amigo la tremenda operación en la columna vertebral:

Aminoró el alarido y con ayuda de pastillamenes he sobrevivido más o menos bien. Tengo dos cicatrizotas en the espalda en this forma..

Procedieron al arranque del cacho de pelvis para injertarlo en la columnata, que es donde la cicatriz me quedó menos horripilante y más derechita. Cinco vertebrillas eran las dañadas...

Volviendo a la descripción que realizaba nuestro informante, sobre la intervención:

> *Y luego además esta operación por aquel entonces llevaba un proceso de recuperación bastante duro, seis meses en una cama inmóvil completamente, una cama que se llamaba circular, la llamaban circular. Te tumban boca arriba... Se llama circular por lo siguiente: tu puedes estar tumbado boca arriba, inmóvil, ni siquiera puedes levantarte, los amigos que conocí allí, que tuve, veían la televisión a través de un juego de espejos, o sea, tumbado, completamente tumbado. No puedes estar tumbado 6 meses boca arriba porque tendrías unas erosiones en la piel tremendas, entonces hay que darte la vuelta. Te ponían un colchón encima, la cama giraba porque llevaba unos aros alrededor, giraban la cama, te quitaban el colchón y estabas boca abajo. Así seis meses. Por supuesto te tienen que lavar, te tienen...., tus necesidades las tienes que hacer en botes en cuñas, te tienen que dar de comer, después de esos seis meses, dices, son seis meses y estás curao, no, son seis meses y luego te escayolan, seis meses, llevo un aparato, después 6 meses con el otro aparato, supuestamente ya estás bien. Bueno en mi caso estaría con dos barras de platino atravesándome la espalda. Yo no me veía curado, entonces tienes la posibilidad de que, después de cierto tiempo que no sé cuánto es, de volverte a operar, para quitar esas barras, porque ya se supone que tus huesos se han quedado bien y están es esa postura. Pero te quitan las barras y vuelve a ser otra vez la recuperación anterior de esa operación. Pues si mal no calculo, son dos años y otros dos años, cuatro.... (J. 35 años, informático, clase media)*

Es evidente que en las últimas décadas, se han producido avances importantes en el campo de la cirugía, avances que han reducido de manera sustancial los periodos de internamiento y de preparación previa a la intervención. Así mismo, las revistas científicas especializadas, a través de las publicaciones médicas, dan cuenta de que estos avances también se han producido en las técnicas de abordaje de la intervención que parecen ser menos cruentas y en los materiales que se utilizan para fijar la columna y los anclajes, de manera que resulten más resistentes, no se suelten y, evitar que se produzcan rechazos. Algunas informantes cercanas al sector, bien como profesionales, pacientes o ambos papeles, dejan constancia de estas cuestiones.

> *Luego salieron diciendo "pues no le hemos podido poner el "tallo de Harrilton", porque no enganchaba la vértebra, porque es muy pequeña". Soy muy estrecha, no tenían la medida, no sabían, había ido no sé quién a aprender a no sé donde. Es que estamos hablando que en España ha mejorado muchísimo la cirugía, pero entonces estábamos vamos en pañales como aquel que dice. En técnicas modernas, ahora cualquier cirujano en España te hace maravillas, incluso mejores que en otros sitios, pero entonces no (D., 48 años, médica dentista, clase media alta)*

> *Estuve una semana en el hospital y a los dos días estaba de pie, crecí 7 centímetros en 7 horas de operación... y, y estoy perfectamente vamos (A., 31 años, realizadora TV, clase media alta)*

Para entender las razones, que llevan a las personas a recurrir a la cirugía, es preciso analizar con atención la lógica que rige su decisión a la luz de las experiencias corporales que viven antes y después de la operación. Aunque también hay que señalar que esta "decisión", en la mayoría de los casos va a estar también muy dirigida por las recomendaciones de los médicos cirujanos, sobre todo en esta primera etapa de la adolescencia.

De nuevo, esta situación la podemos poner en relación con el poder represivo de Foucault, que se fundamenta en la existencia de una asimetría entre el que denomina el dominador, en este caso sería el profesional y el dominado, el paciente. Se trataría de una relación profesional – paciente que podemos denominar "asimétrica" y "paternalista", ya que el paciente parece estar en sus manos, en la medida en que es el profesional el que decide qué tipo de tratamientos se prescriben y los impone desde el punto de vista de que el cuerpo del paciente le pertenece. Siendo éste enajenado de la capacidad de decidir sobre lo que le conviene o quiere y, por tanto, se somete sin más a la terapéutica impuesta.

Entre las razones que esgrimen las personas que fueron intervenidas en la adolescencia para someterse a la operación, están las siguientes:

- Que la desviación no paraba de aumentar y los médicos les dijeron que no tenía otra solución. Es el caso de aquellos sujetos que trasmiten la sensación de impotencia e imposibilidad de controlar el crecimiento desordenado de la columna, de que hagan lo que hagan no van a conseguir nada.

> *Pues que ahora mismo estaría hecha un cuatro y estaría muchísimo peor... Me dijeron: "es que si no te operas ... vas a estar muchísimo peor siempre, ósea te vas a hacer mayor y vas a tener muchísimos problemas de todo, vas a estar pues con una chepa así, vas a estar con bastón, vas a estar ... mal, por que claro, si sigue creciendo más y más, pues lo que es la curva es que ya te quedas deformada total, ya , ya llegaría un momento que no ... que estarías tan desnivelado que lo mismo no podrías ni andar .. (A., 16 años, estudiante, familia de clase media)*

También, el sentimiento de culpa cada vez que acude al medico y éste le dice que ha empeorado. La intervención viene a ser como un castigo a esa culpa; el orden que le dicen que debería de tener su cuerpo y que no consigue sujetar durante el crecimiento y la maduración, le es finalmente impuesto a través de la cirugía:

> *Yo hay veces que ... que me pongo a pensar y digo: ¡jo, pues cuanto he pasado ¿no? y ahora no ..! , estas despreocupada de casi todo, no tener que hacer rehabilitación .. ni nada, ni estar con … tomando nada … porque … es que es muchísimo peso que te quitas de encima. (A., 16 años, estudiante, familia de clase media)*

- En otros casos, el incremento de los grados de la desviación y la aproximación al límite marcado por la medicina, es lo que hace que se proponga esta posibilidad, pero parece que es más el convencimiento del paciente lo que decide la intervención:

> *Me propusieron la posibilidad de operarme de la escoliosis, porque yo tenía unos cincuenta y seis grados, más o menos, que es una burrada, porque con, ya con setenta creo, ya se empieza a tener problemas respiratorios porque las costillas te oprimen los pulmones. Entonces bueno, eh yo ya [...] Pero claro, el tema es que con 40 años, nadie me promete que no voy a tener dolores crónicos de espalda. Yo tengo 24 años, para 25 en noviembre. Entonces bueno, me propusieron la idea, me la estuve pensando un tiempo ... y dije yo "¡venga vale! ... me opero". Eh, mi madre no estaba en absoluto convencida, porque mi madre es muy, muy miedosa ¿no? para estas cosas. Pero vamos yo sí estaba convencido y dije "¡venga vale, me opero!"...(R., 23 años, estudiante de trabajo social, clase media)*

- Otra de la razones que se aducen, es la de querer volver a la vida normal. Es el caso de C. cuyo mundo está dedicado al cuerpo y no concibe que tenga que abandonar todo por su escoliosis, no soporta los aparatos que afean su cuerpo y ante la posibilidad de que la operación sea la salida a estos problemas, decide ponerse en manos de los cirujanos, sin querer oír más que la posibilidad de que volverá a ser la de antes.

> *Entonces fue en el momento en el que me dijeron operación, era quitarse el corsé y yo creo que se me abrió la luz. Dije, operación, me van a quitar el suplicio de estar todos los días con este armatoste. Mira, qué tengo que pasar unos meses malos, claro lo que te imaginas que son unos meses malos de la operación, que luego con tu vida no va a ser tan malo, que no va a repercutir tanto. Cuando hablaron de operación, dije bueno, me tiré de cabeza, como quién dice, no quería oír hablar nada*

más, operación, qué es esto un mes o dos, rehabilitación y tal y luego me puedo poner a correr, casi mi primera intención era quitarme ese armatoste que me obligaba a olvidarme de mis amistades, de salir, hasta de estar en clase (C., 27 años, estudiante enfermería, familia clase media)

Los sujetos entrevistados que se sometieron a la intervención quirúrgica en la adolescencia, se refieren a ésta como un proceso bastante complicado y complejo, que implica un preoperatorio en el que se ha de preparar al cuerpo mediante trasfusiones en previsión de la posible perdida de sangre, la utilización de técnicas diferentes de abordaje quirúrgico para llegar a la columna según el tipo de curvas de que se trate, el desplazamiento de una serie de órganos y la separación de los músculos de las vértebras, para acceder a toda la parte de la columna afectada que se pretende inmovilizar con las barras de platino y los anclajes. Todo esto producirá en los pacientes durante el postoperatorio, dolores importantes y agudos, que serán difícilmente atenuados con los calmantes.

Primero te abren por delante, te desprenden toda la columna, todos los órganos que van pegados, adheridos a la columna, todo eso lo tienen que dejar libre para luego hacer la intervención de atrás, entonces todos esos órganos te los sacan, te liberan la columna de todo lo que está pegado y te cierran. Y luego la siguiente intervención a los 10 días te la hacen por detrás, que es cuando ya te ponen las barras de titanio, te fijan toda la columna... (A., 47 años, peluquera, clase media)

Yo recuerdo tres días, o sea salir del quirófano, tres días las noches terribles, de estas noches interminables con unos dolores terribles, me acuerdo que mi hermana siempre me dice tenías que tener unos dolores o sea diciendo bestialidades a la enfermera creo para que me diese pastillas o para que me diese algo, o sea, insultando... directamente del dolor que tenía. (A., 31 años, realizadora TV, clase media alta)

Ahora bien, en algunos casos, como el de la siguiente informante, estos progresos no impedirán la aparición de una serie de complicaciones en la primera intervención que obligarán a sucesivas operaciones. A lo largo del trabajo de campo, fueron varios los casos en los que la persona precisó más de una intervención por la aparición de diferentes complicaciones (rechazo, rotura, o desenganche de la prótesis, fijación traumática que impide movilidad del cuello, infecciones, entre otros). Complicaciones que implicarán la entrada de estas personas en una trayectoria marcada por operaciones sucesivas que les

mantendrá en parte dependientes de las personas del entorno familiar y, alejados de la actividad cotidiana normal, durante tiempos prolongados:

> *Consistía en poner una fijación a ambos lados de la columna con unos clavos y demás y entonces pues se corregía la curva que tenía y al mismo tiempo que no fuera a más tampoco, se estabilizara. Eran tres días en cama, luego con el postoperatorio un poquito lento, pero todo parecía ir muy bien. Me operan, nadie me había dicho que aquello era tan espantoso, tan espantoso, los temas de operaciones, los temas de calmantes parecen que lo llevan como un poquito... Yo mi primera operación me pareció... lo primero a los 16 años, que creo que una chiquilla no está preparada y segundo que nadie me había explicado que el postoperatorio iba a ser tan espantoso y tan horrible; lo pasé verdaderamente mal. Y a la semana, encima, empecé a levantarme, a andar, yo tenía unos dolores horribles y a la semana le dicen a mi madre, porque a mí no me comentan nada para no molestarme o no ponerme más nerviosa, que la prótesis, o sea la fijación que me han puesto, que se me ha desclavado o que había habido problemas y por eso yo me sentía mal y por eso me dolía. Y entonces iban a dejar que me recuperara un poquillo para volverme a operar. (C. 27 años, estudiante enfermería, familia clase media).*
>
> *Pero si ya se lo dije al médico, digo "si es que me lo he partido jugando al tenis", porque a ver, yo creo que se me ha partido ahí, porque claro note un dolor cuando de repente hice el gesto. Y oí crac, crac, crac, y un dolor, un, dolor, un dolor, que dije yo ¡ff! "me, que me estaba reventando" Y el dolor fue ahí. Y entonces yo noté, me lo dijo el médico, dice "a lo mejor, ahí no ha soldado". Entonces en la segunda operación, lo que se hizo fue a parte de ponerme los hierros, fue en la vértebra que había fallado el hierro, limármela, para que el hueso degenere, ... porque, ¡que por cierto es dolorosísimo!. (R., 23 años, estudiante de trabajo social, clase media).*

La finalización de esta etapa no se produce de una forma concreta y pautada para todos los sujetos. En ocasiones será la persona la que decide dejar los tratamientos ortopédicos y los controles, ante la imposibilidad de cumplir con las pautas. En otras, los profesionales, una vez finalizada la etapa de maduración ósea, recomendarán la realización de una serie de ejercicios de por vida e irán dilatando los controles de forma paulatina o darán de alta al paciente, tras el periodo razonable en el que consideran que se ha recuperado de la intervención quirúrgica. En cualquier caso, hacia los 20 – 25 años, los sujetos suelen haber dejado los contactos con el sistema sanitario.

Finalmente, a lo que nos lleva el análisis de los aspectos que he venido revisando a lo largo de este apartado en relación a las diferentes fases que constituyen lo que hemos denominado peregrinaje, vía crucis o itinerario terapéutico, es la constatación y evidencia de que lo más que se puede hacer en este proceso, es impedir que la deformidad vaya a peor.

> *La escoliosis como desde el principio te dicen que no tiene solución, más que operándose, porque bueno, luego hay masajistas que te dicen que pueden corregirte no sé qué. Pero los médicos no, a mí siempre me dijeron que no tenía solución, vamos. A menos que me operase. Y..., entonces lo único que podemos hacer es intentar frenar la curva que sigue haciéndose. Con lo cual la gente como que se desespera, no sé. (A. 27 años, actriz y mimo, clase media alta)*

Quizás ésta sea una de las mayores frustraciones contra las que el sujeto, la familia y los propios profesionales han de luchar en el padecimiento de la escoliosis: saber que todo este vía crucis o peregrinaje tortuoso y cruento, es para que la situación no empeore, ya que la escoliosis no tiene solución.

3. LA JUVENTUD Y ENTRADA EN LA MADUREZ. PERIODO DE LATENCIA EN EL PADECIMIENTO.

Este segundo periodo comprende desde los 20 años hasta los 30-35 años. He señalado en la introducción al capítulo que lo característico del mismo, es que la dolencia pasa a un segundo plano, se convierte en algo latente y que se trata de un tiempo de disfrute del propio cuerpo, "temporalmente" liberado de la esclavitud que supone el sometimiento a los diferentes tratamientos y controles.

Es, por tanto, un periodo de despegue, de liberación de la relación de dependencia y "servidumbre" con respecto a los tratamientos de la espalda, los controles médicos y los corsés. Se da un redescubrimiento de la potencialidad del cuerpo. La sensación es de liberación, reencuentro y reconocimiento del mismo.

> *.. como quieras o no, hace 12 años, ni me acuerdo de lo que es llevar el aparato, ni me acuerdo de lo que es hacer radiografías, ni me acuerdo de lo que es ir todas las tardes a un hospital, o sea ese recuerdo creo que pesa más en mis padres, o sea que eso se les haría mas pesado a ellos.*
>
> *Pero ahora lo del cuerpo, el sentirte tu cuerpo así…, es que eso es, es una sensación …, o sea como cuando te enamoras de alguien que de repente … empiezas a ser consciente de tu cuerpo y te miras al espejo y dices; joder, pues la verdad, estoy hoy más guapa que ayer, y te ves así ¿no?. Pues un poco eso ¿no? (E., 31 años, profesora de Literatura instituto, clase media)*

Después de varios años de soportar aparatos, la sensación es de redescubrimiento del propio cuerpo, como si la persona hubiese vivido en cierto sentido una vida provisional, como si esa vida no hubiese sido totalmente suya sino de otros (los médicos, los especialistas), incluso como si su propia presentación en sociedad hubiese sido provisoria.

> *Cuando, cuando me quité el aparato, o sea cuando dejé de llevar el aparato; ¡de repente el cuerpo, lo sentía! ¿no? Era… me sentaba en el autobús y sentía mi espalda contra el respaldo del autobús, no mi espalda contra los hierros del aparato y el autobús ¿sabes?, fue esa sensación. Y me costó, que era lo que te decía antes, estuve un montón de tiempo que no podía dormir sin él aparato. O sea, no me lo, no me lo, o sea no me lo ponía para la vida normal, que era lo que yo no quería llevarlo, claro, pues porque me quedaba muy mal la ropa y a lo mejor quería llevar el vaquero*

ajustado, pero me tenía que comprar tres tallas de vaquero para que con los hierros me pudiera cerrar ¿no? Pero por las noches, tenía que dormir con el aparato. Y estuve durmiendo pues… Yo me acuerdo que me fui de viaje de carrera, de esto de paso del ecuador, no sé como le llaman, a Praga con…, pues tendría 20 años y me llevé el aparato, al viaje, o sea que me lo llevaba conmigo porque…., me resultaba ahí…

Pues yo que sé, una costumbre, es que no sé, me hacía sentir, a lo mejor me hacía sentir segura, yo que sé, es que no tengo…., no lo sé, es que no sé, no podía.

O sea que a lo mejor me iba con mi novio de vacaciones…, je, je, y me llevaba el aparato, o sea, y luego cuando me iba a dormir, o sea cuando me iba a dormir, me lo ponía y me sentía ahí como

Si, no sé, como si fuera una persona diferente ya. O sea soy yo, pero no soy yo, no sé como decirte. O sea es que ahora me siento mucho más satisfecha de mi misma, eso era lo que te quería decir, supongo que eso es normal en todos nosotros. (E. 31 años, profesora de Lliteratura en instituto, clase media)

Es también el periodo en el que se desarrollan o retoman los proyectos personales y profesionales: finalización de los estudios y búsqueda de los primeros trabajos, desempeño profesional o montaje del propio negocio, emancipación de la casa familiar, contraer matrimonio, viajar o formar una familia.

Yo me olvido de la escoliosis prácticamente cuando hago el INEF. Yo el INEF lo hago porque me gustaba, me gustaba estar relacionado con la educación física y el deporte (…). Luego ya una vez que entré, yo a nadie le dije que tenía, a ningún profesor, compañeros si,… a los que llegas a tener amistad con ellos, tus compañeros de grupo y todo eso, pues si la gente acabó sabiendo que tenía el tema de la escoliosis, pero profesores, ninguno. (…) Yo no quería que dijeran esto no lo hagas tú por, luego no es como ahora mis alumnos. Yo es que tengo escoliosis y me ha dicho el médico que no puedo hacer volteretas, ni hacer salto ni coger peso, ni jugar al fútbol, pues yo..., eso yo no lo presenté para nada. Yo hice todo como otro cualquiera (…) no, no, tampoco era plan de ir diciéndolo y para qué, para que me hiciesen una adaptación especial a mí y ese tipo de cosas, pues no. Yo hacía todo, en algunas cosas se me daba mejor y en otras peor, en otras cosas rendía más y en otras rendía menos... (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media).

Casi es una etapa de la vida en la que parece que el problema ha desaparecido, aunque, de forma latente, persiste como una amenaza agazapada que de vez en cuando da la cara. En los relatos de vida de los entrevistados, se asemeja a "la voz de la conciencia" que les recuerda que deberían de cuidarse, no hacer

"burradas", ir a control para ver como sigue, hacer gimnasia, natación y no cometer excesos ni someter el cuerpo a esfuerzos y cargas.

> *… en la treintena, yo creo que hasta esa edad no supuso un problema, un problema que yo más o menos había asimilado como un problema médico que, como eran pocos grados, y que hace 20 años solamente una escoliosis muy severa se consideraba que era necesario operar, o por lo menos en el trato que yo tuve con cuadro médico (I., 45 años, profesora inglés, clase media alta)*
>
> *Lo dejé (la gimnasia), yo me encontraba bien, empecé a hacer yoga, empecé a hacer muchas…, vamos, muchas burradas. La verdad es que me vinieron bien a nivel de cabeza, porque el yoga te coloca mucho mentalmente, pero físicamente yo no estoy muy convencida que eso fuera, fue justo lo que desembocó los dolores, porque yo no tuve dolores, de hecho parí en dos ocasiones, dos veces y el parto normal, tanto uno como otro, los partos normales.*
>
> *He tenido una vida bastante activa de estar trabajando cuando estaba con los chicos y de hacer siempre cosas, no he parao, hasta de coger peso, vamos, me faltaba poder…, pero que yo al notarme normal, yo además olvidaba que yo estuviera, vamos que no es que fueses una enferma, pero en fin tenías una limitación y lo olvidé totalmente. (M., 56 años, empresaria, clase media alta)*

Pero como señala la informante, la realización de proyectos personales pasa a primer plano y el cuidado de los aspectos físicos queda relegado. La actividad en el plano laboral, familiar y social ocupa lugar y desplaza la preocupación y la idea de que en algún momento, el sujeto perteneció al mundo de los enfermos.

4. LA MADUREZ, REBROTE DE LA ESCOLIOSIS.

Esta etapa, tal como señalé, se caracteriza porque se produce de manera paulatina la presencia o la reaparición de los síntomas, molestias, dolores. Se va dando una toma de conciencia por parte de la persona de que la deformidad va ganando terreno. Ahora bien, tendríamos que diferenciar dos periodos; el primero de ellos iría desde los 35 /40 años, aproximadamente hasta los 50 en adelante. El segundo abarcaría desde esa edad hasta el final de la vida. Las diferencias fundamentales entre esos dos periodos, es que en el primero, los momentos de empeoramiento de la desviación y de crisis dolorosas suelen tener una vinculación fuerte con los momentos de pasaje de la vida adulta: maternidad, entrada o cambios en el ámbito laboral, mayores responsabilidades o cargas familiares, separaciones o rupturas:

> *Yo ya me recuperé, o sea, solamente estuve ocho meses, luego ya me mandaron a casa porque ya estaba corregida. La verdad es que tenía la espalda bien, pero luego al quedarme embarazada, claro el peso va tirando, entonces la columna, aunque estés bien siempre repercute un poquito a las lumbares y ya fue cuando me desvié. Con el primer niño fue cuando me empezó los dolores. (MJ., 49 años, peluquera, clase media baja)*

Mientras que en el segundo periodo, se vinculan más a aquellas otras situaciones relacionadas con la madurez avanzada (jubilación, menopausia) y con el proceso de envejecimiento (descalcificación, dolores articulares) en los que el recrudecimiento de síntomas y molestias se suma a cierto grado de deterioro del cuerpo, propio de la etapa vital.

En esos momentos de crisis y brotes, la problemática parece volver a dar la cara, pero de manera diferente a como ocurría en la adolescencia. Es decir, no como algo que contravenía la idea de normalidad y plenitud y que no se correspondía con su autopercepción, sino como la constatación de que persiste una problemática latente a la que el sujeto ha estado dando la espalda, pero

que empieza a irrumpir lentamente en forma de crisis dolorosas o molestias persistentes con las que el sujeto intentará convivir.

> *Yo me separo estando embarazada de 3 meses. Total que, con la niña ya ahí se desata la columna, pero yo creo que es que se desata la columna porque claro, es que es tal mogollón de cosas, tal, tan fuertes, sabes? (A. 47 años, peluquera, clase media)*

> *Todo esto fue a pique en un periodo muy corte de tiempo entre los 30 y los 34, 31, 33, 34, fueron 3 o 4 años desastrosos para mi espalda, yo realmente no me cuidé, digamos que yo ni miraba, ni me miraba al espejo, estaba, es una especie de atenuante, pero yo reconozco que solo una situación de maternidad ocurre esas cosas en una mujer. O sea, estás tan pendiente de esos bebés, de cuidarles, de tu casa de tu marido, que, que es un periodo de tu vida en la cual prácticamente tú dejas de existir; y me encontré con la situación un poco muy dura y bastante humillante de tener que ponerme delante de los médicos y decir mira, me he descuidado y aquí me tienes y no, se me ha desbordado la situación y no sé qué hacer (I, 46 años, profesora inglés, clase media alta)*

La columna se desata, las situaciones que ha de enfrentar la persona son "tan fuertes" que desbordan el eje central del cuerpo. La fuerza metafórica de estas expresiones, es suficientemente potente como para ilustrar el despertar de ese monstruo, de esa amenaza que ha permanecido latente durante algunos años y que ahora irrumpe ante la impotencia de los propios sujetos.

Ya señalamos anteriormente que la rehabilitación y la natación, salvo excepciones, son métodos que remiten a una rutina aburrida y pesada, pero esas actividades que durante la adolescencia se llegaron a incorporar, en muchos casos de manera sistemática, como hábitos cotidianos, resultan muy difíciles de mantener en este tiempo.

> *Bueno, también dicen que haga natación, que es bueno para la espalda. La verdad es que soy un poquito vaga, las cosas hay que reconocerlas. No he tenido mucho tiempo, y ahora que lo tengo, pues, sobre todo en invierno que te da más pereza tener que estar yendo y viniendo a…, pues la verdad es que no. (L., 24 años, enfermera, clase media)*

Excusas como la falta de tiempo, la distancia de los gimnasios, sirven para posponer el autocuidado. Algunos, se engañan diciendo que hacen ejercicio

para mejorar el aspecto, para mantenerse en forma, porque tal como señala este informante, es que hacer rehabilitación, supone reconocer que tiene una limitación, que se es *"un poco minusválido"*.

> *Y además encima te recuerda como yo me digo a veces cuando estoy, que me duele mucho y no puedo coger en brazos a mi hijo, me canso, me duele la espalda, reconoces que eres un poco minusválido, dices estoy, pues no lo haces (la gimnasia). Me fastidia, me fastidia y cada vez me va acomplejando un poquito más porque cada vez se me nota más, cada vez se me nota más. Yo personalmente lo noto muchísimo. (J. 35 años, informático, clase media)*

De nuevo, se pone aquí de manifiesto el despertar de una problemática que el sujeto ha conseguido soslayar durante una serie de años en los que la escoliosis se ha podido mantener oculta. Es parte del juego, que no se note.

Los dolores, que en muchos de los entrevistados no estaban presentes en las épocas anteriores, ni cuando se diagnosticó el problema, ni durante la etapa de los tratamientos, empezarán a ser uno de los síntomas más presentes:

> *Hombre, porque cada vez, cada vez lo voy notando más, cada vez tengo más dolores. Y de hecho, este año he estado un mes de baja. Es la primera baja que me he cogido en mi vida, y he estado un mes. Después de veinti tantos años de..., de profesión. (R. 47 años, Profesor educación física, clase media)*

Las tensiones, el estrés, el cansancio, se van directamente a la zona de la espalda. Tal como señala este informante, con el paso de los años, los dolores se irán agudizando.

> *Porque a mí la tensión, el estrés, el cansancio, se me va siempre a la zona lumbar que es la que peor tengo. Soy propenso a tener ciáticas. Hay una de las vértebras que me está..., se está yendo hacia fuera. De la lumbar hay una que tiende a irse hacia aquí, se puede decir que la tengo como descolocada. Y los discos están mucho más presionados. Evidentemente según vaya teniendo más edad, más dolores tendré, porque la musculatura que tengo, será peor y me sujetará peor la columna. Entonces, esa columna tiende a irse. El peso que está ejerciendo mi cuerpo, hará que las curvas tiendan a ser mayores. Y ahora, de hecho, ya te digo, la diferencia de cuando tenía 17, 18 e incluso 21 años, 25, ahora que tengo 35 es abismal, o sea, de no tener dolores a tener muchos. (J. 35 años, informático, clase media)*

En ciertos casos, estos brotes se manifestarán de manera cada vez más persistente, en forma de efectos limitantes, en ocasiones insostenibles y dolorosos para el desempeño normal y funcional de las actividades cotidianas de la vida. En ocasiones, los sujetos trasmiten la idea de que el cuerpo pasa factura por haberlo sometido a trabajos excesivos o por haberlo obligado a soportar cargas mayores de las debidas, teniendo en cuenta la deformidad de la espalda.

> *Hay dos cosas que me han perjudicao... el esquiar. Es decir, a mí el esquiar me viene fatal, entonces cuando hemos montao cursos de esquí del instituto, pues lo paso mal, lo paso muy mal … por la postura, porque voy muy contraído, … no viene nada bien por el tema de los saltos y la posición. Y por ejemplo, pues ahora…, mañana se va un compañero con ellos a hacer piragua y yo no voy… aprendí bastante con esta gente e hicimos mucho piragüismo y lo pasamos muy bien y no voy; no voy por la alergia y porque ahora mismo estarme una mañana en la piragua metido me supone muchísimos dolores. Entonces muchas veces digo jo, no tiene…, es como un contrasentido, que yo sea el impulsor de estas cosas y que no las pueda hacer o que las llegue a hacer. Y muchas veces no lo hago o lo hago a costa de estar jodido luego después. Es un poco esa contradicción que tiene mi trabajo. (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media).*

> *En casa también hago cosas que me perjudican, porque yo coger peso me va fatal, yo voy a la compra y viene mi hijo a buscarme o mi marido o lo que sea, para traerme el carro, procuro no coger peso, pero si estás en casa, a lo mejor levantas un sofá y no te das cuenta, como no tienes dolores continuamente y no te ves inválida, porque la verdad...., pues haces cosas que te perjudican. (MJ, 49 años, peluquera, clase media)*

> *Cuando yo dejé de trabajar, porque a mi el Dr. … siempre me dijo que cambiara de trabajo, porque a mi lo que me estaba haciendo es perjudicándome el trabajo que tenía. (D., 65 años, costurera, clase media baja)*

> *Si me he cargao muchísimo, yo he trabajao como una negra, ahí se trabajaba duro. (M.A., 65 años, limpiadora, clase media baja)*

Según pude constatar a través del trabajo de campo, los avances en el campo quirúrgico, han hecho que la cirugía en la etapa adulta ya no sea algo extraño e impensable, sino una realidad. De hecho a través de la asociación de escoliosis con la que contacté, tuve ocasión de entrevistar a un grupo de mujeres que habían sido operadas entre los 40 y 50 años.

Una cuestión importante a señalar respecto de la cirugía en la etapa adulta, es que si bien en la adolescencia algunos pacientes llegan a asumir e incluso buscar en la cirugía la salida al vía crucis de controles y tratamientos ortopédicos insoportables, (aunque en ocasiones no se den molestias o dolores que justificasen su necesidad), en la etapa adulta, la cirugía, siempre va a irrumpir como una salida que le viene impuesta, desde los médicos o desde una situación de dolor y molestias insoportables relacionada con aspectos tales como:

- El abandono del propio cuidado por el cuidado de otros, como es el caso de algunas informantes adultas que aluden a que ante la maternidad, se olvidaron de si mismas y de su cuidado.

- El desborde de la vida ante situaciones que no se pueden controlan, que superan (divorcio, problemas laborales, maternidad) y que vendrán a ser como una riada que quiebra el delicado equilibrio que mantenía silenciosa la espalda.

> *La decisión de operarme fue porque ya estaba, incluso empecé a hacer rehabilitación, fui a un quiropráctico, fui a un fisioterapeuta, me hice todo un recorrido antes de tomar la decisión, porque yo no quería operarme. Había sido anti..., vamos, para nada quería yo meterme en el quirófano, pero veía que mis limitaciones iban aumentando por momentos (T., 45 años, administrativa, clase media baja)*

La operación en la época de la adolescencia es agresiva, pero se termina incorporando la convivencia con el metal, con la "mochila" (como llaman las personas entrevistadas a esa sensación de peso, de carga que queda en la espalda con la incorporación de las barras de platino) y se va asumiendo la nueva imagen corporal, incluso se vive con entusiasmo y se celebra ese cambio, como manifiesta esta informante operada por primera vez a los 16 años.

> *… la primera operación yo estaba contentísima con mi cuerpo, había adelgazado, me habían dejado, o sea, no se notaba...., porque al principio si es cierto que cuando se fue haciendo más grande la curva, antes de la primera operación, si empezó a notarse físicamente que tenía la curva, yo me notaba pues como que la cintura no estaba muy encajada, que un lado de la cintura era un pelín más gordo que el otro, y aparte que estaba más gorda y todo, yo creo que se me notaba, aparte que yo me veía horrible y después de la primera operación, cuando me miré al espejo estaba más delgada, estaba más recta y todo, (C., 27 años, est. enfermería, clase media)*

Sin embargo, la intervención en la etapa adulta parece resultar mucho más traumática, tal como refieren estas otras mujeres operadas.

> *Llevas unas barras de titanio de arriba abajo, o sea desde aquí hasta aquí son dos barras de titanio, desde aquí hasta aquí (parece que se señala). Esta parte yo ya tenía claro que no la puedo doblar, esta zona, es una barra, no la puedo doblar. Pero bueno, vas a tener menos movilidad, bien, eso lo asumes, pero claro, eh..., asumes cosas, pero hay otras que dices, joder. Luego los dolores son, la operación es traumática, traumática al máximo, o sea, yo la sufrí como un verdadero calvario, fue horroroso, o sea, los días de la UVI eran, no te podían tocar, yo cada vez que venían a cambiarme las sábanas yo casi lloraba; decía por favor no me toquéis, es que por qué me tenéis que hacer esto. Era un sufrimiento atroz de los dolores.*
>
> *Dolía todo el cuerpo. Hombre, es que te desmontan todo el cuerpo, menos la parte de adelante, cuando me operaron la parte de adelante pues era horrible, me decía el médico, levántate para andar y decía yo si es que no puedo levantarme, si es que eran unos dolores. Claro, te levantas pero va, insufrible todo el día, a base de estar drogada todo el día porque eso no había quien lo aguantara. Después de 3 días de UVI. Luego te operan de la segunda. La segunda operación es un poquito menos dolorosa pero muy traumática, abajo en la UVI, muy traumática porque bueno, se me salieron los bretones, tenía aquí unas cosas, me los tuvieron que meter otra vez con unos dolores que no podía. Fue una noche que yo decía, dios mío. Yo, llegaban las enfermeras y decía pero dejarme morir tranquila, joder, por qué no me dejáis que me muera, si es que no puedo soportarlo más, ya esto es insufrible.*
>
> *Yo no sabía que la operación era tan traumática. De hecho me consta y creo, porque yo lo he hablado luego con el médico, es que si a ti te cuentan esto tú no te operas. Es que además no se puede contar, aunque yo te esté contando esto, es que hasta que no lo sufres en tu propio cuerpo, es una agresión tan horrible, porque no es un brazo que se te rompe, te lo colocan, te duele, estás unos días molesta pero luego ya, bueno el dolor te va cediendo o tienes analgésicos que te lo van quitando. Es que esto no te lo quita nadie. Es que yo decía, dios mío pero es que esto no es ser persona. Esto es horroroso. (A., 47 años, peluquera, clase media)*

La explicación de esta mujer acerca de su experiencia con la intervención permite hacerse una idea del calvario que supone pasar esta prueba. Ahora bien, el desajuste no es solamente físico, sino que alude también al proceso de reconstrucción que la persona deberá de realizar sobre una imagen corporal consolidada y asumida, en mayor o menor medida, a lo largo de toda la madurez.

"Que te desmonten el cuerpo" no es sólo doloroso, sino que implica necesariamente un nuevo ensamblaje y una nueva reconstrucción de la representación que el sujeto tiene de sí mismo.

> *Hace 5 años, o sea, que ya tendría que tenerlo... Bien, es satisfactorio porque te has quitado la chepa, pero claro te la quitas en un momento de tu vida en la que tú ya has asumido tu cuerpo anterior. Ya ese cuerpo digamos que llega un momento, como que te empieza a dejar de, de incordiar y empiezas a asumirlo, esto cuando empiezas a tener pues..., 30 y tantos, cuarenta años, que es cuando ya empieza una, la persona a madura y a entender otra serie de cosas que no es simplemente. (A., 47 años, peluquera, clase media)*

La intervención quirúrgica sobre el cuerpo incorpora no sólo elementos extraños (placas, barras, tornillos), también modifica la apariencia, el porte y los atributos corporales. Este hecho, puesto de manifiesto, en ocasiones, por los propios entrevistados al tomar conciencia de los cambios operados en su corporeidad, será así mismo señalado por los allegados, constituyendo claves para la construcción de esa nueva imagen.

> *Hay una cosa muy curiosa, todo el mundo me decía, anda, de bromas a mi marido le decían, pero cómo te la han dejado, pero bueno como estas. Había crecido, había adelgazado mucho, el bulto de la espalda no lo tenía; el pecho curiosamente, que de eso yo le gastaba bromas a mi médico. Digo parece que me habéis operado del pecho, porque claro al quitarme la costilla, es como las artistas, tú sabes que las artistas se quitan la costilla para tener esto más alto. Entonces físicamente todo el mundo me decía que muy bien. Me regalaban…, me traía mi hija camisetas de estas ajustaditas, que yo en la vida las había llevado. Pero con todo y con eso, que reconozco que es verdad que estaba muy bien, no era mi cuerpo. Era una cosa curiosísima (…) yo me compro ropa y me pruebo y me miro en un espejo y no es mi cuerpo.*
>
> *Pues, mi cuerpo era distinto. Entonces yo no aceptaba mi cuerpo. Aunque reconocía que había mejorado, yo imagino que con la cirugía plástica debe de pasar esto. Aunque la gente acude a ella para mejorar, pero que de entrada tienes una especie, es como una contradicción, tienes una especie de rechazo a ese cuerpo que no es el tuyo. (M., 56 años, empresaria, clase media alta)*

Tampoco el post-operatorio y la reanudación de las actividades de la vida diaria supondrán una vuelta a la normalidad pretendida. Implicará un nuevo aprendizaje y una serie de rutinas para el cuidado de este nuevo "mecano" incorporado a la estructura de la espalda que exige revisiones periódicas y muchos mimos. Aunque el siguiente verbatim ya fue utilizado, es

suficientemente ilustrativo del aspecto que al que me estoy refiriendo como para volverlo a incluir.

> *Yo estaba tan asustada que decía, no puede ser, no puede ser real lo que me está pasando, porque si a mí me han dicho que estaba estupendamente y yo no estoy estupendamente, algo falla. Algo falla y yo no sé lo que es. Entonces fui a otro médico que supuestamente también es una eminencia en columna y entonces este hombre a mí lo que me dijo fue, mira A.., tú ahora eres como un coche, tú eres un coche, entonces tienes que pasar revisiones periódicas, el aceite, el agua, los frenos, y tal. Y descansar, y si el coche puede estar en garaje mejor que en la calle, para que no se… Pero tú eres un coche, tienes que estar pendiente de ti todo el día, todo el día es que tienes que estar haciendo caso a lo que tu cuerpo te pide, tienes que cuidarlo constantemente. Entonces hoy será el aceite, poquito. Hoy no sé qué. Yo estoy yendo a rehabilitación todo el tiempo, todas las semanas y yo no noto mejoría. (A, 47 años, peluquera, clase media).*

Sin embargo, los que se encuentran en una etapa crítica y no se han decidido a recurrir a la intervención, por miedo, por pensar que no tiene ya solución, en el fondo querrían tener alguna posibilidad de enfrentar su estado actual.

> *No, hombre, lo único que de todo esto, lo único que me da rabia es que no se haya podido solucionar mi problema, es decir, que hay enfermedades, quiero decir, que se han, que se curan y yo no sé si…, si lo mío hubiese podido tener alguna solución de algún tipo, yo que sé.. Que yo sé que ahora hay muchos especialistas, a los niños se les detecta muy pronto y entonces se les controla, la mayoría son muy leves y se les puede controlar a tiempo y prácticamente curar, al final van a llevar un vida totalmente normal.*
>
> *Y yo tengo alumnos que tienen escoliosis y dicen, anda, si yo estoy curado del todo, tuve una pequeña escoliosis, pero me la han tratado, me han hecho no sé qué, algunos se han operado, ya puede hacer deporte y digo, me pasa a mí eso también, pero que yo no puedo haberme beneficiado de…, de la.., de esto actualmente, que ahora mismo pues lo mío había podido tener solución. Ahora ya no tiene solución, la quirúrgica y no está nada claro, o sea que fíjate que solución. (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media)*

A partir de los 50, se producen una serie de cambios relacionados con la madurez, y, más llamativamente a partir de los 60 años, cambios asociados al proceso de envejecimiento que, lógicamente van ligados a cierto grado de deterioro del cuerpo, más o menos marcado según las circunstancias.

Molestias ya te digo pa el trabajo que he tenido, las he tenido después, siendo ya más mayor, porque ahora mismo pues hay días que me levanto, porque he tenido una mala postura durmiendo y me levanto, un poco molesta, otras veces me levantao.., pues hasta que se me ha pasao en tres o cuatro días y he tenido unas molestias tan grandes que ni ganas de comer, ósea te quiero decir, ya también debido a que vas aumentando, esto te ha aumentado y tu con los años, ... pues tus huesos se van deteriorando como es natural, porque por lo visto, estoy muy descalcificada. Ahora mismo, me han hecho una desindometría que le llaman, me parece que es así, en el Ramón y Cajal, y por lo visto estoy muy mal, tengo mucha osteoporosis. Pues eso es debido a falta de calcio, que no... que mis huesos están perdiendo calcio y no se por que será. Entonces me han mandado calcio para tomar,... que ya ves tu, todo lo que no hayas tomado antes... me parece a mi que ahora.... ((D., 65 años, costurera, clase media baja)

Escuchando a esta informante, cabe reflexionar acerca de la incorporación del lenguaje médico, y cómo el proceso de medicalización del cuerpo hace que la propia persona, ante cambios físicos propios de la etapa, se defina como un conjunto de síndromes, enfermedades, diagnósticos clínicos y carencias vitamínicas, a la hora de referirse a sus malestares.

En relación con la escoliosis, en esta etapa, se produce un recrudecimiento de los síntomas, de los dolores y se van haciendo más patentes las limitaciones. Es también una etapa crítica, puesto que se reactualizan los temores y los fantasmas respecto a las consecuencias que se pueden derivar del empeoramiento de la desviación, fruto de los pronósticos más oscuros que pudieron realizar los profesionales sanitarios en las revisiones o controles llevados a cabo tanto en la adolescencia, como durante la madurez.

En mi caso no hubo intervención quirúrgica, pero hubo dudas porque la escoliosis era grave. A mi me repitieron los médicos muchas veces que de los 40 a los 46 era como una etapa tope para vivir. Es decir, me han dicho: "si Vd. no se ha operado estando así... tenga en cuenta que ... Yo cuando cumplí los 40 años lo celebré como una cosaca, luego ya los 46 no quise ni nombrarlo, prefiero no hablar de ello. Pasada una cierta etapa que para los clínicos es critica en relación a que tu puedas aguantar con esa escoliosis, es como que te están dando años de vida, tu tienes la sensación de que hasta ahí puede usted aguantar, a partir de ahí ...(M., 49 años, profesora universitaria, clase media)

Yo he hecho muchísimas más cosas y he llevado una vida muchísimo más normal, que la que me han pronosticado toda la vida. ... Siempre me lo han puesto muchísimo más negro que lo que yo lo veo: que no podría tener hijos jamás en mi vida, que, bueno a los 40, a ver si llegaba a los 40 años en una silla de ruedas, eso es lo que

me dijeron toda la vida, todavía no me ha llegado, ya veremos si me llegará, pero vamos tengo 48 años ya, y me lo dijeron cuando tenía 15 años.

El Dr. González [...] que es un médico maravilloso y un ortopédico fenomenal me dijo "bueno si es que si tu te quieres cargar tu columna... eh, yo no voy a estar viendo como lo haces, ya sabes que estoy en contra. Tú, esa profesión no la puedes hacer, tu puedes hacer otra profesión pero esa no, porque son muchísimas horas trabajando en unas posturas que no te convienen nada y te vas a jorobar la columna del todo,..." (D., 48 años, médica dentista, clase media alta)

En este sentido, se manifiestan una serie de problemas que se mimetizan y parece que producen cierta confusión entre lo que serían síntomas derivados del padecimiento de la deformidad, y aquellos otros síntomas derivados de procesos y cambios propios de la etapa de la vida, tales como problemas de déficit de calcio, artrosis, dolor en las articulaciones, sensación de fatiga o ahogo. Síntomas que son comunes entre personas de la misma edad y que no padecen escoliosis.

Algunos de estos síntomas caen más claramente del lado de lo físico, por ejemplo, la relación que se establece entre la menopausia, la descalcificación y la sensación de invalidez.

Al año y medio de estar trabajando, me operaron de una hernia discal, y desde ahí ya he estado siempre....Me quedé muy bien de la hernia, pero claro yo tenía el problema ese de la espalda y desde ahí.... Pero cuando peor me he puesto ya, ha sido cuando eso, la menopausia que he estado 7 años con hemorragias y con cosas y me debí de descalcificar, por lo visto que dicen los médicos, hasta que ya, ahí ya era que a cada minuto estaba inválida, que me quedaba y ya está, que no podía moverme, estaba 8 días que no me podía mover, en la cama ahí y más o menos. Así que ya mi hija se cuadró, dijo mama, se acabó, tú no vas a pedir el alta hasta que no te la dé el médico, cuando estés mejor y no me han dado el alta ya, ya me dieron la baja.

Cuando me di la baja, cuando me di la baja se me fue la regla con 52 años que tenía... He perdido calcio, he perdido masa ósea, lo que pasa es que yo no me he achantao tan fácil, yo me voy todos los días a nadar.

Yo tengo una flexibilidad tremenda. Yo me agacho, yo me levanto, algunas veces le he dicho a mi médico, "a ver si voy a tener algo de cadera, que a mí me duele muchísimo la cadera", y me dice, sube la pierna pa arriba, y la subo como si fuera de 15 años. Yo es que hago muchísima gimnasia y mucha cosa. Mis hijas mismas no lo pueden hacer, con lo jóvenes que son, "es que yo me asusto y to de que la veo de hacer eso". (M.A., 65 años, limpiadora, clase media baja)

Pero otros, se presentan como manifestaciones psicosomáticas, en la medida en que se ponen en relación áreas diferentes; la física y la psicológica o social. Así las sensaciones de ahogo, asfixia, nudo en el estómago pueden venir provocadas porque la columna desviada oprime los pulmones, el estómago, el hígado.

> *Es que yo no tengo nada, estoy convencida de que yo no tengo nada de tórax, nada, nada, nada. Yo lo que tengo, porque cuando estoy sentada y estoy aquí sin eso, pues yo estoy bien, no?, pero cuando ando es cuando me ahogo y cuando me asfixio. Y el médico mismo, el Dr. Carlos está seguro, seguro, dice todo esto te pasa de la.... Incluso el chico, el chico mismo dice, pero como no te vas a ahogar si te está oprimiendo todas las vísceras, la columna. Te ahogas por eso.*
>
> *.. oprime los pulmones, oprime incluso el estómago, el hígado, yo del estómago ando mal, bueno ahora llevo una temporada que hay días que como, con las cosas de caldo más bien que con lo sólido, pues a lo mejor me estoy comiendo una sopa que es más clarita o algo así y se me pone un nudo, no puedo echar el aire ni pa arriba ni pa abajo, ni pa atrás, ni pa adelante ni pa ningún sitio y me pongo pa morirme. Y es que de estar doblada cuando llegan estas horas ni me pasa ya ni la comida, eso me lo noto yo y lo notan ellos. (M.A., 65 años, limpiadora, clase media baja)*

Síntomas físicos que al sentir la persona que la limitan, provocan otra problemática en el área psíquica; la depresión. Pero a su vez, esta situación se pone en relación con circunstancias del momento o la etapa vital, como la soledad, la emancipación de los hijos, etc.

> *Lo que me pasa es que..., como que quiero coger mucho aire cuando voy porque me voy cayendo y me canso, me vuelco para este lado, eh, y entonces yo voy pues como tensa, al ir tensa, pues como que no me entra aire suficiente. Mi médico está convencidísimo de que lo que tengo es de la espalda todo, de que es a raíz de eso, pero dice, no sea que tengas algo de pecho y estemos...., total que me hace cosas de esas las que puede. Y de verme que no puedo avanzar, porque yo soy una persona muy activa, una persona que yo no puedo estar sentada nunca ...al verme que no estoy capacitada como antes, que me limita mucho la vida, pues me estoy cogiendo un poco de depresión, así que me estoy tratando también.*
>
> *Esa es la depresión que tengo, que se me han ido todos a la vez. Más que por lo mío, que aunque me veo muy limitada y también me da mucha pena de verme así, la cosa es que se fue mi madre y se fueron todos. (M.A., 65 años, limpiadora, clase media baja)*

Como señalaba Serra Paris en su investigación sobre la escoliosis, "tiempo después de haber terminado el tratamiento, salvo la asistencia periódica al médico, estos pacientes son ahuyentados de las consultas de los especialistas bajo el argumento de que no tiene solución".

> *Fíjate que podía salir llorando como me pasa muchas veces, que salgo llorando porque digo, es que, es que me desahucian, es que vengo con un poco de ilusión y es que me dicen, usted no tiene arreglo, y usted tiene que estar así hasta que se muera. (M.A., 65 años, limpiadora, clase media baja)*

Así, hablamos en esta tercera etapa de un nuevo peregrinaje del sujeto por los servicios sanitarios, en este caso como ex paciente, haciendo referencia a las etapas de Goffman. Pero como veremos en el siguiente capitulo, la relación con el sistema de atención es conflictiva y, en cierto sentido decepcionante, de "paños calientes". Es decir, los pacientes sienten que los profesionales, por lo general, no están preparados para enfrentar de manera integral y continuada esta problemática crónica que no tiene solución.

Para terminar, esta frase de una de las entrevistadas, muy alusiva a un tipo de trayectoria y que deja con el desasosiego del futuro incierto al que nos enfrentamos.

> *Voy cuesta abajo, porque aunque sea muy poquito desnivel lo que tenga la calle, lo que es desde allí pa ca, que tiene algo de desnivel, fatal vengo.*
>
> *Me cuesta coger aire, me escuecen las vías respiratorias, porque creo yo que es de coger aire de más, que yo como los palomos, que los tienen así, que dice el refrán, bueno, no dice, que es que los palomos los matan así, aprestándolos de las entrañas y los asfixian, pues así, como si fuera apretada, apretada. (MA. 65 años, limpiadora, clase media baja)*

Desde el punto de vista médico (disease), la escoliosis idiopática del adolescente se refiere a una curvatura lateral de la columna vertebral que, en el caso de la escoliosis estructural, cursa con rotación vertebral lo que hace girar

la columna y produce deformidad en el tórax y espalda que variará según los tipos e importancia de las curvas. Ahora bien, según he podido constatar, desde el punto de vista de los sujetos afectados por este padecimiento, más allá de sus edades, sexo, grados de desviación de las curvas, de haberse sometido a tratamientos conservadores o quirúrgicos y de que esos tratamientos tuviesen un resultado u otro, normalmente el proceso que sigue una persona que padece escoliosis pasa por una serie de etapas que van a tener diferentes significados e implicaciones en los proyectos vitales dependiendo del contexto socio-cultural y familiar de pertenencia.

Así, el estudio desvela que hay un primer periodo, al inicio de la adolescencia, en el que el sujeto sentirá que desde fuera le es señalada y diagnosticada una deformidad, que no coincide con la percepción que el adolescente tiene de su situación pues no la siente ni padece como tal, pero que sin embargo le designa como "enfermo", en la medida en que viene a atentar contra la imagen y estado de aparente normalidad en el que se encontraba hasta ese momento y que supondrá el inicio de un itinerario o peregrinaje familiar a través de la institución sanitaria, los especialistas y recursos alternativos en la búsqueda de explicaciones y de soluciones posibles.

También sentirá en este tiempo, que desde fuera se le impone una serie de obligaciones, controles y cárceles para su cuerpo, que limitan sus movimientos y el proceso de reconocimiento del mismo, sin que llegue a recibir explicaciones convincentes que le permitan comprender suficientemente que es lo que está pasando con su cuerpo, cuál es la causa, de qué depende la evolución y la necesidad de someterse a esos tratamientos cuya agresividad no se corresponde con la sensación de ser un sujeto enfermo y que, sin embargo, están alterando su vida, sus relaciones y, en algunos casos, amenazando los proyectos de futuro.

Pasada la adolescencia, periodo en el que se concentra el grueso de los dispositivos que el sistema sanitario despliega para controlar, frenar y reducir la evolución de la desviación, en el que a nivel familiar se da una búsqueda activa de medios para resolver el problema y en el que desde quien padece la problemática se da una negación, incredulidad y dificultad para asumir el nuevo estado y la irrupción de nuevas rutinas en lo cotidiano (controles médicos periódicos, pruebas exploratorias y diagnósticas, mediciones, controles radiográficos, rehabilitación, fabricación de escayolas, corsés, aparatos de

tracción, cirugía), entre los 18-20 años, se inicia una segunda etapa, en la que el sujeto se olvida de la deformidad, pues se acaban los controles médicos y los tratamientos, puede ir tomando las riendas de su vida y el padecimiento pasa a un segundo plano permaneciendo de manera latente y sin apenas dar sintomatología.

Por último hay un tercer tiempo, a partir de la madurez, en el que la problemática viene a dar la cara de manera cada vez más evidente, causando molestias, malestar, dolor y limitaciones, presentándose como reagudizaciones en periodos críticos de la vida que obligarán al sujeto a solicitar atención sanitaria. En esta tercera etapa, se producirá por tanto un nuevo peregrinaje del sujeto por los servicios sanitarios en busca de soluciones a estas crisis dolorosas o molestias persistentes con las que intenta convivir. La relación con los servicios sanitarios en esta vuelta, es conflictiva por que los sujetos sienten que los profesionales no están preparados para afrontar de manera integral y continuada una problemática crónica que no tiene solución y por lo general no encuentran escucha, consuelo, apoyo o alternativas que les ayude a sobrellevar su padecimiento.

CAPÍTULO VIII: LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES

1. LOS PROFESIONALES IMPLICADOS.

La primera vez que me aproximé al hospital, cuando comencé con el trabajo de campo, fue para entrevistarme con un especialista del Servicio de Rehabilitación del Hospital Ramón y Cajal, presidente de la Sociedad Española de Rehabilitación. Este médico especialista llevaba muchos años de ejercicio profesional tratando pacientes con escoliosis y en los 80 llevó a cabo su tesis doctoral, la cual dedicó al estudio del impacto y el coste que representaba para los adolescentes y sus familiares el tratamiento de la escoliosis: el coste emocional por la angustia e incertidumbre sobre la evolución y el futuro, la aceptación o no de la imagen corporal con los tratamientos, el coste económico debido a los desplazamientos, el tiempo que se empleaba en los controles, los días de trabajo perdidos en el caso de los padres, las repercusiones en el rendimiento académico de los pacientes en esta etapa de la adolescencia y juventud ya que tenían que faltar días a clase para el seguimiento, eran algunos de los aspectos abordados en su estudio.

Llama la atención que un clínico muestre ese interés y preocupación por explorar los efectos que el tratamiento de la escoliosis tiene en el mundo social, en el mundo de relación de los pacientes ya que, según pude constatar a través de los resultados de las búsquedas bibliográficas que llevé a cabo en bases de datos médicas, la gran mayoría de los artículos e investigaciones localizadas se centraban en cuestiones bio-mecánicas, siendo escasos los equipos médicos preocupados por explorar las repercusiones en el plano psico-social y en la calidad de vida de las personas afectadas. Sin embargo, este rehabilitador, al igual que otros que he conocido a lo largo de mi experiencia como paciente, profesional de enfermería e investigadora, tenía una mirada holística, integral, cuidadora del conjunto de los problemas relacionados, no sólo con los aspectos físicos o mecánicos de la escoliosis, sino con las circunstancias de vida de los sujetos.

Los profesionales sanitarios directamente implicados en el tratamiento de la escoliosis a nivel de la medicina oficial, son los traumatólogos, los rehabilitadores, los fisioterapeutas, los cirujanos y profesionales de enfermería

que trabajan junto a estos especialistas, bien sea en las consultas correspondientes, en las plantas de hospitalización de traumatología o instrumentando las intervenciones de columna en los quirófanos.

Así mismo, otros profesionales no sanitarios vinculados al campo de las Medicinas Naturales o Complementarias, tales como los osteópatas, quiroprácticos, masajistas y acupuntores -aunque en la actualidad son disciplinas no oficialmente reconocidas en España, pero si contempladas a nivel fiscal y como recurso por la población-, en ocasiones van a ser consultados por las familias en la fase inicial del proceso, pero especialmente en las etapas avanzadas del mismo.

Hay, por tanto, diversos profesionales implicados en el tratamiento de la desviación de columna.

Una cuestión que se puso en evidencia a lo largo de mi propia trayectoria del padecimiento es que, a nivel de la biomedicina, hay una mirada divergente por parte de unos y otros especialistas respecto a cómo se debe abordar el tratamiento. De hecho la literatura médica especializada reconoce que hay, por un lado, un abordaje médico conservador y, por otro, el abordaje médico intervencionista que es el quirúrgico.

El abordaje conservador, incluye tratamientos funcionales (medidas para la corrección y el control postural, cinesiterapia dirigida a mantener y mejorar la flexibilidad de la columna, las condiciones de la musculatura del tronco y la función respiratoria, estiramientos mediante ejercicios o tracción vertebral) y ortésicos que supone el uso de corsés a medida, previo molde de yeso. La indicación de los mismos la hace el médico rehabilitador basándose en criterios diversos como la etiología, la edad cronológica y ósea, y el tipo, localización y valor angular de la curva. Además, evalúa si se produce una correcta adaptación del paciente a las diversas medidas terapéuticas y realiza un seguimiento evolutivo. El objetivo principal de estos tratamientos es frenar la progresión de la curva escoliótica especialmente durante las fases de máximo riesgo de evolución.

El tratamiento quirúrgico se recomienda cuando el valor angular de la curva es superior a 45º-50º. El momento que se considera ideal para la intervención es, siempre que sea posible, el final de la maduración ósea.

Así pues, el conocimiento biomédico respecto al tratamiento de la escoliosis se construye sobre esos dos pilares o perspectivas (conservadora e intervencionista). A su vez, las especialidades médicas también se inscriben en una u otra perspectiva, de manera que hay unas especialidades como sería rehabilitación, fisioterapia, etc., que tienden a restituir la función y hay otras, como la traumatología y la cirugía ortopédica, que tienden a alinear las vértebras tal como deberían de estar según los planos reconocidos, colocando para ello placas, tornillos o enganches, lo que supone la intervención de manera más cruenta.

Una tiene una mirada a largo plazo, en el sentido de esperar a ver como es la evolución, dado que puede ser que la progresión se detenga, incluso que se recupere parte de la rectitud perdida. Esta perspectiva, representada por los rehabilitadores y fisioterapeutas, se podría decir que es más preventivista o conservadora, dado que los métodos de restitución de la verticalidad, de sujeción o freno que utiliza sobre la desviación de la columna, tienden a trabajar sobre el cuerpo pero evitando la intervención quirúrgica sobre la espalda hasta el extremo posible, intentando preservar la flexibilidad y la movilidad y considerando las condiciones en las que se desenvuelve la vida de las personas.

La otra, trabaja con una perspectiva más a corto plazo, puesto que en el momento en el que se alcanza cierto nivel de grados que se consideran de riesgo, dado que pueden comprometer la capacidad respiratoria, la movilidad u otra serie de funciones importantes para el sujeto, se plantea que se ha de intervenir. Y digo a corto plazo, pues parece que el valor primordial de la especialidad, reside en el éxito de la intervención en el sentido biomecánico; es decir, si el cuerpo admite los artefactos colocados, si es posible para la persona moverse y si se ha restituido más o menos las funciones comprometidas y la imagen estética. Esta orientación la representan los cirujanos, al ser los que tienen una tendencia más “intervencionista”.

Esta dicotomía, esta diferente mirada y posicionamiento entre unos y otros especialistas frente al padecimiento, se va construyendo a través de la formación académica de la siguiente manera.

Las disciplinas de las ciencias de la salud tienen una parte relativa al cuerpo de conocimientos que es transmitida en el aula, pero después, durante la formación

práctico-clínica y a lo largo de la formación como especialistas, los futuros profesionales serán resocializados (Berger y Luckman, 1995) e interiorizarán los fundamentos y enfoques que caracterizan y trasfieren valor a unas prácticas sobre otras y a unas especialidades a diferencia de otras.

El día que fui a entrevistarme con el Jefe del Servicio de Rehabilitación, en un momento determinado en el que me quedé a solas en la consulta con unos médicos residentes que estaban rotando por el servicio, me señalaron la dicotomía existente en el enfoque de la atención entre los especialistas implicados en el tratamiento de la escoliosis. La formación de los médicos internos residentes (MIR) tiene una estructura que les permite hacer un periplo inicial e iniciático por los servicios o unidades más relacionados con la especialidad elegida y, por tanto, pueden percibir las características definitorias de todas ellas con mayor facilidad. Desde ese lugar, estos residentes verbalizaban la dicotomía existente entre las especialidades que se encargan del tratamiento de los pacientes con escoliosis de la siguiente forma: *"Son dos mundos a parte; el mundo de la traumatología o de la cirugía y el mundo de la rehabilitación, porque a los rehabilitadores lo que les preocupa es restituir la función y a los cirujanos lo que les preocupa es colocar la vértebra en su sitio, alineada. Otra cosa es si luego el sujeto puede o no puede andar, manejarse"*.

En el caso de la escoliosis, en principio, no se pierde ninguna función, lo que se va produciendo es una desviación de la columna que puede llegar a ser tan pronunciada que, si no se detiene la progresión y esa tendencia de la espalda a la deformidad y a la rotación del tronco, la persona puede llegar a estar muy encorvada de manera que le resulte difícil y costoso mantenerse derecha con las molestias que esto produce. También con el tiempo, los discos o espacios intervertebrales pueden llegar a estar tan desgastados que se produzca dolor e impedimento para las tareas diarias. Así mismo, podrá padecer o sentir molestias o problemas con la función respiratoria por no tener suficiente capacidad pulmonar, o con la función cardiaca por la misma situación de compresión de la caja torácica.

Aunque los residentes, en un principio, son conscientes de esa dicotomía en el enfoque de las especialidades y pueden pensar acerca del por qué de esas diferencias, lo cierto es que progresivamente según van avanzando en la formación, se pierde distancia crítica respecto a los valores en los que se asienta cada especialidad, pues los mismos se sostienen en la incorporación de

rutinas y en la reafirmación permanente de los juicios críticos y de valor, que los profesionales encargados de la tutorización y supervisión de las prácticas realizan.

Así, por ejemplo en el caso de la cirugía, la importancia se da al hecho de restituir cierto orden morfológico, basado en la idea del "cuerpo ideal" alineado según ciertos planos en el espacio y realizar una intervención exitosa, entendiendo por tal la que consigue restablecer la alineación correcta de las vértebras, a través de la colocación de las placas y los anclajes correspondientes sin complicaciones secundarias. Conseguir que el sujeto se pueda levantar cuanto antes, andar y volver a su casa, serán los principales objetivos.

Tal como manifiestan estas dos informantes, cuyos relatos dejaron constancia de unas trayectorias con el padecimiento complicadas, ya que en ambos casos debieron de pasar por quirófano en más de cuatro ocasiones por diferentes complicaciones, la complejidad de la intervención, hace que los mismos cirujanos se queden *"alucinados"* del resultado de su propio trabajo. Esto no cabe duda que les da mayor valor a estos profesionales que realizan técnicas que exigen resistencia, pues son muchas horas en el quirófano, y gran habilidad:

> *la verdad es que hasta los médicos se quedaron alucinados, porque el médico cuando me metí en la primera operación me dijo, bueno te voy a operar para que puedas seguir viviendo como quién dice, para que esto no vaya a más, pero de estética y lo que te ha quedado, ya no puedo hacer nada, me decía, no vamos a poder hacer más y a los dos meses cuando me levantaron de la operación de la cama, sí, se había notado la mejoría, estaba como estoy ahora, había que fijarse mucho para darse cuenta que tenía un problema y la movilidad y todo ya mucho mejor, podía levantar ya los brazos, ya no tenía la chepa o sea, si había mejoría y hasta ellos se quedaron alucinados. (C., 27 años, estudiante enfermería, clase media)*

> *tal que un miércoles me levantaron y ya el jueves, yo ya iba haciendo mis paseos, me fueron a ver todos los..., como es un hospital universitario, fueron a verme los universitarios, los doctores de allí, me metieron en una sala, me metieron y me dicen, levántate el camisón y ponte a andar. Y yo me levanté mi camisón y me puse a andar. Allí me lo vieron, se quedaron todos alucinados. Claro de ver que tenía una curvatura de muchísimos grados a tener tan poquito y en poquito tiempo que había empezado yo a andar tan tranquilamente, es que no se lo creían ni los médicos. (M., 27 años, trabajo temporal, clase media)*

El cuerpo "normalizado", desde este punto de vista, se construye a partir de una idea en la que la cirugía toma relevancia. De hecho dentro de las especialidades, la cirugía siempre va a ocupar un lugar jerárquico mayor respecto a aquellas especialidades, como es la rehabilitación/ la ortopedia, que se consideran menos exitosa, porque trabajan con el largo plazo, con métodos más rudimentarios, pesados y rutinarios y también con la posibilidad de que los esfuerzos por sujetar el cuerpo, finalmente no tengan éxito después de años de trabajo.

> *Yo sé que era escayola 6 meses, el aparato siguiente 1 años, el otro 6 meses o un año o yo qué sé, ya no me acuerdo (...) cansado, era muy cansado jugar con una escayola de 22 kilos o así que podía pesar eso. (J., 35 años, informático, clase media)*

> *Yo creo que ahí lo que se consiguió en ese tiempo, fue frenar la progresión de la curvatura, la evolución natural de esa escoliosis. Pero, reducirla y mejorarla, no.(...) Yo no pensaba que iba a estar peor, porque a mí me hablaban de que la escoliosis no se frenaba hasta que el periodo evolutivo de la persona, de crecimiento de desarrollo, se puede acabar con 20, 21 años, 22, según cada persona, pues lógicamente, eso iría cada vez peor. Entonces si, si me trataban y me lo controlaban se supone que el objetivo que era que no fuese a más, seguramente se consiguió. Si no hubiese hecho nada hubiese llegao a estar peor de lo que está ahora, a lo mejor, seguramente. (R., 47 años, profesor Educación Física, clase media)*

El valor de la investigación llevada a cabo por Marga Pla en 1999 sobre la formación del personal médico residente (MIR) en Cataluña, reside en que pone de manifiesto cómo estos sustratos de la práctica de los especialistas se adquieren en el periodo de formación y vienen a ser reafirmados por sus propios tutores, las prácticas y rituales cotidianos en los que participan como parte de su aprendizaje, por ejemplo, pasar visita, la lectura de los informes, el tipo de relación y comunicación con el paciente y la familia que se considera adecuada, lo que se entiende por una intervención exitosa, etc.

Las conclusiones del estudio, muestran como la finalidad de la formación de los MIR va encaminada a conseguir informaciones parciales y concretas sobre las acciones que han de llevar a cabo, sobrevalorando los contenidos curriculares de naturaleza exclusivamente biomédica y procedimental, reivindicando los valores que sostienen la perspectiva tecnológica como los únicos que garantizan la buena práctica y no tanto, que consigan instrumentos teóricos y metodológicos para llevar a cabo un análisis contextualizado y no disgregado de cada situación teniendo en cuanta la "autoridad" de los propio sujetos/ pacientes, las comunidades y la sociedad.

También, muestra cómo el valor de cada especialidad médica se construye en la relación que mantienen entre sí, que aunque en la realidad parece que no se da y en la práctica debería de ser más fluida, lo cierto es que unas se miran a otras sabiendo que siempre las que tienen un carácter más intervensionista, son las que ocupan el mayor ranking.

En este punto, cabría preguntarse cómo juegan estas dos miradas, la conservadora y la intervensionista, a la hora del encuentro de los profesionales con los pacientes, porque el paciente va a tener a lo largo de su trayectoria del padecimiento contacto con estos diversos profesionales y va a recibir unas orientaciones y pautas, que no siempre son concordantes, como veremos más adelante.

2. PEREGRINAJE A TRAVÉS DEL ITINERARIO TERAPÉUTICO.

Teniendo en cuenta las etapas de la trayectoria del padecimiento, revisaré la relación que se establece entre los diferentes especialistas, los pacientes y las familias a lo largo del tiempo, desde el punto de vista de los propios pacientes, tanto los que han sido operados y siguen demandando atención sanitaria en relación con su patología, como los que no llegaron a pasar por quirófano en la adolescencia, pero sufren molestias o dolores más o menos intensos y frecuentes en la etapa adulta que les obliga a mantenerse en contacto con el sistema sanitario.

Dentro del sistema de atención sanitaria, el sujeto se convierte en "asistible" (Comelles, 2000) cuando es diagnosticado de escoliosis, en el sentido de que se le abre una historia, va a tener un número, y una serie de rituales: controles periódicos, recomendaciones terapéuticas y tratamientos de diversa índole. Durante este tiempo, que en el caso de la escoliosis del adolescente comienza en dicha etapa y termina cuando acaba el crecimiento óseo, que se entiende que se produce entre los 18 – 20 años, la medicina contempla que el paciente "le pertenece" y establece una serie de mecanismos de control, atención y pautas de seguimiento.

Uno de los sociólogos que inicialmente estudió y definió el tipo de vínculo que se establece entre el médico, el paciente y la red social fue Talcot Parsons (1976). El eje central de las concepciones de Parsons en torno a la práctica médica es el concepto de "rol de enfermo" (sick role), un tipo de rol definido por una serie de derechos y deberes que nuestra sociedad occidental adjudica a los enfermos. Así, estos tienen derecho a ser eximidos de las responsabilidades sociales habituales y a no ser considerados responsables de la situación que están viviendo. De la misma manera, los enfermos están obligados a considerar su estado como indeseable y, por tanto, desear mejorar y a buscar ayuda profesional y cooperar con ella en el proceso de curación. Esta situación esperada daría lugar a un complicado y dinámico juego de interacciones entre los distintos elementos sociales implicados en el enfermar.

> *A partir de su carácter social, puede verse cómo la enfermedad cobra materialidad inicialmente dentro del espacio de la relación médico-paciente. Este vínculo constituye un todo formado por partes articuladas funcionalmente y las estructuras sociales que se ponen en juego en esta relación son: el rol del médico y el rol del enfermo.*

En el modelo de Parsons, se plantea por tanto una complementariedad de roles entre médico y paciente. Por un lado, el médico espera del enfermo un cierto comportamiento que le permita ejercer su magisterio, hacerse cargo legítimamente de su situación "desviada". A su vez, el enfermo tiene puestas en el médico, una serie de expectativas respecto de su conducta y capacidad de resolución de su situación. Expectativas y conductas, que deben ser mutuamente reproducidas y satisfechas, porque resultan fundamentales para mantener el equilibrio del sistema social.

Este modelo que aportaba claves valiosas para entender el papel social de la enfermedad y la importancia de la relación médico-enfermo, adolecía, sin embargo, de serios problemas tales como su limitado margen de aplicación ya que se mostraba útil solamente en el caso de enfermedades fisiológicas agudas y la población a la que se puede aplicar es fundamentalmente a las clases media y alta de las sociedades occidentales. Además, es un modelo que concedía un papel muy relevante al profesional médico a costa de obviar el papel de la familia o de las concepciones que los propios enfermos desarrollan en torno a su enfermedad. De la misma manera, desatendía el papel de diversos contextos y procesos socio-culturales (perceptivos, interpretativos, de afrontamiento, etc.), que como he ido señalando a lo largo de los apartados anteriores, tienen una importancia fundamental en la construcción de la problemática a lo largo del tiempo.

Como señalan Márquez y Meneu (2003), Freidson fue uno de los primeros en realizar una crítica sistemática al modelo de Parsons, especialmente en cuestiones como la neutralidad afectiva y el universalismo de los médicos, cuestionando la pasividad/receptividad de los pacientes y mostrando las capacidades de estos para negociar, en alguna medida en la consulta, las decisiones de los profesionales y establecer sus propias adaptaciones. Así

mismo, el médico y sociólogo Mechanic (1992), criticó este modelo e intentó avanzar en el estudio de la claves de la relación medico-paciente. En su caso, centrándose en las causas o determinantes de la conducta ante la enfermedad, proponiendo desarrollos conceptuales que ayudaron a entender el proceso por el cual la persona acude al profesional en busca de atención. En este sentido planteó que el sentirse enfermo y acudir al médico, son los puntos finales de un largo proceso que puede seguir trayectorias alternativas. Fruto de su trabajo fue la noción de "Conducta de Enfermedad"

En los párrafos siguientes, analizaré algunos de los aspectos principales que, a través de los testimonios de los informantes, se ha puesto de manifiesto que intervienen en esta relación.

En relación al lugar que tiene y la capacidad que se le atribuye, podemos afirmar que con respecto a la escoliosis, el médico de cabecera no ocupa un lugar demasiado relevante salvo para la detección inicial, y siempre dudosa, de la problemática de la espalda porque inmediatamente, éste va a derivar al futuro paciente hacia el traumatólogo, que es el que va a confirmar el diagnóstico de sospecha. Como bien señala este informante, aunque el médico de cabecera fue el "primer" profesional que ve la desviación de columna, finalmente, se considera que el "primero" que realmente asume el problema es el especialista; en este caso, el traumatólogo.

> *Claro el primer médico que me vio y me vio esta desviación de columna, dijo, rápidamente al traumatólogo; el traumatólogo que es el primero que te ve, o sea, la primera vez que te ve, dice: ¿sabe usted cómo está? Sí, sé cómo estoy, pues te voy a mandar rehabilitación, y me mandó a rehabilitación (J. 35 años, Informático, clase media.)*

Una vez que el sujeto se convierte en *asistible*, irán apareciendo en su vida como paciente, un conjunto de especialistas con diferentes funciones. **El traumatólogo,** como el profesional que hace el seguimiento; **el rehabilitador** como alguien que va a verle puntualmente, pues será el que pautará el conjunto de ejercicios que deberá realizar el paciente según las características de su desviación, la forma, el tiempo y el medio (en piscina, con aparatos, etc.) y quien a su vez derivará a otro especialista; **el fisioterapeuta,** que se encargará de enseñar y supervisar la realización de la tabla de ejercicios correspondiente

y/o de la aplicación de otra serie de técnicas (estiramientos, calor, masaje, electroterapia, microonda, etc.).

El inicio del itinerario terapéutico además supone que, más allá del médico de referencia encargado de hacer el seguimiento, que habitualmente es el traumatólogo, el paciente va a ser explorado, diagnosticado y manipulado, por todo un conjunto amplio y diverso de profesionales sanitarios (residentes, radiólogos, cirujanos, ortopedas, rehabilitadotes, fisioterapeutas) y no sanitarios, como por ejemplo, el técnico de la ortopedia que es el encargado de confeccionar los aparatos, corsés, espalderas, a partir del molde de escayola que se realiza al adolescente en el hospital. El paciente se ha de someter primero al escayolamiento del cuerpo a fin de que hagan un molde con sus medidas en el hospital y luego ir a la ortopedia a probar el correspondiente corsé hasta que el mismo esté en condiciones. Este técnico, apenas tiene contacto con el paciente salvo para las pruebas de los aparatos. Se encarga de la parte mecánica, de ver si se ajusta o no se ajusta el aparato al cuerpo.

> *una ortopedia, te toman medidas o sea tu llevas, a mi yo creo, me acuerdo así recuerdo el médico te hace más o menos como una un diagnostico de lo que quiere y todo eso, tu se lo llevas al de la ortopedia y lo tiene clarísimo el de la ortopedia, te toma medidas y te hace el corsé a tu medida es como vas a un dentista y te hace una funda, pues igual, era una funda solo que estás recta permanentemente para dormir para todo.(A., 31 años, realizadora de TV, clase media alta)*

> *Los aparatos. De hecho vas a una ortopedia a que te lo pongan y no te gusta, a mí personalmente, no sé. Me daba más vergüenza, sí me daba vergüenza. (J. 35 años, Informático, clase media.)*

La situación que no deja de ser desagradable e intimidatoria, es el "*rosario de sitios por los que ha de pasar*", la cantidad de ocasiones en las que el o la adolescente ha de exponer su cuerpo desnudo a la mirada y manipulación de especialistas de los tipos más diversos, que se van derivando al paciente para el diagnóstico y tratamiento, en este modelo compartimentado de la atención sanitaria.

> *Nos dijeron que había uno que era muy bueno, que era un imbécil, pero que era muy bueno. Entonces me llevaron con él. Me llevaron con este nuevo médico. Bueno, tal, strep-tess, así. Si. El lo llamaba strep-tess al desvestirse para que te viera la espalda. (A., 27 años, actriz/ mimo, clase media alta)*

Es una situación en la cual el paciente puede reconocer, entre el conjunto de profesionales, un referente que es el médico que le ve y le sigue periódicamente, pero luego alrededor hay diversos equipos que intervienen para hacer el molde de escayola, para hacer los aparatos y probarlos, para realizar las pruebas radiográficas, como es el caso de los radiólogos, etc.

> *Pues esto lo tengo, tengo ahora mismo 56 años y yo eso lo tengo presente como si fuera el primer día. El día que fuimos a lo de la escayola, para mí fue, pues es que no sabría cómo definírtelo, pero fue una cosa horrible, yo no entendía que mis padres accedieran a hacerme eso, porque yo no tenía dolor, yo no me pasaba nada, yo no entendía que tuviera que pasar por esas situaciones. Hasta que llegué a la escayola, cantidad de médicos, que además ya para empezar te dejan desnuda del todo y te miran, sin ningún cuidado, porque en esa época no se tenía ningún cuidado y claro el pudor de una adolescente de 15 años, yo por lo menos lo tenía y bastante acentuado, es como ya, como si te violaran un poco en ese sentido, o sea que eso fue un rosario de sitios que pasamos. Pasamos por muchos sitios hasta, hasta llegar aquí. Y luego este señor, este doctor, que la verdad que fue un cielo, yo le recuerdo como una persona bastante positiva para mí. Yo llevé 3 escayolas, porque me quitaban esa, me hacían radiografías, me volvían a poner otra. (M, 56 años, empresaria, clase media alta).*

Otro de los profesionales con los que toma contacto el paciente desde el inicio es el fisioterapeuta. Por lo general los fisioterapeutas que han venido desempeñando su labor en la seguridad social, tanto a nivel ambulatorio como en el hospital, suelen desarrollar un papel un tanto rutinario, con grupos de diez o más pacientes (que no siempre guardan un grado de homogeneidad con relación al tipo de problema de espalda), con los que mantienen un contacto de 15 días para que aprendan los ejercicios a fin de que puedan, posteriormente en casa, repetirlos diariamente. El tema de la rehabilitación sigue siendo una asignatura pendiente en la sanidad pública, como los profesionales mismos saben.

En el hospital a mí el médico me dijo, mira ya sabes cómo son las rehabilitaciones de los hospitales, que no sirven para nada. Haz así, haz tal y eso no es. Te tienes que mover, que tal, y eso en estos sitios no te lo hacen. Entonces voy por mi cuenta, y eso es un dinero que me cuesta. Es un dinero que me cuesta. Y, luego pues por si acaso no está bien mi coco, pues págate un psicólogo todas las semanas. Total que solamente para mí, en reparar estas eh…, averías pues tienes todos los meses un sueldo, que lógicamente no ganas. (A. 46 años, peluquera, clase media)

Este es el músculo dominante y trabajaba siempre (se señala). Entonces con todas las cosas que me decían los fisioterapeutas, seguía trabajando el mismo (músculo). Entonces yo ahí me di cuenta de que en realidad no se trata de hacer un ejercicio u otro, se trata de una toma de conciencia de estos músculos, que nunca han trabajado. Es como que de repente te pinchan y dices: "¡ay!, ¿que tengo aquí?, ¡ah, tengo músculos!". O sea, es como que esa parte de mi cuerpo no existía. Entonces para mí el único trabajo posible, fue, me cogí un libro y empecé a ver los músculos que había, empecé a ver todos los músculos que teníamos y empecé a intentar sentirlo mentalmente, y luego hacer así, intentar hacer como con las manos, pero aquí, contracturar el músculo y creo que así poco a poco lo he despertado.

E.- Y esto ¿fue una cuestión que te planteaste tú...?

Ah, claro, completamente personal, porque es que la fisioterapia tradicional no me sirvió para nada, vamos. (A., 27 años, actriz/mimo, clase media alta)

Sin embargo, los fisioterapeutas, en ocasiones, van a tener posturas y métodos que divergen de las terapéuticas que han sido pautadas al paciente por los traumatólogos o por los rehabilitadores. Digo que divergen, en el sentido de que por ejemplo, si en un principio los traumatólogos ven que la desviación no es muy importante pero es progresiva, es probable que recomienden el uso de corsés. Pero a la vez, el adolescente está asistiendo a rehabilitación y en ocasiones, toma contacto con fisioterapeutas que han tenido una formación alternativa a la tradicional (basada más en la idea de que el cuerpo se puede domesticar a base de ejercicios repetitivos). Fisioterapeutas formados en una corriente que sostiene que los corsés no son tan necesarios o no ejercen un efecto tan beneficioso en relación al perjuicio que producen sobre el cuerpo al someterlo a tal inmovilidad, o los costes emocionales y sociales que suponen para el desempeño cotidiano del adolescente.

No, porque mi madre siempre quería consultar a distintos, porque claro siempre ha ido buscando alternativas, a ver que te dicen y tal .. pero claro mi madre decía que siempre los traumatólogos lo que quieren es operar .. y solo operar, pero por ejemplo los fisioterapeutas o …así pues tienen como ... otros recursos. (A., 16 años, estudiante, familia clase media)

Eso puede traer consigo que incluso apoyen, aprueben y refuercen las posturas de ciertos adolescentes o sus familias que, ante el esfuerzo y renuncias que les impone la utilización de estos aparatos, decidan saltarse la obligatoriedad de llevarlos, impuesta por el traumatólogo.

> *E.- Y en ese tiempo ¿llevabas los aparatos?*
>
> *No, pues la fisioterapeuta dijo que no, que no me lo pusieran por que iba a ser peor porque con el corsé a la siguiente revisión me aumentó a 45º, o sea que volvió a aumentar más, porque con todo el asunto este de los estirones, yo crecí, crecí mucho*
>
> *E.- Y entonces el aparato ¿cuánto tiempo lo llevaste?*
>
> *Pues de llevarlo, llevarlo bien pues... o sea llevarlo de verdad,.. el traumatólogo que me lo mandó estaba en el Gregorio Marañón y yo no sabía ya que decirle y mi madre; tu dile que lo llevas y yo; vale, y claro ...*
>
> *E.- Por que ¿cuánto tiempo te dijeron que lo llevaras?*
>
> *Pues hasta que me dijeran y me dijeron: bueno pues tu, tu llévalo que ya verás como te va a ir mejor y tal. Y mi madre: si, si es lo que quieren los traumatólogos y tal. Y entonces la rehabilitadora dijo: no, quítatelo que ya verás como va a ser mejor y entonces como ella lo que hacía era alineármelo (las vértebras a base de manipulaciones) pues si se mantenía más o menos pues cuando iba a la siguiente revisión parecía haber disminuido menos y entonces pues yo que si crecía 3 o 5 grados, entonces, claro el médico creía; si, si ... porque se pone el corsé y tal ... (A., 16 años, estudiante, familia clase media)*

Estos fisioterapeutas, que tienen una visión más dinámica de cómo conseguir el control de la desviación de la columna, por parte de ellos mismos o el propio paciente a través de ciertas manipulaciones y ejercicios, son contrarios a la idea de que la contención, estabilidad y estática que proporciona un corsé pueda hacer algo que no pueda conseguir la reeducación postural, en la que se trabaja para que la persona tome conciencia de su cuerpo y adquiera control interno sobre él.

> *(...) yo he hecho miles de cosas con mi espalda, miles. Entonces me acuerdo que una fisioterapeuta que tuve, eh..., yo le comenté lo de los ejercicios para la vista, porque como me habían dicho que existía una fisioterapia para, para recuperar los músculos de los ojos y todo esto, pues hablé con ella y entonces me dijo, claro, es que esto es por tu escoliosis, sabes? Es la que me explicó todo el..., o sea, mi posición*

geométrica en el espacio con respecto a los planos fijos, no sé, a lo de la gente normal, a lo que ve la gente.

Hombre es que, una escoliosis no solamente es en plano lateral así, digamos que es como un tirabuzón, también rota. Entonces, en realidad, yo estoy como torcida así y así. Es como que es un tirabuzón, esto iría enrollándose así. Entonces claro, tengo una distribución al espacio completamente diferente a una persona que está recta y que lo siente que está recta. No sé, yo no sé lo que es sentirte recta, porque nunca lo he estado, sabes? (A., 27 años, mimo/ actriz, familia clase alta)

Los fisioterapeutas que parten de esta formación, vendrán a proponer otra serie de medios diferentes a los establecidos por el rehabilitador o el ortopeda desde la línea conservadora del tratamiento de la escoliosis. Son más partidarios de trabajar con el sujeto (además de con el cuerpo) para que este pueda llegar a tomar cierto control del cuerpo sin necesidad de aparatos externos. Las familias, cuyos hijos o hijas tienen grandes dificultades para soportar los aparatos, buscarán en muchas ocasiones este u otro tipo de especialistas, que pueden ofrecer salidas alternativas a los enfrentamientos y tensión que se plantea entre los padres y los adolescentes en la gestión de los tratamientos con corsés, ya que les toca jugar un papel de control y exigencia importante.

Este médico, ah, no sé, yo no sé si luego él estaba de acuerdo con la fisioterapeuta, o sea, con la fisioterapia... En todo caso alguien me lo recomendó, igual fue el señor que hacía los aparatos de corsés.

Y el fisioterapeuta al principio me quiso quitar el baile, menos mal que no me lo quitó, porque de hecho yo creo que fue el baile lo que ha hecho..., o sea, gracias al baile por ejemplo que no se me haya deformado el cuerpo.

El mundo corporal, bueno, creo que ha sido la mejor fisioterapia que he hecho jamás (...) Me quitó el dolor, me quitó el dolor. Además, claro, es la perfección del movimiento, entonces, cuando estás haciendo movimientos perfectos, por muy mal que estés es como que, al menos el movimiento es perfecto, o sea, la materia prima, o sea, mi cuerpo quizá no sea lo mejor, pero como sólo le hago hacer movimientos perfectos en los que se supone que no se puede hacer daño, no?. Es como que mantienes ahí perfecto (A., 27 años, mimo/ actriz, familia clase alta)

Las enfermeras tienen poca presencia en el discurso de los pacientes. La escoliosis es un tipo de problemática donde quien ocupa un lugar central, es el médico especialista, principalmente el traumatólogo y el rehabilitador como vamos viendo. En lo que es el seguimiento ambulatorio se confunde en parte, el

papel de la enfermera y del auxiliar administrativo. En realidad, lo que necesita el paciente es que le faciliten la cita para la consulta, las exploraciones, la rehabilitación, y no le pongan demasiadas pegas, ya que supone tiempo laboral perdido para los padres y días de colegio o instituto perdidos para el paciente.

Como vemos, los especialistas por los que va pasando el adolescente es, por orden progresivo, el médico de cabecera, el traumatólogo, puede ser el ortopeda, quizás se llegue a los cirujanos, pero el rehabilitador y el fisioterapeuta, rara es la situación en la que no aparecen mencionados en el itinerario del adolescente por los servicios sanitarios.

Una cuestión importante es contemplar cómo es el proceso de negociación entre el paciente, la familia y los profesionales sanitarios en relación a la gestión de la problemática, cómo se construye esa relación y qué factores influyen en que sea de una u otra manera, qué capacidad de decisión tiene la familia o el paciente, respecto a las alternativas que le presentan desde el sistema biomédico.

La reforma de la Atención Primaria que se inició en España en los años 80, preconizaba un nuevo modelo de atención sanitaria basada en la concepción bio-psico-social de la salud y la enfermedad, en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, en el trabajo en equipo multidisciplinar y en la participación comunitaria.

Desde estos principios, también el paciente y la familia, debían de adquirir un papel relevante en el control y gestión de los procesos de cuidado y atención a la salud – enfermedad, potenciando para ello la información y la educación para la salud, el autocuidado, la capacidad de decisión y, por ende , la autonomía.

Es cierto, que a nivel general, los ciudadanos cada vez poseen un nivel de información mayor respecto a los problemas de salud, tal como han puesto en evidencia diversos estudios e investigaciones (Menéndez, 2005; Cortés, 1997), desde las que se plantea que la población no es un receptor pasivo de los mensajes sanitarios y que los grupos sociales realizan transformaciones y acomodan la información que reciben de parte del sistema y de los profesionales sanitarios, así como las pautas respecto a las terapéuticas, de acuerdo a sus propias representaciones sobre el problema, sus condiciones de vida y posibilidades.

Por lo general los procesos crónicos cuando son diagnosticados en una etapa relativamente temprana de la vida de la persona, como es el caso de la EIA, en la que aún no se la considera suficientemente madura como para hacerse cargo de las decisiones sobre su salud y su cuerpo, los padres son los encargados de "tomar cartas en el asunto"

> *Sí, ahí ya se empezó a notar, y entonces ahí fue cuando yo ya, cuando ya mis padres tomaron cartas en el asunto, porque claro, al ver que la niña se torcía, que le salía un lado más que otro, pues ahí ya empiezan las peregrinaciones de los médicos. Entonces claro, los médicos, a mi me llevó mi madre al médico (...). (A., 47 años, peluquera, clase media).*
>
> *Y cuando llegamos, ya fue, pedimos cita para Getafe, llegamos allí, el Doctor Izquierdo fue el que me miró y me lo dijo, bueno, tú, como todavía no tienes los 18, quien tiene que tomar la decisión es tu madre. Pero tú también formas parte de esta decisión. Estuvimos hablando en mi casa cuando me lo dijeron y la decisión fue esa, que me operaba. (M., 27 años, trabajadora eventual, clase media)*

En ese tiempo, de los 12 a los 15 años, edades entre las que se suele diagnosticar la escoliosis, los y las adolescentes permanecen bajo el control familiar en las dimensiones más comportamentales y asimismo en un registro simbólico. Todavía se expresan en términos familiaristas, por más que personalmente evidencien y expresen, en muchos casos, una clara demanda de autonomía personal.

> *Pues nada, enfrentamientos con mis padres ¿no?..., yo tenía una edad .. yo siempre decía a mi madre: ¡"es que tú no me entiendes que yo tengo una edad muy difícil y tu no puedes comprender .." y así pues ya, por ejemplo, te … las típicas chorradas ¿no? de que tu madre quiere comprarte no se qué y tu dices que no que esa horterada no te la pones o .. pues siempre encarándome con mis padres, queriendo hacer cosas que ellos no me dejaban y así como muy reivindicativa. (E., 31 años, profesora Literatura instituto, clase media)*

La familia cumple una función reguladora en la salud. El carácter de grupo especial de intermediación social que tiene la familia fundamenta este principio, al incidir directamente en la dinámica de la población, cumplir funciones claves en el desarrollo biopsicosocial del sujeto, influir en la atención y afrontamiento de los problemas de salud, jugando un papel fundamental los contactos

periódicos con el médico, en las decisiones acerca de la utilización de los recursos sanitarios o de otro tipo, al tiempo que puede constituirse en una fuente de apoyo o conflicto ante los eventos relacionados con la salud o la enfermedad.

En el caso español esta afirmación tiene especial significado teniendo en cuenta las peculiaridades de los procesos de cambio social acaecidos en nuestro país y las medidas de protección social que se fueron poniendo en marcha por parte del Estado.

En este sentido, resulta oportuno recordar la clasificación de los Estados de Bienestar que Esping-Andersen (1990), realizó hace más de una década, pues en la misma, este autor sitúa a España, junto con Italia y algún otro país del Sur de Europa en un tipo de Estado de Bienestar caracterizado por dos rasgos esenciales: el relativo retraso en su desarrollo y la gran importancia que adquiere la familia en el mismo[27]. De esta forma, el efecto combinado de esta fuerte presencia de comportamientos familiares y el más escaso y tardío desarrollo de los modelos de protección social publico-estatales se ha traducido en estos países mediterráneos en una mayor debilidad relativa de los sistemas públicos "formales" de protección y en una sobrecarga de la familia y específicamente de la mujer como instancia básica de cuidados y de protección social "informal" para sus ciudadanos.

La mayoría de las entrevistas llevadas a cabo ponen de manifiesto, en mayor o menor medida, el estado de desconcierto que absorben los padres, ante un evento no esperado y que les sume en una preocupación, cuanto menos importante, respecto a la posibilidad de crecimiento "normal" de su hijo/a. Tras presentir o conocer el problema, éstos inician un proceso para delimitar el diagnóstico preciso de la afección, así como el pronóstico previsible de su evolución y las vías o tratamientos aconsejables para paliar los efectos

[27] Retraso que, aunque ha sido recortado parcialmente a lo largo de las últimas décadas, sin embargo, continúa siendo importante en el presente. Es por dichas razones que, mientras en los años ochenta la mayoría de los países occidentales recortaban la expansión del gasto público, Grecia, Italia y España constituían la "excepción" a esta contracción y evidenciaban fuertes incrementos de dicho gasto a lo largo de la década en un intento de recuperar su retraso.
El otro rasgo esencial de este modelo "mediterráneo" del Estado del Bienestar lo constituye el peso de la familia en el conjunto del sistema de protección social y de cuidados. Así, para Esping-Andersen y para otros muchos autores, el citado modelo está sustentado en un concepto tradicional de familia y en una división de funciones claras y nítidas entre el varón que trabaja fuera del hogar familiar y la mujer que se encarga de los cuidados del hogar.

negativos y /o potenciar las posibilidades de que los adolescentes continúen con sus actividades tal cual venían desarrollándose (estudios, deporte, actividades extraescolares, etc.).

Así mismo, se evidencia que, al interno de la familia, habría que designar especialmente a la madre, como la figura que más directamente se suele hacer cargo de la gestión del proceso asistencial (consultas, seguimiento y controles periódicos con los especialistas).

La madre suele ser la encargada del acompañamiento permanente del adolescente y de la interlocución con los profesionales y, por lo que hemos podido comprobar, esta situación es bastante similar en el caso de que el paciente sea hombre o mujer. Otra cuestión que puse de manifiesto, es la variabilidad que se observa según el estatus y asociado a esto, la relación más o menos dependiente que se establezca entre familiares y profesionales.

> *Mis padres, los pobres, yo creo que tienen ganado el cielo, porque mi madre ha pasado conmigo en el hospital y, ahora están los dos jubilados, pero bueno, teníamos una tienda de alimentación que tenían que llevar ellos, que no podía llevar nadie más, que era su trabajo y que no era una empresa donde uno se pide unos días de permiso, y tenían que cuidar de mí al mismo tiempo. Entonces, pues bueno, sí, condicionó todo mucho la familia y las horas que mi madre perdía y dejaba a mi padre solo en la tienda por estar conmigo, mis hermanos (C., 27 años, estudiante enfermería, familia clase media).*
>
> *Pues tienes 15 años, supongo mi madre es la que estaba más al loro de lo que significaba esa operación (...) mi madre fue la que se encargó de todo (...) quería lo mejor y lo tuve, y tengo un recuerdo sin ningún trauma (A., 31 años, realizadora TV, familia clase media alta)*
>
> *Claro, cuando me pasó yo no preguntaba, mi madre era la que preguntaba (...)Yo, yo creo que lo he llevado muy bien, gracias a que mi madre me, me, me ayudó a llevarlo de esa manera. Si yo llego a ver a mi madre llorando, a lo mejor, y yo me miro y digo, pobrecito, pues no lo llevo así. A lo mejor no estoy hablando contigo porque me de vergüenza, no lo sé. (J., 35 años, informático, familia clase media)*

En definitiva, las madres cumplen un papel fundamental en las decisiones respecto a la aceptación, cuestionamiento, contrastación y búsqueda de recursos alternativos a los tratamientos pautados por los profesionales correspondientes. También, en la “vigilancia y control” del/ la adolescente para asegurar el cumplimiento de las terapéuticas correspondientes.

No, porque mi madre siempre quería consultar a distintos, porque claro siempre ha ido buscando alternativas, a ver que te dicen (A., 16 años, estudiante, familia clase media)

Mi madre me lo encontró, me lo encontró mi madre, claro, realmente fue ella la que me lo dijo, me lo encontró tal que en septiembre y en febrero ya me estaban haciendo las pruebas para operarme en marzo. (M., 24 años, enfermera, familia clase media)

No sé por qué a mi madre no le gustaba mucho este médico. Ya llevaba dos años con el aparato por la noche. Y no sé por qué, no me acuerdo por qué motivo cambiamos de médico. No me operó de milagro, porque es que mi madre se negó mucho. Pero vamos, si lo hubiese hecho, paralítica ahora mismo. (A., 27 años, mimo, familia clase media alta)

Entonces, afortunadamente mis padres, mi madre, o sea, en eso no aceptó esa intervención, porque era una intervención (...) y no se hizo. Por mi pasó por todos los traumatólogos. (M., 56 años, empresaria, clase media alta)

Al igual que sucede con la detección, el impacto del diagnóstico de la escoliosis en la madre conlleva unos efectos de mayor o menor alcance, según sus actitudes para abordar la situación y según los recursos disponibles a nivel familiar, como vimos en el apartado dedicado a los condicionantes socioeconómicos.

¿Pero que ocurre con el adolescente? ¿Cómo viven esta relación con los profesionales sanitarios y su situación? ¿Qué es lo que piden a los profesionales?

Una de las informantes, de 27 años, perteneciente a una familia de clase alta, relataba un hecho llamativo en relación a las características que el médico asignaba al paciente con escoliosis y que ponía de manifiesto el proceso de despersonalización y expropiación que, en ocasiones enfrenta el adolescente, respecto a la elaboración y gestión de su propio padecimiento.

El médico, creo que era este el que me decía que lo peor de la gente con escoliosis eran los..., cómo se llaman, los pacientes, o sea, que eran muy difícil de llevar y que los pacientes lo llevaban muy mal.

a mí se me quedó grabao como que los pacientes no eran buenos, o sea como que, que lo llevaban mal, ¿sabes?. Entonces yo, es como que, como siempre he sido muy responsable y siempre he querido hacer las cosas en condiciones, yo decía no, yo lo

> *voy a llevar bien y tal, muy contenta de tener un aparato nuevo (A., 27 años, actriz/mimo, clase media alta)*

Esta frase, pronunciada por el médico y que se le quedó grabada a esta informante, representa un emergente muy significativo de cómo puede ser entendida la enfermedad desde el profesional y, derivado de ello, el tipo de atención que se ofrece. Que el médico diga que lo peor de la escoliosis son los pacientes, como si pudiese existir la escoliosis sin los pacientes, es altamente significativo del proceso de objetivación, cosificación y apropiación de la salud y la enfermedad por parte del profesional sanitario.

En la mente colectiva de los profesionales sanitarios que iniciamos nuestra práctica por la década de los 70 - 80, la crítica de la medicalización está ligada de manera indisoluble al nombre de Ivan Illich y la publicación de su texto ya clásico "Némesis Medica", en el que trata sobre la expropiación de la salud desde la medicina institucionalizada. Como bien señala Soledad Márquez y Ricard Meneu (2003);

> *"desde los años ochenta las críticas a la medicalización se han ido confinando en los territorios de la sociología, los movimientos alternativos o aquellos ámbitos sanitarios poco satisfechos con ciertos rumbos de su historia, como la psiquiatría o el salubrismo. Sin embargo, algunos de los aspectos que motivaron dichas críticas han ido cargándose de argumentos durante este tiempo. Así ha aumentado la conciencia de que muchas intervenciones sanitarias se sitúan en la "parte plana de la curva" – aquella en la que los beneficios marginales que aportan son mínimos y a menudo inferiores a los riesgos o costes que suponen- sin que las corrientes mayoritarias del pensamiento médico relacionen este fenómeno con ninguna forma de iatrogenia"*

La medicalización implica un proceso en el que, en el ámbito de la medicina moderna, ésta se expande abarcando de manera progresiva problemas que antes no estaban considerados como entidades médicas, como por ejemplo, las fases normales del ciclo reproductivo y vital de la mujer. Si entendemos que una

de las modalidades de esa medicalización, es la expropiación del propio cuerpo o de la enfermedad, como algo desligado del sujeto que la padece, en la medida en que no se le incorpora como un elemento central, capaz y activo en el proceso terapéutico, en el caso presente parece que este puede ser uno de los elementos centrales a analizar.

Por otro lado, hay que considerar, tal como han puesto de manifiesto autores como Boltanski (1977) ó M. Ángeles Durán (1983), por señalar algunos de los que han trabajado sobre las desigualdades sociales y la salud, que la pertenencia social del sujeto influye en la relación entre profesional sanitario, paciente y familia y que ésta relación suele ser asimétrica respecto a la información que se maneja y, derivado de esto, el poder y la autonomía en la toma de decisiones y la gestión del propio proceso se pueden ver limitados, especialmente en el caso de familias de estatus social medio o bajo.

> *(...) pero el médico le decía que eran manías de mi madre, que como era muy exagerada, pero que yo no tenía nada. Entonces mi madre decía sí, esta niña tiene un lado, tiene la caderita, se le mete y yo la veo que se tiende a torcer. Tú eres la exagerada Mª Jesús y no tiene nada. Total que eso efectivamente, lo deja correr y claro se va pronunciando más. Yo de todas formas no soy consciente de todo esto (...). (A., 47 años, peluquera, clase media)*

En el caso del seguimiento clínico de la EIA, dado que en los controles médicos, tal como pone de manifiesto nuestra informante, se pone en juego una información diagnóstica que suele ser bastante temida por la madre y el/la adolescente (cómo evoluciona la desviación, si se necesitará la intervención, si se ha de continuar con los corsés, las escayolas), casi siempre los pacientes van a ir acompañados por la madre, a diferencia de otro tipo de seguimientos (ortodoncia, dentista, ..), en los que el adolescente podrá ir tomando autonomía con mayor posibilidad.

Así, entre la madre y el niño o la niña, se refuerza el vínculo ya existente en función del padecimiento. Parecería que en la etapa de la adolescencia, este enganche vendría a interferir el proceso de individuación o separación respecto de la madre/ los padres, de búsqueda de autonomía, ya que hasta los 18-20 años el ir acompañado de la madre al médico, crea una situación en cierta

medida desajustada con lo que es lo socialmente normal, donde se supone que el/la adolescente se debería desenvolver en ciertos ámbitos por su cuenta.

> *Yo soy de mis tres hermanos el mayor y de los hermanastros el segundo. Pero bien, si. Ya te digo, he sido bueno, y mi madre me ayudaba mucho, me apoyó mucho mi madre, muchísimo, llevó, lo sufrió conmigo y bueno. Ya tenía 15, todavía me quedaba la operación y eso es lo peor y en mi caso más. Es la parte mala de las dos curvas. (J., 35 años, informático, clase media)*
>
> *Mi madre y mi padre se separaron cuando yo era muy pequeño, tenía tres años y medio, más o menos (...) Mi madre ha estado, no sé, en todos los sitios, me acompañaba a consulta y luego se iba a trabajar (...) de toda la vida (...) siempre está pendiente de mi, no ves que soy, como soy el pequeño pues siempre he sido el, "su niño", "su niño". Y aunque tenga 40 años siempre seré "su niño". No, bueno, mi madre me dice pues eso que, "que tengas cuidado". Además a mi compañera siempre le dice "ay, L. que cuídamelo, no se qué, que está muy delicado" (R., 23 años, estudiante trabajo social, familia clase media)*
>
> *Claro y llevar el aparato pues también tienes que... tienes que tener una personalidad disciplinada porque cuando eres pequeña, pues tus padres te obligan a ponértelo, pero llega un momento: 12, 13 y 14 que… si tu quieres nadie hace carrera de ti ¿no? y yo fui un poco rebelde, pero en ese sentido no (E., 31 años, profesora Literatura en instituto, clase media)*

El hecho de que el paciente siempre va con la madre porque siempre ha ido desde pequeño con ella, genera una cierta dificultad para la relación del propio niño con el médico, que por ejemplo, en otras circunstancias preguntaría directamente por su situación, sus posibilidades, su futuro.

> *Yo opinaba muy poco. Yo tenía sentimientos pero no opinaba. Ya te digo, con ella que era una persona bastante, pues no sé cómo decirte, bastante autoritario, aunque no lo parecía por su temperamento, porque no era una persona dura, todo lo contrario, era más bien blanda y era cariñosa y era afectuosa, pero sí ella era la que decía lo que había que hacer y yo no me podía plantear otra cosa. (M., 56 años, empresaria, clase media alta)*

La depositaria de las preguntas suele ser la madre, de hecho en las entrevistas a menudo las personas hablan de su itinerario terapéutico en plural, de forma coral, como si se tratase de un equipo. Por tanto no es solo que el niño se ve

desprovisto del papel protagonista. Hay dos depositarios por un lado la madre, y por otro el médico.

> *Lo llevamos muy bien... (J., 35 años, informático, clase media)*
>
> *Cuando era pequeñajo pues me, íbamos a rehabilitación, a la piscina... y así [...]. (C., 39 años, conserje administración, clase media)*

Pero lo que ponen en evidencia los sujetos con escoliosis, es la dificultad que entraña asumir la convivencia con un problema crónico como es el caso de la problemática que abordamos, cuando no se hace partícipe al propio adolescente de las decisiones que atañen a su propio cuerpo y futuro. El sujeto observa desde la distancia, atemorizado o, simplemente de manera ajena, como si de otra persona se tratase, lo que sucede en el encuentro con el profesional, las decisiones y terapéuticas que se prescriben, con lo que parece obvio, que se presenten dificultades en la asunción de dichas decisiones y en la convivencia con la problemática.

Una de las informantes, manifestaba al hilo de lo que vengo señalando, su sorpresa ante la forma en que el médico, con el paso del tiempo, se dirige a ella; "*es la primera vez que se siente tratada como una mujer*".

> *El médico cuando me fui a la escuela Marsó, fue muy gracioso porque es la primera vez que me habla..., que un médico me habló como a una mujer, porque hasta entonces hasta los 15 años, el médico me trataba como a una niña. Y había dejado de ir a los médicos y no había vuelto hasta los 19. Y cuando fui a ver al médico a los 19 años es como que me habló de otra manera, o sea, no me hablaba de..., no sé. Tienes que ser buena, tienes que hacer esto, tienes que tal, tienes que no sé qué. Ten cuidado con... No, me dijo, eh..., bueno tienes que pensar en tu trabajo, tal, no sé, que no escojas un trabajo en el que tengas que pasar muchas horas sentada y tal. Y luego, cuando te quedes embarazada pues... Tienes 19 años, cuando te empiezan a hablar de cuando te quedes embarazada, yo estaba, no sé, me hizo tanta ilusión porque me encantan los niños. O sea, yo creo, yo sueño con el momento en el que estaré embarazada. Lo ansío. Entonces, claro, él me hizo pensar en ello. Y dije yo, claro, si, voy a tener que cuidarme. (A., 27 años, actriz/ mimo, clase media alta)*

A menudo los sujetos han manifestado en las entrevistas, que los profesionales les presentaron pronósticos siniestros acerca del futuro que les espera sino se

decidían por la intervención quirúrgica, si decidían tener hijos o dedicarse a determinadas profesiones.

> *Sí, sí, bueno este médico que se llama [...] que consiguió, que es un médico maravilloso y un ortopédico fenomenal me dijo "bueno si es que si tu te quieres cargar tu columna... eh, yo no voy a estar viendo como lo haces, ya sabes que estoy en contra. Tu esa profesión no la puedes hacer, tu puedes hacer otra profesión pero esa no, porque son muchísimas horas trabajando en unas posturas que no te convienen nada y te vas a jorobar la columna del todo,... así que si". Y yo me acuerdo que le dije, porque yo siempre he sido muy respondona, le dije "bueno y si tuviera que fregar escaleras para comer porque nazco en no sé dónde y tengo que ser asistenta ¿que pasa?, o sea ya procuraré yo hacer lo que pueda y lo que no, no.... Pues trabajaré en mi consulta privada en vez de en un sitio público, con lo cual haré lo que pueda y lo que no pueda pues no". (D., 48 años, médica dentista, clase media alta)*

> *Entonces cuando vio mi radiografía y le dije que empezaba a dolerme pues más o menos me dijo que no tenía ningún futuro, vamos que no tenía ningún futuro de seguir de pie, que si no me operaba, me quedaba en una silla de ruedas. Una burrada, porque eso no es así. Entonces te puedes imaginar… (M., 56 años, empresaria, clase media alta)*

Sin embargo, la revisión de la literatura médica señala que dado que el pronóstico de la escoliosis varía dependiendo de la etiología y de los problemas asociados, puede existir una significativa variedad en la habilidad de los pacientes para afrontar las demandas de la vida diaria, el trabajo y todo lo demás, dependiendo de las condiciones de vida y de los recursos que puedan manejar. Es muy diferente la situación cuando el traumatólogo o cirujano, dan una información al paciente amplia sobre las probabilidades que se le pueden presentar en un tiempo medio o largo, basada en su experiencia profesional de años, valorando y estudiando conjuntamentamente con él cuál puede ser la mejor salida teniendo en cuenta sus circunstancias y, en cualquier caso, dejan al paciente la última decisión, sin intimidación de ningún tipo ni amenazas, en el caso de que no compartan el mismo parecer.

Una de las asignaturas pendientes en la formación de los profesionales sanitarios, es el aprendizaje de la comunicación terapéutica y cómo tratar con los pacientes pertenecientes a grupos etarios diversos; adolescentes, jóvenes, mayores, etc. Tanto en el caso de procesos agudos, pero especialmente en el caso de procesos crónicos, la relación terapéutica implica el saber incorporar al paciente al propio proceso y permitir su auto implicación en la gestión del mismo. Este proceso es diferente según la etapa vital de la persona.

El ejercicio de una práctica médica en la que no participa el paciente es uno de los factores que conducen a la medicalización y, sin embargo las experiencias de participación son muy escasas, es uno de los aspectos sobre el que se dedica menos atención dada la poca tradición y desarrollos de la biomedicina en este sentido. Hacer una atención médica más participativa supone todo un cambio cultural, a nivel de la formación, de la práctica y de la organización sanitaria y es uno de los retos pendientes.

3. EL RETORNO EN LA ETAPA ADULTA.

Retomando el itinerario del paciente y, tal como señalé en el capítulo dedicado a las etapas de la trayectoria del padecimiento, éste será dado de "alta" al finalizar los tratamientos hacia los 18 – 20 años o, en el caso de haber sido intervenido quirúrgicamente, cuando los cirujanos, consideran que se ha recuperado de la intervención y que pueden ir dilatando los controles paulatinamente. Se le recomendará seguir con cuidados como ejercicios, natación, y poco a poco dejará de ser "paciente", de tener el estatus de "asistible".

También señalé en dicho capítulo que los sujetos entrevistados, suelen apuntar los 35, 40 años como las edades en las que reaparecen las molestias y en las que se empiezan a plantear, con mayor o menor urgencia, la necesidad de retomar el contacto con los especialistas.

Esta vuelta a los servicios sanitarios y los profesionales no estará exenta de dificultades, obstáculos, dudas y monólogos del sujeto consigo mismo, como si de un personaje de Saramago se tratase, pensando acerca de los pros y contras de intentar retomar su carrera de "asistible", veremos algunas de las cuestiones que se plantean al respecto.

En el transcurso del itinerario terapéutico y de la trayectoria del padecimiento, dado que el proceso se extiende a lo largo de bastantes años, en realidad de por vida, es frecuente que el médico que siguió al paciente haya cambiado de servicio, dentro o fuera del hospital, o se haya jubilado al cabo de los años. Cuando el paciente intenta retomar la historia de su vida con la escoliosis, con suerte encuentra a alguno de los profesionales del equipo que le trató. Digo con suerte, porque el paciente lo que va buscando es alguien conocido, que se acuerde de todo lo que ha pasado, que tenga referencias para valorar su situación actual y, en definitiva, que no parta de cero.

> *Yo si, si yo tuviese la posibilidad de ir a médicos de, de cirugía de columna, o a médicos del Ramón y Cajal y decirles que vengo aquí a ver qué tal me ven la espalda, yo habría ido, habría ido un montón de veces, incluso me hubiesen echado*

por pesado, pero si yo tengo que ir a mi médico de cabecera para esto, pues no voy, pa qué. ¿Que me va a contar este señor? Pues no es que sepa lo que yo, pero..., de mi espalda, seguro que no sabe más que yo. (J. 35 años, informático, clase media)

La vuelta al centro donde fue tratado el paciente produce sensaciones extrañas, ya que remite a una historia, y a unas experiencias vividas veinte o más años atrás, en otra etapa de la vida, la adolescencia.

La vuelta en la toma de contacto con los servicios sanitarios es doblemente costosa en la edad adulta, porque por lo general coincide con un momento en que la persona, al contrario que pasó en la adolescencia (en que la problemática se depositaba en los padres, especialmente en la madre, y en el profesional de referencia), se va a sentir doblemente exigida en esa tarea de hacerse cargo. Por un lado, el adulto descubre o cae en la cuenta, de que ya no están esas figuras que en su día se hicieron depositarias y responsables de su problema, del seguimiento y las decisiones al respecto, si no que es él mismo el que se ha de hacer depositario y responsable de toda esa carga. Pero además, puede ser doblemente depositario, porque le toca hacerse cargo a su vez de los padres, dado que están en una etapa en la que son mayores y en ocasiones precisan ellos mismos ser cuidados.

Muchas veces te das cuenta que en esos momentos te gustaría tener lo que son tus padres, ¿verdad?, o, pero bueno, no era el caso, con lo cual ellos también sufrían muchísimo, muchísimo mis padres en la distancia de ver que tampoco, al ser otro país y que no lo estaban viviendo a diario, ellos también sufrieron. Yo creo que mi madre fue incapaz de enfrentarse al problema, delegó el problema, el trabajo de realmente ayudarme, físicamente en mi padre, que al ser una persona, una persona profesionalmente muy competente, fue capaz de ser más distante, más objetivo, y ayudarme cuando llegó el momento de la operación, simplemente en el aspecto práctico de mi vida, de coger el coche, de llevar un hijo al colegio, de ir al banco y sacar dinero, de, eh, de si tengo que hacer, rellenar un papel, una gestión, pues hacerlo por mí. Mi madre ya, la pobre es inglesa y aquí ella, no conduce, no era su cultura, no era su mundo y aun queriendo ayudarme, ella prácticamente era imposible que me ayudase. (I., 45 años, profesora de inglés, clase media alta)

En el caso de la escoliosis, esta vuelta se vive en cierta soledad, pese a que el paciente busca sustitutos en ese acompañamiento (amigos, pareja,…). Es, por tanto, una doble depositación con la sensación de que “esta mochila la tengo

que llevar yo exclusivamente, ya no está mamá" pero además es una etapa en la que no es solo esa mochila, sino otras más.

Esta vivencia, que hace referencia a los problemas comunes y generales que surgen con la enfermedad en la madurez, en el caso de la escoliosis y de otras enfermedades crónicas, supone un cambio fuerte en la medida en que los sujetos tenían un referente anterior en el que las cosas eran de otra manera, es decir, el paciente no era el portavoz de su problemática, iba siempre en segundo plano y era más observador.

A veces el centro sanitario en el que se trató sigue existiendo, incluso puede ser que se localice el historial clínico, ya que se ha de conservar durante una serie de años. De hecho, hay un archivo de historias que se considera vivo hasta el quinto año y un archivo de historias muerto constituido por las historias que no se han tocado en más tiempo.

El historial clínico está compuesto de tal arsenal de radiografías de columna, que ocupa un volumen importante. La pregunta casi inevitable es cómo han podido conservar ese material después de tanto tiempo. Hay que tener en cuenta que cada tres, seis meses se realizaba un control radiográfico del cuerpo entero (frente/lateral) durante el periodo más crítico de la adolescencia.

> *Radiografías, sí, que de hecho, sin protección, los ovarios, nada, jamás. Me hicieron un montón de radiografías (A., 27 años, actriz/mimo, clase media alta)*

Los pacientes reflejan en sus relatos una cierta ambivalencia en relación a la necesidad de volver a contactar, después de tantos años, con los servicios y los profesionales sanitarios: ambivalencia, resistencias y quejas.

Ambivalencia porque, por un lado, el paciente querría reencontrarse con los profesionales que le siguieron y no tener que dar cuenta, rememorar, explicar a un "extraño" todo su proceso, ya que es doloroso y molesto tener que volver sobre esa parte de la historia pasada.

> *Yo creo que habría que hacer un seguimiento a la gente. Obligar a la gente, ten en cuenta que a la gente se le pilla muy joven, esto es un problema que se pilla con la*

> *adolescencia, entonces, que yo no vaya al médico, aparte de los dolores que te digo, te vas cambiando de médico y tienes que contarle ahí la misma historia al mismo médico, incluso los médicos van cambiando y es un poco aburrido, tedioso y encima que no te hacen caso realmente.*

Pero, por otro lado, temor a encontrarse de nuevo con esos profesionales y que le confirmen sus peores augurios, que está peor. Reconocer en sus caras, como si de un espejo se tratase, los años pasados, el deterioro, el empeoramiento y claudicación del cuerpo ante la deformidad.

> *cuando ya me empezó a doler a los cuarenta y tantos años pues fui, a mí me correspondía el Ramón y Cajal (...). Entonces cuando vio mi radiografía y le dije que empezaba a dolerme, pues más o menos me dijo que no tenía ningún futuro, vamos que no tenía ningún futuro de seguir de pie, que si no me operaba, me quedaba en una silla de ruedas. Una burrada, porque eso no es así. Porque no es así, porque no tienes por qué quedarte en una silla de ruedas. Tú puedes estar machacada de dolor, estar muy mal, estar que no puedes casi andar, pero de ahí a quedarte en una silla de ruedas, mientras que no te pase nada en la médula, no te tienes por qué quedar en una silla de ruedas. (M., 56 años, empresaria, clase media alta)*
>
> *La segunda revisión del Tribunal médico, que fue cuando me dieron la incapacidad, pues claro, cuando me vio la doctora yo no llevaba nada más que el informe médico de … del Dr. Osés que me había dado …, porque es él que me había tratao, pero a mi radiografía no me dieron. Entonces me dijo la Dra. que me … una doctora me dijo que si no llevaba alguna documentación. Digo; pues sí traigo los informes médicos. Dice: y radiografías. Radiografías no. Dijo: "no trae ninguna?". Digo: "no, pero si Vds. quieren, yo se las pido a mi médico, me cita para otro día, … se las traigo o bien me las hacen ustedes". ¿Qué le iba a decir? …..digo: "y si no,, pues usted me mira, si eso es suficiente …". Dice: ¡descúbrase! … y me estuvo mirando y no dijo nada. Y ya me siento. Digo: "doctora, que va a hacer por fin, me va a hacer radiografías o la voy a traer alguna de las que me han hecho últimamente". Dice: "no, no, con su cuerpo me basta".*
>
> *Y yo miré a mi madre, claro porque yo no la quise mirar directamente, comprendes, a mi madre. Pero yo la vi. Luego, ella ya salió llorando. Digo: pero mamá, si esto lo he tenido siempre, yo lo quiero…Es que yo no quería que ella se disgustase,… (D., 65 años, costurera, clase media baja)*

Ambivalencia, porque por un lado el paciente quisiera que la institución le siguiese controlando, quisiera seguir teniendo el estatuto de "asistible" en el sentido de sentirse "contenido". Así, algunos manifiestan una cierta queja de abandono por parte de la institución sanitaria y los profesionales: "Nos dejan", "tendrían que llamarnos periódicamente", "preocuparse por nosotros", "hacer un

cierto seguimiento de nuestra situación"; de manera que la persona no tenga que buscar hasta dar con alguien que pueda entender el estado que presenta, no tenga que mendigar que el profesional se ponga al tanto de sus antecedentes y se interese al cabo del tiempo por cómo ha evolucionado su situación. Serían capaces de convertirse en "*cobayas*" con tal de obtener esa atención.

> *Sería el cobaya de cualquier tipo de avance y me ofrezco a cualquier cosa que necesite el Ramón y Cajal a cambio de que me ayuden a mí también, no está mal. Si quieren investigar que investiguen conmigo, que a lo mejor me ayudan también.*
>
> *No, simplemente que es verdad, que creo que se deja un poco de lado a los pacientes. Que a lo mejor son los pacientes los que dejan de lado el tratamiento. Pero hay que tener en cuenta que son adolescentes y que se pasan mucho tiempo con ese tratamiento, entonces acaban aburridos. Bueno, no sé, tanto cuesta hacer una llamada. Llámale 3 veces, si a la tercera no viene, pues a lo mejor dejale. O incluso no pasa nada porque le llames todos los años de toda su vida. Son 35 llamadas, no, ni eso, eso es si lo hubiese tenido desde recién nacido. Qué han pasado 20 años, de los cuales 20, 4 han sido de tratamiento. 16 llamadas de teléfono, no creo que cueste tanto, 16 cartas. No cuesta tanto, creo. (J., 35 años, informático, clase media)*

Pero, por otro lado, está la dificultad y la necesidad de no sentirse enfermo. Por lo general, han sido dados de alta al final de la adolescencia y no quieren volver al peregrinaje terapéutico por los servicios sanitarios y sentir que retornaron al mundo de los vigilados, pacientes con tara o minusvalía.

> *.- Aguantar y... tirar. Esperar a que se pasase.*
>
> *Yo no sé por qué..., es que... me llegué a plantear que es que... como lo de la escoliosis no es como un accidente de tráfico, dices, bueno, estás jodido hoy porque me he dado un golpe o lo que sea y a base de tesón, de horas y horas de gimnasia, de rehabilitación y tal, puedes llegar recuperar y quedarte como estabas. Es que lo de la escoliosis yo no me veía, digo, si yo supera, mira, que dedicándole una hora se me iba a curar, me iba..., se me iba a quitar, hubiese estao una hora o 2 horas diarias o 3 horas diarias. Pero yo no me veía con 23 o 24 años que acabé INEF, me dijeron ya haz un mantenimiento diario, natación, gimnasia hasta que me muriese, cuando me muera con 70, 80 años o a los años que me muera, todo el día haciendo gimnasia para seguir..., yo no hago gimnasia de rehabilitación, no me veía, yo no quería, no sé..., prefería tener más libertad y superar las crisis de dolor con otro tipo de cosas más que con la depresión de ir todos los días a un gimnasio a hacer rehabilitación.*

Por lo general, no parece que se encuentre fácilmente profesionales que puedan asumir este tipo de atención continuada, de seguimiento y de apoyo o contención de las angustias que implica la convivencia con el dolor, la limitación o, en algunas ocasiones, la sensación de incapacidad.

> *y mientras pueda no, no estoy, todavía no estoy incapacitada para no hacerlo, pero el miedo que me da, de que cuando me jubile, por ejemplo, que no pueda valerme por mí sola, que necesite ayuda y no me lo pueda pagar, digamos, porque según está todo. Y ese es el problema que tengo, le pedí un informe al médico porque he solicitado por la Comunidad de Madrid, porque digo, bueno si me queda una pensión el día que no pueda trabajar y puedo quedarme con una pensión, pues ya me quedaré en casa y tal. Que yo pienso que va a llegar el momento que yo no, o sea, en el trabajo que tengo no voy a llegar a jubilarme, porque no puedo. (MJ., 49 años, peluquera, clase media baja)*

El tipo de atención que suele asumir el profesional según los pacientes, es de tipo paliativo, de "paños calientes". Un tipo de "remiendo" que también es reclamada por el paciente, aunque a sabiendas de su escasa utilidad. Poniéndose en el lugar del médico, las personas especialmente de edad avanzada, sienten que el profesional no sabe cómo abordar la problemática que le presenta el sujeto, cómo enfrentarse al cuerpo que se encuentra delante; un cuerpo con una deformidad importante, un cuerpo acostumbrado al sufrimiento. Es como si transmitiesen su duda "¿Qué hago yo con esto?"

> *No, es que no me mandaron a hacer ejercicios. Me mandaban pues a ponerme como dice la doctora, un calorcito, a ponerme la microondas esa o como se llame o me ponen así alguna cosilla de esas y para mí eso no es nada. Además te lo mandan siempre y no quiero que si lo va a grabar, si lo oye alguien, a lo mejor no le gusta que lo diga aquí.*
>
> *No, no me importa, que no voy a decir nada malo, lo que voy a decir es que yo me siento mal y voy al médico, para que me remiende algo, entonces sé que no me voy a poner bien con esto, esto es imposible ya, pero necesitas esa cosa, lo que sea en ese momento. (MA., 65 años, limpadora, clase media baja)*

Algunos profesionales muestran interés por hacer un trabajo de contención de la problemática y un seguimiento adaptado a la medida en que la persona lo necesite. Una cierta preocupación por pensar que puede haber posibilidades,

recursos y estrategias para que la persona pueda tener una calidad de vida mejor, si se sigue uno u otro abordaje terapéutico. Pero esta situación, por desgracia, no suele ser la habitual. Que el profesional sepa escuchar, recomendar, dialogar y buscar conjuntamente con el paciente remedios para que este se pueda desenvolver durante un tiempo, discutir si es necesario tramitar la baja y, si la situación que la persona presenta es suficientemente difícil e invalidante, ayudarle a conseguir la invalidez, no siempre es posible. La mayoría parece dar la batalla por perdida.

Revisando los aspectos más significativos que las personas entrevistadas valoran en la relación con los profesionales, queda patente que en realidad los pacientes, tras su experiencia de años con la problemática, conocen bien las características y cualidades que deberían de reunir y que demandarían de los profesionales sanitarios. Demandan que no les asusten, lo cual no significa que les cuenten una mentira piadosa, sino que sean realistas y que les hablen con sinceridad; que sean buenos como profesionales a nivel técnico-científico y a nivel humano, que trabajen con lo físico, pero a la vez considerando las dimensiones sociales y psicológicas. A continuación, presento algunos de los comentarios realizados por los sujetos entrevistados que sintetizan de manera notoria los aspectos de los que estoy hablando.

> *Como la cosa se va poniendo cada vez peor, entonces es cuando yo acudo a la Paz. Y afortunadamente di con este hombre, con el Dr. .... que me gustó mucho sobre todo porque no trató de…, lo primero no me asustó, cosa que te asustaban, ya te digo, todos, si tienes que hacer una historia de traumatólogo, todos te asustan. El fue muy realista, él me dijo que, que la operación era siempre al final cuando ya no había más remedio, evidentemente, pero que, él sabía que por experiencia, que con esa curva que me iba, no iba a poder aguantar mucho, más con la edad que yo tenía, tenía justo la edad de la menopausia y que también se acrecentaba más, que fue lo que dejara pasar más tiempo iba a ser peor la recuperación. Fue muy sincero y muy, y muy dejándome a mí, además dándome todo tipo de explicaciones, me contó en qué consistía la operación.*
>
> *él es muy bueno como profesional, pero también es muy bueno como ser humano y esas cosas, desgraciadamente los médicos no se da las dos, las dos coincidencias … (M., 56 años, empresaria, clase media alta)*
>
> *Un médico o una enfermera que te diga, no te preocupes, tranquila, que esto es normal. Yo no he tenido a nadie que me diga, mira, no te preocupes, porque si no puedes trabajar porque ves que no puedes, tienes que intentarlo, tienes que luchar por intentarlo, pero si tu ves que no, no te preocupes porque podemos intentar pasar por el tribunal médico, se te hace un informe, nosotros te ayudamos, porque eso no es una tontería, joder. Y es lo que esta gente, no lo ve, ellos te operan, te dejan estupendamente, te han dejado, oye, menudo cuerpo te hemos dejado, ya quisieras*

> *tú haberlo tenido. Pero si es que no es un problema de cuerpo, si yo a mi cuerpo ya estaba acostumbrada. Yo ya tenía mi cuerpo, yo ya sabía que tenía mi chepa, yo ya lo había asumido, ya no me importaba que nadie me tocara la chepa. Pero ahora, cómo asumo yo que en mi casa van a entrar del orden de 200, 300 mil pts menos, a ver, eso cómo se come. (A., 47 años, peluquera, clase media)*
>
> *Falta asesoramiento psicológico a los pacientes y explicarles cosas que no te explican. (A,27 años, actriz/mimo, clase media alta)*
>
> *en general, he visto que los médicos le dan mucha más importan, o sea me da la impresión de que los médicos le dan, que me ven a mi compañeros míos, se quedan muy, mucho más, le dan mucha más importancia a lo que yo tengo que a lo que yo siento. (D., 48 años, médica dentista, clase media alta)*

En definitiva, los pacientes lo que demandan es que les traten como a personas integras, y dado que hablamos de un problema crónico, en el cual los pacientes van adquiriendo a lo largo de los años de convivencia con el padecimiento, un conocimiento y experiencia amplia sobre las terapéuticas y sus resultados, que se les considere como parte implicada y activa en las decisiones que incumben a su vida y futuro.

> *Dije "bueno, que los médicos también son, no son infalibles".Que ellos te pueden orientar y te pueden tal, pero tu eres la que tienes que decidir. Consulta si quieres con otra persona, y en último caso la decisión es tuya. Ahora está mucho más informada la gente, te lo explican, te hacen firmar una hoja y si tienes dudas y tal y cual. Pero hubo unos años que era como que lo que diga el médico y ya está. (D., 48 años, médica dentista, clase media alta)*

A lo largo del capitulo he presentado una panorámica general de los diferentes profesionales y especialistas con los que tiene relación la persona que es diagnosticada de escoliosis idiopática del adolescente, en el trascurso de su itinerario terapéutico, analizando las características que los sujetos atribuyen al papel que unos y otros profesionales desempeñan en la atención a su padecimiento. Así mismo, he revisado las diferentes lógicas o perspectivas desde las que estos profesionales son socializados durante su formación practico-clínica y que, por tanto, sirven de sustrato a la forma en que enfrentan la problemática. En este sentido, desde la biomedicina, se puede diferenciar el abordaje conservador y el abordaje intervensionista. Abordajes que suponen la aplicación de tecnologías más o menos cruentas para el control o corrección de la escoliosis y que implicarán que el paciente y la familia se encuentren, en

ocasiones, ante la disyuntiva de opciones terapéuticas distintas e incluso contradictorias, que van a ser presentadas por los distintos profesionales especialistas.

El modelo biomédico desde el que se aborda la escoliosis, al igual que ocurre en otras patologías, sean agudas o crónicas, tiene como eje fundamental en torno al que gira la planificación de la atención y el tipo de decisiones que se toman en el transcurso del proceso, la historia natural de la enfermedad, en este caso de la escoliosis. Entendiendo ésta como una serie de cambios fisiopatológicos que sigue unas etapas previsibles, y dónde la enfermedad parece primar sobre el sujeto – paciente, cobrando autonomía y siendo considerada de manera independiente de las condiciones sociales y materiales que rodean a los sujetos, por tanto, de su propia biografía. En este sentido el modelo es monolítico ya que parece existir una historia de la enfermedad que es "natural" y ante la que, por tanto, el sujeto tiene poco que hacer o decidir. Pero, a su vez, es un modelo que fragmenta a la persona en la medida en que las intervenciones sobre ese cuerpo en el que ha tomado territorio la deformidad, van a depender de diferentes especialidades por las que irá pasando el sujeto.

A diferencia de este enfoque que atraviesa el posicionamiento de la disciplina médica, los relatos de las experiencias con la escoliosis, ponen de manifiesto la diversidad de situaciones que se presentan y cómo las trayectorias van a seguir diferentes cursos según las condiciones sociales y culturales en las que los sujetos se desenvuelven y así mismo, de la etapa vital en la que se encuentran.

Como hemos visto, existen diferencias notables en la manera en que enfrenta el padecimiento un adolescente en la etapa en que es descubierta la deformidad y, por lo tanto, lo que demanda de los profesionales sanitarios, a lo que ocurre en etapas posteriores de la vida; en la madurez o incluso en etapas más avanzadas porque las situaciones van a ser diferentes. Sin embargo, el modelo médico enfrenta la problemática sin solución de continuidad, es decir, sin estrategias terapéuticas diferenciadas y adaptadas según la etapa vital de la persona.

Dado que la escoliosis idiopatica del adolescente es descubierta y diagnosticada en una etapa de la vida, en la que el adolescente aún no tiene suficiente autonomía sobre su salud, será la familia y, al interno de la misma, la

madre, quien se encargue de la interlocución con los profesionales sanitarios, así como de la gestión del proceso asistencial, a lo largo de esta primera etapa.

La madre y el médico serán los depositarios de las decisiones concernientes a las terapéuticas e intervenciones relativas a la dolencia del adolescente, quien por lo general, contemplará estos encuentros y diálogos, con nula posibilidad de intervención y capacidad de decisión. Esta situación dificulta y retarda, en cierta medida, el proceso de maduración y autonomía propio de esta etapa y en lo relativo a hacerse cargo de su problema, ya que obliga a mantener un fuerte vínculo con la madre, al reforzar su dependencia de la misma. (cuando a esa edad debería de estar en un proceso de separación, de individuación porque su mundo son sus amigos, el colegio, etc.)

Las narrativas del padecimiento han puesto de manifiesto, por tanto, las dificultades que enfrentan los adolescentes para poder hacerse cargo, en esta primera etapa del itinerario terapéutico de su propio malestar, en la medida en que, salvo por las pruebas radiográficas e informaciones de los médicos, no lo sienten ni padecen como propio, no tienen un lugar central en la interlocución con los profesionales, y estos últimos, no han recibido entrenamiento y habilidades para involucrar a los pacientes en el abordaje de la problemática y hacerlo de manera diferenciada según las etapas de la vida.

Tras la etapa de latencia, y en la medida en que las molestias, dolores y crisis agudas se presenten de nuevo, el sujeto siente la necesidad de volver a tomar contacto con el sistema sanitario, pero esta vuelta no estará exenta de dificultades y ambivalencias. Dificultades porque desde el sistema sanitario no existe un programa o protocolo establecido para el seguimiento de los pacientes con escoliosis severa en la etapa adulta y en la vejez, y los profesionales no siempre saben cómo abordar las situaciones y problemas de cronicidad. Ambivalencias porque el paciente ha de hacerse cargo de las decisiones sobre su padecimiento, decisiones que en la etapa anterior se depositaron en la madre o el medico de referencia. Dificultades porque deberá lidiar con médicos nuevos, retomar su rol de paciente, enfrentarse a las muestras de deterioro de su cuerpo y a la posibilidad de que de nuevo se le proponga la temida intervención. Según la edad y las posibilidades que tengan los sujetos y su red social de abordar estas nuevas crisis y rebrotes, se manifiestan diferentes situaciones que van desde el afrontamiento exitoso de las mismas, hasta los sentimientos de soledad, abandono y cierta claudicación.

CONCLUSIONES

La Scoliosis Research Society define la escoliosis idiopática estructural como una desviación lateral de la línea vertical normal de la espina dorsal (cuando es mayor de diez grados medida por rayos X), que cursa con rotación de las vértebras al interno de la curva, cuya causa no ha podido ser establecida y que es descubierta entre los 10 y 14 años. Sin embargo esta definición que parecería unívoca, tiene para los sujetos que padecen este problema, significados muy diversos, y el análisis de esta polisemia ha sido el eje central de este trabajo de tesis.

Las escoliosis idiopáticas constituyen el 70% de todas las escoliosis y dentro de estas, las que aparecen durante la adolescencia, llamadas escoliosis idiopáticas del adolescente, son las más frecuentes. Según la medicina es una enfermedad evolutiva que, sin tratamiento oportuno, se va agravando con el desarrollo, se acentúa con el crecimiento rápido y, en la mayoría de los casos, se estabiliza al término de la madurez ósea. Dependiendo de su progresión, de la severidad que alcance y del éxito de las diferentes terapéuticas empleadas para controlar y frenar su progresión, puede ocasionar o no problemas de índole cardio-respiratorio y síntomas dolorosos y limitantes a lo largo de la vida.

La importancia de esta problemática es que se inscribe dentro de las enfermedades crónico - degenerativas, cuya relevancia se ha incrementado de forma drástica en las últimas décadas. Estas se caracterizan por su larga latencia, su etiología incierta, su curso crónico y su incurabilidad. Ello implica, entre otras cosas, que su atención y manejo tendrán que llevarse a lo largo de años, e incluso décadas, ocasionando al sujeto que la padece, múltiples efectos a nivel biológico, emocional, social y laboral. La persona, tendrá que realizar readaptaciones, cambios en las actividades cotidianas y ha de asumir nuevos roles e identidades derivados de las incapacidades y/o limitaciones, a nivel físico y social, de variable intensidad que acompañan.

También el sistema sanitario y los profesionales encargados de su atención tienen que dar cuenta de los costes que una enfermedad de larga y sinuosa evolución genera.

El objetivo del presente trabajo de investigación ha sido el de explorar y desvelar un campo social, el mundo de las personas afectadas por escoliosis idiopática del adolescente severa, para llegar a conocer y comprender las diferentes realidades que presentan dichos sujetos (vivencias, experiencias, imágenes y representaciones) y mostrar los aspectos sociales y culturales implicados en el proceso de construcción y afrontamiento de esta problemática. Para ello y desde una mirada antropológico social cualitativa, he realizado una aproximación a los relatos de vida y las trayectorias con el padecimiento de diferentes grupos sociales.

Existe el criterio en el campo de la Medicina, de que la valoración de toda enfermedad se debe basar en la eficacia del tratamiento aplicado, en relación con la evolución natural de la misma sin éste. Sin embargo, el conocimiento de la historia natural de la escoliosis sigue siendo un tema controvertido en la literatura médica. El principal problema, es la falta de resultados o información concordante en las investigaciones sobre la evolución de la enfermedad a medio y largo plazo y, por tanto, los criterios que han de servir de base a la toma de decisiones terapéuticas.

Los estudios localizados en las principales bases de datos relacionadas con las ciencias de la salud ponen de manifiesto la existencia de una abundante literatura cuyo foco principal de interés se refiere a los problemas músculo-esqueléticos de la escoliosis, las "historias naturales" evolutivas correspondientes, los tratamientos y pronósticos esperados. Ahora bien, la mayoría de estos estudios centran su atención en los aspectos fisio- patológicos y clínicos de las enfermedades, siendo muy poco frecuente encontrar estudios cuyo objetivo sea conocer, desde la perspectiva de los propios pacientes, las repercusiones e impacto que la enfermedad o los tratamientos tienen sobre su persona y su vida.

Según Fassin (1998), para que un problema de salud sea reconocido como una cuestión de salud publica, el conjunto de saberes y profesiones que constituyen el espacio institucional en el que éstos desarrollan su práxis, deben realizar una doble operación de traducción, de caracterización de dicho problema. Doble operación que pasa por dos fases:

En primer lugar, hay que conseguir que el problema, en este caso la escoliosis, adquiera carta de naturaleza en el lenguaje sanitario. Operación que puede entenderse como una especie de "medicalización" de la vida social[28] y que, en cierto modo, significa desplazar la problemática social al lenguaje sanitario y médico esencialmente individual[29].

En segundo lugar, desde la salud pública se debe realizar una segunda operación de traducción dentro ya del espacio sanitario, que consiste en inscribir dicho problema, descrito en el lenguaje sanitario, en el espacio publico y no en el terreno de la enfermedad "individual". Esta segunda operación puede denominarse como de "politización" de la salud[30] y, en cierto modo, significa desplazar la problemática sanitaria expresada en un lenguaje de carácter más individual al lenguaje político de carácter más social.

En el caso de la escoliosis idiopática del adolescente, la primera operación de traducción ha supuesto en sí misma, una clausura que ha limitado la visibilidad social del problema, circunscribiendo la atención al ámbito exclusivo de una etapa vital y dejando fuera lo que será la trayectoria del padecimiento del sujeto a lo largo de su existencia. Esta dolencia se diagnostica y trata en la adolescencia y no deja de ser una etiqueta diagnóstica en le devenir de la vida del sujeto. El lenguaje médico en este caso, impide la visibilidad de esta problemática que tiene repercusiones sociales y sanitarias más allá de la adolescencia. Es por tanto obligatorio reconstruir esta categoría médica para desvelar el alcance de la problemática como he venido realizando a lo largo de esta tesis.

[28] Esta operación es señalada por todos aquellos que critican las dimensiones de "control social" que conlleva la Salud Pública.
[29] De ahí, la potencia de la epidemiología que traduce en lenguaje sanitario, las problemáticas poblacionales (no confundir con sociales) subyacentes en determinados problemas de salud.
[30] Esta operación, a su vez, suele ser olvidada por los anteriores críticos.

ACERCA DE LA CONSTRUCCIÓN DEL CONOCIMIENTO CIENTÍFICO

Existen diferentes formas y vías de aproximación a la realidad y, por tanto, de construir conocimiento científico. Una posibilidad es la del científico social que, como en el caso de Goffman, narra la experiencia de los enfermos a partir de la autoridad que le confiere su posición de investigador, analizando y ordenando el problema en una secuencia de transformaciones que él establece. Otra, puede ser la del propio enfermo que pretende dejar testimonio de su padecimiento a través de una narrativa construida desde "dentro" y no mediada por el análisis e interpretación del científico social.

A lo largo de la investigación he planteado que las experiencias personales de los investigadores, como parte de su subjetividad, atraviesan el tipo de obra que escriben y, por tanto, el análisis que hacen del material etnográfico, pudiendo significar un aporte fundamental al conocimiento del "otro", si este trabajo se realiza con el rigor y vigilancia metodológica necesarios.

Mi posicionamiento, a diferencia de los ejemplos enunciados anteriormente, ha sido el de una antropóloga de la salud que siendo sujeto del padecimiento, y partiendo de una formación basada en el modelo biomédico y en la corriente crítica de la medicina social, pretende desde su propia praxis como investigadora, realizar un ejercicio de doble descentramiento a fin de comprender la diversidad existente en la construcción que los sujetos hacen del padecimiento de la escoliosis.

El proceso de descentramiento ha sido doble pues, por un lado, ha supuesto una vigilancia y revisión crítica de los presupuestos en los que fui formada y socializada como profesional de la salud, a fin de poder escuchar, comprender y dar cuenta de lo que los sujetos tenían que plantear acerca de sus propias experiencias con el mundo sanitario y su convivencia con la escoliosis. Esta escucha activa ha sido difícil porque supone luchar contra la tendencia a dar por conocidos los significados que los sujetos atribuyen a los términos que utilizan. Implica, asimismo, un trabajo de renuncia al lugar de autoridad que los profesionales sanitarios ocupamos habitualmente en la relación medico-paciente, lugar que instituye quien detenta el conocimiento "legítimo" y, por tanto, el poder de nominar.

Por otro lado, descentramiento en relación al trabajo de revisión que tuve que llevar a cabo, sobre mis prenociones iniciales acerca de lo que pensaba que era y significaba convivir con la escoliosis, derivadas de mi propia experiencia como paciente. Trabajo que implicó la confrontación de las mismas con las experiencias y realidades presentadas por los sujetos de mi investigación, utilizando para ello las herramientas y conocimientos propios de la etnografía.

El proceso seguido a lo largo de la investigación a fin de mantener una visión centrada y no distorsionada del objeto de investigación, comprendió la progresiva construcción de un campo de estudio que se ha ido definiendo y enriqueciendo a medida que mi recorrido por los diferentes contextos por los que transita el sujeto con escoliosis, fue invistiéndose y dotando de un carácter más consistente a mí rol como investigadora, a medida que iba pudiendo desprenderme de ciertas certezas y temores desde mi viejo rol como paciente.

Asimismo, la configuración de una muestra estructural que abarcase la diversidad de situaciones, etapas del padecimiento, etapas vitales y condiciones socio-demográficas, constituyó un elemento clave en la construcción del objeto de investigación.

La autovigilancia metodológica de la investigación, también se llevó a cabo de manera sistemática en la posición que adopté en la relación con los sujetos entrevistados. El conocimiento amplio de la temática, me sirvió para poder profundizar en algunos aspectos de la entrevista que resultaban de difícil manejo, como el posicionamiento del entrevistado en los roles extremos de héroe o victima en relación a su escoliosis.

Por último, el propio auto-análisis y la dirección de la tesis fueron elementos fundamentales para el contraste y triangulación del proceso y el análisis de los hallazgos de este trabajo de tesis.

SOBRE LA ESCOLIOSIS Y SUS SIGNIFICADOS

Existen tres aspectos relevantes que hacen de la escoliosis una problemática que se mueve entre una serie de contrastes o extremos mutuamente interrelacionados: la visibilidad versus invisibilidad, la normalidad versus la patología y el de la enfermedad diagnosticada versus enfermedad sentida.

Hablamos de una problemática que se mueve en el terreno de la indefinición entre lo normal y lo patológico, que no llega a tener visibilidad en lo social como enfermedad, en la medida en que las dolencias de espalda aparecen como un mal generalizado lo que ayuda a diluir su importancia, y en la que el padecimiento se lleva por dentro, internamente. Es un huésped que viene a instalarse en el cuerpo y hasta resulta extraño e invisible para el propio adolescente que ha de hacer un proceso de reconocimiento, objetivación y representación de ese "bulto" que va tomando cuerpo en su cuerpo, a través de los signos externos que se le van presentando como muestras irrefutables de su existencia.

La construcción social de la imagen corporal y de los significados de la escoliosis en este contexto, viene mediada tanto por la intervención que desde la biomedicina se realiza para dar visibilidad a la desviación y reducirla, a fin de aproximar la misma a los criterios de normalidad clínica establecidos, como por los procesos de socialización primaria que se llevan a cabo en la familia y que tenderán contrariamente y, por lo general, a la invisibilización de la deformidad.

Lo que desde la clínica viene determinado por una cuestión fundamentalmente cuantitativa y objetiva que hace referencia a los grados de desviación que presenta el cuerpo físico de una norma, para el entorno social viene determinado y toma relevancia en la medida en que esta deformidad se convierte en amenaza, por su posibilidad de incidir o limitar las expectativas, funciones, roles y tareas que a nivel social y cultural van siendo depositadas en el sujeto de acuerdo a su inscripción social y grupos de pertenencia.

A lo largo de la trayectoria del padecimiento se va a producir una inversión en la situación del sujeto respecto de su problemática. Durante la adolescencia la desviación severa tiene relevancia y visibilidad a nivel clínico pero no la tiene ni para el paciente que no la siente, ni para el entorno social. Paradójicamente,

cuando en la adultez llega a tomar una visibilidad e importancia mayor para el sujeto, para el entorno no tiene entidad.

LA CONSTRUCCIÓN SOCIO-CULTURAL DEL PADECIMIENTO

El análisis de los relatos de vida de los sujetos investigados, ofrece diferentes visiones acerca de cómo se construye la problemática de la escoliosis, según los habitus de referencia. A fin de ordenar y organizar la variedad de trayectorias del padecimiento estudiadas, he presentado y desarrollado tres modelos corporales: cuerpo heredado o del linaje, cuerpo construido o del trabajo y cuerpo prótesis o del consumo, que vienen a explicar de manera sintética las lógicas que subyacen y estructuran los diferentes modos en que los sujetos realizan el proceso de construcción de la escoliosis.

Aunque desde el punto de vista diacrónico, estos tres repertorios o patrones corporales en los que la cultura se ha ido gestando y que se manifiesta en la forma en que los sujetos construyen su padecimiento, se han ubicado en tiempo sociales diferentes a efectos de establecer su posible génesis social, sin embargo son registros que persisten en el tiempo y se superponen, dado que desde el punto de vista sincrónico la pertenencia social de los sujetos entrevistados determina que los mismos se ajusten más a uno u otro modelo.

Con el trasfondo de los modelos corporales señalados, he ampliando y complejizado el análisis, dejando constancia del papel que juegan los factores socio-culturales. La investigación ha puesto de manifiesto que los condicionantes de clase y género van a estar en la base de las diferentes modalidades en las que los sujetos viven, padecen, enfrentan y construyen la problemática, dibujando trayectorias diferenciales con el padecimiento, de acuerdo a las exigencias que impone la propia pertenencia y las condiciones de vida, las cuales influirán en el tipo de proyectos vitales que se desarrollan, la disponibilidad y acceso a los recursos y la posibilidad de elección en estos frentes.

En este sentido, los sujetos pertenecientes a clases sociales bajas se ajustan especialmente a la tipología de cuerpo heredado o linaje y dibujan trayectorias deteriorantes, en la medida en que para ellos, la escoliosis no deja de ser manifestación y consecuencia de las condiciones de precariedad y adversidad en las que toca vivir, las cuales supondrán una serie de limitantes a la hora del cuidado, el afrontamiento y los recursos frente a la problemática. Hablamos de heredar una condición de clase, en la que la carencia de soportes, relacionada

con la condición social, traerá consigo manifestaciones y molestias en lo físico, que se van agravando en la edad adulta, en la medida en que el acceso al mundo laboral y las condiciones y exigencias del trabajo, supongan una nueva fuente de tensión.

Se ha puesto de manifiesto con especial relevancia que, así mismo en este modelo, se inscriben de manera más generalizada las mujeres, cuyo proyecto fundamental es el sostén del grupo doméstico en lo que se refiere a los aspectos más cotidianos y reproductivos, aunque hay que sumar el aporte que realizan, también como fuerza de trabajo y que supone, en muchas ocasiones, relegar el propio cuidado por el de los otros.

En contraposición a esta situación, los sujetos pertenecientes a clases medias y altas, se aproximan más a la tipología de cuerpo construido y especialmente al cuerpo del consumo o ciborg. En el caso de las clases medias la exigencia de reproducir y mantener su posición de clase, cuando no del desarrollo de la pulsión de ascenso social, hacen que en el afán y la voluntad de autorrealización personal, la deformidad se convierta casi en un desafío, lo que lleva a menudo a desatender las necesidades del cuerpo. En el caso de las mujeres esto supondrá en la actualidad un doble reto; cumplir con el rol en el ámbito doméstico y familiar y en el ámbito social y laboral.

En el modelo cuerpo del consumo o ciborg, se inscriben de manera más generalizada los hombres de clase media y alta, en la medida en que el cuerpo se juega más desde la acción externa, la competencia, el riesgo y el desafío de los límites o desde el desempeño profesional.

La escoliosis no deja de ser un padecimiento que se incorpora a un cuerpo socializado en una serie de contextos determinados, por tanto, la manera en que se construyen los significados, estrategias de convivencia con esta problemática y la relación con las terapéuticas correspondientes van a tener que ver más con esos contextos de relación, que con los aspectos físicos propiamente dichos.

El orden del cuerpo se relaciona con el orden social, en este sentido el cuerpo socializado en un determinado habitus, va a responder según las lógicas y exigencias propias del grupo de pertenencia ya que actuarán como condicionantes que determinan la funcionalidad de ese cuerpo, sus límites y las

expectativas, respecto al lugar y funciones que ha de desplegar en dicho orden social.

La intervención traumática sobre el cuerpo va a afectar a la estructura, pero el curso del sujeto va a continuar en relación a esas posibilidades y limitaciones que tiene de operar en un campo social determinado.

La biomedicina que ha desplegado métodos de control y corrección de la escoliosis, tanto externos como internos, adopta posturas intervencionistas con el fin de lograr resultados inmediatos. Esto se traduce en que el sujeto se ve abocado (no es forzado por la medicina solo, es la sociedad de consumo y el primado del individualismo que impone esta dinámica o biopoder sobre el cuerpo) a tomar decisiones a partir de las posturas predominantemente intervencionistas.

LAS ETAPAS DE LA TRAYECTORIA DEL PADECIMIENTO

Según he podido constatar a partir de los discursos de las personas con escoliosis, más allá de sus edades, sexo, grados de desviación de las curvas, de haberse sometido a tratamientos conservadores o quirúrgicos y de que esos tratamientos tuviesen un resultado u otro, el proceso que sigue una persona que padece escoliosis pasa por una serie de etapas que van a tener diferentes significados e implicaciones en los proyectos vitales dependiendo del contexto socio-cultural y familiar de pertenencia.

Así, el estudio desvela que hay un primer periodo, al inicio de la adolescencia, en el que el sujeto sentirá que desde fuera le es señalada y diagnosticada una deformidad, que no coincide con la percepción que el adolescente tiene de su situación pues no la siente ni padece como tal, pero que sin embargo le designa como "enfermo" en la medida en que viene a atentar contra la imagen y estado de aparente normalidad en el que se encontraba hasta ese momento, y que supondrá el inicio de un itinerario o peregrinaje familiar a través de la institución sanitaria, los especialistas y los recursos alternativos en la búsqueda de explicaciones y de soluciones posibles.

También sentirá en este tiempo, que desde fuera se le impone una serie de obligaciones, controles y cárceles para su cuerpo, que limitan sus movimientos y el proceso de reconocimiento del mismo, sin que llegue a recibir explicaciones convincentes que le permitan comprender suficientemente que es lo que está pasando con su cuerpo, cuál es la causa, de qué depende la evolución y la necesidad de someterse a esos tratamientos cuya agresividad no se corresponde con la sensación de ser un sujeto enfermo y que, sin embargo, están alterando su vida, sus relaciones y, en algunos casos, amenazando los proyectos de futuro.

Pasada la adolescencia, periodo en el que se concentra el grueso de los dispositivos que el sistema sanitario despliega para controlar, frenar y reducir la evolución de la desviación, en el que a nivel familiar se da una búsqueda activa de medios para resolver el problema y en el que desde quien padece la problemática se da una negación, incredulidad y dificultad para asumir el nuevo estado, y la irrupción de nuevas rutinas en lo cotidiano (controles médicos periódicos, pruebas exploratorias y diagnósticas, mediciones, controles

radiográficos, rehabilitación, fabricación de escayolas, corsés, aparatos de tracción, cirugía), entre los 18-20 años, se inicia una segunda etapa, en la que el sujeto se olvida de la deformidad, pues se acaban los controles médicos y los tratamientos, puede ir tomando las riendas de su vida y el padecimiento pasa a un segundo plano permaneciendo de manera latente y sin apenas dar sintomatología.

Por último hay un tercer tiempo, a partir de la madurez, en el que la problemática viene a dar la cara de manera cada vez más evidente, causando molestias, malestar, dolor y limitaciones, presentándose como reagudizaciones en periodos críticos de la vida que obligarán al sujeto a solicitar atención sanitaria. En esta tercera etapa, se producirá por tanto un nuevo peregrinaje del sujeto por los servicios sanitarios en busca de soluciones a estas crisis dolorosas o molestias persistentes con las que intenta convivir. La relación con los servicios sanitarios en esta vuelta, es conflictiva por que los sujetos sienten que los profesionales no están preparados para afrontar de manera integral y continuada una problemática crónica que no tiene solución y por lo general no encuentran escucha, consuelo, apoyo o alternativas que les ayude a sobrellevar su padecimiento.

La trayectoria por estas etapas no es lineal ni continua, por tanto cuando hablamos de trayectoria del padecimiento lo hacemos de manera genérica para referirnos al transito o recorrido que el sujeto realiza a través de esta problemática, y que se presenta en forma de etapas, que serán diferentes para unos grupos sociales y otros y que, en cualquier caso, no suelen coincidir con las etapas establecidas por al biomedicina en relación a la historia natural de la enfermedad.

LOS PROFESIONALES SANITARIOS Y LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES

Existen diferentes lógicas o perspectivas desde las que los profesionales que atienden la escoliosis son socializados durante su formación practico-clínica y que sirven de sustrato a la forma en que enfrentan la problemática. En este sentido, desde la biomedicina, se puede diferenciar el abordaje conservador y el abordaje intervensionista. Abordajes que suponen la aplicación de tecnologías más o menos cruentas para el control o corrección de la escoliosis y que implicarán que el paciente y la familia se encuentren, en ocasiones, ante la disyuntiva de opciones terapéuticas distintas e incluso contradictorias, que van a ser presentadas por los distintos profesionales especialistas.

El modelo biomédico desde el que se aborda la escoliosis, al igual que ocurre en otras patologías, sean agudas o crónicas, tiene como eje fundamental en torno al que gira la planificación de la atención y el tipo de decisiones que se toman en el transcurso del proceso, la historia natural de la enfermedad, en este caso de la escoliosis. Entendiendo ésta como una serie de cambios fisiopatológicos que sigue unas etapas previsibles, y dónde la enfermedad parece primar sobre el sujeto – paciente, cobrando autonomía y siendo considerada de manera independiente de las condiciones sociales y materiales que rodean a los sujetos, por tanto, de su propia biografía.

La historia “natural” de la enfermedad en la que se basa el modelo resulta monolítica, puesto que uniformiza e impide ver la variabilidad de situaciones y perfiles que se presentan, ya que parecería existir una historia de la enfermedad "natural” y ante la que el sujeto tiene poco que hacer o decidir. Pero, a su vez, es un modelo que fragmenta a la persona en la medida en que las intervenciones sobre ese cuerpo en el que ha tomado territorio la deformidad, van a depender de diferentes especialidades cuyos enfoques difieren. Existe, por tanto, esta contradicción; una mirada única y uniforme hacia la alteración en base a la historia natural de la enfermedad y, sin embargo, diferentes miradas para afrontarla de acuerdo a los enfoques desde los que interviene cada especialidad.

Dado que la escoliosis idiopatica del adolescente es descubierta y diagnosticada en una etapa de la vida, en la que el adolescente aún no tiene suficiente autonomía sobre su salud, será la familia y, al interno de la misma, la

madre, quien se encargue de la interlocución con los profesionales sanitarios, así como de la gestión del proceso asistencial, a lo largo de esta primera etapa.

La madre y el médico serán los depositarios de las decisiones concernientes a las terapéuticas e intervenciones relativas a la dolencia del adolescente, quien por lo general, contemplará estos encuentros y diálogos, con nula posibilidad de intervención y capacidad de decisión.

Las narrativas del padecimiento han puesto de manifiesto, por tanto, las dificultades que enfrentan los adolescentes para poder hacerse cargo, en esta primera etapa del itinerario terapéutico de su propio malestar, en la medida en que, salvo por las pruebas radiográficas e informaciones de los médicos, no lo sienten ni padecen como propio, no tienen un lugar central en la interlocución con los profesionales, y estos últimos, no han recibido entrenamiento y habilidades para involucrar a los pacientes en el abordaje de la problemática y hacerlo de manera diferenciada según las etapas de la vida.

Tras la etapa de latencia, y en la medida en que las molestias, dolores y crisis agudas se presenten de nuevo, el sujeto siente la necesidad de volver a tomar contacto con el sistema sanitario, pero esta vuelta no estará exenta de dificultades y ambivalencias. Dificultades, porque desde el sistema sanitario no existe un programa o protocolo establecido para el seguimiento de los pacientes con escoliosis severa en la etapa adulta y en la vejez, y los profesionales no siempre saben cómo abordar las situaciones y problemas de cronicidad; porque el paciente ha de hacerse cargo de las decisiones sobre su padecimiento, decisiones que en la etapa anterior se depositaron en la madre o el medico de referencia; porque deberá lidiar con médicos nuevos, retomar su rol de paciente, enfrentarse a las muestras de deterioro de su cuerpo y a la posibilidad de que de nuevo se le proponga la temida intervención. Según la edad y las posibilidades que tengan los sujetos y su red social de abordar estas nuevas crisis y rebrotes, se manifiestan diferentes situaciones que van desde el afrontamiento exitoso de las mismas, hasta los sentimientos de soledad, abandono y cierta claudicación.

La biomedicina en tanto disciplina encargada de la vigilancia y normalización de los cuerpos, ha venido operando a través de diferentes modalidades y/o mecanismos de control y regulación de los procesos de la vida, entre ellos la domesticación del cuerpo físico a fin de restituir y corregir la desviación de la

norma. Estas tecnologías de poder, han evolucionado desde modelos más disciplinarios y represivos cuya acción se ejercía de forma individual y fundamentalmente desde fuera - en el caso de la escoliosis mediante la vigilancia continuada, el registro de datos, la imposición de normas de comportamiento sobre el cuerpo y artefactos de coerción de la desviación- , a modelos que ejercen su acción desde dentro, es decir, desde la interiorización del imperativo de la salud y de los códigos hegemónicos sobre el cuerpo saludable y la vida sana.

Los recorridos por las trayectorias vitales del padecimiento de los sujetos con escoliosis, han servido de base para reflexionar sobre como la práctica médica, preparada fundamentalmente para las exigencias y demandas de resolución de las enfermedades agudas, se ve carente en respuestas, comprometida y desbordada frente a los requerimientos de los problemas de tipo crónico, en la medida en que no se ajustan al marco explicativo de tipo objetivo y tecnológico para el que está preparada. Esta situación traerá consecuencias, dado que la existencia o no de alternativas y la pertinencia del tipo de intervenciones que se pongan en marcha, afecta directamente a la calidad de vida de las personas.

REFLEXIONES FINALES Y PROPUESTAS PARA LA ACCIÓN

- **Aprendizaje de una comunicación terapéutica.**

A lo largo de la investigación hemos mostrado lo difícil que supone para el adolescente y su familia, asumir una problemática que no tiene una materialidad, ni una presencia evidente, como para entender toda la serie de transformaciones que han de realizar en sus condiciones de vida y en su cotidianidad y que, por tanto, requiere del profesional una actitud de profundo apoyo y comprensión a la hora de ir dosificando la información que aporta, las explicaciones correspondientes y, así mismo, los tiempos que precisa el paciente adolescente y su familia para asimilar y amoldarse a los cambios que la convivencia con este padecimiento requiere.

Por tanto, los sujetos, precisan de los profesionales no sólo información técnica, sino también comprensión y reconocimiento del esfuerzo que realizan, tanto ellos como la familia, y de los avances que consiguen alcanzar. Para ello, será necesario entablar entre ambos una comunicación terapéutica.

Y ¿qué entendemos por comunicación terapéutica?. Cuando hablamos de comunicación terapéutica nos referimos a aquella que además de conocimientos, ofrece empatía y escucha por parte del profesional. Aquella que hace que el paciente se sienta en lugar seguro cuando se acerca a él, que convierte la consulta en un lugar de entendimiento de su propia realidad, de comprensión de sus dudas, temores, rechazos y duelos y, dónde el profesional ofrece la posibilidad de amoldar los tratamientos a los condicionantes de su vida. Así mismo, es aquella en la que el sujeto va adquiriendo un protagonismo mayor, acorde y equilibrado a su etapa vital.

Por tanto, en relación a la desviación de la columna vertebral y probablemente a muchas otras patologías crónicas, ha quedado patente que la incorporación del aprendizaje de una comunicación terapéutica en la formación de los profesionales sanitarios, es una necesidad imperiosa y un vacío que existe en muchas de las especialidades médicas encargadas de su atención, más en

aquellas que por ser más instrumentales, la lejanía del sujeto paciente es más notoria.

- **Tratamiento integrado en los ámbitos relacionales del sujeto.**

La comunicación terapeútica posibilita por parte del profesional, el reconocimiento de los y las adolescentes como personas capaces de hacerse cargo de su padecimiento escuchándoles, apoyándoles y facilitándoles que tomen conciencia de manera mucho más operativa y práctica de cómo alcanzar un cierto control de su cuerpo y de cómo instrumentalizar las recomendaciones de la mejor manera posible. Esta actitud y praxis transforma una acción exógena autoritaria, en una actitud endógena del adolescente que asume como propia la terapéutica, entendiendo el beneficio que le puede reportar.

Por otro lado, el paciente adolescente, que descubre de un día para otro una desviación que en principio no percibe como tal, por el tipo de tratamiento que se le pauta es, en parte, separado de su mundo de relación habitual.

Por tanto, otra de las cuestiones que se ha puesto de manifiesto en la tesis, es la relevancia de que la atención y terapéuticas que se pautan a los adolescentes, se inscriban en la medida de lo posible, en los contextos relacionales cotidianos en los que desarrolla su vida.

En este sentido, una de las asignaturas pendientes para el sistema de salud, ha sido y sigue siendo el trabajo fuera de las propias instituciones sanitarias, la acción coordinada y colaborativa entre éstas y los recursos sociales e institucionales de la propia comunidad. Por ello, es preciso que los profesionales sanitarios desarrollen habilidades para el trabajo con los recursos comunitarios, como materia de aprendizaje relevante en los currículos académicos. Y que el ámbito escolar, las instituciones deportivas municipales o de otro tipo, se constituyan en recursos que puedan colaborar, acompañar y apoyar las medidas terapéuticas que han de llevar a cabo las personas que padecen esta problemática.

- **Atención continuada a lo largo de la vida.**

El conocimiento médico se construye de manera hegemónica, centrando su foco de atención en aquellos procesos y en etapas de la vida en los que entiende que es previsible su resolución o cura. La mirada de la medicina va dirigida a los momentos claves en los que se vislumbra la oportunidad de curar o mejorar los procesos, mientras que aquellos otros procesos o etapas del padecimiento, en los que a lo más que podemos aspirar es a aliviar el dolor, acompañar en el sufrimiento y mejorar la situación apoyando con cuidados paliativos, pierden relevancia e interés para la clínica. Cuidar la enfermedad crónica no está suficientemente integrado en el modelo biomédico.

A lo largo de todo este trabajo he podido constatar que el paciente, en determinados momentos, se siente abandonado por el sistema sanitario, como si éste solo asumiera la atención cuando la enfermedad está en una fase aguda y no hubiese un compromiso con su salud a lo largo de la vida.

Es pues evidente que, al igual que se han ido desarrollando programas de seguimiento en otras patologías crónicas, se deben establecer planes y programas de atención al paciente con escoliosis severa, dirigidos a cuidar y contener las manifestaciones dolorosas, los síntomas y las complicaciones que se presentan en cualquiera de sus etapas y a lo largo de toda la vida.

- **Visibilidad del problema y compromiso de las Administraciones Públicas**

El modelo biomédico, ha construido la escoliosis idiopática del adolescente sobre una clausura que limita la visibilidad social del problema, circunscribiendo la atención al ámbito exclusivo de una etapa vital y dejando fuera lo que será la trayectoria del padecimiento del sujeto a lo largo de su existencia.

La desviación se diagnostica y trata en la adolescencia y no deja de ser una etiqueta diagnóstica en el devenir de la vida del sujeto. El lenguaje médico en este caso, impide la visibilidad de esta problemática que tiene repercusiones sociales y sanitarias más allá de esa etapa. Es por tanto obligatorio reconstruir esta categoría médica para desvelar el alcance de la problemática como he venido realizando a lo largo de esta tesis.

El propio desarrollo del padecimiento en el que se dan diferentes momentos -momentos en los que el problema adquiere mayor relevancia para el sistema sanitario o para la persona por sus manifestaciones, momentos en los que el propio paciente quiere olvidarlo y diferenciarse de las "personas enfermas", momentos en los que los brotes y rebrotes obligan a demandar nuevamente atención-, no permite que los pacientes se constituyan como grupo de influencia con suficiente fuerza para reclamar una atención continuada a lo largo de la vida.

Posiblemente esto es así, porque a diferencia de otras patologías en las que se ha dado el paso de superar el pudor de reconocerse portador de una dolencia que, en última instancia, puede ser estigmatizante o vergonzante, en el caso de la escoliosis se produce una ambivalencia entre la homogeneización y la diferenciación. Dos tendencias contradictorias: por un lado, desinterés por identificarse como tal y rechazo a la posibilidad de formar parte del grupo de desviados o desviadas con joroba. Por otro lado, la necesidad de reconocerse y compartir con otros y otras las dificultades y problemas que les acarrea el padecimiento.

En el caso de la escoliosis, la invisibilidad del problema permite al sistema sanitario una cierta ceguera que las asociaciones de pacientes y los grupos de ayuda mutua tratan de combatir, constituyéndose en muchos casos, en la vía

fundamental para que los sujetos que padecen esta patología y sus familiares, reciban mayor atención, prestaciones, ayudas y apoyo. Estos dispositivos, han conseguido dar visibilidad a estas y otras problemáticas, demostrando el coste que supone su convivencia, suscitando el interés social y político por las mismas y haciendo así que pasen a primer plano.

Sin duda, y en base a los resultados de este trabajo, considero fundamental que se movilicen, se fortalezcan y se potencie, la labor de las asociaciones y los grupos de ayuda mutua. A través del trabajo de campo pude comprobar el papel fundamental que cumplen como espacio en el que la escoliosis, una problemática habitualmente disoluta, adquiere visibilidad y toma entidad como problema, pasando a ser para los sujetos que la padecen y sus familias, un eje que actúa como vínculo que cohesiona e induce a la acción y a la reivindicación política y social.

- **El derecho de autonomía como un principio ético**

El positivismo enseñó a los profesionales de la medicina a atenerse de forma estricta a lo hechos clínicos, los que se recogen en el proceso de exploración del paciente, poniendo entre paréntesis todo lo demás.

Estamos asistiendo, en el mundo de la asistencia sanitaria, al inicio de un debate que podría transformar los fundamentos en los que se asienta la práctica clínica. El cambio que se está produciendo atañe precisamente al hecho de que, desde la Bioética, se plantea que lo que no son hechos clínicos, los valores de las personas, son aspectos que tienen que ver con la toma de decisiones de los profesionales sanitarios. Se sabe que no hay hechos puros y que hechos y valores son indisociables cuando se trata de seres humanos.

La búsqueda del bien, como principio ético que ha regido la práctica médica, nos lleva a preguntarnos el bien, ¿desde la mirada de quien?, ¿desde la mirada del médico o desde la del paciente?, porque el beneficio, lo que es bueno para cada uno no es necesariamente un valor igual para todos.

Aplicando estas reflexiones a la escoliosis, la búsqueda del bien desde la medicina, se traduce fundamentalmente en controlar y corregir la desviación de la columna, y ese beneficio se entiende básicamente desde la mirada del profesional. Sin embargo, es preciso plantearse qué valores tiene ese paciente, qué es lo que considera valioso con relación a su vida, al desarrollo de su adolescencia, a su juventud, a las expectativas de vida y proyectos de futuro. Cuestiones que el profesional ha de reconocer para que pueda integrar las pautas terapéuticas dentro de ese marco.

Para explorar el mundo de los valores es preciso hablar, el vehiculo es la palabra y el instrumento la escucha activa, es preciso escuchar los argumentos del otro con la posibilidad de cambiar los nuestros.

El paciente con escoliosis y sus familias viven un peregrinaje por los servicios sanitarios y no sanitarios a la búsqueda de soluciones posibles, teniendo que lidiar con propuestas terapéuticas contradictorias en un itinerario que se resuelve entre la clandestinidad y la oficialidad y que deja en sus manos decisiones de enorme trascendencia. Este peregrinaje, que tiene un coste

social, emocional y económico importante, justificaría y exigiría la realización de los ajustes necesarios para hacer efectivo el derecho a la autonomía del paciente y su familia.

A partir de lo dicho, la autonomía como principio ético, se traduce en hacer efectiva la capacidad real del sujeto para decidir con conocimiento y libertad sobre su salud.

Todas estas reflexiones y propuestas para la acción, que enlazan con la idea planteada al comienzo de la tesis sobre el encuentro entre la Antropología y la Enfermería como disciplinas cuyo objeto de interés es el conocimiento del otro desde una perspectiva holística, no dejan de fundamentar una necesidad imperiosa: la inclusión de una mirada antropológica como eje fundamental en el cuidado.

Estas propuestas han sido fruto del proceso seguido a lo largo de esta investigación. Un acercamiento a la realidad desde la mirada antropológica que me ha permitido también esa escucha y poder conocer facetas que desde otras perspectivas no hubiesen sido posibles.

BIBLIOGRAFÍA

Alonso, L.E. (2004). *El estructuralismo genético y los estilos de vida: consumo, distinción y capital simbólico en la obra de Pierre Bourdieu*. Localizado en http://www.unavarra.es/puresoc/pdfs/c_lecciones/LM-Alonso-consumo.PDF. [16 de marzo de 2007].

Anderson, F.J. (1982). Self-concept and coping in adolescents with a physical disability. *Issues Ment Health Nurs*, 4(4), 257-74.

Apter, A., Morein, G., Munitz, H., Tyano, S., Maoz, B. and Wijsenbeek, H. (1978). The psychosocial sequelae of the Milwaukee brace in adolescent girls. *Clin Orthop Relat Res.,*(131), 156-9.

Aubin, C.E., Dansereau, J., Petit, Y., Parent, F., de Guise J.A. y Labelle, H. (1998). Three-dimensional measurement of wedged scoliotic vertebrae and intervertebral disks. *Eur Spine J.*, 7(1), 59-65.

Bauby, J.D. (1997). *La escafandra y la mariposa*. Barcelona: Plaza y Janés editores.

Benería L.. (1987).¿Patriarcado o Sistema Económico?: Una discusión sobre los dualismos metodológicos, En C Amorós et al. *Mujeres: Ciencia y Práctica Política*, Madrid, Debate, pp. 39-54

Berger, P.L. y Luckmann, T. (1995). *La construcción social de la realidad*. Pp,164-204. Buenos Aires: Amorrortu.

Boltanski, L. (1975). *Los usos sociales del cuerpo*. Buenos Aires: Periferia.

Boltanski, L. (1977). *Descubrimiento de la Enfermedad*. Buenos Aires: Ciencia Nueva S. A.

Bourdieu, P. (1991). *El sentido práctico*. Madrid: Taurus. (Traducción por Álvaro Pazos del original en francés *Le sens practique*. Les Editions de Minuit, 1980)

Bourdieu, P. (1998). *La distinción, criterios y bases sociales del gusto*. Madrid: Taurus.

Bourdieu, P. y Passeron, J.C. (1977). *La Reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza.* Barcelona: Ed. Laia.

Bourdie, P. (1970). La maison Kabyle ou le monde renversé, en Echanges et communications, Melanges offerts à Claude Levi-Strauss à l´ocassion de son

60éme anniversaire, reunidos por Jean Pouillon y Pierre Maranda, La Haya, Mouton, 1970, pp. 739-758. Con pequeñas modificaciones fue reeditado, como apéndice, en el libro de Pierre Bourdieu, Le sens practique, París, Minuit, 1980, pp. 441-461.

Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrana

Bjure, J. and Nachemson, A. (1973). Non-treated scoliosis. *Clin Orthop Relat Res.*, (93), 44-52.

Canguilhem, G. [1971] (1984)). *Lo normal y lo patológico*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores.

Castel, R. (2004). Encuadre de la exclusión. En *La exclusión: bordeando sus fronteras*. Coord. Saül Karsz. Barcelona: Gedisa.

Castoriadis, C. (1998). Antropología, filosofía, política. En *El ascenso de la insignificancia*. Ediciones Cátedra.

Cochran, T. y Nachemson, A. (1985). Long-term anatomic and functional changes in patiens with adolescent idiopathic scoliosis treated with Milwaukee brace. *Spine*, 10 (2) ,127-33.

Coleman, J.C. (1985). *Psicología de la adolescencia*. Madrid: Ed. Morata.

Collière, M.F. (1993). Utilización de la antropología para abordar las situaciones de cuidados. *Rev ROL Enfermería,* 179-180, 71-80.

Collis, D.K. and Ponseti, I.V. (1969). Long-term follow-up of patients with idiopathic scoliosis not treated surgically. *J Bone Joint Surg Am*., 51(3), 425-45.

Conde, F. (1994). *Informe sobre la salud y la mujer en la Comunidad de Madrid*. Documentos Técnicos de Salud Pública nº 32. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo. Dirección General de Salud Pública.

Conde, F. (1996). *Las representaciones sociales sobre la salud de los jóvenes madrileños*. Documentos Técnicos de Salud Pública nº 45. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo. Dirección General de Salud Pública.

Conde, F. (2003). *El análisis sociológico de los textos*. Madrid (inédito)

Chapman, E.M., Dill, D.B. and Graybill, A. (1939). The decrease in functional capacity of the lungs and heart resulting from deformity of the chest: Pulmonocardiac failure. *Medicine*. 18, 167-202.

Clayson, D., Luz-Alterman, S., Cataletto, M.M. and Levine, D.B. (1987). Long-term psychological sequelae of surgically versus nonsurgically treated scoliosis. *Spine*, 12 (10), 983-6.

Clarisse, P. (1974). *Prognostic évolutif des scolioses idiopathiques mineures de 10º à 29º en période de croissance*. Thesis. Université Claude Bernard, Lyon, France.

Cobo, J. (1997). Marxismo Hoy, 3. www.rebelion.org/sociales/mujer300601.htm [localizado el 14 de abril de 2004].

Comelles, J.M. (1988). Antropología y enfermedades crónicas. *Jano*, 821, 95-100.

Comelles, J.M. y Martínez, A. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. Madrid: Eudema.

Comelles, J.M. (2000). Antropología Social y Enfermería Comunitaria. En Sánchez, A. Aparicio, V. German, C. Mazarrasa, L. Merelles, A. Sánchez, A. *Enfermería Comunitaria. Concepto de salud y factores que la condicionan*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana.

Corbin, J.M. & Strauss, A. (1992). A nursing model for chronic illness management based upon the Trajectory Framework. En Woog (Ed.), *The chronic illness trajectory framework: The Corbin and Strauss nursing model*, pp. 9-28. New York: Springer .

Cortés, B. (1997). Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. [Versión electrónica] *Revista Nueva Antropología*, Vol. XVI, 52, 89-115.

Danielsson, A.J., Wiklund, I., Pehrsson, K. And Nachemson, A.L. (2001). Health-related quality of life in patients with adolescent idiopathic scoliosis: a matched follow-up at least 20 years after treatment with brace or surgery. *Eur Spine J*., 10(4), 278-88.

Danielsson, A.J. and Nachemson, A.L. (2001). Childbearing, curve progression, and sexual function in women 22 years after treatment for adolescent idiopathic scoliosis: a case –control study. *Spine*, 26(13), 1449-56.

Dawson, E.G., Caron, A. and Moe, J.H. (1973). Surgical management of scoliosis in the adult. In Proceedings of the Scoliosis Research Society. *J. Bone and Joint Surg*. 55-A, 437.

De Beauvoir, S. (1989). *La Vejez*, pp. 431 y 449-50. Barcelona: Edhasa.

Devereux, G. (1983). *De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento*. México: Siglo XXI.

Devillard, M.J., Otegui, R. y Garcia, P. (1991). *La Voz Callada, Aproximación Antropológica al Enfermo de Artritis Reumatoide*. Madrid: Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid.

Di Silvestre, C. (1998). Somatización y Percepción Subjetiva de la Enfermedad. *Cinta de Moebio*, 4. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Chile. Localizado en http://www.moebio.uchile.cl/04/silvestre.htm [23 de marzo de 2007]

Dickson, J.H., Mirkovic, S., Noble, P.C., Nalty, T. and Erwin, W.D. (1995). Results of operative treatment of idiopathic scoliosis in adults. *J Bone Joint Surg Am*., 77(4), 513-23.

Douglas, M. [1966] (1991). *Pureza y peligro: un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: Siglo XXI.

Douglas, M. (1999). La pureza del cuerpo. *Revista de Occidente*, 222, 37-50.

Durán, M.A. (1983). *Desigualdad social y enfermedad*. Madrid: Tecnos.

Durkheim, E. (1978). *Las reglas del método sociológico*. Madrid: Akal editor. (2ª edición)

Elias, N. (1988). *El proceso de la civilización*. Madrid: FCE.

Eliason, M.J. and Richman, L.C. (1984). Psychological effects of idiopathic adolescent scoliosis. *J Dev Behav Pediatr*. , 5(4), 169-72.

Enriquez, E., Sabaté, M.C., Sabaté, M. y Abreu, J.M. (2001). Actitud diagnóstico-terapéutica ante una escoliosis. *BSCP Can Ped*, 25 (3), 1-11.

Esping-Andersen, G. (1993). *Los Tres Mundos del Estado del Bienestar*. Valencia: Ed. Alfons el Magnànim.

Esteban, M.L. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.

Esteban, M.L. (2004). Antropología encarnada. Antropología desde una misma. *Papeles del CEIC*. Localizado en http.// www.ehu.es/CEIC/papeles/12.pdf [4 de Abril de 2007].

Fabrega, H. Jr. (1971). Medical Anthropology. *Biennial Review of Anthropology*, Stanford University Press, Vol. 7, pp. 167-229.

Fallstrom, K., Cochran, T. and Nachemson, A. (1986). Long-term effects on personality development in patients with adolescent idiopathic scoliosis. Influence of type of treatment. *Spine*, 11(7), 756-8.

Bassin, D. (1998). Politique de corps et gouvernement des villes. La production locale de la santé publique. En *Les figures urbaines de la santé publique*. París: La Decouverte.

Ferrero, A. (1990). *Evaluación personal y familiar al final del tratamiento en el paciente con escoliosis idiopática*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid. Hospital Ramón y Cajal.

Foucault, M. (1986). Vigilar y castigar. Siglo veintiuno de España. Editores, SA.

Foucault, M. (1992). *Genealogía del racismo*. Ed Altamira, Bs, As. p.181

Fowles, J.V., Drummond, D.S., L'Ecuyer, S., Roy, L. and Kassab, M.T. (1978). Untreated scoliosis in the adult. *Clin. Orthop Relat Res.*,134, 212-7.

Freidson, E. (1978). *La Profesión Médica*, Barcelona: Península.

García, J.L. (1988). El enfermo crónico (I). *Jano,* 808, 41.

García Canclini, N. (1990). La Sociología de la Cultura de Pierre Bourdieu. En P. Bourdieu, *Sociología y Cultura*, pp. 5- 40. México: Editorial Grijalbo S.A.

Gazioglu, K., Goldstein, L.A., Femi-Pearse, D. and Yu, P.N. (1968). Pulmonary function in idiopathic scoliosis. Comparative evaluation before and after orthopaedic correction. *J. Bone and Joint Surg*. 50-A, 1391-1399.

Good, B.J. (1977). The heart of what´s the matter. The semantics of illness in Iran. *Cult Med Psychiatry*, 1(1), 25-58.

Goffman, E. [1961] (2001). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, pp. 10. Buenos Aires: Amorrortu.

Gratz, R.R. and Papaliu-Finlay, D. (1984). Psychosocial adaptation to wearing the Milwaukee brace for scoliosis: a pilot study of adolescent females and their mothers. *J Adolesc Health Care*, 5(4),237-42.

Gucker, T. III. (1962). Changes in vital capacity in scoliosis. Preliminary report on effects of treatement. *J. Bone and Joint Surg. Am*, 44, 469-481.

Hacking, Ian. (1995). *La Domesticación del Azar.* Barcelona. Gedisa.

Hammersley, M. and Atkinson, P. (1994). *Etnografía. Métodos de investigación*. pp. 28-37. Barcelona: Ed. Piados Ibérica.

Heckman-Schatzinger, L.A., Nash, C.L., Drotar, D.D. and Hall, T.W. (1977). Emotional adjustment in scoliosis. *Clin Orthop Relat Res*.,(125),145-50.

Heller, A. (1982). *Teoría de la Historia*. Barcelona: Ed. Fontamara, S.A.

Helman, C.G. (1984). *Culture, Health and Illness*. U.S.A: John Wright and Sons Ltd.

Hibbs, R.A. (1924). A report of fifty-nine cases of scoliosis treated by the fusion operation. *J Bone Joint Surg. Am*., 6.3-34.

Huberman, A.M. and Miles, M.B. (1994). Data management and análisis methods En N.K. Denzin and Y.S. Lincoln, *Handbook of qualitative research*, Londres: Sage.

Illich I. (1975). *Némesis médica. La expropiación de la salud*. Barral Ed

James, J.I. (1954). Idiopathic Scoliosis; the prognosis, diagnosis, and operative indications related to curve patterns and the age at onset. *J. Bone and Joint Surg Br.*, 36-B(1), 36-49.

Janesick, V.J. (2000). La danza del diseño de la investigación cualitativa: Metáfora, metodolatría y significado. En C.A. Denman y J.A. Haro (Eds.). *Por los rincones:*

Antología de métodos cualitativos en la investigación social, pp. 227-251. Sonora, México: El Colegio de Sonora.

Jaspers, K. Psichopatologie genérale, traducción francesa. París: Nueva ed. Citado por Cangilhem En *Lo normal y lo patológico*, pp. 88. España: Siglo veintiuno editores, sexta edición 1984 (1971).

Kafer, E.R. (1977). Respiratory and cardiovascular functions in scoliosis. *Bull. Européen physiopathol. Respir.*, 13, 299-321.

Kahanovitz, N., Snow, B. and Pinter, I. (1984). The comparative results of psychologic testing in scoliosis patients treated with electrical stimulation or bracing. *Spine*, 9(5), 442-3.

Kleinman, A.M. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*, Berkeley and Los Angeles: University of California Press.

Kleinman, A. (1995): The social course of chronic illness: delegitimation, resístanse and transformation in North American and Chinese societies. In *Chronic illness. From experience to policy*, pp. 176-188. Toombs, S.K. Bernard, D. & Carson, R.A. (Eds.) Bloomington, Indiana University Press.

Kostuik, J.P., Israel, J. and Hall, J.E. (1973). Scoliosis surgery in adults. *Clin. Orthop.,* 93, 225-234.

Kumar, K. (1996). Spinal deformity and axial traction. *Spine*, 21(5), 653-655.

LeVay, D. (1990). *The History of Orthopaedics: An Account of the Study and Practice of Orthopaedics from the Earliest Times to the Modern Era*. Park Rodge, NJ: Parthenon Publishing.

Le Breton, D. (1995). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Le Breton D. (1999). *L'adieu au corps*. Paris: Métailié.

Lindh, M. And Bjure, J. (1975). Lung volumes in scoliosis before and after correction by Harrington instrumentation method. *Acta Orthop. Scandinavica*, 46, 934-948.

Maclean, W.E., Green, N.E., Pierce, C.B. and Ray, D.C. (1984). Stress and coping with scoliosis: psychological effects on adolescents and their families. *J Pediatr Orthop*,9, 257-61.

McLain, R.F. and Karol, L. (1992). Conservative management of juvenile idiophatic scoliosis. *Acta Orthop Belg*., 58 Suppl 1, 91 – 7.

Makley, J.T., Herndon, C.H., Inkley, S., Doershuk, C., Matthews, L.W., Post, R.H. and Littell, A.S. (1968). Pulmonary function in paralytic and non-paralytic scoliosis before and after treatment. A study of sixty-three cases. *J. Bone and Joint Surg.,* 50-A, 1379-1390.

Marinas, J.M. (2003). El Cuerpo del Consumo. *Monografía, El Rapto de Europa*, 2, 29-41.

Márquez, S. y Meneu, R. (2003). La medicalización de la vida y sus protagonistas. *Gestión Clínica y Sanitaria,* 5 (2), 47-53.

Martínez, A. (2004). La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas. *Papers*, 73, 127-152. Localizado en: http://www.raco.cat/index.php/Papers/article/viewFile/25787/25621 [marzo-07]

Mays, N. and Pope, C. (2000). Qualitative research en Health care. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*, 320:50-52.

Mechanic, D. (1962). The concept of illness Behavior. *Journal of chronical diseases*, 15, 189-194.

Mechanic, D. (1989). Medical Sociology: Some tensions among theory, method and substance. *J. Health Social Behavior*, 30, 147-160.

Mechanic, D. (1992). Health and illness behavior and patient-practitioner relationships. *Social Science and Medicine*, 34, 1345-1350.

Menéndez, E.L. (1984), *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*, (Cuadernos de la Casa Chata No. 86), México: CIESAS.

Menéndez, E.L. (1984). El modelo médico hegemónico. Transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud, *Arxiu d' Etnografia de Catalunya* 3: 83-119.

Menéndez, E.L. (1990), *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*, Alianza-Consejo Nacional para la Cultura y las Artes (Serie Los Noventa No. 48), México.

Menéndez, E. (1993). Autoatención y participación social: estrategia o instrumento en las políticas de atención primaria. En C. Roersch et al: *Medicina tradicional 500 años después.* pp 61-104. Santo Domingo: Instituto de Medicina Dominicana.

Menéndez, E. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 14, 33-69.

Mercado, F., Robles, S. L., Ramos, H. I., Torres, L. T., Alcántara, H. T. y Moreno, L. N. (1998). La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular de Guadalajara. En F. J. Mercado y L. Robles (Eds.), *Investigación Cualitativa en Salud. Perspectivas desde el Occidente de México,* pp. 223-246. México, DF: Universidad de Guadalajara.

Mercado, F., Robles, S. L., Ramos, H. I., Moreno, L. N. y Alcántara, H. E. (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cadernos de Saúde Pública*, 15, 179-186.

Mercado, F.J. (2000). El proceso de análisis de los datos en una investigación sociocultural en salud. En *Análisis cualitativo en salud. Teoría, método y práctica,* pp.47-72. F.J. Mercado y T.M. Torres (Eds.). México: Plaza y Valdés Editores.

Merleau-Ponty, M. (1985). *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Planeta.

Minayo, M.C. (1993). *O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde*. San Paulo, Hucitec-Abrasco.

Mishler, E.G. (1981). Viewpoint: Critical Perspectives on the Biomedical Model. In E.G. Mishler (ed.): *Social Context of Health, Illness and patient Care*, pp.1-23. Cambridge (Cal.), University of California Press.

Moe, J.H., Winter, R.B., Bradford, D. and Lonstein, R. (1978). *Scoliosis and other spinal deformities,* pp. 429-433. Philadelphia, W.B. Saunders.

Morin, E. (1995). *Introducción al pensamiento complejo.* Barcelona: Gedisa.

Myers, B.A., Friedman, S.B. and Weiner, I.B. (1970). Coping with a chronic disability: psychosocial observations of girls with scoliosis treated with the Milwaukee brace. *Am J Dis Child* ,120 (3), 175-81.

Nachemson, A. (1968). A long term follow-up study of the non-treated scoliosis. *Acta Orthop. Scandinavica*, 39, 466-476.

Nathan, S.W. (1978). Coping with disability and the surgical experience: body image of scoliotic female adolescents. *Clin Pediatr (Phila),* 17(5), 434-40.

Nilsonne, U. and Lundgren, K.D. (1968). Long-Term prognosis in idiopathic scoliosis. *Acta Orthop. Scandinavica*, 39, 456-465.

Noonan, K.J., Dolan, L.A., Jacobson, W.C. and Weinstein S.L. (1997). Long-term psychosocial characteristics of patients treated for idiopathic scoliosis. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 17, 712-717.

Otegui, R. (1988). El enfermo crónico y sus representaciones sobre la asistencia médica, *Jano*, 808, pp. 62-71.

Otegui, R. (1989). El enfermo de artritis reumatoide ante las prácticas terapeúticas: una visión desde la antropología social, *Arxiu d´Etnografia de Catalunya*, 7, Federación de Asociaciones de Sociología del Estado Español, Bilbao, pp. 83-98.

Otegui, R. (1993). Una mirada antropológica sobre la salud y la enfermedad, *Rev ROL Enfermería*, 179-180, p.9.

Otegui, R. (2000). Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento. En *Medicina y cultura: estudios entre la antropología y la medicina*, pp.227-248. E. Perdiguero y J.M. Comelles (eds.). Barcelona: Bellaterra.

Parsons T. [1966] (1976). Estructura social y proceso dinámico: el caso de la práctica médica moderna. En *El Sistema Social*, pp. 400-444. Madrid (España): Editorial Revista de Occidente.

Payne, W.K. 3rd, Ogilvie, J.W., Resnick, M.D., Kane, R.L., Transfeldt, E.E, and Blum, R.W. (1997). Does scoliosis have a psychological impact and does gender make a difference?. *Spine,* 22(12),1380-1384.

Pedraz, V. (1997). Poder y cuerpo. El (incontestable) mito de la relación entre el ejercicio físico y la salud. *Educación física y ciencia*, 3.2, 7-19.

Peltier, L.F. (1993). *Orthopaedics: A History and Iconography*. San Francisco, Calif: Norman Publishing.

Peltier, L.F. (1983). The “back school” of Delpech in Montpellier. *Clin Orthop Relat Res*. (179), 4-9.

Pla, M. (1999). *La formación del personal médico interno residente (MIR), en Cataluña; proceso de enculturación y desarrollo de las competencias profesionales*. Tesis doctoral. Barcelona.

Ponder, R.C., Dickson, J.H., Harrington, P.R. and Erwin, W.D. (1975). Results of Harrington instrumentation and fusion in the adult idiopathic scoliosis patient. *J. Bone and Joint Surg.,* 57-A (6), 797-801.

Ponseti, I.V., and Friedman, B. (1950). Prognosis in idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg*., 32-A(2), 381-395.

Pujadas, J.J. (1992). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales. Cuadernos Metodológicos*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Rang, M. (2000). *"The story of orthopaedics".* Philadelphia, USA: Ed. Saunders.

Ratcliffe, J. W. y González del Valle A. (2000). El rigor en la investigación de la salud: Hacia un desarrollo conceptual. En C.A. Denman y J.A. Haro (Eds.), *Por los rincones: Antología de métodos cualitativos en la investigación social,* pp. 57-111. Sonora, México: El Colegio de Sonora.

Ricoeur, P. (2003). *La memoria, la historia, el olvido*. Madrid: Editorial Trotta.

Rosaldo, R. (1991). *Cultura y verdad. Nueva propuesta de análisis social*. México: Grijalbo-CNCA.

Sanan, A. and Rengachary, S. (1996). The History of Spinal Biomechanics. Neurosurgery. 39(4), 657-669.

Shannon, D.C., Riseborough, E.J., Valenca, L.M. and Kazemi, H. (1970). The distribution of abnormal lung funtion in kiphoscoliosis. *J. Bone and Joint Surg.,* 52-A, 131-144.

Saramago, J. (1998). *Todos los nombres*. Alfaguara.

Schatzman, M. (1977). *El asesino del alma. La persecución del niño en la familia autoritaria*. Siglo veintiuno de España editores. 1977 (1973)

Scoloveno, M.A., Yarcheski, A. And Mahon, N.E. (1990). Scoliosis treatment on selected variables among adolescents. *West Nurs Res*.,12, 601-18.

Serrra París, M. (1984). *Crónica de crónics: la construcció cultural de les categories de cronicitat*. Tesi de licenciatura. Departament D´Antropología de Cultura de la Facultat de Filosofia I Lletres de Tarragona.

Serra París, M. (1988). Crónica de crónicos: de los brotes y de las secuelas en la escoliosis juvenil. *Jano*, 808, 83-90.

Scheper-Hughes, N. (1997). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*, pp.13-40. Barcelona: Ariel.

Shannon, D.C., Riseborough, E., Valenca, L.M. and Kazemi, H. (1970). The Distribution of Abnormal Lung Function in Kyphoscoliosis. *J. Bone and Joint Surg*., 52-A, 131-144.

Suchman, E.A. (1965). Social Patterns of Illness and Medical Care. *Journal of Health and Human Behavior*, 6 (1), 2-16.

Taussig, M. (1995). *Un gigante en convulsiones; El mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente*. Barcelona: Gedisa.

Taylor, S. Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*, Barcelona: Paidós.

Torrijos, F. (2004). Estéticas transhumanas: del ciborg al androide. *Scrpta Nova, Revista electrónica de geografía y ciencias sociales*. Universidad de Barcelona, VIII, 170/53.

Turner, V. [1967] (1999). *La selva de los símbolos*. pp. 30-35. México: Siglo veintiuno de España editores.

Turner, B. (1994). Avances recientes en la teoría del cuerpo. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 68, 11-40.

Velasco, H. y Díaz de Rada, A. (1997). *La lógica de la investigación etnográfica*. pp. 29. Madrid: Trotta.

Viosca, E., Prat, J. y Cortes, A. (1995). Deformidades del raquis. En M. Comín y J. Prat (Eds.) pp. 131-205, *Biomecánica del raquis y sistemas de reparación*. 1ª ed. Valencia: Martín Impresores SL.

Weinstein, S.L., Zabala, D.C. and Ponseti I.V. (1981). Idiopathic Scoliosis. The *Journal of Bone and Joint Surgery*, 63-A, 702-712.

Weinstein, S.L. and Ponseti, I.V. (1983). Curve progression in idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg*., 65-A (4), 447-455.

Weinstein, S.L. (1986). Idiopathic Scoliosis. Natural History. *Spine,* 11(8), 780-3.

Weinstein, S.L. (1999). Natural History. *Spine*, 24, 2592-600

Weinstein, S.L. (2000). Long term folow-up of pediatric orthopaedic conditions. Natural history and outcomes of treatment. *J. Bone and Joint Surg*., 82, 980-990.

Westgate, H.D. and Moe, J.H. (1969). Pulmonary function in kyphoscoliosis before and after correction by Harrington instrumentation method. *J. Bone and Joint Surg.,* 51-A, 935-946.

Wickers, F.C., Bunch, W.H. and Barnett, P.M. (1977). Psycological factors in failure to wear the Milwaukee brace for treatment of idiophatic scoliosis. *Clin Orthop Relat Res*., 126, 62-6.

Winnicott, D. W. [1971] (1986). *Realidad y juego*. Gedisa. Barcelona.

Winter, R.B., Minnesota, P., Lovell, W.W. and Moe, J.H. (1975). Excessive thoracic lordosis and loss of pulmonary function in patients with idiopathic scoliosis. *J. Bone and Joint Surg*., 57, 972-977.

Young, A. (1982). The Anthropologies of illness and Sickness, *Ann. Rev. Antthrop*., 11, 257-285.

Zorab, P.A., Prime, F.J. and Harrison, A. (1978). Lung function in Young Persons after spinal fusion for scoliosis. *Spine*, 4(1), 22-28.

Zola, I.K. (1966). Culture and Symptoms: An analysis of patient's presenting complaints. *American Sociological Review*, 31 (5), 615-630.