



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad de Ciencias de la Comunicación

Ahí donde termina la vida:
oralidad y memoria al borde de la muerte en el Hospital de la Infancia en
Tlaxcala

Tesis para obtener el título de:
Licenciada en Comunicación

Presenta:
Luz María Auxiliadora Aguilar Vázquez

Director:
Iván Gerardo Deance Bravo y Troncoso

Co-director:
Dra. Verónica Vázquez Valdés

H. Puebla de Zaragoza, Septiembre de 2018

Dedicatoria y agradecimientos

A mi madre y a mi padre, por estar a mi lado siempre, por su amor incondicional y por recordarme cada día escribir una página de esta tesis. Los amo.

A mis hermanos, simplemente porque me hacen muy feliz.

A Iván Deance, por su cariño, por mostrarme el camino de la investigación social y empujarme a escribir en primera persona.

A Verónica Vázquez por su guía, sus porras y su ayuda constante.

A Ani, tanatóloga voluntaria del hospital, que trabaja contra marea.

A Jocelyn, Toño, Sherish, Ale, Sarita, Ximena, Héctor, Cristian, Abi, Sandy, Hannah, Sofí, Juan, Noria, Susanita, Ramón, Baruk y Bob por existir. Espero hacerle justicia a sus voces.

A mi abuela Lucha ¡abuela si me escuchas, quiero morir bailando!

Y a Dios

Índice

Índice	2
Protocolo	3
1.- Planteamiento del problema	3
2.-Pregunta(s) de Investigación	5
3.-Objetivo General	5
4.- Objetivos Específicos	5
5.- Justificación	6
6.- Metodología	6
7.- Cronograma	6
Introducción	8
1. La etnografía y el triunfo de la afectividad	11
2. La muerte y sus números	32
3. La muerte y sus historias	45
El primer encuentro	46
Mi amor, tu amor	54
Mejor nos decimos adiós	59
La chica reggeatonera	69
Día de reyes y el patín del diablo que nadie usó	85
Disfraces, wapayasos y conga	90
Reencuentros agradables y rechazos molestos	115
Derrotas y el último encuentro	138
El único que murió	155
4. La muerte y sus rostros	159
Conclusiones	176
Anexos	179
Referencias	201

Protocolo

Contenido

- 1.- Planteamiento del problema 3
- 2.-Pregunta(s) de Investigación 5
- 3.-Objetivo General 5
- 4.- Objetivos Específicos 6
- 5.- Justificación 6
- 6.- Metodología 6
- 7.- Cronograma 7

1.- Planteamiento del problema

En el Hospital infantil, donde varios niños con enfermedades mortales conviven todos los días, la palabra muerte no se pronuncia, a pesar de flotar en el aire. Mi función principal como voluntaria en el hospital es acompañarlos y distraerlos un rato de las situaciones adversas que sufren diariamente. De acuerdo a Vincent Thomas, los niños enfermos, que sufren por su propio dolor, piensan en la muerte pero ignoran todo respecto del morir. Son más un testigo del drama que un actor principal, mientras que la gente alrededor juega roles en la obra.

M. H Nagy distinguió tres etapas en los niños sobre la comprensión de la muerte: antes de los 5 años, entre los 5 y los nueve y después de los nueve. El concepto de muerte sufre transformaciones durante esas tres etapas. Primero es vista como una partida. El fallecido está inmóvil, se ha marchado, pero sigue sintiendo y pensando a pesar de su estado. Después la muerte adquiere personificaciones: la parca, el príncipe de los aparecidos, etc; la muerte y el muerto parecen un mismo ser, que solo percibe la persona que va a fallecer. Con la madurez el niño termina

pensando en la muerte como algo irreversible, el cese de todas las funciones físicas, un lugar sin retorno y del cual no hay escapatoria.

Ale, es una niña de 1 año 8 meses, que ha entrado y salido del hospital debido a la Leucemia desde su nacimiento. Es una niña que, según la clasificación de M.H Nagy, concibe a la muerte como una partida, que nada tiene que ver con ella, una forma de inmovilidad permanente. Pero hay un aspecto en Ale que me parece muy interesante: Ale ha decidido no hablar. La palabra decidir parece absurda cuando hablamos de una niña pequeña, recién nacida y que vive en esas circunstancias, pero su madre planteó la siguiente situación: Ale ya sabía pedir agua, ya decía mamá y papá, ya empezaba a decir muchas cosas pero cuando volvió al hospital ya no quiso, y no habla. Y en efecto, Ale no pronuncia palabra alguna, pero distingue varias. Mientras peinamos y vestimos a una muñeca, su madre le repite –Be be BE BE- intentando sacar sonido de su boca, es inútil.

Puede entonces que los niños no sean actores principales, pero no por eso ajenos completamente a las situaciones que viven. El cómo lo viven, cómo rellenan esos espacios vacíos de información con sus escasos conocimientos, es un mundo de aprendizaje sobre la muerte, el dolor, la familia y el trato hospitalario ¿Acaso depende de la edad? ¿Cómo se construye el concepto de muerte y enfermedad en los niños?

Vincent Thomas habla sobre la manera en la que nos relacionamos con los moribundos: es diferente cómo concebimos la muerte de los ancianos a la muerte de los niños, es distinto cómo concebimos y por lo tanto asistimos a distintos rituales funerarios cuando alguien muere por accidente, cuando alguien muere por enfermedad y cuando alguien muere de forma “heroica”. ¿Cómo sería entonces acercarnos a un niño moribundo mexicano? Que sufre y que además, muchas veces, se le prohíbe expresar su dolor –Ya no llores, no llores Jocelyn- recuerdo las palabras de la madre de esta niña mientras las enfermeras revisaban su catéter.

En su conferencia “Confronting mortality: faith and meaning across cultures. Annals Of The New York Academy Of Sciences” Allan Kellehear, Jeffrey J. Kripal, and Lani Leary plantean acercarnos a la muerte a través de la fantasía. Hacer consciente el miedo y lo que la muerte nos provoca nos permite entonces pensar qué se puede hacer para remediar la ansiedad que sentimos hacia ella. Fantasear con tu propia muerte permite acercarte a ella con más libertad. ¿Es ético preguntarle a un niño sobre su muerte cuando él no ha mencionado nada sobre ello? No lo es, pero asumir que el niño no sabe ni entiende lo que vive es igual de arbitrario.

Esta investigación tiene como objetivo describir y analizar la forma en la que los niños conciben la muerte. Después del contacto con algunos de ellos es pertinente decir que este trabajo podría ser una plataforma de relatos sobre la idea de la propia muerte en los infantes, de su dolor físico y del rol que podrían jugar los miembros de la familia y los integrantes del equipo médico para brindar una mejor calidad de vida y de muerte. Un acompañamiento humano, sobre un tema que, sin excepción, a cada uno concierne.

2.-Pregunta(s) de Investigación

¿Cómo experimentan la muerte los niños con enfermedades fulminantes? ¿Cómo comunican lo que sienten? ¿Qué procesos discursivos y de memoria se experimentan ante la muerte?

3.-Objetivo General

Investigar y analizar las experiencias que viven los niños con enfermedades fulminantes, su concepción sobre la muerte, su enfermedad y las actitudes que toman ante las situaciones que conocen y que experimentan.

4.- Objetivos Específicos

- a) Relatar las vivencias e historias de los niños en el hospital
- b) Identificar si en los niños existe la idea de muerte

- c) Describir la forma en la que los niños viven su enfermedad y la muerte cercana
- d) Analizar el comportamiento familiar respecto a la enfermedad del niño
- e) Identificar y describir los discursos respecto a la muerte en el contexto hospitalario.

5.- Justificación

Ante las deficiencias médicas para afrontar la muerte en menores, la poca información que los familiares reciben y la escasa compañía que se proporciona a los enfermos, esta investigación es pertinente. Este trabajo es un puente que ofrece más perspectivas sobre la muerte y cómo los infantes viven su enfermedad, un camino que sirve para entenderlos y atenderlos de maneras más eficientes y de calidad. Al mismo tiempo, proporcionará información y guía a los familiares que experimentan situaciones similares.

6.- Metodología

Etnografía que comprende observación participante y entrevista a profundidad. Esto supone trabajo de campo en donde se describe/interpreta a partir del contacto con los niños.

7.- Cronograma

Actividades	E n e	F e b	M a r	A b r	M a y	Jun	Jul	Ago	Se p	Oct	Nov	Dic
-------------	-------------	-------------	-------------	-------------	-------------	-----	-----	-----	---------	-----	-----	-----

Revisión del estado en cuestión	■	■										
Elaboración del marco teórico metodológico			■	■								
Realización del trabajo de campo				■	■	■	■					
Clasificación de materiales (transcripción del diario de campo)						■	■	■	■			
Análisis							■	■	■	■		
Redacción y revisión final del documento										■	■	■

Introducción

Ya somos el olvido que seremos.

El polvo elemental que nos ignora
y que fue el rojo Adán y que es ahora
todos los hombres y los que seremos.

Ya somos en la tumba las dos fechas
del principio y el término. La caja,
la obscena corrupción y la mortaja,
los triunfos de la muerte y las endechas.

No soy el insensato que se aferra
al mágico sonido de su nombre;
pienso con esperanza en aquel hombre
que no sabrá quién fui sobre la tierra.

Bajo el indiferente azul del cielo,
esta meditación es un consuelo

(Epitafios de Jorge Luis Borges, poema de Héctor Abad Faciolince.)

-¿De qué estás haciendo tu tesis Marita?-

Solían preguntar mis tíos cuando mi madre les contaba, yo no sabía qué responderles

-Concepto de muerte en niños con enfermedades terminales- les contestaba lo más rápido posible, para no sonar pretenciosa

Después de esa respuesta seguía un silencio incómodo, nadie sabía qué decir. Yo me hubiera dicho a mí misma ¡Qué increíble! ¿Ya viste morir a alguien?

¿Lloraste? ¡Cuéntame la historia de algún niño! Pero después de pronunciar el tema le continuaban unas medias sonrisas y un “Está cabrón”.

Aprendí que si juntas las palabras “muerte” “niños” y “enfermedad” logras reacciones asombrosas en la gente: se alzan de hombros, guardan silencio, ponen los ojos en blanco o buscan otro punto donde fijar la mirada. Y continuábamos después hablando de otras cosas, tratando de sobrellevar la velada.

Así de fácil es olvidarse de la muerte, al menos por un rato. Se avienta la carne al asador, le cuento a mis tíos lo que hago en la universidad, mis primos dicen otro tanto y todos juntos sorbemos la cerveza que tenemos en nuestras manos al unísono. Después ellos cuentan algo sobre sus vidas, la comida está lista y nos servimos en el plato un montón de cosas (que graciosamente están muertas) y dejamos que el tiempo pase, que el sol se esconda, sí amigos, que el día muera así como nuestras ganas de seguir hablando.

Nos despedimos y mientras recorremos las calles hacia nuestros hogares un montón de sucesos mueren en nuestras memorias, un centenar de palabras jamás serán recordadas e incluso las caras de algunas personas de esa fiesta se irán disolviendo formando un borrón gris. Mientras subimos las escaleras habremos gastado ya nuestros cuerpos, que mueren a cada instante, nos acostamos y abrimos nuestras cuentas de facebook, (la muerte del contacto humano, la muerte de la espera) y somos testigos de muchas y más variadas muertes: amigos que ya no son nuestros amigos, parejas que ya no son nuestras parejas, palabras nuevas que sustituyen a otras, imágenes que le continúan a otras, muertes rápidas y constantes y nos vamos a dormir, una simulación de muerte que nos parece aceptable y casi siempre deseable.

Y después sale el sol y somos testigos del amanecer que en potencia es muerte como casi todo lo que existe, que cambia y se gasta. Y así todos los días, en un baile mortal, diario y silencioso. La muerte (la de los otros, la de todo y la propia) camina sigilosa, se mimetiza con el ambiente, pasa inadvertida.

-¿Por qué lo haces Marita?- a veces imaginaba que alguien en esa fiesta decidía hacer esa pregunta.

-¿Alguna vez se han mirado las manos? , obviamente sí, bueno yo solía hacer esta tarea con ardor obsesivo durante mi infancia. Las veía todo el tiempo. Las alzaba frente a mí y me parecía asombroso que algo así fuera posible. A veces suelo hacer lo mismo cuando nadie me ve. Después de ver mis manos, veía la cara de mis padres y pensaba ¡Qué maravilloso! ¿Estaré soñando? y luego veía el exterior, la fachada de las casas, las nubes ¡Qué está sucediendo! Y volvía la mirada hacia mis manos y comenzaba a sentir miedo, me sentía tan frágil, el mundo me parecía tan frágil.-Imaginaba que contestaba la pregunta de esta manera.

-En fin, porque somos frágiles, porque moriré y tú también- hubiera dicho finalmente -Porque murió mi abuela y no me contó que sintió, porque creo que hay gente que no puede ignorarlo más, no tiene esa oportunidad cínica de voltear la cara cuando se pronuncia la palabra muerte, porque está enfermo, porque para ellos el tiempo dejó de correr igual ¡Porque los niños mueren!- y tal vez hubiera respirado hondo, evitando la mirada de mi padre, reprochándome la intensidad de mis emociones.

Pero nadie hizo la pregunta, a Dios gracias y yo contestaba -Sí, está cabrón- por eso escribo la respuesta ahora, para que quede claro mis motivos reprimidos -Y sí , la muerte me da miedo, le temo a ese instante y le tengo terror a la muerte de mis padres y de mis hermanos y tal vez más aún le temo al olvido de mis amigos y lloré cuando salía del hospital , porque no puedes estudiar la muerte sin sentir- Se los digo a ustedes en desorden, porque quiero que el principio sea así, una representación de mi proceso.

Comencé esta investigación en desorden, la continúe en desorden y la acabé con un desorden organizado. Estudié niños con enfermedades fulminantes en el Hospital de la Infancia en Tlaxcala, justo cuando mi abuela había fallecido.

Durante 5 meses hice etnografía encubierta. Puede que ustedes nunca conozcan a estos niños, incluso si ellos sobreviven, sus nombres no son los reales y sus historias podrán ser contadas de otras maneras. Ese hospital existe, pero en otra parte y con otro nombre. Cambié los nombres y las fechas con el único fin de protegerlos y acaso disculparme por contar sus historias sin permiso.

El rostro de esos niños me obligaban a refugiarme en mi interior, y no encontré cosas agradables. Cada que veía un niño en los huesos volvía a mí y lo que soy y de dónde vengo jamás fueron tan claros. Los invito pues a leerme y a leerlos, a asomarnos a la posibilidad inconcebible de la muerte infantil.

He aquí la muestra de lo que sentí, lo que ví y lo que hice. Aquí yacen las historias de los aún vivos niños murientes.

1. La etnografía y el triunfo de la afectividad

Hace unos meses presenté avances de este trabajo en el 3er Coloquio de Estudios de Imagen y Memoria y después de exponer sobre mi encuentro inicial con los niños, alguien hizo un comentario sobre algo que hasta ese momento no había pensado: Estar con el otro nos permite reflexionar sobre nosotros mismos.

Un reflejo que posibilita, a través del conocimiento del otro, el descubrimiento o reconocimiento del Yo.

¿Quién era la persona que investigaba? ¿cómo me acercaba a la comunidad? ¿qué pensaba de cada niño que conocía? en fin, preguntas que surgían al descubrir quiénes eran los niños que veía, cómo se acercaban a mí y qué pensaban sobre mi labor en el hospital.

Al principio, cuando esto sólo era una idea confusa, había empezado esta investigación con otro enfoque, escribiendo en tercera persona, hablando con gente en salas de espera y entrevistando doctores, pero muy pocas veces conociendo lo que la gente sentía y mucho menos reflexionando lo que yo podía sentir. Me descubrí pensándome increíblemente superior, creyendo que tenía un tema “profundo”, acercándome a mi objeto de estudio de una manera sencilla, sin compromisos, viendo desde fuera, suponiendo.

¿Quién soy? y ¿qué ve la gente cuando me conoce? A través de mi relato en el capítulo “La muerte y sus historias”, se puede leer las múltiples veces que creo pasar desapercibida o mis deseos de desaparecer o fundirme con la pared, pero suponer que mi presencia no cambia o trastoca la realidad es igual de absurdo que esperar ser considerada como parte del inmobiliario.

Lo cierto es que soy vista y que veo a los otros, lo cierto es que soy una suma de signos y símbolos y los otros también y que con base a lo que esos símbolos y signos comunican nos comportamos y tratamos o no de entablar conversaciones y relaciones.

Yo veía niños pequeños, morenos, delgados, enfermos; yo oía tonos de voz, silbidos, sonidos de máquinas. Yo veía gestos, sonrisas, lágrimas, ojos en blanco y eso estaba acompañado de percepciones: percibía dolor, indiferencia, molestia, cortesía. Percibía o creía percibir niveles educativos y socioeconómicos, podía imaginarme sus casas, sus escuelas y sus amigos. Esos niños no eran seres aislados, pertenecían a nichos culturales variados y definidos, al igual que yo. La

única diferencia o más bien, una de las cosas que convertían a estos niños en una unidad, era que estaban enfermos en el mismo hospital.

Cuando me percaté que no trabajaba con cosas, que trabajaba con sujetos cognoscentes, tan capaces de juzgarme como yo a ellos, capaces de darle sentido a la realidad y tan socialmente contruidos como yo, es cuando me percaté del reto que supone la etnografía, el trabajo de campo y la afectividad como fuente de conocimiento.

Cuando escuchaba la palabra etnografía entendía lo siguiente: un “hombre blanco” metido en medio de la selva tratando de vivir en una comunidad de nativos. Los cuales estaban bastante estereotipados en mi imaginario, hombres y mujeres salvajes con taparrabos y perforaciones en el cuerpo. La etnografía no parecía ser el método adecuado para acercarme entonces a la idea, en aquel entonces también llena de prejuicios y preconcepciones, de la muerte en una zona “urbanizada”. No entendía cómo lo que conocía como etnografía podría ayudarme a conocer y entender a mis sujetos de estudio y a este fenómeno tan complejo como lo es la muerte.

Así pues me aventuré, tomé mi ukulele, hojas de colores y globos y acepté ser voluntaria en el Hospital Infantil de Tlaxcala y, como he mencionado con anterioridad, sin que mis intenciones de investigación fueran conocidas ni explicadas. Ani, tanatóloga voluntaria que me permitió estar ahí, era la única que conocía el trabajo que estaba haciendo. Solía asistir los lunes o los viernes, pues esos eran los días en los que Ani estaba en el hospital. Era necesario asistir esos días, pues Ani me asignaba a los niños y me los presentaba, en palabras de Ani, presentarme sola era peligroso pues era posible que me corrieran, incluso a Ani, después de haber trabajado ahí por tantos años, solían no reconocerla.

Solía trasladarme de mi casa a San Pedro en transporte público. El camino tomaba unos 40 minutos. Yo cubrí los gastos de transporte y los materiales utilizados con los niños. Nunca logré pasar el registro con facilidad. Los policías de entrada siempre me pedían mi credencial de lector, a pesar de enseñar el carnet

que comprobaba mi título como voluntaria. Las áreas a las que tuve acceso fueron las de urgencias, piso de hospitalización y área administrativa, nunca visité consulta externa. Después de la visita solía escribir mi diario de campo en una cafetería en frente del hospital, pero nunca terminaba mis anotaciones ahí. Escribir cada visita me tomaba una semana.

Mis notas de campo incluían descripciones de personas, acontecimientos, conversaciones, mis sentimientos, intuiciones e hipótesis. El diario de campo se propone registrar en papel todo lo que se pueda recordar sobre la observación (*Taylor, Bogdan & Piatigorsky, 1998, p. 74-75*) Para mi fue muy importante no perder la intención de los diálogos, si bien pude presentar mis notas de campo con un estilo más literario, no quería que las voces de los niños se perdiera, si bien lo que escribo sigue siendo una interpretación de lo que escuché, quería que en la medida de lo posible ellos contarán su propia historia. La escritura entonces del diario de campo era un tanto penosa: porque me tomaba mucho tiempo y también era un reto emotivo. Tenía que recapitular eventos que me ponían triste o me daban vergüenza. Al mismo tiempo hubo detalles que fueron importantes y escribí en notas anteriores, cuando sus significados fueron revelados.

Me quedaba ahí cinco horas y trabajaba con dos o tres niños máximo. La edad de los niños varió: trabajé con bebés de 6 meses, niños de 8 años, 9, 13, 14 y jóvenes de 15 y 17 años. Con cada uno interactué de manera distinta: con los bebés jugaba plenamente, usamos colores, juguetes, globos y cuentos, con los chicos de entre 8 y 14 años toqué el ukulele, coloreé, jugué damas chinas y con los más grandes, de 15 a 17 años, toqué el ukulele, tome fotos, jugué ajedrez y platicué. Estas actividades no eran planeadas, solía llevar material y los niños me indicaban qué querían hacer o qué no.

Dejé que a través del juego, los niños fueran revelando su sentir y sus pensamientos respecto a lo que estaban viviendo. Estos acercamientos se realizaron después de una formación etnográfica de un año, usando como técnicas principales la observación participante y la entrevista a profundidad. Estas entrevistas eran abiertas, los niños eran quienes decidían qué querían decir y de

qué temas querían hablar, como lo dice S. J. Taylor y R. Bogdan “los investigadores de campo formulan preguntas como para permitir que la gente hable sobre lo que tienen en mente y lo que la preocupa sin forzarla a responder a los intereses, preocupaciones o preconcepciones de los observadores” (*Taylor, Bogdan & Piatigorsky, 1998, p. 69*) y el juego era una herramienta bastante funcional a la hora de interactuar con los niños.

A través del juego y de sus relatos descubrí que éstos no son simples representaciones del mundo sino que además forman parte del mundo que describen y por lo tanto comparten el contexto en el que tienen lugar (Atkinson, 1988 citado en *Hammersley & Atkinson, 2003, p. 143*) Y continuando con lo que dice Atkinson y Hammersley “Los relatos nativos también son importantes por lo que nos dicen sobre la gente que los produce. Podemos emplear los relatos que nos proporcionan los informantes como evidencias de las perspectivas de los grupos o de las categorías particulares de los actores.” (*Hammersley & Atkinson, 2003, p. 142*)

Mientras Hannah y yo hacíamos papiroflexia fuimos testigo de los malos tratos por parte del personal médico a una madre primeriza “¿Tú tratarías así a tu bebé?” Me preguntó Hannah en voz alta, en presencia de la madre, justo cuando el médico se había ido. Un diálogo propiciado por las actividades recreativas y que me me permitió ver cómo a pesar de las condiciones los niños siguen juzgando al mundo bajo esas premisas aprendidas, la enfermedad nos los hace “angelitos buenos” El médico sigue siendo la autoridad y en esas historias se juegan roles importantes: los héroes y los culpables.

En el hospital, como en cualquier contexto, saber qué preguntar y qué no (*Taylor, Bogdan & Piatigorsky, 1998, p. 69*) fue clave. En mi primer encuentro con Jocelyn, pregunté si ella ya había desayunado, una pregunta que en ese momento me pareció trivial, pero que en el hospital debe hacerse con cuidado. Muchos de los niños son puestos en ayunas para los tratamientos y cirugías y debido a eso los niños lloran de hambre y sed. Cuando formulé la pregunta Jocelyn me vio detenidamente, ella pensó que yo traía el desayuno. Poco después aprendí a

quién hacer esa pregunta y a quién no. Este mismo percance lo sufrió el payaso que asistió el Día del Niño al hospital.

Muchas veces interpretar el papel de ingenua, como una “incompetente aceptable” (*Taylor, Bogdan & Piatigorsky, 1998, p. 66*) fue de gran ayuda, los niños me explicaban qué eran y para qué servían las máquinas a las que estaban conectados, en qué consistían sus tratamientos o qué pensaban de su enfermedad. En otras ocasiones sólo sirvió para que los niños me dirigieron una mirada extraña, principalmente las niñas “¿acaso eres idiota?” describo de esta manera sus miradas en varias partes de mi narración. Cristian supuso que yo sabía de qué lugar venía, que podía verlo desnudo, qué sabía en qué cantidad de solución estaba disuelta su medicina, antes esas suposiciones tuve que preguntar a qué se refería y de qué me estaba hablando.

Además era necesario entender, en palabras de Atkinson y Hammersley que “algunos de los relatos nativos no son el resultado de las respuesta de los informantes a las preguntas del etnógrafo: pueden llegar de manera no solicitada. Todo comportamiento humano tiene una dimensión expresiva. Las adaptaciones ecológicas, la ropa, los gestos y las maneras, todo converge en mensajes sobre la gente. Mensajes que indicaban el género, el estatus social, la ocupación e incluso la personalidad. De todas formas, el recurso más importante de los relatos es el poder expresivo del lenguaje. (*Hammersley & Atkinson, 2003, p.143*) Cuando Cristian comenzó a hablar de las pizzas, de la comida, del maíz, de sus padres, de la Coca-cola, cuando Hannah comenzó a relatar las preocupaciones de sus padres por el bullying que podría recibir si la cambiaban de escuela, los niños contaron algo que no solicité pero que me dio mucha información, por ejemplo la ocupación de los padres de Cristian: su madre tenía un negocio de tortillas y su padre vendía tortas, además de aspectos de su personalidad, él no respetaba la dieta, era hijo único y la mayoría de las veces le daba mucha flojera ayudarlo a su madre en el negocio. Hannah era niña, sus padres estaban más preocupados por su relación con sus compañeros que por otra cosa, además del contexto conservador donde provenía, pues creían que su enfermedad era consecuencia

de los pecados de sus abuelos. Situaciones y hechos que no había previsto en mis preguntas pero que sin lugar a dudas configuran su concepción del mundo, del hospital y de su enfermedad.

Algunos mostraron mucho más apertura a hablar sobre su enfermedad que otros, hubo algunos que nunca hablaron respecto a la situación. La confianza fue un tema importante: si los niños no se sentían cómodos, no accedían a hablar y aun así, a pesar de que hubo casos donde los niños hablaban de más, no se crearon amistades ni relaciones duraderas, yo era alguien de paso y los niños me veían unos días a la semana.

Hubo niños con los cuales no pude generar ningún vínculo y hubo otros que me aceptaron rápidamente. Aun así la información obtenida en ambos casos era importante, el hecho de que no me contarán o hablaran y el que los padres fueran los únicos que dialogaban conmigo, me daba información ,es decir, aproveche cualquier oportunidad para estudiar, analizar y comprender el fenómeno.

Este vínculo es entendido como *rapport* en la investigación social. Establecer el *rapport* es la meta de cualquier investigador y puede ser entendido de diversas maneras: la comunicación de la simpatía hacia el investigador, la penetración de las defensas personales del sujeto estudiado, lograr la apertura de los informantes, irrumpir en las fachadas que las personas imponen en la vida cotidiana. Este *rapport* suele aparecer lentamente en la investigación de campo (*Taylor, Bogdan & Piattigorsky, 1998, p. 55*)

La confianza plena nunca se dio, es decir, el *rapport* nunca llega a establecerse completamente, era consciente de las relaciones que podían crearse en el hospital y especialmente con los niños. Aún así, y como lo manifiestan S. J. Taylor y R. Bogdan, traté de seguir algunas orientaciones generales. Aní solía ordenarle a los niños que interrumpieran sus actividades para trabajar conmigo “aliarse con la resistencia” un término que introdujo mi madre y que en la investigación social se conoce como reverenciar rutinas, fue algo que aprendí a hacer con el tiempo. Si Aní seguía indicando que las actividades se interrumpieran trataba de ajustarme a

lo que ellos querían que yo hiciera con ellos: platicar, ver *facebook*, colorear, etc. La música fue un tema clave: gracias a ella pude tener una conversación larga con Héctor, tener temas en común con los niños propiciaba el diálogo. Hubo niños que no lo hicieron, no todos querían compartir sus gustos e intereses.

Aun así, mientras avanzaba en mi investigación pude comenzar a hacer contactos más “agresivos”. a medida que adquiría conocimientos y comprensión del hospital, las preguntas pasaban a ser más directas y centradas en el foco (*Taylor, Bogdan & Piatigorsky, 1998, p. 70*) así sucedió con Hannah y con Héctor, me atreví a hacer bromas y aseveraciones tales como “eres un bromista” “a ti te gusta reír mucho” mis preguntas, de igual manera, fueron más puntuales, en el caso de Hannah pude preguntarle sobre su enfermedad y el por qué creía que estaba pagando los pecados de sus abuelos y con Héctor sobre sus amigos y su vida privada.

Tanto el día de Reyes Magos como el Día de los Niños estuve ayudando al personal con los adornos, la organización de juguetes y juegos y a tomar fotografías. Este trabajo me desanimó en un principio, no quería hacer cosas que me distrajeran de mi objetivo principal, aún así sirvió para que el personal del hospital me ubicara y conociera. Ani propuso que tomara fotos en otro evento del hospital, a lo cual me negué: tenía claro que aceptar algo así acarrearía mucha responsabilidad y el personal podría tomarme como la fotógrafa de base. Ani no se molestó y esa negativa no tuvo repercusiones importantes. Una de las eventualidades, que consideró desagradables, era el profundo cansancio que experimentaba pasadas las horas en el hospital, este cansancio lo atribuyó a las situaciones muchas veces impactantes que veía en los niños, muchas de esas veces no puse atención a lo que los niños decían y eso tuvo consecuencias con dos de ellos: Ximena no quiso estar conmigo en una segunda sesión y la información que me proporcionó Cristián al terminar de jugar con él se perdió.

El hospital era un área hostil: había rivalidades entre el personal médico, entre las tanatólogas voluntarias e incluso entre algunos niños. Si bien Ani servía de guía y protección experimenté rechazo por parte de un miembro del personal de

enfermería. Una enfermera querida por los pacientes y por Ani pero que no expresaba agrado hacia mi persona, aún así pude trabajar con los niños, sospeché que esto también fue una de las causas que motivaron el rechazo de Ximena a trabajar conmigo en una segunda sesión.

Ani era mi informante clave: me introdujo al hospital, me recomendó hacer mi investigación encubierta, sacó mi pase de voluntaria, me “presumía” con los pacientes, me informaba lo que decían de mí en el hospital, indicaba con qué niños jugaría ese día. En fin, me apadrinó y fue mi fuente primaria de información (*Taylor, Bogdan & Piatigorsky, 1998, p. 61*)

Ani fue, la mayoría de las veces, quien me contaba aspectos de las historias de los niños que no se me fueron comunicados durante mis sesiones: “su papá tuvo cáncer también” “cuando le cortaron el cabello fue el drama”. También me revelaba los problemas entre el personal médico, me susurraba al oído quiénes eran las personas que veíamos pasar y me advertía sobre el carácter de algunos.

Ani es amiga de una amiga de mi madre, así que fue difícil mantener mi anonimato. Ani solía decirle a varias personas qué hacía con los niños y lo “mucho que los niños amaban mi ukelele” esa era una de las desventajas de tener a Ani como informante clave. Ani solía mandarme mensajes de AMLO durante la campaña política para la presidencia del país, también solía darme indicaciones que creo no eran del agrado de algunos miembros del personal de enfermería, no tuve acceso al área de Urgencia más de una vez, aún así sus conocimientos me fueron de gran ayuda y sus formas de proceder también.

Mi género y mi edad fueron determinantes. Cuando trabajaba con chicos mayores de 14 años, el personal solía hacer bromas: “Mira qué bien acompañado estás” “Ya te vi”. Bromas que no ocurrían cuando los chicos estaban con Ani y con otras voluntarias. Hubo un chico voluntario llamado Brandon, él había estado en el hospital de pequeño, había perdido una pierna y había decidido regresar al hospital y servirle de ayuda Ani. Este chico me escribía invitándome a salir, al principio solía contestarle con negativas, pero los mensajes fueron frecuentes y

tuve que cortar la relación. Este suceso me causó mucha preocupación: si él seguía como voluntario la interacción me sería incómoda y no quería generar ninguna rivalidad. Pero por alguna razón Brando dejó de asistir y de escribir, por lo que este percance no tuvo mayores repercusiones. En palabras de S. J. Taylor y R. Bogdan, *hay que establecer un equilibrio entre la realización de la investigación tal como uno lo considera adecuado y acompañar a los informantes en beneficio del rapport* (Taylor, Bogdan & Piatigorsky, 1998, p. 53)

El personal de las escuelas y hospitales suelen forzar a los investigadores a asumir cierto rol: el de voluntarios y muy especialmente cuando se trata de mujeres y estudiantes, lo cual sucedió exactamente en este caso. De igual manera se me pedía el registro de mi visita. Mi rol como voluntaria conllevó grandes ventajas y grandes desventajas, si bien tenía acceso a los niños y la interacción con ellos me permitió estudiarlos y analizarlos, los niños solían llamarme maestra o referirse a mi en tercera persona o con el prefijo “usted”, los niños me veían como otra autoridad a la cual obedecer. Hubo padres de familia que amonestaron a sus hijos por no querer trabajar conmigo, incluso a pesar de estar sufriendo un dolor intenso, tal fue el caso de Fanny.

Así pues en este capítulo me propongo explicar la metodología que guió esta investigación, sus dificultades, mi experiencia como individuo y la transformación y amplitud que la afectividad, los sentimientos y la interacción pueden darle a la investigación social y particularmente a la que presenté.

La perspectiva que adopté fue fenomenológica, esta perspectiva busca entender los fenómenos sociales a través de sus actores y por medio de métodos cualitativos, tales como la observación participante, la entrevista a profundidad, los cuales generan datos descriptivos (Taylor, Bogdan & Piatigorsky, 1998, p.16)

Esta descripción es entendida como interpretación y en esta descripción/interpretación, adoptar un enfoque etnográfico consiste en elaborar una representación coherente de lo que piensan y dicen los nativos, de modo que esa descripción no es la visión de los nativos, sino la interpretación de lo que el

investigador vio y escuchó (Guber, 2015, p.18). En muchos sentidos la etnografía es la forma más básica de investigación pues se asemeja notablemente a los modos rutinarios con que la gente le da sentido al mundo en la vida diaria (Hammersley & Atkinson, 2003, p. 16)

Como ya sabemos, la etnografía tiene tres acepciones: enfoque, método y texto. En cuanto enfoque, la etnografía busca comprender y entender a los fenómenos a través de sus participantes, sujetos miembros de las comunidades, los cuales son actores que participan y perciben lo que ocurre. (Guber, 2015, p.16).

Y de acuerdo a Guber, esta ciencia observa tres niveles de comprensión: el reporte, que se refiere al qué, a lo que sucedió; la explicación que comprende el por qué y alude a las causas y la descripción que se ocupa de lo que ocurrió, el cómo es para los nativos o participantes. Es decir que para un investigador es difícil entender un fenómeno si no lo hace desde los términos en que la caracterizan sus protagonistas (Guber, 2015, p.16)

¿Quiénes fueron los protagonistas de esta investigación? En gran medida, los niños con enfermedades fulminantes, que han pasado largos y penosos periodos de tiempo hospitalizados, y por otra parte, el resto de los adultos que habitaban el hospital: padres de familia, enfermeras, doctores, voluntarias, intendentes, etcétera. Me proponía estudiar la muerte a través de las historias de estos sujetos “De acuerdo con las perspectivas como el naturalismo y el interpretativismo, los fenómenos socioculturales no pueden estudiarse de manera externa, pues cada acto, cada gesto, cobra sentido, más allá de su apariencia física, en los significados que le atribuyen los actores...El investigador procede entonces a la inmersión subjetiva pues sólo comprende desde el interior de la comunidad que estudia” (Guber, 2015, p.55)

En este punto, para mi fue importante preguntarme lo siguiente ¿los niños son nativos? ¿a qué comunidad me estaba acercando? Ellos pertenecían a localidades variadas: Xalostoc, Belém, Apizaco, etc.. y como mencione al principio, lo único que los convertía en una unidad era que estaban enfermos en el

mismo hospital, Atkinson y Hammersley argumentan que la experiencia del extraño (investigador) no queda restringida a aquellos que se trasladan a una sociedad diferente, el movimiento entre grupos dentro de una sociedad concreta puede producir los mismos efectos aunque de manera más sutil, es decir, que existen diferentes estratos o círculos de conocimiento cultural dentro de una misma sociedad “De hecho, esto resulta particularmente cierto en las modernas sociedades industriales con su compleja división de labores, la multiplicidad de estilos de vida, la diversidad étnica y las comunidades desviadas, y también las subculturas, así como las perspectivas que mantienen, y que son generadas por estas divisiones sociales.” (Hammersley & Atkinson, 2003, p.23) El hospital por lo tanto era un nicho, que a pesar de ser distinto y diferente a sus hogares, se convertía en un nuevo plano, que se construía y divisaba a través de los sujetos que lo habitaban.

Siguiendo con Guber, “para los etnometodólogos, el vehículo por excelencia de reproducción de la sociedad es el lenguaje. Al comunicarse entre sí, la gente informa sobre el contexto, y lo define al momento de reportarlo... Desde esta perspectiva, entonces, describir una situación, un hecho, etc.. es producir el orden social que estos procedimientos ayudan a describir” (Wolf, 1982; C. Briggs, 1986 citado en Guber, 2015, p. 42) Es así, que a pesar de que los niños pertenecieran a nichos culturales diversos, ellos junto con el resto de adultos podían informar y al mismo tiempo definir el espacio que compartían, el hospital.

“Los doctores ya no vienen” “ese doctor me cae mal” “pues despídete porque es la última vez que verás a mí cabello” “me duele mi colita” “tengo hambre, tengo sed” “es que la doctora no viene, no está” “Ani es un angel” “Esa niña es bien fresa” “Y cómo sé que me va a devolver eso sí yo no la conozco” En fin momentos específicos que dejaron ver las redes que configuran el hospital, redes que muy a pesar de las reglas hospitalarias son tejidas por la gente.

Entiendo lo anterior, es necesario que describa dos términos: la indexicalidad y la reflexividad. La primera se refiere “a la capacidad comunicativa de un grupo de personas en virtud de presuponer la existencia de significados comunes, de un

saber socialmente compartido” (Guber, 2015, p. 42) y la segunda comprende la construcción de la realidad a partir del lenguaje, es decir, el lenguaje no sólo informa sobre la realidad sino que además la constituye. A medida que los actores y miembros de una sociedad hablan, producen su mundo, definir una situación es también construirla. He aquí el increíble valor de la historia oral como herramienta de la etnografía, pues la reflexividad supone que las actividades realizadas en la vida cotidiana son idénticas a los procedimientos empleados para describir esas situaciones (Guber, 2015, p. 44)

Por lo tanto mi tarea como investigadora era aprender esas formas de describir y construir la realidad de los actores del hospital, sabiendo que mi presencia tenía efectos en lo que se hacía y decía, enfrentándome también a mi propia reflexividad y la responsabilidad que trae consigo la interacción con otros sujetos. Para Guber, entonces, el investigador es el principal instrumento de investigación y producción del conocimiento.

Como lo mencionaba en un principio en este capítulo, el contacto con el otro permite el reconocimiento del Yo “El investigador sabrá más de sí mismo después de haberse puesto en relación con los pobladores, precisamente por que al principio sólo puede pensar, orientarse hacia los demás y formularse preguntas desde sus propios esquemas” (Guber, 2015, p. 47) Mi exageraciones al despedirme, la forma que reaccionaba ante el rechazo, mi edad, mi género, la forma en la que hablaba, mi nivel educativo, mi nivel económico, lo que creía que era “bueno y malo” “correcto e incorrecto”, mis propias ideas sobre la muerte, sobre mi propia muerte, la de mis padres, cómo conocía al mundo, cómo planeaba acercarme al fenómeno de estudio, una lista de elementos que no había reflexionado ni pensado: la historia de mi vida puesta frente a mí mientras me enfrentaba a cada niño ¿cómo pude a pesar de mi propia reflexividad conocer la realidad del hospital y de cada niño que se me presentaba? en palabras de Guber, para que el investigador pueda describir la vida social que estudia incorporando la perspectiva de sus miembros, tiene que someter en continua vigilancia las tres dimensiones de la reflexividad que permea en la investigación: la reflexividad del

investigador como perteneciente a una cultura X, la reflexividad del investigador en tanto investigador (perspectivas teóricas y epistemológicas) y la reflexividad de la población que estudia (Guber, 2015, p. 46) La respuesta al cómo transitar entonces entre la reflexividades del investigador hacia la de los actores o protagonistas es la observación participante, es el “estar ahí” lo que posibilita la transición entre ambas reflexividades.

Las técnicas más distintivas son la entrevista y la observación participante y los métodos de registro y almacenamiento de la información. El instrumento es el mismo investigador, con sus atributos socioculturalmente considerados. Es decir, que la experiencia no sólo impacta en el trabajo de campo sino en la persona del antropólogo (Guber, 2015, p.20-21) Mi presencia en el hospital era en sí mismo un aporte para la investigación.

Aquí me gustaría explicitar mi carácter como participante pleno, es decir, mi rol como investigadora era completamente desconocida para los habitantes del hospital, incluso a Ani, a quien mis intenciones fueron comunicadas desde un principio, se le olvidó lo que me proponía a hacer “Aquí está mi niña que le gusta hacer feliz a los niños” sólo una vez me preguntó sobre el trabajo (Guber, 2015, p. 67)

Ser participante pleno me otorgó un papel del cuál no pude despegarme: maestra, ayudante, fotógrafa ¿eso limitó mi investigación? la respuesta es sí, pero los límites hubieran existido aún si me hubiera presentado como investigadora, incluso límites mucho más grandes, pues al no revelar mis intenciones pude ser testigo de malos tratos sin filtros por parte del personal médico. El mimetizarme me fue funcional, la gran desventaja fue, como lo describe Guber, que sólo podía relacionarme en los niveles que mi rol como voluntaria lo permitía.

Después de la exposición de los puntos anteriores, sobre la metodología y las perspectivas teóricas que guiaron mi trabajo hay una pregunta que fue necesario plantearse al inicio y cuya respuesta fue respondida mientras avanzaba la investigación de campo ¿Cómo la etnografía me permitió acercarme a mi objeto

de estudio? ¿Cómo la etnografía me permitió estudiar la muerte? Muchos de los episodios que viví en el hospital me causaron ansiedad, tristeza, asco; me enfrenté a un temor que no sólo me afectaba como investigadora sino como persona: el miedo al rechazo, cuando Ximena dijo que no quería hablar conmigo y que prefería estar con la enfermera Itzel, experimenté una ansiedad que no sentía desde hacía mucho tiempo. Todos estos sentimientos negados y anulados en otras metodologías, considerándolos como el anti-método (Guber, 2015, p. 117)

Las pasiones y las emociones suelen ser dejados de lado por la lógica que guía a otras investigaciones y en palabras de Guber “esta segregación tiene su correlato social, pues los grupos considerados como más próximos a la razón -los hombres, los adultos, los miembros de clase media y los blanco y europeos- estarían en mejores condiciones de acceder al conocimiento científico que los segmentos <<más emocionales>>, como las mujeres, las masas populares y los jóvenes” (Taylor, 1981; Lutz y Abu-Lughod, 1990; Lutz, 1988 citado en Guber, 2015, p.117) Estas perspectivas suprimían no sólo la emoción de los investigadores sino también de de los informantes, en este caso, niños con enfermedades fulminantes que cada día se enfrentaban con su enfermedad y el juego de la vida y la muerte.

En este aspecto, la reflexividad toma un papel importante pues en palabras de Atkinson y Hammersley “Reflexividad implica que las orientaciones de los investigadores pueden tomar forma mediante su localización sociohistórica, incluyendo los valores e intereses que estas localizaciones les confieren. Lo que esto representa es una negación de la idea de que la investigación social es, o puede ser, realizada en una especie de territorio autónomo aislado de la sociedad al completo y de la biografía particular del investigador, en el sentido de que sus logros pueden quedar a salvo de los procesos sociales y de las características personales” (Hammersley & Atkinson, 2003, p.31) y complementándolo con lo que Guber dice “El investigador social sólo puede conocer otros mundos a través de su propia exposición a ellos” (Guber, 2015, p.20). El reconocimiento de mi reflexividad permite conocer las reflexividades de los otros y construir una interpretación conjunta de mundo social.

Para mí no sentir, no preguntarme lo que pensaba y las emociones que brotaban dentro de mí durante mis sesiones me parecía imposible. Mientras veía el coágulo de sangre bloqueando el ano de Jocelyn no pude suprimir el asco, la vergüenza, la pena y las ganas de consolar ¿Cómo preguntarle a un niño que pensaba de su vida y de su enfermedad, sin usar el humor, la efusividad, cómo contribuir a la creación del rapport sin hacer uso de la perturbación, de la alegría mientras los niños me contaban sus aventuras y sus dolores?

Mis experiencia hubiera sido distinta si no hubiera recurrido a las emociones para conocer a los niños, si no me hubiera permitido sentir. Hablar de la muerte es un tema delicado y en esta circunstancia existen mucho más restricciones por parte de los padres. Nunca pregunté ¿crees que te vas a morir? ¿qué piensas de la muerte? ¿cree que su hijo morirá? La palabra muerte sólo fue pronunciada una vez, en una visita: una madre le contaba a la enfermera como había muerto el niño del cuarto vecino la noche anterior. Al parecer se había sometido a procedimientos dolorosos y después de una extracción de médula especialmente tormentosa, el niño no lo soportó más, según contaba la señora, el niño falleció mientras su madre le cantaba una canción para dormir, yo jugaba con su hija Ale mientras este diálogo se desarrollaba, lo que más recuerdo de esa sesión es la sensación extraña que emanaba de la madre mientras narraba lo sucedido, lo contaba como quien le cuenta a la vecina un chisme ¿acaso ella no suponía que eso podía sucederle a su hija? y ante esta situación surgió la pregunta ¿es ético plantearle tales preguntas a personas que no quieren hablar sobre la posibilidad de la muerte de sus hijos? ¿qué tal si ellos no conciben tal idea? ¿qué tal si la muerte acecha a todos los demás pacientes menos a sus hijos?

Y es aquí donde nos encontramos con uno de los puntos más importantes de este trabajo: La ética. Estoy exponiendo la vida de 17 niños con alguna enfermedad fulminante o con heridas de gravedad y junto con ellos a sus familias y al equipo médico en general, no decir además de la exposición abierta que hago de Ani, de lo poco que sé de ella (o mucho, dependiendo cómo se mire) y de sus formas de obrar en el hospital. Atkinson y Hammersley toman en cuenta para la realización

de la etnografía cinco epígrafes: consentimiento informado, privacidad, perjuicio, explotación y las consecuencias para investigaciones futuras. (*Hammersley & Atkinson, 2003, p. 284*)

¿Cuál es la diferencia entre mi papel como investigadora encubierta y un espía?
¿qué es privado y qué es público? ¿qué partes de la historia contar y cuáles no?
¿utilicé a los niños en virtud de esta investigación? ¿esta investigación entorpecera otras investigaciones respecto a la muerte? o ¿Ayudará a formar una mala imagen del investigador social: un mentiroso que bajo la justificación del conocimiento hace cualquier cosa y pasa sobre cualquiera para obtener información? Preguntas que no sólo surgieron mientras escribía este capítulo sino durante mis sesiones en el hospital y después de mis encuentros con los niños.

Tener líneas éticas estrictas, como explican Atkinson y Hammersley, no sólo es difícil en la investigación social, sino en la vida misma “Lo que resulta apropiado o inapropiado depende del contexto, y a veces las acciones que son motivadas por ideales éticos pueden causar serios problemas, no sólo a los investigadores sino a la gente a la que se ha estudiado” (*Hammersley & Atkinson, 2003, p. 299*) Las líneas que dividen lo correcto de lo incorrecto, lo pertinente de lo que no lo es son ambiguas y confusas, situación que pude corroborar en el trabajo de campo.

Como dije anteriormente en este capítulo, la única que sabía mis intenciones era Ani (aunque ella lo olvidó con el paso del tiempo), ella fue quien propuso que nadie supiera lo que me proponía a hacer: en el hospital hay reputaciones que cuidar y si alguien sabía que yo era una investigadora tratarían de esconder muchos aspectos negativos. Cuando noté que Ani había olvidado porqué estaba ahí, sentí que lo que realmente hacía era un secreto para todos, pero ¿hubiera valido la pena recordárselo una vez más? rebobinando en mi cerebro, traté de recordar las palabras exactas que le había dicho a Ani, sé que pronuncié la palabra “concepto” y “muerte”, es decir, no hubiera podido explicar exactamente lo que me proponía a hacer porque ni yo misma lo sabía y hablando de muerte, cómo podría hacerlo con niños, que como dije en el párrafo anterior, no habían

pensado siquiera en esa posibilidad. En este sentido, mi carácter de encubierto estaba justificado.

Ahora bien, el aspecto de la privacidad es delicado, de acuerdo a Atkinson y Hammersley “Una consecuencia frecuente de realizar investigación etnográfica es que conlleva la obligación de hacer públicas cosas dichas y hechas en privado. Y esto a menudo atemoriza ante la perspectiva de las consecuencias a largo plazo” (*Hammersley & Atkinson, 2003, p. 287*) En este aspecto me gustaría aclarar algo: vi lo que se me permitió ver, tomé foto de lo que Ani me permitió tomar fotos, escuché lo que los demás querían que escuchará. Cuando Jocelyn comenzó a sangrar le pregunté a la madre “¿quiere que me salga?” la madre me contestó “Como usted quiera” Yo era alguien nuevo y extraño y aun así me permitió estar ahí, esto me hace pensar que fui testigo de los aspectos más “públicos” del hospital. Cualquiera que hubiera llegado hubiera sido testigo de lo mismo ¿El ser presentada por Ani me confería un estatus distinto? Sí, pero no dotado de todas las virtudes que el estatus de Ani tenía, prueba de ello, está la negativa de Ximena a hacerme confidencias y el silencio de muchos niños ante mi presencia. Las pocas confidencias que se me fueron hechas, si bien me ayudaron a conocer mi fenómeno de estudio, no ponen en juego ninguna relación afectiva.

Aún así, lo que más lamento es la exposición abierta de Ani, pues en mis relatos dejó ver “situaciones negativas” además narró algunas confidencias hechas por su parte, además de momentos de su vida conocidos debido a mi madre y a la amiga de mi madre. Pero me gustaría dejar claro un punto: la amabilidad de Ani nunca decreció. Los niños sienten un gran aprecio por ella y sin ella muchas de las actividades “recreativas” para los niños no podrían llevarse a cabo. Ani solía ser la única que se sentaba con los niños y les preguntaba cómo estaban, también lo hacía con los padres y con el personal médico Espero que esos aspectos negativos (que de alguna forma muestran lo humana que es Ani) se difuminen entre muchos de los actos que Ani hace a favor del bienestar de los habitantes del hospital.

Citando una vez más a Atkinson y Hammersley “ Así pues, el etnógrafo debe sopesar la importancia y la contribución de su investigación frente a las oportunidades y la escala de los perjuicios que puede causar (a la gente involucrada, a otras personas o a un acceso futuro), frente a valores como la honestidad y el juego limpio, la violación de la privacidad y posibles consecuencias para sí mismo y para otros investigadores” (*Hammersley & Atkinson, 2003, p. 305*) Este trabajo fue motivado por situaciones personales: la muerte en mi familia y lo poco que entendía sobre ella, mi trabajo tiene como objetivo, si no ser la fuente aclaradora sobre la enfermedad y muerte en la infancia, si una contribución a los estudios sobre la muerte y sobre el trato humano hacia los pacientes y sus familiares incluso consideraciones que muy pocas veces se tienen hacia el personal médico, visto por muchos como los antagonistas de estas historias. Espero que el carácter humano y el énfasis que pongo en el valor del conocimiento y el interés a entender el mundo desde otras perspectivas y otros sujetos sean contribuciones con un peso mayor que las “posibles repercusiones” de mi trabajo.

Mi investigación deja ver no sólo la vulnerabilidad de los sujetos que estudio, sino también mi propia vulnerabilidad, si bien no vivo las mismas circunstancias que los niños y los adultos que conocí en el hospital, dejó ver mis debilidades y mis emociones, no sólo como herramienta de investigación sino también como otro sujeto social “Resulta saludable recordar que el etnógrafo forma, en gran medida, parte del mundo social que estudia, y que es el sujeto de distintos propósitos, constricciones, limitaciones y debilidades, como cualquier otra persona” (*Hammersley & Atkinson, 2003, p. 307*) A pesar de las justificaciones anteriores no escapa de mi la culpa por las posibles repercusiones, me consuela pensar que mi exposición personal es igual de abierta que la exposición que hago sobre los habitantes del hospital.

Hasta este momento hay tres términos que no he aclarado: muerte, infancia y enfermedad fulminante pues esa discusión la tengo a mayor profundidad en el capítulo cuatro. Es necesario decir, que si bien la etnografía fue la metodología

que guió esta pesquisa, el análisis de los datos recogidos en el trabajo de campo se realizó bajo el amparo de varias ciencias humanas: psicología, antropología, filosofía y medicina, a parte de hacer uso de recursos literarios para la escritura de los eventos vividos en el hospital (si bien limitados en favor de mantener las voces de los niños en la medida de lo posible “intacta”) La muerte, no es algo que se pueda entender ni estudiar desde un sólo punto de vista, su estudio es de carácter interdisciplinario y eso hizo de mi investigación una tarea fascinante.

Para finalizar quiero compartir lo siguiente, me acuerdo la primera vez que vi morir a alguien, porque en realidad no lo hice. Cuando mi abuela dio su último aliento me voltee para no mirarla, sentí que le estaba robando un momento especial a mi madre, un momento que sólo ella y sus hermanos tenían el derecho de ver y presenciar, después la habitación se llenó de llanto y desesperación. Recuerdo el funeral del amigo de mi hermano, que se había muerto después de una congestión alcohólica y a sus hermanos con las rodillas pegadas al pecho, escondidos en el cuarto contiguo a la habitación de velación. La muerte es una presencia viva, innegable y tal vez lo único en esta vida realmente democrático e inclusivo.

Nos espera a todos, nos abraza a todos y nosotros nos acercamos a ella en la medida de nuestras propias posibilidades, de entenderla a través de nuestros propios y humanos recursos: religión, ciencia, arte, etc. La socialización de la muerte más allá de los ritos funerarios: cómo pensamos y vivimos una vida que en potencia es muerte y, en este caso, cómo se vive una vida con un cuerpo enfermo que deja ver una posibilidad que se suponía lejana, cómo vive un niño enfermo con esta presencia viva, la muerte.

La etnografía nos permite acercarnos al otro y conocernos a nosotros mismos de vuelta, la etnografía para acercarnos a la muerte nos permite ver en el otro la fragilidad de la existencia de ambos. La emoción, la afectividad y el “anti-método” tal vez nos permite acercarnos humanamente a los humanos. Estudiar a los sujetos desde unas trincheras que casi todos conocemos: la tristeza, la felicidad, la ternura, el dolor y el miedo.

Aun así No hay manera de conocer la muerte y la experiencia de la enfermedad por completo. Hasta el cierre de esta investigación ningún niño pronunció la palabra o me comunicó lo que sentía al respecto.

Pero algo entendían todos “ellos estaban luchando” contra un enemigo innombrable y para entender esa lucha no había otra forma que estar presente (una “lucha” que después entendí que yo también tenía, pues todos nos cuidamos de la muerte) y que sólo se hizo visible hasta que conocí a estos niños.

A través de mis narraciones espero que el lector, al igual que yo, ya no tenga tanto miedo de mirar hacia aquella dirección a la cual nos dirigimos a cada segundo y a mil por hora.

En el siguiente capítulo expondré algunas cifras que nos permiten entender la mortalidad y morbilidad infantil y que darán panorama de las enfermedades, de las condiciones del hospital y por lo tanto amplían la comprensión de la experiencia de estos niños.

2. La muerte y sus números

Este capítulo es necesario para entender el fenómeno que estoy estudiando, pero no me es grato en lo absoluto escribirlo. Los seres humanos mueren y mueren de distintas maneras, esas maneras son medidas y cuantificadas. La interpretación de estos números, a pesar de no reflejar las historias de cada uno de los niños que conocí, permite conocerlos desde otras perspectivas: incidencia por localidad, la leucemia en distintas regiones, las causas tanto biológicas como sociales, etcétera. Aún así, no quisiera que este capítulo fuera frío ni distante, ni que los números hablaran de niños abstractos o ajenos.

¿Qué reflejan los números aquí presentados? ¿Qué relación tienen con este trabajo? Mi investigación radica en entender y analizar la muerte, y acaso la vida, desde la perspectiva de los niños que padecen enfermedades terminales. Estos niños pertenecen a un contexto, por lo tanto, la manera en la que se acercan a la muerte responde a dicho contexto y, sin lugar a dudas, los datos duros me acercan a sus historias.

El hospital infantil forma parte de una serie de hospitales habilitados en la comunidad de San Pedro en Tlaxcala. En este lugar conviven diariamente niños moribundos, enfermos y dolientes. Los servicios son gratuitos para todo aquel que tenga seguro popular y cuente con una hoja de referencia expedida por clínicas de

primer nivel de atención. El servicio de urgencias es el único que está dispuesto para todos, incluso para aquellos sin seguro popular.

De entre una gran multitud de padecimientos hay cuatro que destacan: leucemia, problemas de corazón, lupus y lesiones ocasionadas por accidentes. Estos padecimientos nos son fortuitos, de hecho, son la representación a escala de la situación actual de morbilidad y mortalidad en la infancia. Para entender mejor quiénes son estos niños, hay que saber y conocer su enfermedad y la incidencia de ésta a nivel mundial, nacional y local.

Morbilidad y mortalidad son términos que se encuentran muchas veces juntos y cuyo significado parece confundirse. La morbilidad es la cantidad de personas que se enferman en una población y periodo de tiempo determinados, mientras que la mortalidad indica la cantidad de muertes que se suscitan por lugar, intervalo de tiempo o causa.(OMS, 2018).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)

El cáncer infantil no es muy frecuente, ya que representa entre un 0,5% y un 4,6% de la carga total de morbilidad por esta causa. Es decir de 50 a 200 casos por cada millón de niños. El cáncer infantil es un término que hace referencia a todos los posibles cánceres que pueden ocurrir en niños menores a 15 años. (OMS, 2018)

Aunado a lo anterior la OMS nos dice que:

La leucemia representa la tercera parte de todos los casos de cáncer infantil registrados en el planeta. Los tumores malignos más comunes son los linfomas y los tumores del sistema nervioso central. Las neuroblastomas, los nefroblastomas, los meduloblastomas y los retinoblastomas son tumores que suelen darse exclusivamente en niños. Hay otros tipos de cáncer que son exclusivamente de adultos, como el cáncer de mama, anorectal, colon y pulmón. (OMS, 2018)

De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud, en América Latina y el Caribe se suscitan 17.500 nuevos casos cada año y se registran más de 8.000 muertes a causa de esta enfermedad. Es decir, el 65% de los casos de cáncer infantil suceden en esta región. A pesar de que los avances tecnológicos y médicos permiten una tasa de supervivencia del casi el 80%, el dificultoso acceso a ellos y los elevados costos ocasionan el abandono del tratamiento, principalmente en países con bajo índice de desarrollo. (OPS, 2014)

En México, de acuerdo a la Secretaría de Salud, se registran de 5 mil y 6 mil casos nuevos de cáncer en menores de 18 años. Las leucemias representan un total del 52% de los casos, linfomas y los tumores del sistema nervioso central un 10% respectivamente. Existen 9 casos de cáncer infantil por cada 100 menores de 18 años. La tasa de supervivencia es de un 56% (Secretaría de Salud, 2015)

De acuerdo a cifras preliminares de la Dirección General de Epidemiología, Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones (SEED), México tiene un promedio anual de 2,150 muertes por cáncer infantil (SEED, año, pág.) <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/PC.asp?t=14&c=11817>

A continuación se presentan las tablas con las principales causas de mortalidad a nivel nacional, en Puebla y en Tlaxcala, según los tabuladores de mortalidad presentados por el INEGI con datos del año 2016 tomando como grupo base niños de 5 a 15 años. Considerando los siguientes criterios para la lectura de las tablas (INEGI, 2016) :

A la letra “a” le corresponden los criterios para la selección de las 20 principales causas de muerte considerando la Lista Mexicana de Enfermedades y comprendiendo por lo menos el 80% del total de defunciones registradas. Se excluyen los grupos de causas insuficientemente especificadas. La letra “b” representa el total que no corresponde a la suma de ambos sexos, ya que incluye sexo no especificado. La letra “c” excluye paro cardíaco (29 C). Los criterios con la letra “d” Incluye tétanos neonatal (A33) y finalmente la letra “e” Incluye tétanos

obstétrico (A34), trastornos mentales y del comportamiento asociados con el puerperio (F53), y osteomalacia puerperal (M83.0), se exceptúa el subgrupo (43R).

Estas son las principales causas de mortalidad en los Estados Unidos Mexicanos para el 2016 en el grupo de edad de 5 a 15 años.

Orden de importancia	Causas	Clave lista mexicana	Defunciones
	Total	[01-E59]	5,784 b/
1	Accidentes	[E49-E53, E57-E58]	1,340
	De tráfico de vehículos de motor	[E49B]	619
2	Tumores malignos	[08-15]	1,024
	Leucemias	[14D]	558
3	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	[47]	451
	Malformaciones congénitas del sistema circulatorio	[47E]	228
4	Parálisis cerebral y otros síndromes paralíticos	[23F]	301
5	Agresiones	[E55]	265
6	Lesiones autoinfligidas	[E54]	228

	intencionalmente		
7	Influenza y neumonía	[33B-33C]	173
8	Enfermedades del corazón c/	[26-29]	157
	Enfermedades de la circulación pulmonar y otras enfermedades del corazón	[29]	137
9	Epilepsia	[23G]	127
10	Desnutrición y otras deficiencias nutricionales	[21]	120
11	Enfermedades cerebrovasculares	[30]	83
12	Enfermedades infecciosas intestinales	[01]	73
13	Anemias	[19A-19B]	71
14	Insuficiencia renal	[38C]	71
15	Enfermedades del hígado	[35L-35M]	65
16	Septicemia	[03I]	55
17	Bronquitis crónica y la no especificada, enfisema y asma	[33D-33E]	39
18	Diabetes mellitus	[20D]	34
19	Íleo paralítico y obstrucción intestinal sin hernia	[35I]	31

20	Enfermedades del apéndice	[35E]	29
	Subtotal	[]	4,737
	Paro cardíaco	[29C]	0
	Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados en otra parte	[48]	65
	Las demás causas	[-]	982

Para el caso de Puebla, las principales causas de mortalidad por residencia habitual, sexo y grupo de edad del fallecido por grupo de edad de 5 a 14 años son las siguientes.

Orden de importancia	Causas	Clave Lista Mexicana	Defunciones
	Total	[01-E59]	353 b/
1	Accidentes	[E49-E53, E57-E58]	80
	De tráfico de vehículos de motor	[E49B]	36
2	Tumores malignos	[08-15]	62
	Leucemias	[14D]	34
3	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	[47]	27
	Malformaciones	[47E]	14

	congénitas del sistema circulatorio		
4	Parálisis cerebral y otros síndromes paralíticos	[23F]	15
5	Influenza y neumonía	[33B-33C]	15
6	Desnutrición y otras deficiencias nutricionales	[21]	13
7	Epilepsia	[23G]	13
8	Enfermedades del corazón c/	[26-29]	13
	Enfermedades de la circulación pulmonar y otras enfermedades del corazón	[29]	13
9	Lesiones autoinfligidas intencionalmente	[E54]	12
10	Enfermedades cerebrovasculares	[30]	10
11	Insuficiencia renal	[38C]	9
12	Agresiones	[E55]	9
13	Anemias	[19A-19B]	6
14	Septicemia	[03I]	3
15	Enfermedades del apéndice	[35E]	3
16	Enfermedades del hígado	[35L-35M]	3

17	Trastornos sistémicos del tejido conjuntivo	[37E]	3
18	Enfermedades infecciosas intestinales	[01]	2
19	Diabetes mellitus	[20D]	2
20	Depleción del volumen	[20G]	2
	Subtotal	[]	302
	Paro cardíaco	[29C]	0
	Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados en otra parte	[48]	1
	Las demás causas	[-]	50

En la tabla siguiente se presenta ahora el caso de Tlaxcala con las principales causas de mortalidad por residencia habitual, sexo y grupo de edad del fallecido por grupo de edad de 5 a 14 años son las siguientes.

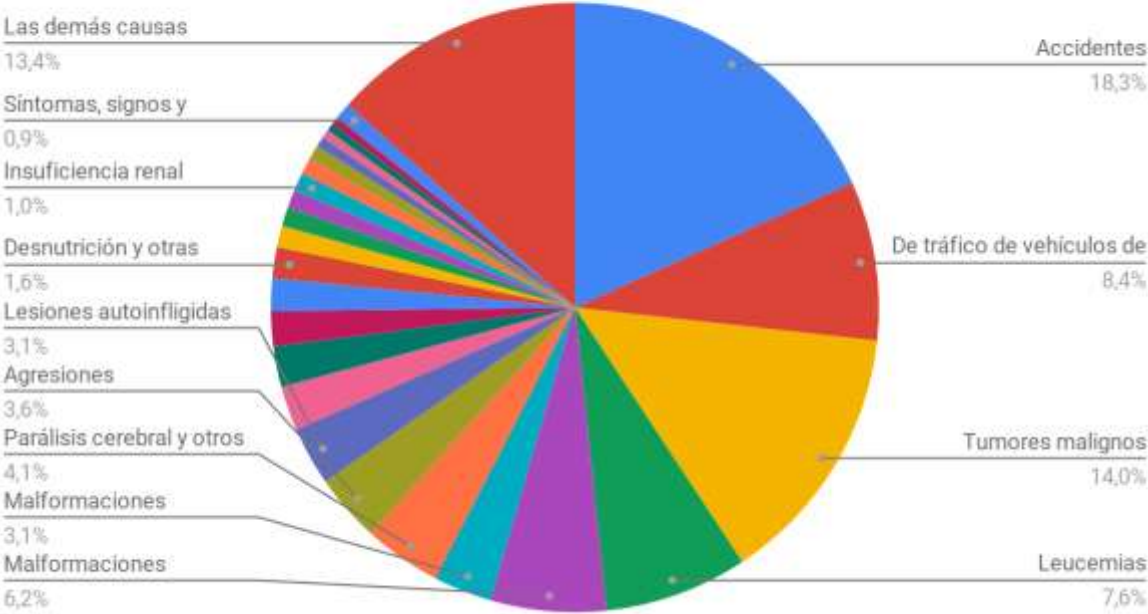
Orden de importancia	Causas	Clave Lista Mexicana	Defunciones
	Total	[01-E59]	65 b/
1	Accidentes	[E49-E53, E57-E58]	11
	De tráfico de vehículos de motor	[E49B]	4
2	Tumores malignos	[08-15]	9

	Leucemias	[14D]	6
3	Parálisis cerebral y otros síndromes paralíticos	[23F]	8
4	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	[47]	8
	Malformaciones congénitas del sistema circulatorio	[47E]	5
5	Lesiones autoinfligidas intencionalmente	[E54]	3
6	Epilepsia	[23G]	2
7	Enfermedades cerebrovasculares	[30]	2
8	Influenza y neumonía	[33B-33C]	2
9	Agresiones	[E55]	2
10	Enfermedades infecciosas intestinales	[01]	1
11	Ciertos trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad	[19C]	1
12	Diabetes mellitus	[20D]	1
13	Enfermedades del corazón c/	[26-29]	1
14	Enfermedades pulmonares	[33G]	1

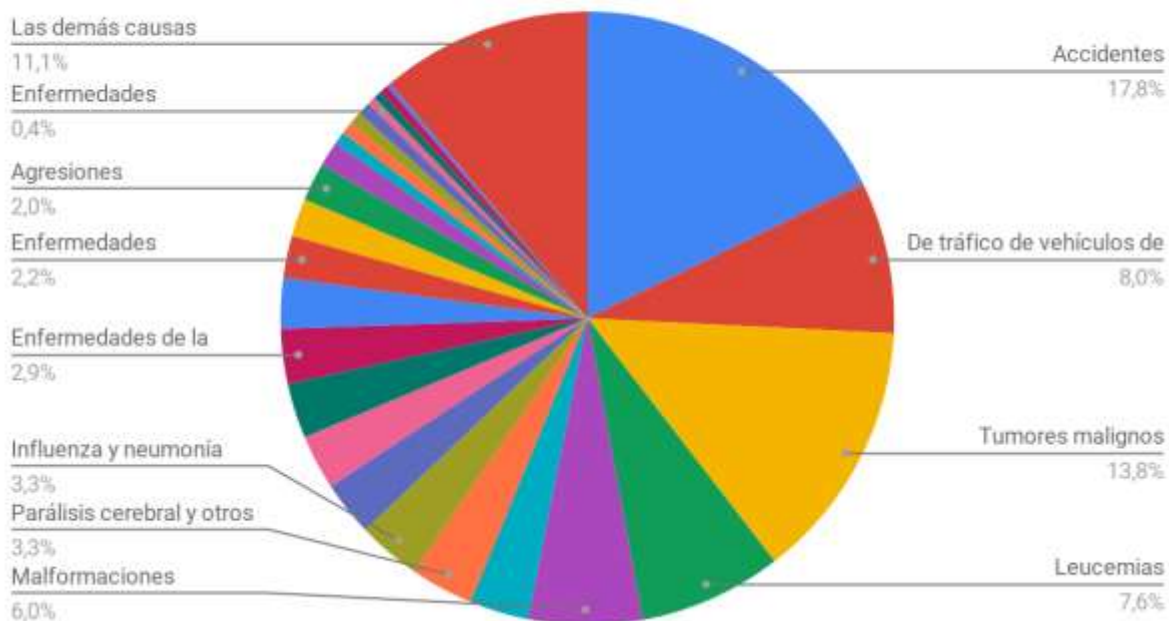
	obstructivas crónicas		
15	Enfermedades del apéndice	[35E]	1
16	Insuficiencia renal	[38C]	1
	Subtotal	[]	54
	Paro cardíaco	[29C]	0
	Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados en otra parte	[48]	2
	Las demás causas	[-]	9

A continuación se presentan los siguientes gráficos que convierten la cifras vistas en las tablas en porcentajes. Esto con el afán de hacer una comparación entre las enfermedades que asedian a los niños que conocí en el Hospital con las principales causas de mortalidad infantil en las diferentes localidades.

Principales causas de mortalidad en los Estados Unidos Mexicanos

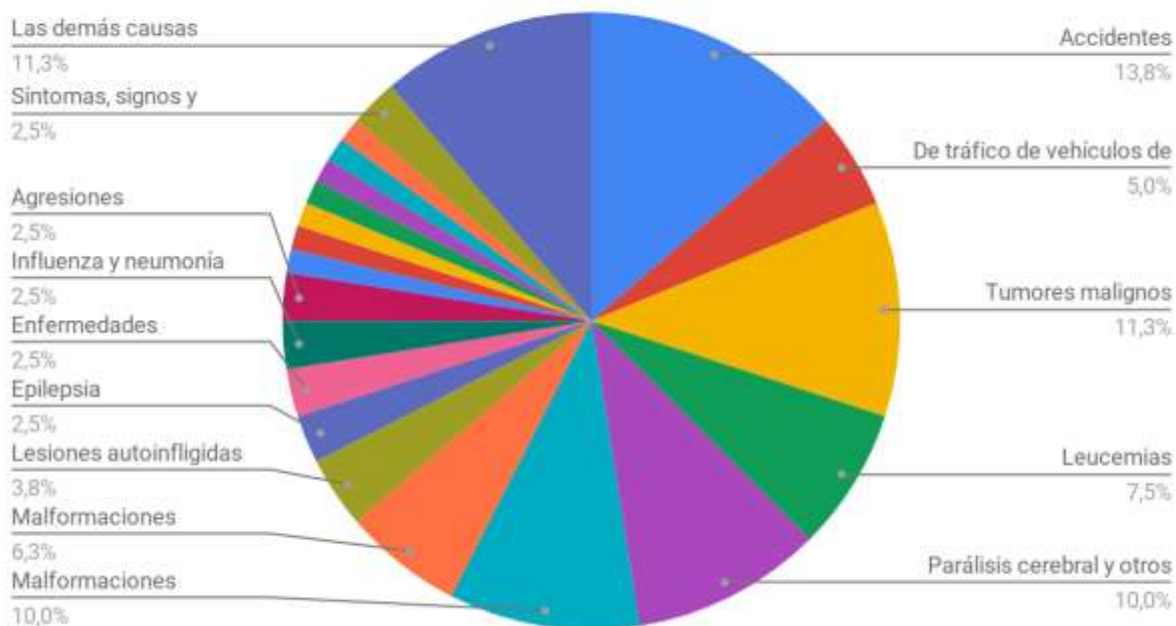


Principales causas de mortalidad en Puebla



¿Qué sigue? ¿qué sucede con los números que acabamos de leer? Por lo que

Principales causas de Mortalidad en Tlaxcala



hemos visto, el cáncer, comprendido en las tablas anteriores como tumores malignos y leucemia, ocupan el segundo y tercer lugar en la lista de causas de muerte en niños, en ambas entidades federativas, Tlaxcala y Puebla, así como a nivel nacional. Aún así en Tlaxcala el total de niños fallecidos debidos a estas causas es de 15. Un número realmente pequeño comparado con el el total de niños registrados en 2010 ¿es acaso importante seguir con esta investigación a pesar de estos números? ¿es urgente? ¿en dónde radica la importancia de las cifras aquí expuestas?

La importancia de esta investigación no radica el los números alarmantes sobre mortalidad infantil, sino en la calidad humana con la cual se deben atender y entender a los niños que viven con estas enfermedades. No todos los niños mueren cuando son diagnosticados, la mayoría sobrevive por varios años, con tratamientos y periodos largos y pesados en hospitales, la muerte es una compañía constante pero nunca un fin consumado. La importancia radica en la historia que cada niño cuenta y los elementos que ayudan a construir su concepción de muerte, vida y enfermedad.

Aun así, como mencioné al principio de este capítulo, los números nos ubican, dimensionan el problema, entendemos entonces que partimos de imaginarios : “hay mucho niños que mueren debido al cáncer ” que son incorrectos, la tasa es baja pero a pesar de serlo es de suma importancia saberlo, el drama de la muerte no parte de la cantidad de personas que mueren sino en los procesos individuales y colectivos que preceden al hecho y que lo convierten en un evento tan complejo.

Lo que llama la atención, como lo menciona la OPS y Ani¹ en una de las ocasiones que visité el hospital, fue el índice enorme de casos nuevos (17, 500 anuales) y recaídas, evitar la muerte entonces no se vuelve el índice que señala la competencia de las naciones sobre el cáncer infantil, sino la cantidad de gente que sigue sin ver una salida, resultado de la suma de varios defectos a nivel Estado. La pobreza y el dificultoso acceso a servicios médicos de calidad como unas de

¹ Tanatóloga voluntaria del hospital.

las principales problemáticas a los que estos niños se enfrenta son clave importante para acercarnos a las historias de estos niños, a lo que significa para los padres el traslado y la manutención del resto de su hijos y familias y también, la significación de su enfermedad y de la muerte.

El que los hospitales trabajen con el mínimo de materiales (explicado por Ani durante el periodo de campañas políticas) también influye en el carácter y las formas en la que los médicos tratan a los pacientes y por lo tanto en como los niños y familias viven la enfermedad. La muerte parece una bola de nieve que se vuelve cada vez más grande. La muerte es de los vivos y lo que ellos hacen y dejan de hacer antes de que suceda.

Tuve la oportunidad de conocer a 17 niños, no todos estaban en el hospital debido a la leucemia, Sofía había sufrido un accidente ocasionado por un vehículo mientras regresaba de la escuela a su casa. Jocelyn tenía Lupus, Dylan tenía una enfermedad cardiovascular, Noria tenía osteomielitis, Ronaldo y Sara estaban ahí debido a la insuficiencia renal y otros muchos casos: malformaciones, neumonía, etcétera. La muerte entonces acecha a cada uno de los miembros hospitalizados. El hospital en sí mismo es un símbolo que rompe con la cotidianidad, con “la salud y la seguridad” que la vida diaria y monótona ofrece y al mismo tiempo se convierte en una de las principales fuentes de esperanza a la que muchos padres se aferran y entregan su confianza.

Así pues, me propongo contar las historias de los niños que conocí en el capítulo siguiente, siendo fiel a lo que vi y a lo que sentí, respetando los diálogos de los niños, agradeciendo la diversidad cultural y los eventos graciosos y extraños que acompañan las estancias de los chicos en un lugar tan lúgubre como lo es el hospital infantil y que cuentan la historia de la vida y de la muerte.

3. La muerte y sus historias

¡Qué prueba de la existencia
habrá mayor que la suerte
de estar viviendo sin verte
y muriendo en tu presencia!
Esta lúcida conciencia
de amar a lo nunca visto
y de esperar lo imprevisto;
este caer sin llegar
es la angustia de pensar
que puesto que muero existo.

Xavier Villaurrutia

El primer encuentro

-¿Cómo te quieres morir?- solía preguntarme mi abuela Lucha mientras la bañaba
-Bailando abuela- le contestaba y las dos nos poníamos a bailar bajo la regadera.
-¿No te gustaría vivir hasta los 100 años abuelita? – le preguntaba después - ¡Ay no mijita!, ¡qué horror! ¡Yo ya me quiero morir! – Ella murió el pasado 27 de octubre de 2017 tras tres años de una violenta demencia senil. Mi abuela aseguraba que moriría en su cocina, y murió a unos cuantos pasos, en el baño. No me acuerdo la forma en la que ella quería morir, ella decía muchas cosas y luego las cambiaba. Alguna vez me dijo que le encantaría ir a Irak y estar en medio de las bombas, ver los cuerpos volar y morir ahí.

-Murió tan rápido, fue hermoso, el diablo no tuvo tiempo de tocarla- Mi abuelo decía mientras mi padre lloraba, tirado a un lado del cadáver de su madre, ya frío. Mientras vestían a mi abuela con su hábito carmelita no pude dejar de pensar en los maniqués de las tiendas departamentales: ahí no hay nada más que un simple cascarón.

Me parecía irónico que esta investigación haya comenzado con la muerte de mi abuela, y creo que es justo mencionarla en esta parte. Si bien lo que hago y me

propongo hacer fue inspirado por la muerte de mis abuelos maternos, la muerte de mi abuela Lucha está sirviéndome como guía. ¿Qué pensamos cuando sabemos que la muerte está cerca? ¿Qué queremos hacer? ¿Qué decimos y qué no? ¿Cómo expresamos el dolor? ¿Qué recordamos? ¿Qué hacemos con el tiempo que nos queda?

Tuve la fortuna de presenciar la muerte de mi abuela materna. Mientras que mi abuelo murió agonizando sólo en el hospital, mi abuela murió, de forma milagrosa, rodeada de sus hijos, nietos y hermanas. Ella murió seis meses después de mi abuelo, después de haber padecido varios años de diabetes y de estar desconectada mentalmente de la humanidad. Su deterioro se fue haciendo mayor mientras pasaba el tiempo hasta que un día, mágico e irreal, todos nos reunimos en su casa por azar del destino y ahí en frente de nosotros, falleció.

Recuerdo verla tratar de respirar, fijar su mirada en un punto y parecer sorprendida ¿qué piensas en ese momento, cuando sabes que no hay marcha atrás? Empecé a sentir que me faltaba el aire igual. Ya no podía hablar pero me preguntaba si hubiera tenido la oportunidad de hacerlo ¿qué nos hubiera dicho? ¿Cómo te despides? ¿Sientes miedo? No tenía ninguna referencia, no conozco a nadie que haya sobrevivido a una experiencia cercana a la muerte y que hubiera podido contarme las sensaciones que se experimentan en ese momento.

Después de la muerte de mis abuelos sólo ha quedado confusión, dolor y muchas preguntas, que obviamente ellos ya no podrán ayudarme a contestar. ¿Dónde puedo encontrar las respuestas? Pues, en mi lógica del mundo, con enfermos terminales. Y así, con la misma confusión y mi poca experiencia respecto a la muerte, he pasado ya algunas semanas como voluntaria en el Hospital Infantil de Tlaxcala. Anita, tanatóloga voluntaria, me permitió trabajar con ella. Y en las siguientes páginas me propongo explicar cómo ha sido mi encuentro con la muerte o lo que existe antes de que suceda.

¿Por qué trabajar con niños si mi experiencia directa ha sido con adultos, principalmente ancianos? La respuesta brutalmente honesta es que ha sido la

única puerta que se me ha abierto. Mi propósito era trabajar con adultos. En un inicio ni siquiera había considerado trabajar con niños, en mi cabeza siempre he tenido la idea que sólo un adulto con su vasta experiencia del mundo puede construir un discurso de muerte, sólo él puede responder preguntas trascendentales sobre su vida y contar sus memorias cuando sabe que el fin acecha. Resulta que me he encontrado con niños que parecen haber madurado y crecido rodeados de dolor físico. –Los niños ya se quieren morir, me dicen “yo ya me quiero morir Anita”, creemos que ellos no se dan cuenta de nada pero los niños saben- me contó Anita alguna vez. Y, como pasa con la mayoría de “nosotros los adultos” he minusvalorado las vivencias de ciertos sujetos por considerarlos no aptos para “cuestiones trascendentales”. Así que con esta nueva visión, he decidido aventarme a lo desconocido.

No creo que haya suficientes palabras para explicar el miedo que sentí el primer día, no sabía muy bien a lo que me iba a enfrentar y tenía una idea que me resultaba abrumadora sobre cómo tendría que comportarme con los niños: como una mujer sonriente, amigable y con habilidades sociales superiores a las que poseo en realidad. La verdad es que los niños no han exigido demasiado, al menos, no de mi parte.

Cabe aclarar que todo este proceso se ha llevado a cabo de manera encubierta. Ni los niños ni los padres saben que estoy haciendo una investigación. Pero lo más importante es que el personal médico desconoce mis intenciones. El manejo del hospital resulta muy escabroso, lo cual ha resultado obvio en las pocas veces que he asistido. Existe una desvinculación impresionante entre el personal médico, los pacientes y los familiares. La información que se da es ambigua. Hay tensión entre los mismos trabajadores, incluso entre las mismas tanatólogas voluntarias. Lo cual me ha llevado a mantener en silencio mis objetivos.

Empezaré mi narración con un hecho que sucedió antes de mi primer día oficial. Había estado asistiendo al hospital para hablar con Anita sobre mi trabajo como voluntaria. Uno de esos días, exactamente Día de Muertos, se estaba llevando a cabo una exposición sobre la ofrenda que las enfermeras y la otra tanatóloga

(mujer despiadada que me hubiera puesto a acomodar papeles, según Anita), habían hecho. Era una ofrenda maravillosa, y para mí gran sorpresa, esa ofrenda no estaba dedicada a los niños que se habían muerto en el hospital, esa ofrenda era en honor a los niños fallecidos en la escuela Enrique Rébsamen durante el sismo ocurrido el pasado 19 de septiembre.

Incluso las calaveritas que se habían escrito, nunca mencionaban a ningún niño fallecido en el hospital o siquiera sugería que la muerte venía en busca de los pequeños. Las calaveritas mencionaban a los doctores y a las enfermeras y cómo la muerte los atraparía mientras dormían en las guardias. Sospeché entonces que tal vez se evitaba mencionar la muerte de los niños a toda costa, incluso cuando el día de los muertos exige hablar sobre la muerte. Me pareció gracioso que se hablara de la muerte pero que en realidad no se hablara de ella, e irónicamente no se hablara de ella en un lugar como el piso de Hospitalización, donde niños convalecientes se reúnen todos los días.

Con esta fuerte impresión en mi mente llegué un lunes a la sala de espera para iniciar actividades. Siempre tengo que esperar a Anita, pues el policía no me deja entrar, a pesar de mis esfuerzos por explicarle que soy voluntaria y que no vengo a ninguna cama en especial. Anita bajó, le explicó al guardia lo mismo que yo le había explicado con anterioridad, me anoté en el libro de visitas y pasé. Anita me dijo - ahorita guardamos tus cosas, llegas con el niño y platicas con él o con ella, depende, y haces lo que ellos quieran- Le enseñé la batita que me había pedido que trajera, no era la adecuada. Mi batita parecía más un babero de cocina y Anita fue corriendo a buscar algo mejor, lo que terminé usando fue una camisa azul, que alguna vez ya había usado cuando hospitalizaron a mi padre de influenza y no podía tener ningún tipo de contacto con él, sentí aprehensión de inmediato.

Guardé mi mochila, tomé mi material y fui guiada con el primer niño. -¿Ellos tienen colores?- Le pregunté a Anita, me sorprendía la manera tan arbitraria con la cual yo había asumido tantas cosas -No- me dijo Anita con los ojos abiertos, -Ahorita te consigo algunos- Después de eso, Anita me dio una breve descripción del piso de hospitalización. La gente nos veía atentamente a nuestro alrededor - Si te

preguntan quién eres diles que vienes conmigo y que eres voluntaria, tal vez te pregunten los doctores. Esta es el área de las enfermeras- Anita señaló un cuarto- siempre que salgas de ver a un niño te lavas las manos, cuando entres a ver a un niño te lavas las manos y cuando ya te vayas también, aquí dice cómo debes hacerlo- Me mostró un letrero en la parte de arriba de un lavabo- Hay un total de 17 cuartos, 8 de aislamiento incluido otro que está del otro lado- El piso de hospitalización es una pasillo largo, los cuartos están en los extremos, en la entrada está la habitación de juegos .

De esta forma tan agitada, Anita me presentó a mi primera niña, Jocelyn, de 9 años. Había estado dos meses hospitalizada debido al Lupus. Cuando la vi quise salir corriendo, estaba flaca, en los huesos, encogida en medio de su cama, que parecía gigante. Su piel estaba descarapelada, de los pies hasta el cuero cabelludo. Había visto esa imagen antes, en alguna foto sobre la hambruna en África. – Jocelyn, ella es Luz y vino a hacer actividades contigo- Anita se movía en el piso con gracia, saludaba y sonreía y andaba por ahí como si fuera su casa- ¿quieres trabajar con ella?- Jocelyn no dudó –Sí- Era la respuesta que esperaba Anita – Perfecto, tú le dices qué quieres hacer y platicas con ella- Anita me enseñó cómo bajar el barandal de las camillas y me indicó que acercará una silla. Y así, Anita se despidió.

Lo primero que hice fue forzarme a sonreír y preguntar muchas cosas. Casi no entendía sus respuestas pues no podía hablar, le costaba mucho trabajo. Me percaté de mi soberbia y de cómo había dado por sentado tantos aspectos ¿en qué me estaba metiendo? Me sentí incómoda y al mismo tiempo culpable. Me asombraba seguir pensando en mí: qué vergüenza no saber qué decir, ni hacer. Empecé a distraerme con auto reclamos. Mi ansiedad se vio reflejada en la sarta de preguntas tontas que hice a continuación: cómo te llamas, cuántos años tienes, en qué grado vas, quieres dibujar, qué color te gusta, te gusta cantar, te gusta Peppa Pig – a mí me gusta- mentí. Jocelyn sólo contestaba con monosílabas, y eso era completamente comprensible, se ríe un poco cuando le comenté que odiaba el color café porque me recordaba a la “popó”. Su color favorito era el rosa,

no le gustaba el negro y después de eso, pregunté algo terrible: ¿Ya desayunaste? – Alzó la mirada y fijo sus ojos grandes en mi –No- No entendí su reacción hasta unos momentos más, cuando llegó su madre y me explicó que Jocelyn no había comido nada desde hace 6 días pues necesitaba hacerse un estudio pero lo habían estado aplazando. Quería desaparecer, pregunté sin ninguna consideración.

Jocelyn tenía sangre entre las uñas y vi que uno de esos pequeños coagulitos estaba en mi mano. Me limpié en mi bata. Había tenido hemorragias durante días, el lupus se la estaba comiendo. –A veces le doy agua a escondidas- me confesó su madre y la señora guardó la botella cuando entraron las enfermeras. No me acuerdo si saludaron, me vieron de reojo, Jocelyn alzaba la mano o la quitaba de forma maquinal y fría y de la misma forma lo hacían todas las enfermeras. El mundo moderno ha creado esta forma de muerte lenta. Antes solo existían las muertes fulminantes. Los niños se han acostumbrado a ellas y me preguntó si a esos niños alguien les ha preguntado dónde les gustaría estar. Jocelyn no va a sobrevivir, su tratamiento es paliativo, - los doctores ya no vienen- me dijo la mamá. Pero ella asume, por lo que pude inferir, que su tratamiento es curativo.

“Mamá tengo hambre “ , “mamá tengo sed”, Jocelyn estaba sufriendo ante mí y me percaté que desde un principio estaba viviendo esa experiencia a través de mis propios miedos e inseguridades sin tomar en consideración el dolor ajeno. Jocelyn terminó en una posición extraña mientras coloreábamos el dibujo, -Señora creo que hay que acomodarla- Le dije a su madre, ella se levantó y fue a hacerlo, y en ese momento la vi llorar. El catéter le lastimaba mucho el hombro. Después descubrimos que había evacuado sangre, su madre corrió a buscar a la doctora, seguimos coloreando en silencio, creo que tanto Jocelyn como yo lo preferíamos. Y sorprendentemente resultaba más cómodo, además cuando coloreaba dejaba de llorar. Era extraño, su llanto aparecía con el dolor y luego desaparecía cuando no había dolor. Cosa que suena obvia pero, pensé en mí otra vez, si estuviera en su lugar, lloraría la mayor parte del tiempo. Resulta ser que la manera en que

nosotros percibimos que alguien siente su enfermedad no es realidad la forma en la cual alguien vive su enfermedad.

Mientras llegaba la doctora seguimos coloreando y viendo videos de Peppa Pig en mi celular, sentía que ayudaba un poco distrayéndola. ¡Uy!- exclamó la doctora cuando llegó y bajó el pañal de Jocelyn, un coagulo de sangre bloqueaba su ano y la lastimaba terriblemente. La doctora salió en busca de otro doctor, yo sólo podía mostrar una especie de sonrisa que se mezclaba, y no pude evitarlo, con pena. Seguimos coloreando en silencio, terminamos el dibujo y se lo regalé a Jocelyn, junto con las crayolas y otras fotocopias. Empecé a sentirme enferma, sentí que me daba fiebre y me imaginé a mí misma con Lupus, perdiendo toda oportunidad de vida y me dio miedo.

La naturaleza de la enfermedad está relacionada con la forma en la que nos relacionamos con la muerte. Todo aquello que acompaña a la muerte: enfermedad, hospitalización, deterioro, etc. Configura nuestra relación con ella, con el duelo y la pérdida. En caso de mis abuelos, su muerte es vista como parte del ciclo vital, pero la muerte de un niño que acaba de llegar al mundo se concibe como un acto injusto, y más aún cuando es acompañada del deterioro físico de las enfermedades fulminantes.

¿Cómo percibe su propia muerte Jocelyn? No lo sé, me falta mucho por conocer de ella y temó que el tiempo se agote, pero sólo pude ver a una niña cansada. Llegó el doctor y antes de tocar a Jocelyn pidió permiso, Cada vez que tocaban el área afectada, ella lloraba de dolor –no llores- le decía su mamá, con el afán de calmarla. Mientras veía el acto, entendí la deshumanización de la muerte y el proceso mecánico y agotador a la que son sometidos muchos de los pacientes, por no decir solitario. Los niños sufren cada uno en su propia habitación, pocas veces conviven con los otros niños enfermos.

Anita llegó en ese momento y me llevó afuera, sentí como si me quitarán un peso de encima, mis pulmones se extendieron y respire otra vez. Le expliqué lo que había visto y me dijo –Ahora te voy a llevar con otra niña, despídete y dile a

Jocelyn que te llevas su dolor, pasas tu mano por el lugar que le duela y haces como que te lo guardas en el bolsillo y luego te sales- Escuché esto y como autómatas entre a la habitación, decidí no llevar a cabo esta tarea, ese dolor no podía llevármelo, como si fuera una crayola más: yo iba a pasar mi tarde viendo alguna película o haciendo cualquier otra cosa y ella iba a pasar otra semana sola, con el mismo sufrimiento.

Me despedí, prometí traerle dibujos de Peppa Pig. Fui muy afanosa con la madre, ellas se despidieron una sola vez y no atendieron a mi exceso de amabilidad, entendí que no era necesaria. Le acaricié el pelo a Jocelyn y sólo pude decir- Cuídate- no dependía de ella pero lo dije de cualquier manera. Me fui.

La siguiente niña fue Ale, una bebé de un año 6 meses que ha estado toda su corta vida hospitalizada por leucemia. El gran grueso de la población del hospital está ahí debido a la leucemia. Quiero mencionar brevemente en unos cuantos puntos a Ale porque lo que viví con ella me parece muy importante. Ale acababa de salir de una revisión de médula, para saber si la quimioterapia había dado resultados. Estos procesos dejan a los niños cansados, agotados y adoloridos. Cuando la conocí me pareció ver a una adulta en el cuerpo de una bebe. Estaba sentada derecha en el regazo de su mamá. Y me veía directamente a los ojos. Con los párpados caídos debido al cansancio. Hablaba con ella, usando palabras difíciles, perdí por completo la noción que estaba con una bebé de seis meses y que apenas sabía hablar.

Su mamá me traducía sus gestos y también traducía mis palabras a ella. Muchas veces su mamá contestaba por ella y terminó siendo una especie de conversación entre su madre y yo, pretendiendo que era Ale quien contestaba mis preguntas. Inflamos globos y jugamos un rato, la vi sonreír, pero a medias. Después de unos minutos se aburrió y cambiamos el juego. Me surgió una nueva pregunta ¿el dolor orilla a pensar sobre nuestra existencia? ¿El dolor tiene algo que ver con los “pensamientos trascendentales que mencionaba al principio? O ¿somos nosotros los adultos, otra vez, asumiendo que los infantes ya son suficientemente capaces de entender lo que viven? Anita me había explicado que la muerte no es algo que

se discuta cuando los padres son informados sobre el diagnóstico de sus hijos, pero saben que es algo que quieren evitar. Hay decisiones que los niños no pueden tomar y al parecer asuntos que no se dicen. Para asegurar lo anterior me falta mucho más que ver y experimentar. Pero hasta el momento nadie ha mencionado la palabra.

Cada uno de estos niños tiene su propia historia y su propia visión de lo que viven. Hasta ahora agradecen la compañía de personas distintas a sus padres y sus padres agradecen los minutos que las voluntarias les dan para descansar o comer. El personal médico me ignora y la trabajadora social todavía no sabe de mi existencia. Lo cual agradezco.

Todavía tengo mucho que aprender y, como alguna vez lo escuché en palabras de otra compañera, muchas situaciones bizarras por vivir. Me enfrento ahora con situaciones que no preví, como el excesivo sufrimiento, la apatía y el cansancio y que por supuesto forman parte de los últimos momentos de muchos de estos niños. Me asombra saber que estoy ahí, para atestiguar muchas historias. Y termino expresando mi profundo anhelo de poder producir una investigación que hable de la muerte, de lo que desconocemos sobre ella, no lo que viene después, sino lo que se vive antes, del miedo, del dolor, de los recuerdos, y sobre todo mi anhelo de escribir algún tipo de celebración de la vida humana.

Mi amor, tu amor

El 13 de noviembre del 2017 fue la segunda vez que pise el hospital. Estaba agotada, la semana previa había sido bastante demandante. Y ahora tenía que enfrentarme nuevamente al desalentador panorama del piso de hospitalización. Me recibió Ani una vez más, ese día estaba especialmente interesada en presentarme a Sherish, una niña de 13 años con leucemia. La estaban bañando, por lo que no pudimos pasar. Ani había tratado de presentarme a los niños

“grandes” pero suele ser muy complicado, pues tienen más actividades que el resto de los niños.

Ani me llevó entonces a otra habitación. Me tocaba trabajar con un pequeño llamado Toño. Ani me advirtió que era hijo único. Al principio no supe muy bien qué significaba esta advertencia, pero creo haberlo descubierto unos segundos después cuando Toño aventaba las piezas de lego por toda la habitación y me gritaba que los levantaré. Toño tenía 3 años y estaba ahí debido a la leucemia, al igual que Sherish.

Antes de iniciar las actividades me acerqué al lavabo de la habitación. -¿Sabes para qué sirve esto?- Le pregunté a Toño –Tienes que lavarte las manos antes y después – Al parecer Toño se sabía las reglas del lugar. Hubo algunas palabras que no entendí, no solamente por la falta de vocabulario de Toño sino también por su dentadura llena de espacios que le hacían difícil pronunciar ciertas vocales. Después trató de explicarme que era el suero. Entendía el proceso básico pero no para qué servía en realidad ¿cómo le explicas a un niño de 3 años para qué sirve cada cosa que tiene conectada a su cuerpo?

Toño aceptaba cada actividad con alegría y las reinventaba. Me sorprendió poder jugar con unas cuantas piezas de lego durante casi una hora con un niño de tres años. He trabajado con niños antes y suelen aburrirse muy rápido por lo que tienes que tener preparado otro tipo de tecnologías para distraerlos y entretenerlos. Pero con Toño no fue así, hasta una hoja de papel hubiera bastado.

Tenía unas figuritas de dinosaurios. Yo las tiraba al piso y luego abría la boca, como si aquella acción me emocionará bastante y Toño reía a carcajadas. Me sentí increíblemente satisfecha. A pesar de esos momentos gloriosos llenos de risa no pude evitar molestarme. Me aventaba las piezas y luego me pedía, casi ordenaba, que las recogiera. Este niño estaba enfermo pero eso no le quitaba la energía. ¿Cómo regañar a “pobre niño enfermo de leucemia”? Empecé a molestarme cada vez más, no sabía si tenía la capacidad de pedir que parara, al fin y al cabo, yo estaba ahí para jugar. –Toño y si mejor jugamos otra cosa -

propuse -Está bien- contestó, respire aliviada y saqué el ukelele. La cara de Toño se iluminó –Vamos a formar una banda Toño- Toño estaba feliz, la molestia desapareció.

Los siguientes minutos estuvieron llenos de rasgueos violentos. Me rendí en cuanto enseñarle cualquier cosa, lo único que pude hacer fue indicarle cómo rasguear adecuadamente y listo. Pues Toño había decidido cantar una canción que él había inventado ¡Mi amor, tu amor! Era lo único que contenía esa canción. Cerraba los ojos con pasión y repetía esa frase una y otra vez. No quise exigirle más y aplaudía cada vez que repetía la frase y azotaba las cuerdas de mi ukelele. Su mamá apareció una vez y luego salió. No la volví a ver hasta que abandoné el hospital.

Ani llegó por mí. –Mira la canción que hizo Toño- grité emocionada, Toño tocó para Ani y pareció bastante contento con su expresión – Bueno ya nos vamos ok – le dijo Ani después del recital, Toño se apagó de repente. Me dio mi instrumento, se acomodó en la cama y casi ni me vio cuando salí de la habitación. Por alguna razón pensé que ese niño estaba acostumbrado al abandono. Me sentí terrible cuando dejé el cuarto.

-Me gustaría ver a Jocelyn- le comenté a Ani. Había traído más dibujos de Peppa Pig (estaba bastante preocupada por cumplir esa promesa). Ani me dijo que sí, que después me llevaría con Sherish. Entramos, la madre me identificó y la saludé. Con menos ademanes forzados y de manera sencilla.

No podía creer el hilacho que quedaba de Jocelyn. Yo creía imposible que pudiera empeorar, pero empeoró, claro que lo hizo. Más flaca, una calavera con la piel pegada a los huesos, pálida y cansada, Jocelyn seguía viviendo a cuestras. –Mira te traje los dibujos de Peppa pig para colorear- me miró sin decir nada -¿quieres colorear?- asintió con la cabeza.

Hice preguntas pero esta vez no salía nada de su boca, solo asentía. Ya no coloreaba los detalles, cogía una crayola y con eso coloreaba grandes pedazos de la hoja. Su madre se veía muy cansada. Seguimos un rato coloreando en silencio,

un silencio que me supo bastante bien. Terminamos con dificultad el primer dibujo, pasamos al segundo. Después de colorear casi forzosamente un puerquito color café, miró a su madre y dijo que le dolía la mano. ¡le dolía la mano hasta para colorear!

Saqué mi ukelele y me puse a tocar. Toqué las 5 canciones que me sabía y luego sólo improvise torpemente un poco. Jocelyn se quedó dormida. Para mi sorpresa su madre había sacado el celular y había empezado a tomarnos fotos y a grabarnos. Me acordé de mi madre, metiéndose entre los padres y sacándose una foto durante la pastorela en la primaria. Al fin y al cabo es su hija, y supongo que independientemente del estado en el que se encuentre, va a tomarle una foto para luego presumirla con sus amigos, o tal vez para recordarla y reír o tal vez, sólo para recordar un momento de paz.

Me sentí elevada. Cada vez que lograba hacer que un niño se sintiera feliz o que se durmiera a pesar del dolor, sentía que triunfaba. El dolor ajeno es incómodo y no poder calmarlo también. Llegaron las enfermeras y rompieron la burbuja en la que la música nos había envuelto a nosotras tres. Nos sacaron de la habitación. La doctora apenas y me miró. La madre le advirtió que había tenido fiebre en la madrugada. –Cada día es algo nuevo- me dijo mientras esperábamos afuera.

Cuando entré Jocelyn estaba muy inquieta, decidí que era mejor irme. Me despedí, volví a exagerar mi cortesía y fui a buscar a Ani.

Mientras estoy dentro del hospital mi cuerpo resiste, sin ninguna complicación, después de haber superado mi miedo a contraer alguna enfermedad. Pero cuando salgo del hospital mi energía desaparece. He dormido 14 horas seguidas después de cada visita. ¿Qué es lo que sucede? Todavía no lo entiendo

Ani apareció milagrosamente en el pasillo. –Vamos con Sherish- pasamos la habitación de Toño y llegamos a su cuarto. Estaba profundamente dormida. Ani entró y le tocó su pie. Ani ya había hecho eso anteriormente, interrumpir el sueño de alguien para hablar con él o para intentar presentármelo. Eso me provocaba mucha ansiedad, pero en esta ocasión no pudo despertarla.

Volvió a donde yo estaba y se alzó de hombros – Está bien dormida- yo me alcé de hombros igual. –Bueno puedes estar con esta otra niña- y caminamos de regreso por el pasillo –A veces parece que no te escucha, pero no sabemos en realidad- dijo Ani-Ella tiene síndrome de Down y retraso mental, tiene apenas 1 año y 10 meses- continuó, tragué saliva.

Ella era Sarita. No podía jugar nada con ella. Ni colorear, ni armar un rompecabezas. No intenté contarle un cuento, ni siquiera me pasó por la cabeza. Sólo saqué mi ukelele y me puse a tocar. Traté de hablarle como si nada pasaría, recuerdo esforzarme mucho para eso. Al principio parecía estar muy enojada pero conforme tocaba (otra vez las mismas 5 canciones) parecía relajarse un poco.

Quien la cuidaba era un señor, le falta unos dedos de la mano. Luego la gente pierde dedos cuando trabaja en el campo o porque es carpintero, de cualquier forma me imagine a su padre cortándose los dedos con un machete. Con su mano vendada cargaba a su hija o la acomodaba con paciencia.

-Mira hija ¡qué bonito toca!- decía el señor. Miré directo los ojos de Sarita, no podría decir que estaba feliz, sólo emitía sonidos. Luego guardé el ukulele y saqué unos globos. Los inflamos y los aventamos a su alrededor. Ella guardó silencio mientras lo hacíamos. Su padre participaba activamente, sonriendo. Sarita no aguantó mucho. Después empezó a agitarse más y después su padre la cargó. Me despedí y volví al pasillo.

Ani parecía brotar de las paredes. –Sherish ya despertó, pero ¿ya te tienes que ir verdad? – Sí- Estaba muy agotada- Bueno, al menos te la presento- Sherish era una chica delgada, me recordaba mucho a muchas compañeras mías de la secundaria, sólo que ella estaba calva y en camisón. Su mamá parecía muy joven. –Mira Sherish, ella es Luz- Hola mucho gusto- sonreí – Hola- Las dos me sonrieron. –Y puede venir a pintar contigo, ella trae unos mandalas muy bonitos, a ella le gusta mucho colorear mandalas- dijo Ani muy sonriente- Y además toca el ukelele y te puede enseñar a tocarlo, o te puede enseñar a jugar ajedrez- y ¿no tocas el piano?- preguntó su mamá.-no, sólo el ukulele- y pensé que aunque

hubiera sabido hacerlo, sería imposible darle clases de piano a cualquiera en estas circunstancias- Bueno, ojalá no estés aquí (ese es un buen deseo en el hospital) pero a ver si Luz te enseña algo antes de que te vayas- Y nos despedimos.

No tenía nada preparado para los niños “grandes” y pensé en armarme de juegos diferentes para la próxima vez, incluso traer esmalte de uñas para pasar el rato con las jovencitas. También me propuse practicar más, si iba a tocar esas 5 canciones al menos tenía que tocarlas sin fallar.

Ani me abrazo muy fuerte y me dio las gracias. Yo sabía que había estado mandando mensajes a la amiga de mi mamá para saber si volvería al hospital. Estaba agradecida de verme ahí. Salí corriendo, zafándome de unas cuerdas mientras bajaba los escalones del piso de hospitalización.

Mejor nos decimos adiós

Ya habían pasado dos semanas desde la última vez que había pisado el hospital. Debido a los días sin labores, Ani había faltado y sin ella el hospital era un cuanto peligroso para mí. Uno, porque me pondrían a hacer trabajos administrativos y otro, porque la servidora social me podría correr de las instalaciones. Entonces, lo único que podía hacer era esperar el regreso de Ani.

De camino al hospital suelo sufrir ciertos estragos físicos: me duele el estómago, mi cuello no deja de tronar y el cansancio me sobrepasa. Recuerdo en esos momentos las palabras de Ani: si no vienes al 100% bien, no puedes resistir mucho aquí adentro. Pero quería estar ahí, así que decidí ignorar mis achaques.

Mientras me debatía mentalmente sobre mi estado físico, vi a un chico sentado frente a mí, sin una pierna. Le calculaba unos trece años de edad o unos veinte: o era un niño o era un adulto. No podía imaginarme a ese chico teniendo 17 años viviendo como adolescente. Me imagine su vida y cómo había sido crecer sin una pierna. Ofrecía el asiento, cargaba las bolsas de las señoras que no podían

sentarse y luego me miraba de vuelta. Apartaba la vista, sospechando que tal vez se sentía algo incómodo ante mi escrutinio. Lo admito, me sentía admirada por su servicialidad.

Poco después me enteraría que su nombre era Brando y que sería voluntario al igual que yo y que, en efecto, era un chico de 17 años viviendo una vida de adolescente. Mientras Ani me hablaba sobre él no pude evitar sentirme en desventaja. Ani había perdido un hijo debido al cáncer y Brando había pasado su infancia en ese mismo hospital. Sentí envidia por no entender su dolor. Ambos habían vivido episodios en su vida que los “conectaban” con los niños y eso me preocupaba.

Empecé a preguntarme entonces hasta qué punto tratar con excesiva amabilidad a los niños me distanciaba de ellos, me alejaba de su cariño y confianza. Hay varias barreras personales que me impiden estar ahí completamente: los auto reclamos y la culpabilidad. La contradicción de mis emociones me confunde. La actitud hacia el muerto o los que mueren suscitan en los demás actitudes ambivalentes, eso lo explica Vincent Thomas (Thomas, 1975, p.328) Por un lado querer ayudar y por el otro salir corriendo y abandonar. Yo sólo soy una espectadora, sin ningún vínculo emocional hacia estos niños y pienso entonces en las emociones que se suscitan en la gente más allegada a ellos.

Tuve una charla rápida con Ani, estaba muy preocupada por las cartas a los reyes magos y demás eventos navideños. Así que lo único que hizo fue llevarme con un niño llamado Bob, hizo una introducción cortísima: ella es Luz, Luz él es Bob ¿quieres jugar con ella? Y luego desapareció. Saludé, sin tanta amabilidad (cuidaba mucho ese aspecto ahora) y me puse frente a frente con el pequeño.

No sabía cuántos años tenía, pero le calculaba unos 4, porque sabía hablar. Su aspecto físico tenía gran parecido con el de Jocelyn, excepto que Bob tenía el estómago inflado, como si se hubiera tragado un balón. El resto de las extremidades eran huesos envueltos en carne. Bob estaba llorando en ese momento porque no aguantaba el catéter y su mano le dolía mucho.

Como cita Vincent Thomas a G. Bataille ...

Para cada uno de los fascinados con el cadáver, esta es la imagen de nuestro destino, testimonio de una violencia que no sólo destruye a un hombre, sino que destruye a todos los hombres: el cadáver nos hace rechazar la violencia o separarnos de la violencia (Bataille en Thomas, 1975, pág. 298)

¿Qué tanto veía mi propia muerte en cada niño? Y en qué medida rechazaba a cada uno, pues rechazaba la idea de morir en las mismas condiciones.

Decidí tocar un poco el ukelele para él. Me lavé las manos y saqué el instrumento del estuche. Toqué lo que sabía, estaba tan abrumada por mis sentimientos que ninguna canción salió como quería. Mientras afinaba mi guitarra, escuché a una enfermera decir -¡Yo no! No quiero ser yo quien lo pique otra vez- Acto seguido entró una enfermera para retirarle el catéter.

Antes de este suceso Bob y yo habíamos logrado “conectarnos”, le enseñé los acordes básicos, las cuerdas, los trastes y el rasgueo. Tocaba curioso cada cuerda del ukulele y me ayudaba con algunas pisadas: con su pequeño dedo presionaba la cuerda, yo lo ayudaba con los trastes que no alcanzaba y presionaba mi dedo contra el suyo para lograr un sonido armonioso. Gracias a eso Bob había olvidado un poco el dolor de su otra mano y hasta sonrió uno segundos. Después entró la enfermera.

Empezó a quitarle las agujas y perdí todo su interés -¡Bob sigue tocando la guitarra!- decía la enfermera- Ya casi acabo Bob- Sentí presión por distraer al niño - ¡Sí Bob, hay que tocar Do!- Dije y Bob logró hacer unas cuantas notas, pero el dolor fue tanto que abandonó la tarea y lo único que hizo fue dejar el dedo bajo mi dedo. Me asuste, me distraje con lo que estaba pasando y creí haber presionado el dedo de Bob con mucha fuerza. Retiré mi mano.

Cuando la enfermera acabó, lo que quedó fue un niño lloroso y lleno de mocos – Lo voy a bañar, si gustas venir más tarde, en 10 minutos ya acabamos- me dijo la enfermera, guarde mis cosas. Volví a hacer mis despedidas ceremoniosas y salí.

El alivio que había sentido cuando salí de la habitación de Jocelyn aquel día, se repitió. Estar en una habitación con un niño sufriendo es incómodo y por mucho que traté de racionalizar en ese momento, de recordar las palabras que leo en los libros, me sigue pareciendo insoportable escuchar el llanto provocado por el dolor.

El vivo que mira un muerto se siente superior. Puedo salir de ese hospital y escapar, puedo irme a mi casa y dejar que el recuerdo del hospital pase a un tercer plano mental. Ese alivio me hace sentir en ventaja: la muerte no me acecha a mí. Aun así, me estresa lo que veo y no poder consolar o calmar su dolor. Me estresa mi propio estrés que me incapacita para hablar, reír y jugar y me convierte en una adulta extraña, fría y distante sumida en sus propios pensamientos.

Me quedé en el pasillo unos segundos. Al lado de la habitación había otra llena de globos, colgados por todas partes, pensé que era un detalle bonito hecho por los familiares para hacer la estancia del niño mucho más agradable. Ani no se veía por ninguna parte y me sentía inútil parada a mitad del pasillo. De alguna manera milagrosa la madre de la niña que estaba en la habitación de los globos terminó junto a mi. Y no dudé en preguntarle si podía pasar a jugar un rato con su hija.

Aceptó, dijo que no había problema y entramos en la habitación. Ella le preguntó a su hija si quería jugar conmigo, la niña me miró y aceptó. Me pregunté si no quería que la dejaran sola o si contestaba que sí porque su madre había puesto mucho énfasis en la pregunta.

-¡Wow!- exclamé cuando entré a la habitación. -¿Te lo hizo tu mami?- Ella no contestó, volteé a ver a su madre -Sí- me respondió- Pues le quedó muy bonito. Seguí con el interrogatorio de siempre -¿cómo te gusta que te llamen?- silencio - Sofí, Sofía ¿cómo?-silencio. Su madre le dijo entonces -¡Contéstale a la maestra!- silencio.

-Tengo una guitarra pequeña, se llama ukulele ¿lo conoces? - empecé, mientras sacaba una vez más el instrumento del estuche y dejaba mis cosas en una silla. Sofía negó con la cabeza.

Sofía no habló mucho y antes de contestar veía a su mamá. Me empecé a enojar, no me tenía confianza: me molestaba no tener lo que yo quería y me molestaba molestarme por eso. Seguía siendo yo la medida de todas las cosas: cómo me siento, cómo me veo, cómo actuó. Esos pensamientos estuvieron conmigo ese día en el hospital.

Saqué el ukulele y toqué un poco para ella, muy mal y lleno de equivocaciones. Estaba tan nerviosa que los dedos chocaban los unos con los otros. Toqué una canción con sólo tres acordes y dos canciones más terriblemente interpretadas, olvidé el ritmo e improvisé las últimas partes, rezando para que los presentes no se dieran cuenta.

Sofía me miraba en silencio -¿te gustaría tocar las cuerdas?- le pregunté, no obtuve ninguna respuesta. Sólo me miraba sonriendo, sin decir nada ni hacer nada. – ¡Vamos hija, di algo!- sin respuesta-Mejor toqué la canción del principio-me sugirió su padre, quien estaba grabando lo que sucedía. Tanto él como la mamá de Jocelyn me habían grabado y tomado fotos, independientemente de la apariencia de sus hijos y sus condiciones

-¿Has visto Intensamente?- le pregunté-Hay un cortito de unos volcanes, pues esa es la canción-Sofía asintió –¿Si la ubican?- me dirigí a los padres esta vez. Estaba tratando de no alterar mi volumen. “Esta niña no quiere hacer nada y no sabe decírmelo” pensé enojada. Así fue que decidí dirigirme a su madre a partir de ese momento

-Sí, hemos visto el corto- me respondió su madre. Toqué mal unos minutos más hasta que me percate que Sofía miraba el televisor -¿quieres colorear Sofí? –Sí mejor- ¡Por fin hablaba! -Es que a ella le gusta mucho colorear ¿verdad hija?- Sí, luego los maestros nos dan dibujos (refiriéndose a los mandalas) y me gustan mucho- las palabras fluían.

En mi desesperación por conseguir su confianza sólo logre imponerle lo que a mi me gustaba “escucha mi música” “ya viste ese corto”- Había ignorado el consejo de Ani de preguntarle al niño que quería hacer. De manera culposa admito haber

creado una fantasía sobre la forma en la que quería que los niños se sintieran conmigo y de cómo los niños reaccionarían ante mi actividades. ¡Deberían estar felices con el ukulele! Pero no era así, no a todos les gustaba ni se sentían cómodos.

-¿En serio?, qué bueno Sofía, traje varios, escoge el que quieras, a mí también me gusta mucho colorear- Y empezamos a hojear mi libro de mandalas. Trataba de calmar mi monstruo interior, ¿qué veía en esa niña?, y los prejuicios que creí haber suprimido brotaron de repente: su color de piel, su nivel socioeconómico (basado en su color de piel), su lenguaje, su timidez. Me avergüenza tanto haberlo sentido, pero lo sentí. Me sentía superior ante una niña enferma y con esas características ¡cómo osaba esta niña no tenerme cariño a MÍ! Respiré hondo y traté de sacudirme esos pensamientos para poder escucharlas.

La muerte está llena de la vida y nos acercamos a ella a través de lo que conocemos, la niña moribunda que tenía enfrente no sólo era eso: era una niña morena, de escasos recursos, tímida, callada y que además estaba muriendo. Más adelante descubriría que no se estaba muriendo y que yo había dotado de esas características a esa niña por estar en una habitación de hospital.

-¿De dónde vienen?

-Somos de Cuapiaxtla

-Yo no conozco-confesé

-Está un poco más allá de Ixtulco, pasando Huamantla-

-¡Wow! ¡¿Cuánto se hacen para acá?!

-Una hora y media- Yo alcé las cejas, me pregunté si tenían automóvil

-Llevamos 20 días aquí, desde el 11, lamentablemente atropellaron a mi niña y pues su pulmón no quedó muy bien, por eso inflamamos todos estos globos: hay una telita que cubre al pulmón y se dañó y no se puede expandir el pulmón, por eso ve que ahorita la van a operar y ya no puede comer nada.

El padre había dicho algo al respecto antes de irse, los dos eran muy jóvenes y sonrientes. Entre ellos se habían estado turnando el cuidado de sus hijas, pues junto con Sofía, tenían un total de cuatro hijos, de 9, 11, 12 y 13 años. Las niñas se quedaban con la madre de ella, una abuelita de 45 años. ¡45 años! Al parecer las mujeres de esa familia se habían convertido en madres muy jóvenes.

-Yo soy de Libres, Puebla, pero llegamos a Cuapiaxtla cuando yo tenía 9. Mi padre vivía en México y mi madre en Libres, nos mudamos acá pues porque mi padre era de aquí y pues aquí nos quedamos-Empezó a contarme la madre

-y ¿no ha pensado en regresar?- pregunté para seguir platicando

-¿a dónde?

-Pues a Libres-

-Hemos ido pero no aguantan el clima

-¿Hace mucho frío?

-¡Sí, Sí! Siempre se enferman, entonces mejor nos quedamos aquí y pues ahorita con esto (refiriéndose al accidente) pues aquí andamos y aunque pasemos navidad y el año nuevo aquí. Las navidades las pasamos con la familia de mi esposo y año nuevo con mi familia y prendemos una fogata y los niños andan corriendo y hacemos ponche y pues hasta que amanezca-

Pensé que sus Navidades debían de ser muy divertidas

-Pero pues haremos lo necesario hasta que la niña este bien

-y ¿te han venido a visitar tus hermanas?- decidí dirigirme a la niña una vez más

-No- Había olvidado que el resto de los niños no podían entrar al hospital

-No, ve que los niños no pueden pasar pero le han mandado mensaje por WhatsApp y vídeos- Hasta los compañeritos de su escuela también le habían mandado mensajes de ánimo.

-Sus hermanas se parecen mucho- me dijo y acto seguido su madre me mostró su celular. El 16 de noviembre fue el cumpleaños de su papá y las niñas se grabaron

cantando las mañanitas, la mayor estaba en medio, la tercera (pues Sofía era la segunda) estaba a su derecha y la más pequeña estaba a su izquierda. Se estaban riendo, mostrando sus dientes blancos y decían bromas: “¡Come tus verduras para que te recuperes pronto Sofí!” ¡Sí Sofí come tus verduras!, coreaban las hermanas. En el fondo se podía escuchar voces de otras personas.

-Ese es mi cuñado- aclaró la madre- y es muy bromista-dijo la señora cuando la cámara lo enfocó. La familia de Sofí se había organizado para cuidar a las otras niñas. La comunidad estaba echándole ánimos. Hay situaciones increíblemente contrastantes en el hospital.

Me hablaron sobre su sobrina, una niña muy enferma pero de gran inteligencia, según ellas. De su abuela, de la comida del hospital, que les parecía muy mala, de la forma en la que la madre les cocinaba –Yo cocinaba y a la hora del lunch les llevaba el guisado- Debido al accidente las niñas se habían tenido que acostumbrar a los frívolos sándwiches que preparaba su abuela.

Terminé con Sofía, el cansancio y el hartazgo se apoderaron de mi. Así que puse punto final. Le deje a Sofí los dibujos a que ella le gustaron más, me despedí, afanosamente, otra vez y salí. Volví al pasillo, me lavé las manos y espere. Me asomé a la habitación de Bob.

Su abuela lo cargaba, le hice un gesto para preguntar si volvía después, la abuela asintió con la cabeza, me alejé. Encontré a Ani, le dije que tenía un poco más de tiempo. Me llevó con el niño “nuevo”. Nos encaminamos hacia el final del pasillo y entramos a la habitación que era de Jocelyn. Ahí había ahora un niño regordete sentadito en medio de una cama que parecía enorme comparado con él. Algo parecido a una pesa rebotó en mi estómago. Jocelyn no estaba.

La diferencia entre ambos era abismal. Juan era un niño sonriente y gordito, tenía costras de sangre en los oídos, la nariz y las uñas y sonreía fácilmente. Jocelyn era lo contrario, la habitación parecía ni siquiera ser la misma. Juan miraba a la ventana, distraído. No había nadie en la habitación. Eso fue un poco sorprendente. He visto niños solos pero no bebés, tal vez por eso la habitación lucía gigante.

No lloraba, sólo miraba la ventana -¡Hola Juan!- dijo Ani –Ella es Luz y va a jugar contigo- Justo después Ani volvió a desaparecer. Algo parecido a la comodidad me invadió -¡Tengo un juguete y se llama Ukulele!, Mira Juan, y podemos jugar con él y hacer música- Saqué por tercera vez el ukulele del estuche, toqué las mismas melodías y Juan sonrió. Me sentí satisfecha y me invadió la ternura.

Entró entonces la mujer de intendencia -¡Míralo qué coqueto! ¡Si ya se sabe cómo va a ser de grande!- ella había venido a limpiar las ventanas. El cabello de Juan lucía opaco con la luz. Después de esa intervención Juan no volvió a poner atención. Juan estaba atento a cada cosa que la señora hacía y se reía cada vez que la cortina se movía.

-¿sabe qué pasó con la niña que estaba antes en este cuarto?- le pregunte a la señora - ¿a la flaquita? – me preguntó de vuelta – Sí- respondí. –Se la llevaron a México- respire hondo, no se había muerto pero ¿cómo podía mantenerse con vida? – La que se murió fue la pequeña que luego está en el triciclo -¿Ale?! – eso sí era una sorpresa. –No, se llamaba Lucía- No conocía a ninguna Lucía. –Sí, apenas el jueves fue el entierro. –Ya veo- fue lo único que pude decir. La señora se retiró al fin y Juan y yo nos volvimos a quedar solos.

Me rendí con el Ukelele y fui por unos cuentos a la sala principal, de regreso me encontré a Ani. Estaba hablando con una enfermera. Ellos eran una comunidad y pensé en lo mucho que me faltaba para pertenecer a ella. Esa enfermera se llama Itzel. Recuerdo que alguna vez me preguntó -¿tú eres voluntaria?- le dije que sí - ¡felicidades! Casi nadie lo hace. He recibido muchos cumplidos respecto a la tarea de “caridad” que estoy haciendo. Incluso mi madre ha olvidado que estoy en una investigación para llenarme de halagos sobre lo maravilloso que es ayudar a niños como esos.

Regresé al cuarto y traté de leerle un cuento. Pero Juan no sentía ningún interés, Pasaba las hojas y luego cerraba el libro. Me di por vencida. Me senté en mi silla y seguí tocando mis canciones, para practicar, sin ninguna presión. Juan pareció estar de acuerdo con eso. Se recostó y se quedó dormido. Ya me había pasado

eso con anterioridad. Los niños se quedan dormidos con la música. Sólo cuando supe que Juan estaba profundamente dormido, guarde mis cosas y salí.

Cuando salí su madre llegó. Yo parecía una anciana a lado de ella. Mucho más pequeña y joven. Yo le calculé unos 18 años máximo. Niñas criando niños en un ambiente abrumador. No me acerqué a la madre y me alejé. Caminé a través del pasillo. Pasé a ver a Bob una vez más, esta vez fue él quien me rechazó.

-¿quieres jugar con la guitarra?- movió negativamente la cabeza

-¿Quieres colorear?- volvió a negarse

-¿Quieres leer un cuento?-No

-¿Quieres nada más jugar?- No

Su abuela se veía agotada. Ella sí quería que me quedará, pero ante la negativa de Bob nada podíamos hacer. De alguna forma me sentí aliviada, él no quería estar conmigo y yo tampoco quería estar con él. No era buen momento para ninguno de los dos.

Al final del pasillo estaba Ani junto con Brando, el chico que no tenía una pierna. Para mi sorpresa él también se acordaba de mí. Me sentí agradecida de ser reconocida. Me despedí de los dos. Casi cometó la equivocación de contarle a Ani sobre la presentación de los avances de mi trabajo. Tengo que ser cuidadosa con las palabras que salen de mi boca. Ani se despidió de mí y me encaminé hacia la salida.

Los oficiales siguen sin entender que soy voluntaria, por lo cual estoy obligada a dejar mi credencial en la casilla principal. Cogí mi credencial y salí a la calle. En la acera de enfrente me encontré con Toño. Ellos no se percataron de mi aparición y estaban muy ocupados hablando con otros niños. Soy algo que viene y va en su estancia en el hospital, así que no me extraña no ser reconocida. Toño estaba afuera, lo habían dado de alta. Aquí es un juego de azar, unas veces sales y otras veces caes y pierdes.

Toño había ganado esta vez y ahora tenía todas las esperanzas y expectativas de un niño cualquiera. Volvía a ser uno más. Sonreí y cruce la calle para comprarme comida. Con mis frituras en la mano esperé la combi, hablaba sola, como suelo hacer cuando me enojo. De repente la madre de Sofía volvió aparecer milagrosamente junto a mí, se despidió una vez más y fue ella quien hizo grandes ademanes de cortesía.

Ese día llegué a mi casa a dormir 12 horas seguidas.

La chica reggeatonera

He experimentado malestar físico en cada ocasión que visitó el hospital. Pero esa vez no quería sentir lo mismo. Me comí un rico sándwich para aguantar la mañana que me esperaba y a pesar de mi malestar y desgana, entré a la sala de espera. Ahí estaba la mamá de Ale, no la saludé: no sé si ellos se acuerdan de mí y no quería incomodar, al mismo tiempo, no sabía hasta qué punto era adecuado intimar con los padres afuera de la habitación de los niños.

Para evitar malos ratos, decidí distraerme observando a mí alrededor. Justo debajo del piso de hospitalización, en una planta antes, existe una sala muy bonita de juegos. No se parece a la sala llena de libros y algunos juguetes de piso, sino que hay bloques para armar, juguetes etc. En esa salita hay mucho color. ¿Por qué yo no tenía acceso a esa área? Ani nunca me había contado sobre la salita y jamás la había visto a ella por esa zona. Pensé entonces que tal vez pertenecía a la tanatóloga enemiga.

-¡Luz!- Ani me gritó, estaba distraída por el cuarto de juegos y no la había visto llegar. Sigo esperando a que Ani me recoja en la sala de espera; siempre basta una llamada para que ella vaya por mí y convenza a los policías de que soy voluntaria. Esa vez no fue necesario dejar la credencial, el policía ni siquiera me la pidió. Me alegré demasiado, no me sentí como una extraña.

Por primera vez, Ani no me llevó al piso de hospitalización. Me llevó a un ladito de la sala, a lo que parecía las oficinas administrativas del hospital. Ese hospital

parece un laberinto, no estoy segura porqué lo construyeron de esa manera. Entramos, doblamos a la izquierda y luego en la primera puerta a la izquierda. Ani saludaba a cada ser humano que nos topábamos –Esta vez no traes tacones-le dijo a una chica que salía del laberinto –No Ani, hoy toca descansar- Yo sonreía amablemente a todo aquel con quien nos cruzamos.

Al abrir la puerta encontramos a una mujer sentada detrás de un escritorio con el cabello pintado de un rojo intenso. –Venimos para ver si ya estaba lista la credencial de voluntaria de Luz- preguntó Ani a aquella mujer. Al decir mi nombre, Ani puso mucho énfasis, como si fuera una celebridad y ella fuera la única que no me conociera. La mujer me observó fijamente durante unos segundos. –Es que no está Adriana- se refería a la encargada oficial – Uy, bueno, entonces regresamos en un ratito-dijo Ani resolutivamente, tomando decisiones a mil por hora, abriéndose paso.

-Pero, ¿no dejaron una foto?-trató de ayudar aquella mujer-Sí, sí la dejamos-respondió Ani. La mujer se levantó y buscó en un cajón. Una canción de Rihanna entró a la habitación, viajó por el laberinto y se instaló en el cuarto. No sé por qué me sorprendió tanto, tal vez porque el mundo del hip-hop gringo y el mundo del hospital infantil de Tlaxcala parecen dos dimensiones distintas. En ese momento, esos dos mundos se unieron para mostrarme que la diversidad humana coexiste en el hospital. De alguna forma, me imaginé a estas mujeres con tacones y con el cabello pintado de rojo en una batalla por ser la hembra alfa. Eso no lo puedo comprobar, tal vez ni siquiera es cierto, pero no pude evitar imaginármelo.

-No hay nada- dijo finalmente la mujer- Ani respondió rápidamente –Bueno, entonces regresamos después- y me sacó de ahí. Casi cuando estábamos saliendo del laberinto de oficinas, un árbol mal hecho, feo y flaco apareció ante nosotras -¡Ay mira que árbol más feo!-exclamó Ani. Y mientras caminábamos me contó del grupo familiar que tenía en *WhatsApp* –Mi hijo dice que hay árboles de *Aurrerá* y otros de *Liverpool* y eso es una árbol de *Aurrerá*-. Mi madre me contó un poco sobre la historia de Ani. Ella perdió a un hijo debido al cáncer. Me preguntó cuánto faltará para que ella me cuente la historia o si alguna vez pensará en

hacerlo. Había mencionado antes la envidia que siento cuando pienso en ello: ella entiende el dolor y yo no. Al mismo tiempo espero nunca vivir o experimentar la muerte de un ser querido debido al cáncer o a alguna enfermedad terminal.

Subimos “a piso” sólo para tener acceso a unas escaleras que nos bajaron a urgencias. Urgencias es otro laberinto, justo abajo del frío y largo piso de hospitalización. Se llega ahí por esas escaleras que parecen un callejón. En este lugar los niños están pegados, separados por cortinas rosas, hay cuartos donde alojan a niños en cuarentena, se llama cuarto de aislamiento, principalmente a los que tienen enfermedades altamente contagiosas.

Ese día llevaba rompecabezas, hojas blancas, colores, mi ukelele y unas damas chinas, compré, además, globos y una pelota, por si me tocaba algún niño como Toño. Llevaba esmalte para uñas por si me tocaba estar con niñas más grandes. Esto último no se logró, porque una de las enfermeras lo prohibió –“el esmalte es antihigiénico”- según palabras de una de las madres.

-Mira, ella es Luz, Susanita- Una niña gordita y con un coquetísimo moño azul sobre su pulida y calva cabeza me sonrió, ella me pareció divina- Ayer me dijo que quería trabajar contigo ¿quieres trabajar con ella Susanita- Ani me presumía con todos, diciendo que tenía una guitarrita pequeña –Ella es una princesa, bueno la muñeca, ya te dirá ella porque no es princesa, pero para mí sí lo es, entonces ¿trabajas con ella?- Yo sonreía, estaba encantada de poder trabajar con esa niña sonriente – Sí, pero la van a bañar- dijo su madre. La señora también tenía una sonrisa enorme y ella, a diferencia de otros y en la medida de las posibilidades, parecía muy animada.

-¡Ah bueno! Entonces regresamos como en media hora- Ani lo resuelve todo en cuestión de segundos. Nos despedimos de Susanita prometiendo volver en 30 minutos. –Es la primera vez que estoy aquí- le dije a Ani. Pareció sorprendida, me dio risa que no se percatará de ese detalle –Sí, esto es urgencias y este- paramos en un cuarto cubierto con cortinas –este es el cuarto de choque-. Dentro del cuarto

de choque había varias enfermeras alrededor de una niña conectada a un montón de máquinas, parecía la escena de alguna película de ciencia ficción.

-¿Cuál es la diferencia entre piso y urgencias Ani?- me atreví a preguntar -Aquí están los muy graves, los que ya se van a morir, en el cuarto de choque están los más graves de todos, aquí entran cuando ya están a punto-. Nos quedamos un rato afuera. -Déjame ver quién está allá adentro- Y Ani corrió la cortina. Yo caminé unos pasos y desvergonzadamente aproveché la vista privilegiada que me ofrecía ese lugar y que me permitía saber lo que pasaba en el cuarto de choque. - ¡Los que ya se van a morir! Y yo creyendo que el piso de hospitalización era un sitio aterrador asediado por la muerte- pensé

-¿Es Coco?- preguntó Ani. -No- contestó alguien. De entre las cortinas salió una enfermera joven y sonriente. A diferencia de piso, en urgencias vi a muchas enfermeras jóvenes y sonrientes -Mira Luz, ella es Miriam, nuestra enfermera estrella- Nos saludamos y presentamos -Ahorita nos vemos- Y Miriam regresó y se perdió dentro de las cortinas. Ella estaba ante la muerte y aun así me había dedicado una sonrisa. Lo acontecido me pareció cómico y sorprendente, pues la escena era una enfermera sonriente con una niña tendida y conectada en forma de Cristo con una sonrisa al saludarme. (tu sabes)

Entramos al cuartito justo enfrente del cuarto de choque. La organización de los cuartos me es intrigante: el cuarto de aislamiento (el único que tiene una puerta de verdad) estaba justo al lado de este cuarto, habitado por varios pacientes. Habíamos entrado a ese cuarto previamente, pero Ani no encontró a la niña que estaba buscando. Decidimos pues entrar a ese y ahí me presentó a la niña que quería originalmente -¡Hola! Pensamos que estabas en el otro cuarto-. -Sí ya la pasaron para acá- dijo la madre. La madre contestaba muchas de las preguntas. La niña era muy penosa. Era delgada y morena, y al igual que Sofí, no quería responder ni decir palabra.

-Ella luego colorea mandalas, Luz trae mandalas y pueden colorear juntas- Dijo Ani. La niña dibujaba bastante bien, a su edad yo no era capaz de reproducir esos

dibujos: conejos, árboles y mandalas eran algunas ilustraciones de su repertorio. Yo comencé a preocuparme, había traído muchas cosas menos los mandalas. Pero tenía hojas y algunos colores, así que pensé que podíamos usarlos y copiar bosquejos de Internet.

Cada vez que Ani me deja sola experimento una clase de desamparo, como si me hubieran abandonado, me siento pequeña e indefensa, sin ninguna mano guía que me sostenga o aliviane mi caída. Lo mismo experimento cuando un padre de familia decide dejarme sola con sus hijos. Estar cara a cara con un niño es desafiante: abandonas la postura de adulto, dejas el orgullo y la importancia de saberte “grande” para (al menos eso intento) dejarte sorprender por el color que ellos escogen, reír y contar chistes sobre tu familia o decir bromas tontas para que ellos se sientan en confianza y rían. Permitir que se burlen de ti y que sepan que eres igual de vulnerable que ellos.

Noria tiene 11 años y con lo que me dijo su madre entendí lo siguiente: una varicela complicada y osteomielitis era lo que la había llevado al cuarto de aislamiento. La osteomielitis es una infección ósea causada por bacterias. La habían operado y tenía una herida cerca de su ingle. Los doctores le habían recomendado no mover la pierna.

Así que me esforcé por recordar que estaba sufriendo y que nada tenía que ver conmigo, eso quería decir que a pesar de no recibir ninguna respuesta en muchas ocasiones ni sonrisas, sabía que ella estaba adolorida y no haría nada que la molestará. -¿Qué más te gusta hacer?– Silencio -¿te gusta la música?- silencio - ¿Te gusta escribir? Podríamos hacer un cuaderno para que tengas un diario-silencio. Su mamá le decía –Habla mijita- pero ella no quería y estaba bien, el silencio me gustaba.

Busqué entonces unos mandalas en Internet, milagrosamente tenía datos en mi celular y aproveche la búsqueda para contar una anécdota –Mi mamá estuvo hospitalizada porque se enfermó del corazón y también no la dejaban mover la pierna, se siente feo, eso no está padre— empecé contándole a Noria, creo que usé muchas palabras coloquiales en esa ocasión y su madre me respondió con las

mismas palabras –Sí, no es buena onda- me pareció gracioso la forma en la que su madre trató de comunicarse conmigo.

Noria no escogió ninguna mandala, tuve que escogerla yo porque ella dejaba que pasará las imágenes. Creo que no quería trabajar conmigo solo que Noria le avergonzaba decir que no. -¿Qué más te gusta colorear?- pregunté -mandalas- lo dijo con voz inaudible -¿Cuál es tu color favorito?- Le pregunté. -El rosa- contestó de inmediato. me acordé de Jocelyn, a ella también le gustaba el rosa. ¿Seguirá viva Jocelyn? Me detuve a pensar en ella. Pensé que sería una tortura vivir todavía y en esas condiciones o cómo sería vivir, sobrevivir, después de tanto. Le di una hoja a Noria. “La muerte se vuelve algo deseable cuando el dolor es demasiado pero a la par se lucha y se espera, pues la pérdida del ser querido es al mismo tiempo indeseable”. (Thomas, 1975, pág. 328). Yo tomé otra hoja -¿Qué color quieres?, ¿quieres el rosa?- Noria tomó el rosa cuando le acerqué la lapicera. Yo agarré el color morado.

No me tomé tan en serio el dibujo, copiaba sin poner mucha atención, quería hacer algo más o menos bueno y que el tiempo pasara. Su madre me contó que habían podido poner a Noria en esa habitación debido a que ya no tenía viruela y que esperaban poder salir del hospital lo antes posible, para celebrar Navidad afuera. ----drama**** Todos querían un milagro de Navidad.

Hasta ahora, las madres han hablado más que los niños. Los niños sólo actúan, viven como pueden lo que sucede: son actores secundarios en una tragicomedia. Las madres cuentan, suspiran, presumen a sus hijos, toman fotos, hablan con las enfermeras (se hacen amigas de ellas) y parece que yo soy la válvula de escape, como seguro muchos otros voluntarios, que abrazan las historias que ellas deciden contar. Aun así la muerte no se pronuncia ¿qué pensamientos pasan por su mente y no dicen? ¿Qué importancia tiene la percepción del futuro de sus hijos sobre la forma en la que los niños experimentan ese suceso? ¿Quién les pregunta

cómo se sienten? Pensé en aquellos padres atestiguando diariamente el dolor de sus hijos.

Ani apareció y se sentó con una chica al otro lado de la habitación y empezó a platicar de manera increíblemente fluida con ella. Yo quería escucharlas, porque yo quería que me pasara eso con un niño, me dio envidia otra vez: ¿por qué eso no me pasa?, luego me respondí: bueno ella está más tiempo aquí. Y eso era cierto, ella dedica tiempo para construir lazos de confianza con los niños. Además, pensé, si yo fuera niña me encantaría que Ani fuera mi abuela e imaginé que muchos niños pensaban lo mismo.

Después Ani salió de la habitación. La chica que había dejado sacó un celular y puso música, las letras de una canción de reggeaton inundaron la estancia -Le dicen la rompecorazones, falsas ilusiones- se escuchaba claramente. Y me dio un ataque de risa, otra vez dos dimensiones se juntaban violentamente: el reggeaton colombiano con el hospital infantil, vida y muerte, eros y thanatos.

La chica se carcajeaba, luego decía -¡estoy aburrida!- A continuación una de las enfermeras tuvo una graciosa discusión con ella : trataban de convencerla que la inyección no le iba a doler -¿Y si sí?- decía la chica y la enfermera respondía -¿Y si no?-. El padre, o eso inferí sobre el señor sentado junto a la chica, también reía con sus ocurrencias.

Noria y yo seguimos coloreando -¡Wow! ¡qué bonito está tu dibujo!- y lo decía en serio, su copia era una réplica fiel de la imagen que observábamos en mi celular - Mira el mío, está muy feo- eso también era cierto, realmente mi dibujo estaba horrible. Noria se rio levemente. Su madre nos comunicó entonces que iría a desayunar. Ese anuncio me golpeó el estómago y el sentimiento de desamparo regresó de inmediato. Poco a poco fui recuperándome, mientras seguíamos coloreando en silencio.

Noria optó por hacer un gesto para indicarme que quería otro color. Sentí que estábamos intimando un poco, como si ella pudiera confiarme eso. De repente llegó un bebé y lo pusieron en medio de la habitación, en una camita que separaba la cama de Noria de la de la chica reggeatonera.

La madre del bebé llegó junto con su hijo. estaba preocupada por su ombligo inflado, su problema para respirar y su temperatura. Entró el doctor, el mismo doctor que había visto hace unas semanas con Jocelyn.

-¿Qué le preocupa a usted?- interrogó el doctor

-Su ombligo y pues que le cuesta respirar- la madre decía tímidamente

-¿Desde cuándo pasa esto?- el tono del doctor era extraño

-Pues como le decía, me mandaron de mi clínica en Xalostoc- la madre no pudo terminar porque el doctor la interrumpió.

-Pero ¿desde cuándo?- el doctor la estaba regañando

-Hace como dos días- La madre contestaba mientras le tomaban la temperatura a la bebé, que se mantenía calladita.

-A ver señora, tiene fiebre, se va a quedar aquí hospitalizada, lo que más nos preocupa son sus pulmones y la temperatura. Se queda aquí en observación y pues vamos viendo qué pasa- yo seguía coloreando en silencio.

-¿y el ombligo?-se atrevió a preguntar la madre

-Señora, como le dije eso es lo que más nos preocupa, cuando arreglemos lo primero después veremos lo del ombligo- la madre no dijo más.

-¿Podría salirse?- otra vez le pedían a otro padre de familia abandonar el cuarto, la madre salió al pasillo.

-Canalicénla y denle un gramo de paracetamol- ordenó el doctor y las enfermeras obedecieron. Después de esa orden hubo un silencio corto, el sonido del llanto de la bebé nos indicó a todos que ya la habían picado. las enfermeras se tomaron su

tiempo, incluso se sentaron en una silla pues tenían que hacerlo con mucho cuidado. Yo arrimé mis cosas para no estorbar.

-Pobrecita bebé ¿verdad?- Noria interrumpió su trabajo y habló más fuerte. -Sí, ya lo sé- Me sorprendió que emitiera una opinión, y que sintiera pena por el bebé también estaba enferma pero supongo que no se consideraba a sí misma tan vulnerable. Seguimos coloreando. Entonces Noria paró inesperadamente -¿te duele la pierna?- pregunté y exactamente era eso -¿Del uno al ocho cuánto te duele?- pregunté -ocho- me contestó. Le dolía bastante.

-Creo que la estoy bajando- me asusté ante esta declaración y entonces me atreví a alzar la sábana, el pie seguía apoyado sobre el mismo trapo rojo en donde lo había colocado su madre -No se ha movido nada- le dije a Noria. Pasamos así otros minutos en silencio mientras yo sólo le pasaba los colores.

-No te muevas tanto Noria- interrumpí el silencio, me daba miedo que se cayera o que algo malo le pasaría y que la culpable fuera yo. Me sentí mal inmediatamente después por haberle dado una orden, es muy complicado con comportarme como una maestra. Sólo estoy ahí para acompañar y observar. -Me avisas cuando te duela- dije al final y continuamos coloreando.

-¡Noria!- grito una enfermera que estaba sentada en una especie de escritorio pequeño en la entrada del cuarto -¿Qué desayunaste?- Noria no contestó. Yo ya le había hecho esa pregunta, esa vez me había sentido en completa libertad de formularla, pues vi unos traste sucios junto a su camita, lamentablemente para la enfermera, Noria tampoco me había contestado. Me alcé un poco para volver a ver los trastes sucios y adivinar qué pudo haber desayunado Noria.

-¿Frijoles?- pregunté. Noria parecía conflictuada, no se acordaba qué había desayunado y parecía que también sentía vergüenza al contarlo -No- me contestó. volví a levantarme -¿Cereal?-. -Sí- dijo Noria al fin. la enfermera escuchó lo que me había dicho y preguntó de nuevo -¿Cereal y qué más?-. Noria seguía buscando en sus pensamientos -¿té?- interrogó de nuevo la enfermera. Noria no contestó pero creo que la enfermera asumió que sí, pues la vi escribiendo en una

hoja -¿qué más desayunaste?- Noria fijó la mirada en el techo -Carnita con verduras- lo dijo con una voz muy baja para ser escuchada por la enfermera. Espere un rato por si la enfermera afirmaba que la había escuchado, no pasó nada -Carnita con verduras- me animé a decir -Gracias- respondió la enfermera.

Poco después Noria y yo intercambiamos nuestros dibujos, su resultado era hermoso, el mío bastante triste. Yo no quería hacerlo, sólo era un pretexto para poder estar con ella. Ani llegó a los pocos segundos y la enfermera le dijo al instante -Que ya terminen porque debemos bañarla-.

Había estado ahí todo ese tiempo, la ayudé a descifrar qué había desayunado Noria y aun así no bastó para que la enfermera se dirigiera a mí y me indicara que terminara. Las causas de tal hecho me son desconocidas pero formulé unas tres posibles razones: 1) soy un agente ajeno y por lo tanto genera desconfianza mi presencia 2) soy muy joven y además soy voluntaria, como para ser tomada en serio o 3) que no soy bienvenida para algunas enfermeras. Ani “no la hizo de lechuza”, sólo me miró y acto seguido me despedí de Noria, le di su hoja, junto con otras hojas y dos crayolas, nunca regalo mis colores, los tengo desde los 13 y los protejo con mi alma, Noria no dijo nada y aceptó el material. Ani me llevó con la chica reggaetonera, caminamos dos pasos y ya estábamos junto a ella.

-Vas a trabajar con Luz- otra vez de manera corta Ani me presentaba y al mismo tiempo establecía lo que íbamos a hacer. -Está bien- contestó la niña sin darle importancia. -Ahorita regreso- Ani desapareció. Había estado repartiendo dibujos de borreguitos para que los niños los rellenan con algodón, según Ani daban buena suerte y quería que ella tuviera uno, además necesitábamos crayolas y fue a buscarlas.

-Hola- dije, por alguna razón me sentía muy segura -¿Hannah?- le pregunté, leí su nombre en la hoja que tenía sobre su cabeza, me miró -¿Con H o sin H?- obviamente sabía la respuesta pero quería general una conversación -Con h- dijo - ¡con h!- y voltee de manera teatral a la hoja con su nombre -¡Ah! pero con la H al inicio y al final-. -Sí- Hannah me veía con una expresión que decía “¿acaso eres

tonta?” pegada en la frente -¿cuántos años tienes?- pregunté, para borrar lo que había hecho. -13- “¡Qué terrible iniciar tu adolescencia de esa forma!” pensé, si ya te sientes como un bicho feo y repugnante a los 13, no me imagino lo que debes pensar cuando te encuentras rapado, delgado y pálido, en un hospital.

Hannah tenía una hoja en la mano, estaba haciendo papiroflexia. Su padre (o eso seguía suponiendo) era un hombre gordo y con un bigote muy poblado, descansaba en la silla mientras nos observaba -¿Quieres que te enseñe a hacer una grulla de papel?- le pregunté -Sí- respondió rápidamente Hannah. Recorté dos cuadrados, uno para mí y otro para ella, para que pudiera hacerlo a la par conmigo.

Hace muchos años, cuando estaba en quinto de primaria leí un libro sobre una niña japonesa con cáncer, ella vivía en Hiroshima y sufría los efectos de la bomba atómica. En la historia alguien le decía a la niña que si lograba hacer 1000 grullas de papel se le concedería un deseo. Murió sin poder completar las 1000, pero su familia las terminó después de su muerte. Hacían grullas con todo tipo de material: envoltura de caramelos, hojas de papel, periódico, etc. Ese cuento me acompañó por mucho tiempo, hasta que logré aprender a hacer una grulla de papel en segundo de secundaria cuando un amigo me enseñó cómo hacerlas. Junto con unos compañeros decidimos hacer las 1000 también, pero abandonamos la tarea después de hacer unas 300.

Le conté a Hannah que casi lo habíamos logrado, le mentí, le dije que habíamos hecho 800, quería que creyera en la posibilidad de que algo así se podía hacer, pero no quería decírselo directamente. -Si haces 1000 se te concede un deseo, lo que tú quieras- Me sentía mal mientras salían esas palabras de mi boca, pero anhelaba que ellos tuvieran esperanza. Luego de la nada, sin motivación aparente, Hannah comenzó a decirme lo siguiente:

-Yo no sé por qué tuve que enfermarme, yo y no otros niños que conozco-. Me quedé en silencio, no esperaba que fuera platicadora conmigo. -Alguien me dijo una vez que estoy enferma porque estoy pagando los pecados de mis abuelos,

pero mis papás me contaron que no sabían qué pecado pudieron haber hecho mis abuelos para que yo estuviera enferma—. Mientras me contaba esto yo quería saltar de emoción, era la primera vez que una niña quería contarme algo personal -¿Quién te lo dijo?- pregunté después -Alguien- se encogió de hombros -¿tú lo crees?- la interrogué de nuevo -No lo sé, tal vez- No dije nada más, seguimos doblando el papel en silencio por unos segundos.

-Y cómo te sientes- pregunté.²

-Aburrida- me dijo Hannah

-¿Cuánto tiempo llevas aquí?- quería aprovechar a esta niña al máximo, quería que me contara todo.

-Desde el viernes-

-¡¿Y ya te aburriste?!- le dije en broma, apenas era lunes y entendía perfecto su aburrimiento, pero quería hacerla reír un poco, sólo sonrió.

-Mi leucemia no es tan grave como las otras que son muy graves- ella quería hablar de eso y la deje.

-Vine a consulta, a hacer la revisión de médula y los doctores me dijeron que tenía que quedarme internada- Hannah se siguió como hilo de media.

-¿Te duele la revisión de médula?- Quería saber si era tan doloroso como se veía y como otros me habían contado.

-No, porque me duermen toda, solo mareada por los medicamentos- “Entonces las duermen” pensé, eso no lo sabía pero me resultaba obvio.

-¿Te gusta el reggeaton verdad?- le pregunté.

-Sí, Maluma – sonrió un poco.

² Lo siguiente que aparece en este texto es resultado de recuerdos un poco confusos, hay partes que olvidé completamente debido a la emoción de lo que estaba escuchando y al cansancio que empecé a experimentar.

-Además tu risa suena hasta el otro lado de la habitación- Hannah miró a su padre y los dos me sonrieron.

-Eres risueña Hannah- no me respondió.

Después Hannah continuó con una narración.

-Mis padres querían cambiarme de escuela pero mi mamá no quería- Hannah iniciaba los temas de conversación sin ningún motivo aparente, no tenía que hacer preguntas. Ella quería contarme eso.

-¿Por qué?- yo estaba intrigada.

-Porque los de mi escuela ya saben lo que pasa y los de la otra no- ella no me miraba mientras me contaba esto.

-¿Por qué eso es importante? - no entendía

-Por el *bullying*- respondió.

-¿Te han hecho *bullying*?- y mientras formulaba esta pregunta recordé lo terrible y crueles que pueden ser algunos niños

-Sí, pues por mi cabeza y esas cosas y pues creo que ya no me van a cambiar de escuela- estos niños entran y salen del hospital, también pertenecen a otros lugares y conviven con más personas. No son seres aislados.

- Y ¿a ti te gusta esa idea?-

-Sí- Ya habíamos terminamos las grullas

-Cuadro, helado, burrito, grulla, esos son los pasos- yo había aprendido a hacer las grullas de esa manera y pensaba que para ella sería igual de fácil aprenderlo así.

-Ahora haces mil y se te concede un deseo- al parecer yo seguía empeñada con eso de los deseos. Ella se río, no sabía qué podría estar pensando de mí en ese momento. -Vamos hacer otra- propuse y ella aceptó así que seguimos haciendo más.

Después, inesperadamente, llegó otra señora con el doctor que había atendido a Jocelyn. Las cosas en ese hospital suceden o muy lento o muy rápido, hay momentos donde pasan muchas cosas y hay otros con mucha quietud.

-¡No puede ser! ¡No puede ser!, ¡¿acaso no pensó que si su bebé no reaccionaba después de comer estaba mal?!- el doctor se dirigía a la señora, ésta no hablaba parecía muy avergonzada..

-¿Es su primer bebé?- dijo el doctor aún muy enojado

-Sí-

-¿Cuántos años tiene?- el doctor quería demostrar algo.

-32 años- Cuando la señora dijo esto yo pensé que estaba bien, que no había nada que recriminarle, la señora había tenido un bebé ya grande y eso podría ser un simple error de primeriza, yo trataba de no verla a los ojos para que no se sintiera juzgada, pero Hannah ponía atención.

- ¿Hasta qué grado estudió usted?- Me pareció innecesaria esa pregunta, el doctor quería probar un punto.

-Hasta bachillerato- la señora respondió

-¡Con razón!- el doctor buscó hasta que encontró algo que reprocharle: su “ignorancia” y su escasa “educación”. Pero cómo saber qué había pasado si las preguntas que hacía no iban en función del por qué no había traído a su hija antes o qué le había pasado. Las preguntas iban en función de acusarla, de señalarla.

-¿Acaso en su clínica no le explicaron sobre el cuidado en la alimentación? (usó un término que no recuerdo)- la señora no respondió, actuaba como una niña regañada.

-Pues está muy grave- dijo el doctor sin más

Hannah estaba tan atenta que respondía maquinalmente a mis preguntas

-¿Tú no llevarías a tu hijo al hospital si notas que no responde?- me preguntó Hannah en un tono muy alto de voz, supuse que quería ser escuchada por la madre.

-No lo sé- respondí resolutivamente. Había decidido no juzgar ni a la madre ni al doctor. No había suficientes puntos puntos para apoyar a ninguno de los dos. He visto hasta este momento, madres que dejan sólo a sus hijos por largos periodos de tiempo, he visto a otras que no descansan, otros que no hablan y otros que sí, he visto doctores que se preocupan, enfermeras sonrientes y también he visto otros que desaparecen y que no sonrían.

Después de acabar la segunda grulla le enseñé a jugar damas chinas. Aprendió muy rápido y le aposté unos esmaltes de uñas, jugamos varias partidas. Al rato llegó Ani, había traído consigo el dibujo de la borreguita y se lo dio para que lo terminara. Yo había ganado casi todos los juegos así que decidí regalarle uno de los esmaltes como premio de consolación. -Lo usas cuando puedas- y me despedí. Ella me dirigió una media sonrisa. Ani y yo salimos de la habitación y caminamos hacia la cama de Susanita.

Me sentía tranquila pero empezaba a agotarme. Había sido una semana larga y pesada. Susanita y su mamá se parecían mucho, tenían la misma sonrisa. Ani hizo las presentaciones acostumbradas. -Mucho gusto Luz- me dijo Susanita, a mi me pareció encantadora. Ani mencionó que traía mi ukulele, yo me sentía segura pues había logrado practicar los días pasados. -Voy a tocarles porque mi voz es muy fea- les advertí, pero ellas me convencieron para que cantaré, así que toqué la canción *Lava you* una vez más.

Canté lo mejor que puede y vi en sus caras sonrisas que se iban desbaratando, aún así, Susanita no se desanimó y empezó a chasquear los dedos con ritmo, siguiendo la melodía. Le iba añadiendo más sonidos, empecé a sentirme muy feliz, el hecho de que tuviera la confianza de hacer eso enfrente de mí me alegraba y de alguna manera me sentí libre de tocar sin preocupaciones.

Terminé la canción y ellas aplaudieron. Le puse el ukulele y le enseñe lo básico, las cuerdas, el número que le corresponde a cada cuerda y los acordes que acababa de tocar -No cantas feo, cantas bonito- me dijo Susanita. Me sonrojé antes tal cumplido, pensé que ella podría hacer sentir bien a cualquiera.

Susanita había entrado y salido del hospital varias veces -Esperamos salir antes de Navidad, si no pues aquí estamos- me comentó su madre. De repente se acercó una enfermera que me pareció la encarnación del amor en sí mismo, esta afirmación es plenamente subjetiva, yo no la conocía pero su excesivo cariño me pareció un lindo detalle.

-Mira que andas tocando la guitarra- le dijo a Susanita, e hizo un ademán de tocar la guitarra con sus manos. Había visto tantos contrastes en el personal médico ese día y estaba muy confundida. -A ver, cómo se llama- preguntó la enfermera -Ukulele- le dije- *Ukalele*- trató de pronunciar -Ukulele- le repitió Susanita. -A ver tócame “do”-. Susanita me pasó el instrumento y toqué el acorde de “do”. Luego me pidió que tocará “re sostenido”, esa no me la sabía pero toqué el “re” que me sabía -Sólo tiene cuatro cuerdas- le dije.

-A ver qué día vienes y hacemos un dueto, yo toco la guitarra, tocó en los festivales y en navidad- me propuso la enfermera. Hasta ese momento no me había percatado en el arbolito de navidad que había sobre el mostrador de urgencias. Pensé en lo triste que sería pasar esas fiestas en un hospital, tanto para los enfermos y familiares como para el personal médico.³

A pesar de eso, Conchita la enfermera, no dejaba de mostrar felicidad. -Bueno ahorita regreso- y se alejó haciendo ademanes de tocar la guitarra- ¡Ay esa Conchita! - me pareció que dijo la mamá de Susanita. Seguimos hablando. Susanita ya había salido, incluso había logrado que le creciera cabello pero recayó, sus labios estaban blancos e imagine que si ella estuviera sana se pintaría y se arreglaría el pelo con bellos peinados.

³ Mi papá y sus navidades en el hospital : ¿cómo me sentía, Cómo nos sentíamos al respecto?

Cuando me di cuenta ya eran las dos. Me había contado que le gustaba *Mon Laferte* y prometí, porque vaya que hago promesas, aprender una canción de ella en ukulele. -Ya me voy Susanita. le dije a las dos, Ani ya había partido y yo sentía que el sueño me estaba ganando -Si, ya estás cansada - Creo que mi estado era un tanto notorio. Me despedí sin tanta cortesía como me hubiera gustado, lamentado no haber estado más tiempo con aquella niña y lamentando mis promesas hechas tan arbitrariamente.

Día de reyes y el patín del diablo que nadie usó

Este encuentro lo registré después de mucho tiempo en mi diario de campo, por lo que las historias que pude rescatar tienen muchos huecos. Gracias a las fotografías que tomé ese día, pude ir recreando los sucesos que viví. Las fotografías podrían ser consultadas en la parte de anexos de este trabajo, las fotos no fueron consideradas como parte de la investigación pues no se tomaron con ese fin.

Ani ya me había pedido tomar fotos ese día, sus esfuerzos habían dado fruto al fin. Ella había buscado familias durante el mes pasado para que fueran los reyes de alguno de estos niños. Me citó a las nueve de la mañana. Cuando llegué y marqué no me contestó y cuando por fin lo hizo me indicó que Brando iba a recogerme. En sus muletas Brando se iba acercando , hasta ese momento él me parecía un “súper ser humano”, lamentaba idealizar a algunos sujetos en el hospital pero admiraba cómo vivían ese tipo de experiencias. Poco tiempo después descubriría que había sido un error idealizar a niño de 17 años.

Lo saludé efusivamente y subimos a piso, pero esta vez utilizamos el elevador. En la sala de espera había muchos juguetes: triciclos, bicicletas, muñecas, carritos, juegos de té, tractores, etc. Me emocioné sobremanera, ya traía puesta la bata así que deje mis cosas y empecé a ayudar. Había que empalmar los juguetes con sus

dueños . Había dos listas, los bebés y escolares y los niños de urgencias. Brando y Ani habían llegado ahí desde las siete de la mañana.

Yo saqué mi cámara y comencé a tomar fotos de los juguetes, de Ani y Brando. La lista estaba errónea, había chicos que se habían ido y unos nuevos que habían ingresado. Esperábamos que alguien nos imprimiera la correcta, en la lista vi el nombre de Sofí y me dio gusto saber que la habían dado de alta pero Bob y Hannah seguían internados, había muchos nombre nuevos, que no reconocía.

Ordenamos los juguetes en el mostrador y en el piso. Nunca había sido rey mago y estaba muy contenta. Poníamos el nombre y el número de la cama en un papel y lo pegábamos en la envoltura del juguete. Ani también había conseguido que el Instituto Hidalgo donará tres sillones negros para los cuartos -Luego los padres tienen sólo una silla - me dijo Ani - Pero hay que cuidar que se metan en los cuartos porque luego se los agandañan las enfermeras - Yo asentí con la cabeza.

Había confusiones, unos regalos no tenían nombre, unos niños había recibido más regalos que otros, otro niño no había recibido ninguno. Había regalos feos y otros muy buenos: tablets, drones, bicicletas, estaba sorprendida por la calidad de algunos juguetes.

Llegaban muchos niños por sus regalos, niños que no estaban hospitalizados - Puede que vengan por sus regalos, si no vemos qué hacemos- nos indicó Ani, al parecer teníamos que cuidarnos no sólo de las enfermeras, sino también de algunos padres que buscaban la manera de obtener regalos no sólo para el hijo hospitalizado, también para el resto de sus hermanos.

La enfermera Itzel nos consiguió la nueva lista y cambiamos algunos nombres. Había que esperar por los chicos que venían del instituto para comenzar a dar los regalos. Yo me sentí segura, nada más tenía que tomar fotos, no tenía que tocar mi ukulele, podría desaparecer en el ambiente.

Las enfermeras llevaron a los chicos que podían estar en la sala de espera y los sentaron en las sillas. Llegaron así los chicos del instituto, yo imaginé que eran chicos de prepa, ellos entregarían los regalos. La directora del hospital apareció,

una mujer que jamás había visto. Ani anunció que iba a dar una palabras y quedamos en silencio -Muchas gracias por venir- el resto parece un recuerdo borroso en mi memoria pero recuerdo un comentario de Ani -Ni siquiera se sabe mi nombre- eso lo recuerdo perfectamente, pues Ani parece ser muy conocida, la mayoría la ubicaba, pero la directora ignoraba sus años de servicio. Las relaciones en el hospital son extrañas y muchas veces corresponden a intereses personales que desconozco.

Después de las palabras empezamos a repartir los regalos. Ani escogía un chico del instituto y luego ese chico le daba el regalo a un niño. Primero fue Ximena, una de las chicas grandes, le dieron una hermosa bicicleta azul turquesa, la envidia me invadió.

Ella dio un discurso pequeño, agradeciendo el apoyo y a Ani. Y así empezamos con los niños que estaban en la sala, luego con los que ya estaban dados de alta. Los chicos de prepa se daban un abrazo incómodo con los niños y yo les tomaba la foto. Su cara me recordaba el primer día que pise el hospital. Los chicos no sabían cómo comportarse pues la visión no era la más favorable: un montón de niños calvos, delgados y pálidos con un tubo, suero y llenos de cables. Era un espectáculo extraño. Frente a frente niños sanos y niños enfermos.

Me pregunté cómo sería la visión de una chica de tu misma edad en esas condiciones. ¿Cómo se sentiría Ximena de ser observada por chicos aparentemente sanos? A pesar de eso, seguimos con el evento. Los niños estaban sonriendo, viendo sus regalos, yo estaba extasiada de felicidad, me parecía muy divertido dar regalos.

Otro chico, que parecía tener la edad de Ximena, había salido de su habitación Estaba muy delgado y su bata dejaba ver su esquelético cuerpo, sostenía el suero como un mástil. Una chica le dio un regalo, era una tablet. El chico sonreía, imagine que era tanto por el regalo como por la chica y se animó a dar un discurso también, agradeciendo los regalos.

Los chicos más grandes decían más cosas y también señalaban y agradecían a Ani, cosa que la directora del hospital no había hecho, los regalos para ella no tenían nada que ver con Ani. Después Ani repartió las batas. sólo algunas y los chicos del instituto se las iban turnando, cuando uno acababa de dar el regalo se quitaba la bata y se la daba al siguiente. Yo seguía tomando fotos.

A continuación sucedió algo que no entendí muy bien y que me causó gran decepción: los regalos eran tantos que encontrarlos era complicado, pasó un niño a recibir su regalo y no podíamos ubicar el juguete, resultó que el regalo estaba justo a lado de mis pies y lo arrimé para que algún chico del Instituto se lo diera, pero el niño estaba muy cerca y no esperó a nadie y lo tomó. Ani balbuceó unas palabras y todos voltearon a verme, cuando el niño tenía el regalo en las manos comprendí que esperaban que yo se lo diera, sólo alcancé a tomarle la foto con su carrito y a aplaudir.

Cuando suceden estas cosas me sorprende al reconocerme como visible y aceptar que en el otro surgen expectativas de mí como surgen expectativas del otro dentro de mí. Me sentí muy triste por el niño, pero creo que le bastaba con su carrito.

Después de ese momento sucedieron muchas cosas y a gran velocidad. Fuimos con los bebés, Ani nos daba indicaciones a Brando y a mí, y nosotros guíabamos a los chicos de prepa. Brando nos presentaba con la familia, dábamos el regalo y preguntábamos si podíamos tomarles una foto. Hubo muchos padres que lloraron y tomé varias fotos sin consentimiento, pensando que era parte del evento hasta que Ani me dijo seriamente - Pregunta si puedes- me avergonzó mi actitud. Hubo niños que no pude fotografiar principalmente porque Ani lo prohibía y lo entendía, alguno de esos niños tenían un aspecto físico desgastado o estaban semi desnudos.

Yo flotaba, sentía que estábamos haciendo algo "bueno". Llegamos así con Baruk que estaba en la habitación que era de Jocelyn y que después fue de Pedro. Baruk estaba en los brazos de su madre y lloraba, no sólo estaba enfermo,

también tenía algún tipo de discapacidad motriz. las niñas que entraron a dejarle su regalo se impresionaron mucho, no sabían cómo actuar. Brando y yo hicimos lo que habíamos hecho en los demás cuartos, sonreímos y tomé la foto. -Está muy enojado- me dijo Ani cuando salimos de la habitación -Sus padres están peleándose siempre- Ani parecía triste. Seguimos con nuestra misión.

Bajamos a Urgencias, yo usé las escaleras y Brando el elevador, vi a Hannah pero no vi a Susanita, había un chico nuevo que no tuvo tiempo de hacer la carta. Para mi sorpresa, Bob estaba ahí también. Y ahí fue donde la felicidad que me había impulsado durante el día se desvaneció y la sucedieron muchas preguntas. Una chica le entregó a Bob un patín del diablo. ¡Un patín! pensé , Bob apenas podía ponerse en pie. -vamos a tomarte una foto Bob- Alcé el lente y apunté, lo que vi a través de mi cámara fue una mueca, no una sonrisa, tomé la foto y la sonrisa se fue.

Estábamos dando algo que no sabíamos si utilizarían y me pareció de repente que hacíamos algo frío y distante. Sin conocer, sin hablar, sin tratar de intimar con los niños, habíamos pasado de cuarto en cuarto, cegados por la felicidad (o tal vez la única ciega era yo) . Parecía más una campaña política que el día de reyes magos. Los chicos no se acercaron a los niños, no hubo diálogo ni comunicación, sólo entregábamos el juguete y tomábamos la foto ¿Qué estábamos haciendo? ¿Qué sentido tenía darle un juguete que probablemente no usarían?

Dimos los últimos regalos en Urgencias, sobró un carrito y un juego de mesa que terminamos regalando al niño nuevo. Los chicos del Instituto se fueron y nosotros nos despedimos. Antes de salir del hospital nos sentamos un rato, en ese momento Ani llamó a las enfermeras y las sentó en los nuevos sillones, Ani me pidió que les hiciera una sesión de fotos y eso hice. Después salimos y nos llevó en su coche a Brando y a mi a la capital.

Antes de salir, pasamos junto al policía que suele vigilar quién entra y sale del hospital al estacionamiento. Cuando por fin entramos a su coche y avanzamos un poco Ani se entretuvo hablando con el guardia, no logre escuchar lo que le dijo

pero ella nos comentó poco después - Ellos creen que como consigo esto puedo conseguirles dinero- supe entonces el valor que Ani tiene en ese lugar y porqué había gente que no la quería. Hablamos un rato, Brando vive en Nativitas así que él tenía que tomar otra combi en la central, me pasaron sus números telefónicos para mandarles las fotos y desde ese momento Brando no ha parado de mandarme mensajes preguntándome si podemos salir.

Disfraces, wapayasos y conga

Después de 4 largos meses, al fin visito el hospital una vez más. Ani me buscó la semana pasada para pedirme si podía colaborar el día del niño en el hospital. Así que llegué a las 9.40am a las instalaciones. Todo me resultó extraño, ya había olvidado lo que se siente estar ahí y hasta lo que costaba el transporte público. Descubrí por qué me mareaba: en el camino hay un tramo lleno de curvas. Traté de fijar la vista a un punto fijo para evitar los mareos.

Cuando bajé de la combi lo primero que encontré fue la entrada del hospital llena de globos grandes con forma de payaso. Los payasos me desagradan y también me desagrada que sean relacionados con la infancia, pero ignorando mi desagrado, caminé hasta la puerta principal.

Mientras subía las escaleras, y a pesar de los adornos, niños con protuberancias extrañas en la cara, pelones y con síndrome de down pasaban a mi lado, salían y entraban. Un panorama contrastante. Había mucha gente. En el centro de la sala de espera principal habían colocado un escenario bastante grande para el espectáculo. Acomodaron sillas y en ellas habían colocado a los padres de familia y a niños pequeños. Yo los veía preguntándome quiénes eran y por qué nunca los había visto.

¿De dónde salían tantos niños? En piso suelen haber unos 12 niños y en urgencias otro tanto similar. Me pregunté si ese espectáculo lo había organizado la otra tanatóloga. Ani no estaba cuando llegué y no iba a estar por un buen rato, pues pasaría por los pasteles, pero me había mandado un mensaje con las

instrucciones que iba a seguir mientras esperaba a que llegara. Tenía que buscar a la Dra. Melina, presentarme y apoyarla con las actividades y si no necesitaba ayuda ir a la cama 8 de escolares y jugar un rato con una niña llamada Abi.

Esta vez una mujer policía estaba en el registro, habían quitado el escritorio para poner el escenario y las sillas y sólo ocupaban un pequeño espacio en el barandal de las escaleras que llevaban a urgencias. Todos pasaban sin importarles el registro pero creí que sería “bueno” no saltarme las reglas del lugar y dar mi nombre. Logré convencer a la policía de que era voluntaria y que trabajaba con la maestra Ani (usé el título porque descubrí que así se referían a Ani, lo cual resultaba nuevo para mí) Me dijo que me registrará - A piso ¿verdad?- me preguntó, le dije que sí, deje mi identificación y pasé.

La mayoría de los adultos que trabajaban en el hospital estaban disfrazados: minions, varios batman, mujeres maravilla, una fiona, dos hombre américa, Minnies, un deadpool, ratonas, Jessie la vaquerita, muñecas, aviones, unos cuantos iron man, etc.. Me sentí fuera de lugar con mi sudadera gris (como mi alma) y mi chongo despeinado.

Traté de buscar a alguien que pudiera indicarme dónde podría encontrar a la dra. Melina, le pregunté a una chica que pasaba y me llevó a la zona de bebés – Doctora Melina, la buscan- me miró extrañada la doctora, una mujer muy pequeña que estaba al fondo de la sala, se acercó y me presenté -¡Ah!- exclamó la doctora Ani había dejado todo dicho.

Me llevó un cuartito que estaba en el piso y que parecía ser su oficina. Había varios escritorios con computadoras y un sillón negro. Entró la jefa de enfermeras, disfrazada de Maléfica con su bastón, le había pegado en la punta algo que figuraba como el cristal del bastón pero que a mí me pareció más bien un salero muy adornado. La doctora Melina no estaba disfrazada aún.

-Pues después del show de los payasos allá abajo van a subir y también los puestos- Me explicaba la doctora, en algún punto de la conversación le dije que traía mi cámara y eso le pareció una gran idea, pues abrió mucho los ojos -¡Mira

este puede ser el fondo y estas las máscaras para que se tomen como una selfie!- en dos bolsitas de plástico habían puesto las máscaras para las niñas (princesas) y las máscaras para los niños (súper héroes y un poster de spider man para el fondo) después sacó un poster de un payasito y luego otro de una princesa.

-Después del show de los payasitos pueden pasar a jugar, que los niños traten de colocarle la nariz al payaso y las niñas la corona a la princesa- me decía mientras me pasaba las actividades -¿y se van a vendar los ojos?- pregunté, la doctora me dijo que sí, me dio el material y fui a la salita de espera de piso. Habían adornado un poco, habían puesto sillas y con papel crepe habían hecho unas guías en el techo. Se veía muy triste comparado con la súper producción de planta baja.

En la salita estaba una ratona-coneja-minnie rosa con orejas que prendían junto con un chico llamado Luis arreglando la sala. No me acuerdo cómo nos presentaron, supongo que fue la jefa de enfermeras, y empezamos a pegar los posters en la sala. Ella me comentó después por qué habían dos shows: los niños de piso y de urgencias no podían salir, ese montón de niños que estaban en planta baja pertenecían a consulta externa. Por eso podían disfrutar del gran evento. Los niños de piso lo disfrutarían después y en pequeña escala.

Me sorprendí de mi energía y proactividad, yo era quién le decía a la ratona-coneja-minnie donde pegar las cosas, traté de no sonar impositiva, porque no me conocía y me daba pena ordenar. Así que me recordaba a mí misma que estaba ayudando para poder observar, para no tomarme las cosas personales, para no creerme el rol que me habían impuesto, no ofenderme y aprovechar mi posición.

Después de pegar todo no supe qué hacer y la energía comenzó a descender unos cuantos niveles. Sin Ani estaba perdida. Más personas disfrazadas brotaban por todas partes y me parecía un espectáculo medio ridículo. Me pregunté si eso hacía felices a los niños o si sólo hacía felices a los adultos: ellos se tomaban selfies, rompían las normas hospitalarias, sonreían. Las mujeres disfrazadas de batman sensuales dejaban ver partes de su cuerpo y sus tacones resonaban en la estancia.

Le dije a la enfermera ratona-coneja-minnie que iba a ver a Abi y que si necesitaba algo me avisará, me encaminé al cuarto 8. ¿Por qué ayudas a los adultos y no a los niños? Me recrimine mientras me dirigía al cuarto, los niños era mi sujeto de estudio y no ellos, además eran los niños el motivo de esta celebración, así que me sentí feliz de poder jugar con uno.

No sabía por qué a esas camas se les llamaba escolares pero lo que sí sabía era que en ese pasillo siempre había trabajado. Me asomé y vi a un señor alto, con bigote y muy sonriente –Buenos días ¿Abi?- pregunté con timidez – Sí- me respondió el señor –Hola, soy Luz, voluntaria de Ani, me dijo que pasara a verla para ver si podíamos jugar un rato- ¡Ah!- el señor al parecer también sabía. Mientras decía lo anterior trataba de verlo a él y a Abi, al fin y al cabo era ella quién debía decidir, aunque no recuerdo haberle preguntado directamente a Abi.

-Sí, ahorita le trajeron el desayuno, pero si quiere después- me dijo el señor sin dejar de sonreír – Claro, claro, cuando acabe yo regreso – Y me despedí, Abi me sonrió. Me gustó no forzarla a estar conmigo. Mientras caminaba de regreso a la sala de espera me di cuenta de lo solos que estaban los niños, la gente disfrazada tenía su propia fiesta afuera.

¿Qué está pasando? Adentro de los cuartos estaban los niños cansados y enfermos y a pesar de ser día del niño, nadie estaba con ellos. Pero no quería juzgar a los adultos tampoco, pensé en la tensión en la que viven todos los días, tal vez se disfrazaban no para los niños sino para sí mismos. Ninguna mujer maravilla estaba en ninguna habitación. Pensé en la infancia, en la caridad y en la humanidad.

¿Qué era la infancia? Y ¿por qué nos vestimos así para ellos? ¿los niños se sienten cómodos con una adulta vestida de ratona-coneja-minnie? Seguía sin querer juzgar a nadie, al fin y al cabo yo estoy ahí unos momentos pero quería saber si eso hacía a los niños felices.

Cuando era niña recuerdo sentirme incómoda ante adultos que me llamaban corazón o que me hablaban agudizando la voz, me sentía tonta. Pero esa era mi experiencia, yo desconocía qué pensaban estos niños.

¿Qué significa ayudar? ¿qué entendemos por caridad? ¿acaso todo este show tenía la intención de ayudar? Veía los escotes y las minifaldas y pensaba en las intenciones individuales que se albergaban en aquel lugar. Me pregunté si estaba idealizando a los enfermos y juzgando a los adultos y empecé a molestarme un poco ante tanto ruido.

Fui a la sala para ver qué se podía hacer, la jefa estaba yendo y viniendo, la ratona- coneja también. Dejé mi ukulele en una silla y salí a la terracita para observar lo que pasaba en la sala de espera principal. Estaban dando helado gratis y me emocioné, la comida gratis me ha emocionado desde niña y pensé si sería éticamente correcto ir por un helado, no lo hice pero veía con envidia a los niños que disfrutaban de su nieve. Saqué la cámara y comencé a tomar fotos de los niños y los disfraces para poder recordarlos. Había muchas cámaras y estaba la televisión de Tlaxcala, me sentí en libertad de tomar fotos sin sentir que trasgredía la privacidad de nadie.

Le mandé un mensaje a Ani, le expliqué que Abi estaba desayunando y que ya habíamos pegado el material. Luego vi a la ratona-coneja ayudando a un equipo de chicas minions a pegar globos, me acerqué y tomando iniciativa empecé a pegar globos también. Cuando hacía cosas no me sentía tan mal, sin Ani nada podía hacer ahí.

Aprovecharon mi altura para pegar los globos en forma de flores hasta muy arriba en la pared. Los minions eran enfermeras del área de urgencias y los puestecitos de la terraza iban a ser utilizados para las actividades y los juegos que se organizaron para después del show de payasos.

El hospital se iba llenando de más gente y la canción de Mango de los wapayasos inundaba la instancia. La ratona-coneja desapareció y la que estaba como

encargada del puesto me dijo que ya habían terminado y agradeció mi atención. Yo volví a adentro preguntándome qué hacer.

Mi celular sonó de repente, era Ani –Ya vengo, pero llevo tres pasteles, crees que puedas ir al estacionamiento para ayudarme a subirlos- me dijo –Sí Ani- le respondí –Bajas en el elevador a planta baja y junto al corredor a la izquierda está la salida, diles que vas por los pasteles- Ani se refería al policía que se encuentra siempre en la salida al estacionamiento.

Así que bajé por el callejón de escaleras hasta el piso siguiente y me dirigí hacia los elevadores. El callejón ya no me parecía tan angosto como la primera vez que lo había visto. Junto a los elevadores vi algo que me sorprendió: los triciclos y los carritos de juguete que recordaba haber regalado el día de los reyes magos. Tenían una estructura en la parte trasera para sostener el suero y los medicamentos. Me pregunté si realmente serían los carritos que habíamos regalado. Estaban en un rincón, ya los había visto, una sola vez vi a una niña andar de un lado al otro del piso de hospitalización en uno de esos.

Seguí mi camino, apreté el botón del elevador y entré rápidamente. Presioné “planta baja”. El elevador era enorme y supuse que se necesitaba un buen espacio para transportar las camillas de los niños. Pero ahí sola, me sentí en peligro, si me quedaba atrapada ahí no sabría si sería posible rescatarme, había una fiesta allá arriba. Sólo pude controlar mi pánico un piso, cuando el elevador abrió las puertas decidí que era mejor usar las escaleras.

No era un camino difícil. Un letrero en la pared me indicó que estaba en el piso del comedor. Era la primera vez que veía el comedor, unos minions estaba comiendo. Era una estancia realmente amplia, con varias mesas cuadradas con manteles azules, la cocina y las cocineras estaban en el extremo derecho del lugar. Busqué la salida que me había indicado Ani y me encontré con una mujer policía, me dijo que no había problema y salí.

El estacionamiento está dividido, la primera parte da a la calle, la segunda se encuentra justo detrás del hospital. Me dirigí al estacionamiento cercano a la calle

pero no vi señales de Ani, luego caminé al segundo y tampoco la vi, sólo había unos señores que parecían ser los veladores. Mientras tanto decidí sopesar lo que había visto.

Por un lado no quería enojarme pero lo estaba haciendo. No entendía la celebración que estaba viendo. ¡Cómo se festeja a los niños sin hacerlos partícipes de la fiesta! Me sentí mejor estando afuera, además la canción de los wapayazos estaba en mi cabeza y estaba un poco atarantada.

Seguía sin ver a Ani, caminé de un estacionamiento a otro, llegué a pensar que tal vez ya había pasado y yo no me había dado cuenta, cuando decidí marcarle, Ani estaba entrando en el estacionamiento. Mientras la veía pasar sacudía su mano, saludándome e indicando dónde se iba a estacionar. La seguí.

Bajé unas escaleritas, pasé en frente de los veladores y caminé hacia su coche. Ani estaba hablando con unos de los cuidadores –Buenas tardes- le dije al señor – Buenos días- me corrigió él. Era cierto, apenas iban a dar las 11 am y yo sentía que ya era muy tarde.

Ani le estaba mostrando la lotería gigante que había comprado, cuando por fin el señor se fue nos saludamos con mucho afecto. Yo sabía que Ani había estado hablando muy bien de mí con los demás, una de las amigas de mi mamá decía que Ani estaba encantada conmigo y que hacía muy feliz a los niños. Eso me halagaba pero me preocupaba que hubiera olvidado el por qué estaba ahí.

-¡Qué bueno verte Luz!- Dijo mientras abría su cajuela –Traje los pasteles y la lotería a ver si hace falta- Había traído tres pasteles y rogué por poder comer al menos una rebanada -¿Cómo has estado Luz?- empezó a hacerme conversación Ani – Muy bien Ani y ¿tú? – Yo no entraba en detalle sobre mis sentimientos – Pues fíjate que me operaron de la vesícula- Abrí los ojos, eso no me lo esperaba – Sí, cinco piedras y para qué esperar, me operaron en Atlixco, mi hijo es anesthesiólogo y conoce ahí, entonces ahí fue- Ani tenía varios hijos -¿Cuándo fue Ani?- pregunté –El 13 de abril- No lo podía creer, habían pasado sólo unas

semanas. Me pregunté cuáles serían las motivaciones de Ani para venir recién operada y no recibir ni un solo peso a cambio.

-¡Apenas Ani!- le dije asombrada -Sí, de una vez, ya me estaba doliendo y yo soy de la idea de que el cuerpo avisa- Pensé en mi colitis –¡Qué bueno que estás aquí Luz! Hay muchos niños en el hospital, el otro día una doctora me preguntó ¿Por qué Ani? ¿Por qué hay tantos niños enfermos? Y yo le respondí, la pobreza, la pobreza doctora- me contó Ani, me pregunté si eso era realmente el motivo –¿Y están muy graves?- le pregunté pues me acordé de Sofí y que no todos se estaban muriendo. Me miró como si no estuviera entendiendo –Pues sí, tienen cáncer- Llegamos con la mujer policía y nos dejó entrar sin más. Subimos en el elevador sin problema ni pánico y llegamos una vez más al piso de hospitalización. La gente la saludaba y la abrazaba. Una enfermera llamada Itzel, la abrazó con mucho afecto, Ya la había visto antes pero no me acordaba de su nombre.

-Ya me cambié Ani, porque tenía el uniforme y me sentí muy fea- La chica era muy amable y linda con la mayoría, a mí no me saludaba, conmigo no suele ser muy amable, tampoco grosera, suele ignorarme. A veces cuando llega ella tengo que buscar a otro niño para jugar con él. Los niños la quieren mucho “Uy ya la voy a bañar” “Uy mejor ven al rato” y salgo de la habitación. Ani la abrazaba con cariño.

Sentí coraje y critiqué en silencio su base de maquillaje, luego me arrepentí y decidí no ver a las enfermeras y especialmente a ella con malevolencia. Seguimos caminando. Ani preguntó por la doctora Melina quien salió de su oficina disfrazada con una de las mejores réplicas de la Mujer Maravilla que haya visto. Se había colocado una camisa que cubría las partes que el corsé mostraba e incluso tenía el lazo de la verdad –Ya está todo, si gustas tú puedes organizar los juegos después del show de payasos- eso lo dijo dirigiéndose a mí. Me asusté, no había venido para ser la fuente central de entretenimiento –Sí además ella trajo su instrumento – Ani lo decía como promocionando mis servicios, aun así no me negué, me iba a aventar a pesar del miedo en aras de la investigación.

Dejamos los pasteles en la oficina y me llevó de vuelta con Abi. La enfermera Itzel la estaba llevando a la salita de espera de piso para que viera el show –Pero todavía no hay nadie- le dijo Ani –Luz quiere tocarle una canción- Yo no quería tocarle nada a nadie y menos si alguien no quería. Itzel pareció molestarse – Haremos lo que Abi quiera- dijo autoritaria Itzel, Abi no dijo nada. Lo único que alcancé a decir es que no había problema, entendía la inconveniencia. Sólo porque yo “quería” tocarle una canción no la iban a dejar en su cuarto. El padre de Abi sólo sonreía, lo que le daba una sensación de bienestar a los presentes incluso en aquel momento extraño y tenso.

Quería defenderme pero no sabía cómo hacerlo sin sonar agresiva –Bueno- dijo Ani rindiéndose y salimos de la habitación. –Ella tiene Leucemia igual que Lucía, ahorita te presentó a Héctor, él tiene Leucemia pero aparte se le complicó con Neumonía – entramos al cuarto dos y un chico flaquito y con los labios llenos de pellejitos estaba acostado, comiendo con una mano su comida. Un señor que bien podría ser su padre o su hermano pues me pareció muy joven estaba a un lado sosteniendo una manguerita que emitía una especie de vapor, la sostenía directo a su nariz –Mira te traje una muñeca- Me ruboricé ante tal presentación.

Sonreí ampliamente. Me di cuenta de que el hombre que estaba junto a Héctor no tenía un ojo, después sabría por qué – Trajo un instrumento, ¿cómo se llama?- Ukulele- le dije a Ani que nunca se acordaba del nombre- Ukulele- repitió Ani y ellos sonrieron -¿lo conocen?- preguntó Ani, Héctor asintió con la cabeza –Les va a tocar unas melodías- Ani me observó, al parecer quería que tocará en ese mismo instante. Reí exageradamente, los chicos me dirigieron una mirada que me pareció tierna pues se rieron también –Primero la afinó- y fui a sentarme en el sillón y afiné mi ukulele, mientras lo hacía Ani comenzó a hablar con ellos. No me acuerdo de sus palabras con exactitud pero tuve la fuerte impresión de que estaba consolando y dando consejos. Me sorprendía cómo Ani podía hacerlo sin preocuparle si ellos querían o no escucharla.

Cuando quedó listo el ukulele anuncié que ya podía tocar y me senté en un extremo del sofá. Sentí que el calor se me subía hasta la cabeza y sentí unas

gotas gigantes de sudor bajar por mi cuello y mi cara. La canción que toqué fue la misma, la del corto de Pixar de los volcanes, no la toqué tan mal pero sabía que tenía que cantar y así lo hice, mientras lo hacía mi cuerpo parecía por la vergüenza. Las últimas notas las olvidé, improvise y alcé la mirada anunciando el fin de la interpretación.

Mis ojos se encontraron con los de Ani, quien me dirigió una media sonrisa –Tocas muy bien- me dijo Héctor y los dos hombres volvieron a sonreírme.

Agradecí su gentileza, Ani se despidió y me dejó sola con ellos. No experimenté desasosiego a pesar de mi vergüenza, agradecía estar sola y poder controlar hasta cierto punto lo que hacía y lo que no -Yo también soy músico- me anunció Héctor - Y mi papá también- añadió. Quería desaparecer por haber interpretado enfrente de personas que se dedican a la música -La próxima vez que vuelvas podemos armar un dueto- cuando Héctor me dijo eso me sentí muy halagada y aliviada de estar con un niño como él. Ani le había dicho que lucía mucho mejor, con más color, seguro no había pasado días agradables.

-¿Qué instrumento tocas?- le pregunté -La Conga- no la conocía -¡¿La Conga?!, ¿Qué es eso?- pregunté con genuino interés -Unos tambores largos- y mientras Héctor decía esto hacía ademanes, imitando la forma de los tambores -¡Ah!- Cuando hizo la forma las ubiqué inmediatamente -¿Desde qué edad tocas?- seguí con la conversación -desde los 8- Después de escuchar la respuesta de Héctor me dirigí a su padre -y ¿usted?- el padre no tenía un ojo -¿qué instrumento toca?- añadí -La batería- me contestó -Sí, tenemos una banda, era de mi abuelo, yo soy la cuarta generación- Héctor continuó con la conversación, yo me reí ante tal información -¿Cómo se llama la banda?- seguí interrogando -Los Bartilukis- Reí ante tal declaración, me parecía muy cómico el nombre. Había decidido soltarme un poco más, hablar distinto y sonreír.

Su padre parecía avergonzado, se había recargado en la pared y escuchaba la conversación desde ese punto. Cuando Héctor dijo que era músico había colocado el ukelele en su regazo por si quería tocarlo, pero saber tocar un

instrumento no te hace hábil en otro, tocar percusión no es lo mismo que tocar cuerdas, así que de muy poco servía dejar el ukulele ahí, pues no sabía cómo utilizarlo.

-A ver, enséñame las notas- comencé a sentirme muy contenta, es mucho más sencillo cuando un niño habla y pone las actividades -¿Cuántos años tienes?- le pregunté mientras se acomodaba el ukulele -tengo 15- parecía increíble que ese ser tan pequeño pudiera tener 15 años. -Este es do, es muy fácil- y mientras le explicaba trataba de acomodar sus dedos en los lugares correspondientes -Este es sol, estas son las notas que toqué, la canción sólo tiene tres notas- Y lo ayudaba moviendo los dedos. A pesar de su edad me parecía muy débil la forma en la que apretaba las cuerdas.

Me enseñó sus manos y los callos que le había provocado la conga después de tantos años de tocar -A ver- dije decidida a perder la vergüenza y toqué sus callos, no sentí asco, quería hablar con él y ser su amiga -Una amiga que toca la flauta me dijo una vez que tus manos se transforman de acuerdo al instrumento que tocas- seguí con la charla, me acordé de las manos de mi amiga, con sus dedos largos y delgados. Héctor y su padre asintieron pero no parecieron convencidos ante tal aseveración.

-Yo no tengo callos, al principio sí pero ya no me duele- le dije a Héctor para recuperar su atención -Yo sí- volvió a asegurar Héctor y alzó las manos de nuevo para observarlas. Seguimos con las notas -Este es la y este es fa- mientras lo decía me percaté de lo sencillo que era tocar el ukulele -Mira esta es una de mis notas favoritas- y moví sus dedos para formar Mi7 - ¡Ah! entonces eres de notas- no supe a qué se refería con eso pero contesté que sí -Este es mi, pero abombacha la mano, así será más fácil apretar las cuerdas- Su mano la apretaba contra las cuerdas, lo que producía un sonido terrible cuando empezaba a rasguear -Pero ¿cómo tocó?- me preguntó Héctor- su rasgueo era extraño pero hasta ese momento no me había percatado que no le había dicho cómo hacerlo. Tomé el ukulele y trate de explicarle, el rasgueo suele ser difícil de explicar para mí, solo lo hago como lo siento, con la técnica básica de arriba-abajo-arriba.

Mientras le explicaba veía el techo para poder concentrarme -Con las uñas de estos dedos bajas- y alcé el meñique, el anular, el medio y el índice -y con la uña de tu pulgar, subes pero también hay otras formas de rasgueo, mira- Y toque la única melodía que sabía tocar distinto, pero mientras lo hacía descubrí que explicarlo sería aún más complicado así que le devolví el ukulele para no confundirlo -¿Y nada más tocas la conga?- le pregunté para seguir la conversación y dejar mis malas clases de música atrás -No, cuando era pequeño tocaba el wiro- me contestó Héctor, su padre se despidió en ese momento y su madre apareció, ella me pareció mucho más grande -No sé lo que es un wiro pero vamos a buscarlo- le comuniqué a Héctor y saqué mi celular.

-Ojalá tenga datos- le dije a Héctor, extrañamente siempre tenía datos en el hospital, y esa vez no fue la excepción. Busqué en imágenes de Google -Wiro con W- me dijo Héctor cuando vio mi expresión mientras escribía en el buscador. El wiro es un tubo de madera con marcas a su alrededor y tiene un palito, pude imaginarme su sonido con tan solo verlo -Es este, pero también se parece a este otro- Héctor y su madre miraban las imágenes en mi celular. Aparte del Wiro, Héctor también tocaba un instrumento que parecía una batería, solo que este nada más tenía dos tambores, lamentablemente no recuerdo el nombre.

-¿Cómo se toca la conga?- me sentía muy cómoda con esa conversación me preguntaba si él también -Ah pues son dos tambores, uno produce sonidos graves y el otro agudos- Héctor también me dijo los nombres de cada tambor pero no recuerdo exactamente cuáles eran, uno es la conga, el otro la tonga y un tercero conocido como llamado, pero estos nombres pueden no ser los correctos.

También busqué cómo era la conga y cuando vi las imágenes que me arrojaba internet recordé los videos de salsa y cumbia que ví alguna vez -¿Qué te gusta tocar?- supuse que tenía que ser alguno de esos ritmos -De todo un poco- fue su respuesta. Héctor parecía entretenido arrancando pellejitos de sus labios secos y por primera vez en toda la conversación sentí asco, me avergoncé por sentir asco pero mientras lo hacía pensé seriamente en desinfectar mi ukulele cuando llegara a casa.

-¿Cuál te cuesta más?- seguí con la conversación a pesar del asco -El merengue- me contestó -Es que es muy rápido- Explicó Héctor -¿Y te has equivocado?- pregunté, me sentí un poco tonta al hacer esta pregunta pero no puse resistencia y la hice de cualquier forma -¡uy sí! como todos- respondió Héctor con naturalidad, yo no dejaba de observarlo -Si quieres te quito el ukelele para que acabes de comer- Una vez más mi entusiasmo me distrajo y había olvidado que Héctor estaba comiendo antes de que llegara.

Le quité el ukulele y recordé que no había traído nada para trabajar con niños “grandes” y comencé a estresarme, pero Héctor no pareció inmutarse y continuó con la conversación como si nada pasara -y tú ¿hace cuanto tocas?- me sorprendió la atención de Héctor -Hace como dos años- Héctor me escuchó y continuaba la platica -¿Cómo aprendiste?- me preguntó -Aprendí sola, con youtube- contesté, me sentí algo orgullosa al declararlo (aunque tan sólo sepa 5 canciones) -Sí, yo también, el youtube es de mucha ayuda- Héctor pronunció la palabra exactamente cómo se escribía y pensé en su historia y en las posibles escuelas donde estudiaba, también pensé en su nivel educativo. Si este niño no estuviera enfermo y lo conociera en una fiesta ¿estaría igual de interesada en su charla? ¿lo tacharía de “naco” “tonto”? No suelo usar esas palabras pero no hice consciente lo fácil que me era etiquetar a una persona, volví de mis pensamientos para ponerle atención.

En ese momento un chico entró, se había disfrazado de payaso, tenía mucha energía y había venido a hablar con Héctor -¿ya estás mejor verdad?- le preguntó -Ya, ya estoy mejor- Al parecer Héctor había tenido días muy difíciles -Sí ya estabas bien pálido- agregó el chico -Te voy a traer una sorpresa- y el chico se levantó después de una pausa, salió de la habitación y un rato después traía consigo a una chica chaparrita, me pareció linda, era morenita y estaba disfrazada de minion por lo que pude inferir que era enfermera de Urgencias -¿Ya estás mejor verdad?- la chica repitió lo que había dicho el otro -Ya, ya estoy mejor- repitió Héctor algo avergonzado, supuse que le parecía linda -Me da mucho gusto- dijo la chica. El chico había traído también una pelota de fútbol, de cuero -Y ve,

esto también es para ti- Me agradaba aquel chico, hizo lo que yo esperaba que hicieran los personajes aquel día -A ver qué día echamos la reta- le dijo Héctor -Órale- La facilidad con la que Héctor hacía planes a futuro me asombraba, ante tales invitaciones la mayoría de nosotros le decíamos “sí” , creo que en todos cabía la esperanza. Mientras este dialogo ocurría yo desaparecí, sólo sonreía -Sí, tú te pones allá y la otra portería hasta acá- dijo la madre en tono de broma, haciendo señales, indicando la posición de las porterías imaginarias en el piso de hospitalización, era cómico en verdad.

-Bueno, ya nos vamos- dijo el chico cuando el silencio se prolongó un rato -Sigue recuperándote- le dijo la chica y salieron. Héctor no espero y continuó la charla como si nunca hubiéramos sido interrumpidos -¿Qué te gusta tocar? ¿por qué tocaste?- preguntó -Me gustan muchas canciones con ukelele y la canciones hawaianas también- Empecé a contestar a sus preguntas de forma acotada, me sentí cansada de repente, quería que Ani apareciera y apareció, justo en ese momento -¿Qué tal? ¿qué te pareció? - Ani tenía una gran sonrisa mientras hacía esas preguntas, Héctor sonrió tímidamente -Son músicos- le dije a Ani para evitarle a Héctor la molestia de contestar esas preguntas -¡en serio! mira, caíste en blandito entonces- No caí en blandito, caí en medio de dos músicos que tuvieron que escuchar mis rasgueos desesperados.

-Luz va a venir, ahorita por la escuela no ha podido estar con nosotros- Ani comenzó a contarles, ya la había visto antes hacer conversación de cualquier tema, me pregunté si a ellos les parecía irrelevante aquella información. En ese momento llegó la enfermera Itzel, percibí hostilidad. Le puso de vuelta un aparatito en el dedo, lo revisó -¿Cómo estás hoy?- le preguntó a Héctor -Como un tigre ¡Rawr!- Contestó Héctor, me pareció hermosa su respuesta, como una gota de agua en medio del desierto, todos reímos.

Después llegaron muchas personas, incluidas la ahora doctora Mujer Maravilla Melina -¡Hola Héctor!- saludaron todos, después siguió un silencio largo e incomodo -Bueno te traemos regalos- De entre ese grupo de personas destacaban mujeres batman con faldas muy cortas y botas muy largas, minios, ratonas y un

Deadpool. Después de aquel anuncio yo esperaba ver unos regalos maravillosos, que superaran con creces a la pelota de cuero que le habían dado con anterioridad a Héctor -Este balón- y le pasaron un balón de plástico de esos de 13 pesos que venden en las tienditas -Y este libro para colorear- Héctor tenía 15 años y me sentí muy mal por él, habían comprado regalos para niños pequeños, alguien de entre los disfrazados dijo -Para que te distraigas- ¡Vaya frialdad! me escandalicé ante tal declaración. Después de eso hubo otro silencio -Gracias- dijo Héctor quien no parecía molesto ni contrariado, en cambio yo tuve que mirar a otro lado para esconder mi expresión sombría.

-Escoge a alguna de estas muñecas- le dijo Ani a Héctor. Me daba gusto que Héctor pudiera distraerse al menos con las mujeres que tenía en frente, aún así me hubiera gustado que ellas fueran más cercanas y hablarán con él, pero sólo hubo silencio, de un lado Héctor que no sabía qué hacer o decir y por el otro adultos disfrazados preocupados por acomodarse sus respectivos trajes.

-Bueno ¿nos podemos tomar una foto contigo?- preguntó alguien, Ani estaba contenta, uno de los minions le paso un celular para que tomara la foto, una Mario Bros salió del grupo para tomar la foto desde otro ángulo. Ani me pasó el celular en seguida -Tú le sabes mejor- y esa escena se repitió en varias ocasiones durante ese día, Ani me pasó un sin fin de celulares. Tomé la foto y después de despedirse salieron. Itzel se quedó y acomodó unas cosas en la cama de Héctor - Yo estoy muy feo- le dijo Héctor. Itzel le dio un golpecito en la cabeza -No digas esas cosas- lo regañó la enfermera e hizo una mueca como si se hubiera enojado por ese comentario.

Ani se rió -Claro que no, estás muy guapo- yo no respondí ni hice ninguna aclaración. No consideraba a Héctor atractivo y traté de verlo más allá de su delgadez y sus labios secos y llenos de pellejitos, pero no encontré ni en la forma de sus ojos ni en su cara elementos que me parecieran atractivos y no le iba a mentir, pero me pregunté por qué él aseguraba tal cosa, si eso pensaba de sí mismo antes de ingresar al hospital ¿qué se sentirá ver como tu cuerpo decae? ¿qué piensas de ti mismo y de tu apariencia? A su edad me consideraba muy fea

también pero me sabía sana y eso era tranquilizador, qué terrible sería no haber tenido ambas, me sentí triste por Héctor.

Alguien le dijo a Ani que estaba a punto de comenzar el show -Bueno Luz ¿nos ayudas a llevar a los niños a la sala?- Ani no esperó mi respuesta, no entendía muy bien qué esperaba Ani que hiciera, eso era casi imposible, yo no podía sacar a los niños de sus cuartos, no sabía cómo quitarles los cables o moverlos - Despídete y deseale lo mejor- Ani creía que me despedía de la forma que ella me había indicado al principio, no lo hice claramente y me despedí como si fuera cualquier persona -Nos vemos Héctor, a ver si tocamos juntos la próxima vez- mientras lo decía me percaté de lo agradable que fue estar con él -Sí ¿cuándo vas a venir?- Héctor no dejaba de hacer planes, como si el futuro le perteneciera - Espero que el próximo lunes- lo cierto era que no estaba segura - Y los dos prometimos algo, él escuchar música hawaiana y yo conseguir una conga o algo parecido. Antes de irme pregunté -¿Te gustan los payasos?- quería saber si a ellos les molestaba tanto como a mi -No- me dijo -A mi tampoco, voy a ver si puedo evitar que vengan a tu habitación- Al parecer estaba en lo correcto ¿qué entendemos por infancia? ¿por qué la relacionamos con payasos? Por un lado era “comprensible” que un chico de 15 años no gustara de los payasos, aún así sospecho que muy pocos niños disfruten de los payasos o entiendan sus chistes, los cuales muchas de las veces están hechos para los padres. Me despedí, Las despedidas así me agradaban, sin parafernalias ni pretensiones de caridad.

Antes de hacer cualquier otra cosa Ani me dijo -Vente vamos a ver- Y bajamos al escenario principal junto a la entrada. Todavía no acababa el show entonces nos quedaba algo de tiempo. Llegamos al pasillo frente al escenario, esquivando super heroes, ratones y demás personajes -¡Siéntate ahí un rato Luz!- me dijo Ani señalando una silla vacía, sentí que Ani me daba permiso de divertirme por un momento. Miré a Ani y pensé que si ella no buscaba formas de divertirse, esos momentos no llegarían a ella, en ese hospital uno debe encontrar las vías para sobrellevar las historias que ahí se conocen.

Olía a galleta pero no podía encontrar la fuente de aquel delicioso olor. Ani estaba hablando con alguien a unas sillas de distancia, en la entrada una mujer vestida de la Reina de Corazones de Alicia en País de las Maravillas estaba recibiendo a los invitados, me pareció que su maquillaje estaba mal colocado y que iba cuarteándose desde hacía varios minutos.

Morticia se subió al escenario y presentó el primer espectáculo, los niños de consulta externa que estaban a mi lado derecho no parecieron emocionados, ni siquiera los vi sonreír. Yo estaba del lado izquierdo, junto con la mayoría de adultos, al parecer habían acomodado en los mejores lugares a los niños. De entre aquella multitud de pequeños una niña llamó mi atención, era muy similar a Jocelyn, pero con más carne alrededor de sus huesos, busqué a su madre con la mirada pero no pude encontrarla. Volví a fijar la vista en esa niña, qué impresión tan grande había dejado Jocelyn en mi y quise saber de ella y de su estado de salud.

Mientras tanto en el escenario entraban unas minions junto con una Tatiana. Ani me pasó la lotería gigante que tenía en las manos para que se la cuidara. Empezó un poco de caos, unas enfermeras bloqueaban la vista a algunas madres y éstas comenzaban a molestarse, todos querían ver el show y el espacio era muy reducido.

La televisión de Tlaxcala estaba levantando imagen en ese momento y la cámara, en vez de enfocar el show o a los niños, estaba apuntando justamente a mí, quería esconderme, estaba ahí de encubierto y Tlaxcala es un lugar muy pequeño. No pude escapar, el camarógrafo simplemente giró la cámara y siguió grabando el evento.

Cuando acabó la primera canción, Tatiana saludó a los niños, a mi me pareció una de las mejores imitadoras de Tatiana que había visto, a pesar de sólo mover los labios y no cantar, sonreía y se acercaba a los niños. para mí Tatiana era conocida, pues había formado parte de mi infancia, me sorprendía que algunos niños supieran la letra y la reconocieran, sentí que Tlaxcala se había atorado en el

tiempo y decidido vivir en los 90 para siempre, haciendo que los niños siguieran cantando canciones de Chabelo y Tatiana.

De repente se subió al escenario una niña en lo absoluto parecida al resto. Su tez era mucho más clara que la de los otros niños, estaba rellenita y tenía el pelo claro. Los niños que seguían en la parte de abajo eran todo lo contrario: morenos, delgados y con el cabello oscuro, una niña con visible problema motor y tal vez mental azotaba en el piso mientras esto sucedía, el contraste me pareció abismal.

-¿Te gusta bañarte?- le preguntó Tatiana a la niña pequeña. La niña estaba muy contenta, sonreía y parecía muy saludable -No- contestó muy orgullosa -¿Te bañaste hoy?- volvió a preguntar Tatiana -No- volvió a contestar la niña -¿Y ayer?- preguntó de nuevo Tatiana -No- volvió a contestar la pequeña, cuando la niña dijo esto Tatiana se levantó, pidió que le prendieran el microfono y comenzó a cantar de verdad.

La niña parecía conocer la coreografía, no se amedrento ni avergonzó y lucía encantadora, aposté a que era hija de alguna doctora, ¿por qué no subir a un niño que se pareciera a los demás? supongo que para practicidad del show era funcional subir al escenario a una niña así.

Ani se acercó de nuevo y me indicó que era hora de subir otra vez, mientras caminábamos hacia las escaleras, Ani miraba el escenario -¡Ah! ¡Es la doctora Male!- Yo me quedé boquiabierta, esa Tatiana no era una imitadora, era una de las doctoras del hospital, a diferencia de las mujeres Batman de piso esta mujer les cantaba, bailaba y sonreía a los niños ¿en dónde radicaba la diferencia? ¿en el disfraz o en la disposición? ¿será a caso en la forma que decidimos acercarnos a los niños? ¿será acaso que algunos saben y entienden que los niños son seres igual de dignos que nosotros y que el punto radica en olvidarnos por un momento de lo que a los adultos les gusta o parece cómodo? No quería ser injusta con el equipo de piso, pensé también que ella estaba en consulta externa y eso no es, en definitiva, parecido a piso. Creo que los adultos de otras áreas aprovechaban esta

fiesta para distraerse, al fin y al cabo y como lo hacía Ani, uno debía buscar la manera de sobrellevar y surfear la marea.

Así pues, después de pasar entre lo que a mi parecieron miles de cuerpos, logramos subir. Para ese momento Abi ya estaba en la salita y junto con ella casi todos los bebés. La dra Nayeli vestida de algo parecido a Thor nos dio instrucciones: ni el niño de la cama 1 ni el de la cama 2 ni el de la 6 podían salir a ver el show, eso quería decir que Héctor no tenía permitido salir. Por lo tanto el único niño que faltaba era el de la cama 7. Ani había desaparecido, me había encargado ayudar a sacar a los niños de sus habitaciones pero había decidido no hacerlo, esa responsabilidad no caería sobre mis hombros, por lo que esperé de pie a un lado de la salita.

Para mi gran sorpresa y tristeza Ale estaba ahí. No lo podía creer, Ale había estado ahí desde mi primer día en el hospital, incluso antes y al parecer no iba a irse. Piso parece ser un limbo infinito para ella. Su madre se veía cansada, la habían sentado en una de las sillitas que estaban en la sala y tenía a Ale sobre sus piernas.

Ani apareció caminando por el pasillo -¿No has sacado a ninguno?!- Me preguntó algo agitada. No sabía qué pretendía Ani, así que negué con la cabeza y le avisé sobre el niño de la cama 7, así pues nos encaminamos a su habitación, el niño era otro de los “grandes” un chico de 14 años. itzel o alguna otra enfermera estaba con él -No puede salir- nos comunicó. Al parecer iba a ir a otro lugar pues todavía no lo habían diagnosticado.

-A mi se me hace que es Leucemia- me dijo Ani cuando salimos de su habitación. La canción de los Wapayazos seguía sonando y estaba un poco mareada. El show de abajo estaba acabando y en la terraza estaban unas personas pintando las caras de algunos niños. Traté de recordar si esas celebraciones me hacían feliz, el día del niño era mi día favorito, traían inflables a la escuela y había mucha comida. Los shows no me gustaban y tampoco que los adultos se disfrazarán, pero lo demás sí, junto con los dulces y las horas perdidas de clase.

Estábamos en la salita, viendo qué sucedía, volvió a aparecer Itzel y se llevó la silla de ruedas con la que habían traído a Abi, yo quería decirle eso pero se alejó antes de que pudiera avisarle, para mi alivio, Itzel había utilizado la silla para traer a Héctor -Entonces sí te dejaron salir- le dijo Ani cuando lo vio llegar. Lo habían cubierto con muchas cobijas y sólo se le veían los ojos, sus defensas estaban bajas pero no querían que se quedara afuera de la diversión.

Los payasos subieron al fin, eran un hombre y una mujer que cargaban una maleta enorme, yo me alejé, no me agradan los payasos y tampoco me gusta que me utilicen para sus espectáculos. Ani sacó los pasteles de la oficina de las doctoras -¿Quieres que vaya por un cuchillo Ani?- le pregunté a Ani, quería ayudar en algo -Sí, por favor, ve al comedor y diles que te manda la doctora Melina- Y me fui directo para allá.

Bajé las escaleras que parecen callejones y llegué al comedor que había visto más temprano ese día, entré y le pregunté a la primera cocinera que vi -Buenos días disculpe me mandó la doctora Melina por un cuchillo para partir el pastel para los niños- dije con la más grande de las sonrisas -¿Tú quién eres?- me contestó secamente la cocinera, ignoré su tono de voz y me presenté -Soy Luz, voluntaria de la maestra Ani- dije tratando de mantener la sonrisa -Ajá pero, no te conozco- ¡Ni yo a usted pero henos aquí! pensé y traté de respirar para no enojarme -Sí, pero me manda la doctora Melina, es para el pastel- volví a decirle -Pero no te conozco y si te doy el cuchillo y no lo devuelves, yo no puedo- el tono de la señora era muy desagradable, me pregunté si alguien alguna vez se había robado un cuchillo -Bueno, entonces le digo a la doctora Melina que baje o que mande a alguien más- le contesté, ya no sentía la sonrisa en mi rostro. ya estaba a punto de retirarme cuando un hombre vestido de algún superheroe que no pude identificar le dijo a la cocinera -Sí, a mí también me mandó- y sin poner ninguna resistencia la cocinera le dio el cuchillo y luego me lo dio a mí, justo en frente de la cocinera, lo miré agradecida y salí, al parecer ese día había héroes y villanos en el hospital.

Le entregué el cuchillo a Ani y las dos esperamos a que el show acabara. Había música de fondo y todos aplaudíamos al compás mientras el payaso hacía trucos de magia. En algún punto sacó algo parecido a una caja de títeres y se la colgó a los hombros y sin que nadie se diera cuenta puso una mano falsa de plástico en el lugar donde supuestamente debían ir las suyas para así utilizar sus manos reales y manipular a los títeres. La mano de plástico me pareció tan falsa y ridícula que no pude callarme y comencé a reírme sin parar, nadie más reía, estaban absortos en los títeres pero a mi me parecía uno de los shows más malos que había visto y reí abiertamente hasta que se me salieron las lágrimas.

Luego sacó un globo que se suponía solo flotaba cuando él lo sostenía, cuando alguien del público lo sostenía el globo dejaba de flotar inmediatamente. Algunos niños de consulta externa se habían colado y presenciaban el show, incluso el hermano de Héctor, que era igual a él pero más pequeño, estaba con nosotros.

El payaso sacó un juguete de la maleta, era un cubo de madera que tenía atravesado un largo pedazo de estambre, de tal modo que el cubo se deslizaba de un lado al otro -¡¿Cómo están niños?!- preguntó el payaso tratando de animarlos - Bien- contestaron a coro los niños, un coro suave y delicado -¡uy! parece que no desayunaron- Nadie contestó ni dijo nada, efectivamente muchos de estos niños no habían desayunado, entre ellos Abi que no había probado comida desde hacía un buen tiempo. Me acordé de mi accidente el primer día y le tuve compasión a aquel hombre, al igual que yo, él no tenía ni idea de lo que la palabra desayuno y comida podían provocar. Pero pareció como si una disculpa generalizada llenara la estancia y el público siguió aplaudiendo.

-Este juguete nos dice si alguien dice la verdad o no- dijo esta vez la payasita, ella era más una asistente, sus chistes no hacían reír y sólo pasaba los utensilios al payaso estelar -Si se desliza es que dice la verdad y si no es que miente- indico el payaso -A ver tú- dijo señalando a un niño que no conocía -¿Le haces caso a tu mamá?- el niño contestó que sí -Vamos a ver- gritó el payaso, el cubo no se deslizó -¡uy! como que creo que no- ese truco surtía efecto, todos reían.

-A ver usted señora ¿le es fiel a su esposo?- esto provocó que alguien echara una carcajada -Sí- contestó la señora. El cubo no bajo, la carcajada se hizo más fuerte. Hizo más chistes con el cubo y cuando agotó el truco sacó una bolsa de papel y una botella de coca cola -Niños no hay que beber coca cola, hace daño- dijo el payaso mientras enseñaba la botella. Me pareció gracioso que este sujeto le diera consejos de salud a estos niños, los doctores no se inmutaron.

-Por eso la vamos a desaparecer- anunció el payaso. Uno de los niños de consulta externa que se había colado trataba de tirarle todos los trucos gritando que era falso y aclarando lo que realmente sucedía, eso me pareció molesto. Eso lo sabíamos y eso era lo que lo hacía divertido, además él no pertenecía aquí, la diferencia entre el estado de salud de unos niños con otros se notaba, ese niño parecía salido de una telenovela infantil, los demás de un cuento de esclavitud y hambruna. De igual forma se notaba la diferencia del estado de salud entre los mismos niños de piso, unos se reían más que otros.

Después de que el payaso lograra “desaparecer” la coca cola en la bolsa de papel empezó a jugar con los presentes -Si yo digo negro ustedes ¿ustedes dicen?- y dejaba que todos respondieramos -blanco- coreabamos -Si yo digo arriba ustedes ¿dicen?- y contestabamos -¡Abajo!- Y así puso más ejemplos, gritábamos cuando el payaso nos lo pedía, cuando iba más rapido reíamos ¡Arriba! ¡Abajo! ¡Negro! ¡Blanco! y luego iba lento, alargando los sonido de las letras que conformaban las palabras -Neeeeeeeggrrrrrrroooooooooo- y el público contestaba con una sincronización mágica -Aaaaaaaaaaabbbaaaaaaaaaajooooooooooooo- y reíamos.

Los niños lo estaban disfrutando, Ale se veía cansada, tenía un cubrebocas que tapaba toda su pequeña cara y solo dejaba ver sus dos ojos, con los párpados caídos pero que no se apartaban del payaso. ¿Qué pensaría Ale cuando saliera al mundo? Ale había estado desde su nacimiento en el hospital, es decir, para ese momento Ale había estado confinada en una cama de hospital por dos años.

Ale suele parecer aburrida, incluso se aburre de un juego, la última vez que jugué con ella logré tener su atención sólo por diez minutos, me pareció algo normal,

todos nos aburrirnos de nuestra casa alguna vez, desee que algún día pudiera salir ¡cuánto podría ver Ale!

-Si yo digo perro ¿ustedes dicen?- gritó el payaso de nuevo sacándome de mis pensamientos -¡Perra!- contestó el público fuertemente, yo me reí, pensé que dirían gato -¡¿Por qué me dicen tan feo?!- la gente pareció muy feliz -¡Gato! señores, cuando yo diga perro ustedes dicen gato. Y así estuvimos completando frases.

-¡¿El payaso tiene cara de?!- volvió a preguntar el payaso -¡Perro!- contestamos todo en perfecta sincronía. Cuando el show terminó, el payaso se puso serio y dio un pequeño discurso -Yo nunca había hecho un show en el hospital, esta es mi primera vez, muchas gracias a la doctora que me invitó- y el payaso buscó con la mirada a la doctora, había sido la ahora doctora Thor Nayeli, todos aplaudimos.

-Yo había tratado de hacer una tesis sobre niños como ustedes, lamentablemente no pude terminarla- Abrí los ojos, quería gritarle ¡Oye, yo también! pero recordé que estaba encubierto y que sí quería terminarla -A veces uno no se da cuenta de lo afortunado que es hasta que los conoce, y nosotros ahogándonos en un vaso con agua- seguía diciendo el payaso, me parecía innecesaria su reflexión y quería que se callara, era muy triste referirse a los niños de esa manera, pensé en lo horrible que sería ser utilizado como ejemplo para hacer sentir mejor a alguien pues comparado con la situación de los niños, el resto está mucho mejor. La payasita quería llorar, me pareció verme en ella, recordé mi primer día y de lo impactante que resulta la visión de esos niños.

De repente me sentí abrumada ¿acaso me estaba acostumbrando a la apariencia y condición de estos niños? ¿me estaba familiarizado tanto con los espacios y las caras que ya no me resultaba nuevo y sorprendente el hospital? ya no quería llorar después de ver a un niño y podía moverme en el hospital con mayor facilidad, extrañé esa sensación tan abrasadora del primer día.

Todos guardaban silencio, un silencio respetuoso casi luctuoso mientras el payaso hablaba, en cambio Ani parecía restarle toda la importancia a su discurso, me hizo

un ademán para que me acercara -Yo parto el pastel y tú me separas los platos- me dijo al oído, otras dos chicas se ofrecieron a poner las cucharas y repartir los platos.

El payaso continuaba con su discurso, forzando chistes que hacían reír a los presentes más por cortesía que por genuina diversión -Antes de irme me gustaría tomarme una foto con ustedes- finalizó el payaso -¡Uy no!- dijo Ani fuertemente, todos la volteamos a ver sorprendidos, el payaso pareció ofenderse -Pero ya se van a comer su pastel, si quiere al final- puntualizó Ani, ya le urgía que el show terminara -¡Ah! yo pensé que me iba a decir que no- le dijo el payaso pero Ani lo ignoró, parecía darle ninguna importancia, un valor igual a 0 a cualquiera de sus palabras o intenciones.

-O mejor tómate una foto con cada uno mientras reparten el pastel- alguien sugirió. Tanto el payaso como Ani quedaron satisfechos con esa propuesta. Los siguientes segundos fueron de confusión. Yo separaba y le pasaba los platos a Ani mientras ella trataba de encontrar una mejor forma de repartir el pastel en rebanadas iguales. Temíamos que no fueran suficientes.

-¡Primero a las niñas!- ordenó Ani, ahora es cuando entiendo que esa indicación era pertinente, todos querían su rebanada y era increíblemente plausible que estos iron-man y estas batman se sirvieran primero. Se arremolinaban a nuestro alrededor enfermeras, doctores, intendentes mientras que los niños y las familias permanecían sentados, esperando pacientemente. Cuando estábamos acabando Ani separó dos rebanadas deliberadamente del resto -Estas son para ti y para mí- al parecer todos los niños tenían su rebanada (se les había permitido comerla ese día) y tuve que luchar para que nadie se llevara las nuestras. No me hubiera importado quedarme sin una pero Ani fue muy enfática, al fin y al cabo ella había comprado los pasteles, sin pedir cooperación y quería una probada.

Nadie organizaba nada, nosotras estábamos tan enfocadas en repartir el pastel que no pusimos atención, muy poco importaron los juegos que habíamos planeado pues ninguna enfermera, ni doctora ni nadie ayudó a los niños ni les

indicó qué hacer. Ani estaba con el pastel y si ella no lo decía, no había persona que se animara a hacerlo.

Después de acabado el pastel, los niños fueron llevados a sus habitaciones y Ani y yo comimos nuestra rebanada rápidamente, tomé algunas fotos para los participantes. Cuando todo terminó me llevé el cuchillo de vuelta a la cocina. El cuchillo estaba sucio pero no quise limpiarlo, admito que era mi pequeña venganza contra la cocinera -Aquí está su cuchillo- le dije firmemente, para que viera que era de confianza y que le devolvía su cuchillo pero mi amabilidad una vez más poco importó -Y a mi ¿no me vas a dar pastel?- fue lo primero que salió de su boca sin agradecerme, negué con la cabeza -Se acabó- le respondí -Nunca piensan en nosotras, nunca- Quería gritarle en la cara, el hospital parecía el templo del egoísmo, era el día del niños y el pastel era para ellos quería decirle que apenas y ellos pudieron disfrutar de su rebanada porque los adultos se peleaban por ser los primeros, pero no le dije nada, me encogí de hombros y me retiré.

Estaba muy enojada, había llegado a mi tope de tolerancia, traté de calmarme pensando que seguramente ellas eran casi invisibles en el hospital pero no entendía qué pretendía al quejarse conmigo, unos minutos antes me había desconocido y sospechado que robaría su cuchillo y luego había descargado sus quejas sobre mí. Subí de regreso, respirando profundo y contando hasta diez ¿alguien acaso sabe escuchar en este hospital? ¿alguien piensa en los demás antes de en sí mismo por aquí?

Ani estaba descansando un rato, le dije que ya lo había entregado y comenzó a despedirse de mí -¡Ay! Luz, muchas gracias por venir, ya ves la falta que haces- me miraba directo a los ojos -Ves cuánta ayuda se necesita-cuando me dijo esto sospeche que había olvidado porqué estaba ahí pero decidí no contradecirla -No hay recursos, ahorita como es la época de campaña no hay dinero, por eso muchas habitaciones ya no tiene jabón- abrí los ojos, eso era cierto, hasta ese momento no le había tomado importancia a que hubiera botellas de desinfectante en los cuartos de los niños.

-Hay mucho niño enfermo y los libros sobre cáncer dicen que la causa es la pobreza- seguía diciendo Ani, tal aseveración me pareció ambigua, como si el cáncer se originará en los barrios pobres, como si su única fuente fuera la pobreza, me sorprendió también que al igual que yo, Ani ubicara a estos niños en un sector socioeconómico específico -Ve a los niños, son de escasos recursos- Ani puntualizó.

-Por eso hay que votar por AMLO- me dijo Ani seriamente, creí que el mundo se había detenido unos segundos mientras ella hablaba -Él es el único que nos puede sacar de esto- finalizó Ani, me reí pero me puse seria rápidamente, Ani no estaba bromeando. Pensé que alguna cámara estaba escondida y me vi apareciendo en un comercial, me vi bajando las escaleras, a la cocinera, a Héctor y a todos en el comercial, como si ese día hubiera sirviera para campaña de ese candidato.

Nos despedimos, le aseguré a Ani que volvería los lunes y quedamos de mandarnos mensajes, la abraza fuerte y ella a mí y salí del pasillo de hospitalización. Estaba hambrienta, enojada pero agradecida de haber sobrevivido un día más, lamentablemente no pude sacarme de la cabeza la canción de los wapayazos ¡Se chupa el mango! ¡se come el mango! ¿Y EL CUERPO? Relajado, relajado, relajado.

Reencuentros agradables y rechazos molestos

Me animé y fui el viernes. Esa vez no me maree, ni me dolió el cuello o la cabeza. Entré al hospital y esta vez me percaté del logo, eran dos manos y en medio las iniciales del hospital. No quería llamar a Ani para que bajara a recogerme, vi a otra chica que pasaba enseñando su credencial de voluntaria y recordé que Ani me había dado la mía la vez pasada y que la había guardado en mi cartera, así que tratando de imitar la soltura de aquella chica, mostré mi credencial pero poco importo -¿es usted voluntaria? - me detuvo la policía de la entrada -Sí- le respondí, caminando en dirección a las escaleras -Haga favor de registrarse- me ordeno la policía, agache la cabeza, decepcionada y me registré en la libreta de visitas.

Subí las escaleras, me sentía bien, en la salita estaban los intendentes limpiando, mientras sacaba mis cosas y mi batita palabras sueltas llegaban a mi oídos -¡Esa pendeja!- quería escuchar toda la conversación para ver si se referían a alguien del hospital pero ningún nombre salió a relucir. Le marqué a Ani y al poco rato salió a mi encuentro.

Ani suele ser muy cariñosa conmigo -¡Luz!- dijo Ani alzando la voz y me dio un abrazo fuerte -Mira que estuve pensando mucho en ti y luego voy viendo tu mensaje y dije “la llame con el pensamiento” luego los niños me dicen que no piense en ellos porque luego vuelven al hospital- Ani ya me había dicho con anterioridad que pensaba mucho en mí.

-Algo están haciendo mal en este hospital- me dijo Ani -No sólo hay más niños sino que hay más recaídas- Ani se acercó para decírmelo pero no bajó la voz -La hematóloga dice qué se debe hacer, pero luego se van poniendo el pie y los únicos que se ven afectados son los niños- Ani no tenía reparo en compartir lo anterior mientras caminábamos en dirección al pasillo -¿Te acuerdas de Ximena?- me preguntó y asentí -Es la chica a la que le dieron una bicicleta- afirmé -Sí, ella, una peloncita morenita- me dijo Ani, aunque esa descripción le correspondía a casi a todos los niños -Pues está otra vez aquí- continuó Ani. Al igual que muchas otras historias, Ximena regresaba al hospital -Tenía que volver por plaquetas y la dejaron internada, quiero que la conozcas y platiques con ella pero primero te voy a llevar con Héctor, con él te vas a llevar muy bien porque toca la conga- me dijo Ani -Sí, sí ya lo conocí el día del niño- le comenté, me sorprendió que no se acordará de ese detalle, habíamos descubierto que Héctor era músico debido a mi ukelele.

Ese día había llevado el ukulele, principalmente porque Ani me presentaba como “la chica del ukelele” a pesar de tocar solo cinco canciones. Aun así me sentí relajada, estar con Héctor no me molestaba en lo absoluto. Era muy sencillo hablar con él y con su padre.

-¡Mira te traje una princesa!- dijo Ani al entrar a la habitación, alzando la voz anunciando nuestra aparición. Creo que me sonroje pero conseguí la fuerza suficiente para sonreír. Ani le dió la mano a los dos. Héctor tenía una pose renacentista, su cuerpo estaba desnudo y una cobija cubría su entrepierna, cuando nos vio entrar sólo se tapó un poco más, sin preocupación y lentamente.

-¿Te acuerdas de Luz?- le preguntó Ani a Héctor -Sí, sí me acuerdo- contestó un deteriorado Héctor, lucía mucho más triste que la vez anterior. Le habían cortado el cabello y eso suele darle un aspecto más “enfermo” a los niños. Héctor me extendió la mano y yo estiré la mía pero justo antes de que se tocarán Ani nos detuvo -No, recuerda que debe lavarse las manos primero- dijo Ani severamente, yo lo había pasado completamente por alto, he tomado a la ligera las recomendaciones hospitalarias en las últimas sesiones, pero me prometí respetarlas ese día.

Deje las cosas en el mueble y me lavé las manos, saludé al fin a Héctor y a su padre solo le dediqué un leve levantamiento de cejas -Trae su....- comenzó a decir Ani pero se detuvo, viéndome -Tendré que hacer una lista para recordar- Ani no se acordaba del nombre de mi instrumento -ukelele Ani- le dije riendo y Ani sonrió. La dra. Nayeli entró en ese momento -¿Has hecho pipí? ¿popó?- la pregunta la hacía con soltura -pipí- respondió Héctor -¿sale naranja?- volvió a preguntar la dra, ahora ya sin su traje de Thor -Sí- afirmó Héctor -Es por la medicina- le aseguró con naturalidad la dra -¿alguna molestia?- preguntó de nuevo -Solo que me nacieron unas manchas aquí- dijo Héctor mientras mostraba su codo. La doctora se lavó las manos antes de tocarlo, cuando acabo de checarlo me miró a mí y luego a Ani -¿ella es voluntaria?- preguntó y antes de que Ani pudiera responderle la dra añadió -Estuvo el día del niño ¿no?- y Ani le contestó con un breve “ajam” sonriendo ampliamente. Me sentí intimidada, la gente me estaba ubicando y por primera vez sentí que mi presencia era notada, una responsabilidad enorme pareció subirse a mi espalda, sentí que cada palabra y cada acto me ubicaría en la mente de todas estas personas “esa es la chica que canta feo” pensé que esa podría ser una frase perfecta para identificarme.

-No te rasques- le recomendó la dra a Héctor sin preocuparse y salió -Los dejo para que hablen de música- dijo Ani después y al rato siguiente había desaparecido, el desamparo duró solo unos micro segundos pues Héctor tomó iniciativa con la conversación .

-¿Ibas a venir otro día?- me preguntó Héctor -Sí, es que con la universidad es muy difícil- me daba vergüenza no haber ido el día de había prometido. Su padre nos comunicó que iba a salir para dejarnos solos pero una enfermera lo detuvo en la puerta, la enfermera nos vio y después nos dijo -Te bañamos si quieres después de que termines ¿Va?- y después salió seguido del padre, quién nos hizo un ademán de despedida.

-Ya te cortaron el cabello, te ves bien- no fui sincera, se veía terrible, estaba haciendo lo mismo que había criticado la sesión pasada -Sí, es que ya me estorbaba, se me caía y luego era bien difícil comer- me dijo Héctor y era cierto, el día que lo conocí había cabello por toda la almohada -Entonces estuvo bien- le dije mientras apartaba el ukelele y lo dejaba olvidado en una esquina de la cama, esperaba que Héctor lo ignorará igual que yo -¿Y no te gusta el reggae?- me preguntó de repente Héctor -Sí me gusta mucho- le contesté -¿Y si se puede tocar reggae con el ukulele?- al parecer no lo estaba ignorando -Sí, hay un rasgueo especial para el ukulele, mira te lo muestro- Le dije, tratando de evitar tocar el ukulele, busqué un vídeo en Youtube que había visto antes acerca del rasgueo para reggae.

En el vídeo el chico enseñaba varios rasgueos, el primero era el más sencillo de todos y el que yo suelo utilizar con casi todas las canciones que tocó -Ese es el más fácil mira- y entonces decidí que no podía seguir ignorando mi instrumento y lo tomé. Había dejado el ukulele en la cama todo ese tiempo y me preocupaba un poco tomar a la ligera el dejar objetos cerca de lugares donde muy posiblemente había fluidos, aun así no moví nada. Con el ukulele le mostré ese rasgueo, después el chico del vídeo paso directamente al rasgueo de reggae -Ese es muy difícil- le dije a Héctor, ese rasgueo ya lo había intentado hacer antes y no me salía, el patrón era distinto y había que darle un golpecito a las cuerdas -No se ve

difícil- me contradijo Héctor. Supuse que para un conguista ese tipo de ritmos no eran complicados.

Tomé el ukulele y traté de tocar una canción que me había aprendido hace mucho tiempo pero la había olvidado, en la televisión su padre nos había dejado una lista de música salsa y cumbias, ante tal fracaso decidí proponer otra tipo de distracciones -¿Sabes jugar ajedrez?- le pregunté, esa mañana había empacado las fichas de ajedrez -Sí sé, soy bueno, en la secundaria gané un concurso- Yo estaba emocionada, empecé a buscar las piezas y el tablero, encontré las primeras, había olvidado el tablero, yo me quería morir, estaba desesperada, desde alguna parte escuchaba la voz de Héctor decir cosas como: era el mejor, aprendí yo sólo, hubo varios concursos en la secundaria, yo no juego como veo, de jugadas no sé. Voltee a verlo sin decir nada al respecto, él tampoco lo hizo.

De repente empezó a escucharse un celular en la parte trasera de su cama, se lo pasé, alguien le había marcado y Héctor hablaba con ese alguien con mucha soltura. Aproveche esa pausa para descargar alguna aplicación de ajedrez que nos permitiera jugar a los dos. Héctor se reía, al parecer hablaba con dos personas -a ver pásamela- le decía Héctor a alguien al otro lado de la línea. Cuando terminé de descargar la aplicación me dediqué a observar la habitación, al poco rato Héctor colgó, traté de controlar mi lenguaje corporal, si bien me era incomodo esperar mientras hablaba por teléfono no quería interrumpirlo, estar ahí es aburrido, las llamadas pueden ser la gloria en esos momentos.

Héctor colgó y al instante siguiente estaba iniciando la conversación nuevamente - Sí bueno, en qué estábamos- la capacidad social de Héctor era impresionante, comparado conmigo, era un máster en hacer sentir bien a la gente. Ese día entraron muchas personas a la habitación. Después de un rato entró una enfermera vestida de azul -¡Ya te vi con la señorita!- le dijo bromeando a Héctor - Es mi amiga, sólo estamos platicando- le dijo Héctor sonriendo algo avergonzado - Mejor regresó cuando hayan terminado de platicar- me miró y se fue. Este tipo de bromas se repitieron varias veces durante ese día, no decía nada, ni seguía las

bromas, después de que Brando me mandará mensaje había decidido ser muy cuidadosa con los adolescentes que conocía en ese lugar.

Después entraron los chicos que lo habían visitado el día del niño y que le habían traído un balón muy bonito (el de cuero no el de plástico de las mujeres Batman) me pregunté si la chica era la niña que le gustaba a Héctor, ya no me acordaba de su cara -Ya te vimos- se burlaron de él -Mejor traeme a la estudiante- le dijo Héctor, que le seguía la broma a cualquiera. Los chicos se rieron -Mejor a la del 7- le dijo el chico -¡Pero si es bien fresa! es bien payasa, el día que nos llevaron allá me vio con mi celular- dijo Héctor y tomó su celular entre sus manos -Y me dijo que qué chingaderas era eso- Héctor contaba esto algo molesto -¡¿Así te dijo?!- exclamé algo escandalizada -Sí es en serio- me dijo Héctor -¡Ah! pero ella no se refería a eso- dijo el chico y empezó a reírse, yo solté una carcajada. Me intrigó la soltura con que ellos se dirigían a Héctor, hasta tal punto de albureralo.

Al parecer los niños sí hacen una categorización socioeconómica, eran los adultos quienes se esforzaban por ignorarlo pero para los niños era sencillo identificarlo y tampoco, al menos algunos, tenían ningún escrúpulo en expresarlo. A pesar de estar en las mismas circunstancias, a pesar de estar al borde la muerte y enfermos en un hospital triste, era más importante que uno tuviera un celular de calidad.

-Mejor presentame a la del 8- Sugirió Héctor y todos nos reímos -Esa es la nueva- Nada le impedía a Héctor coquetear y conseguirse “amigas” pensé que la palabra “cabrón” sería la correcta para describirlo, pero era sorprendente cómo cada uno de mis juicios estaban delimitados por lo que veía, no pude sentir rechazo ni desagrado ante la actitud de Héctor, en vez de eso, la ternura me embargó: un chico enfermo tratando de congeniar con el sexo opuesto en las peores de las circunstancias.

Después la conversación tomó otro tono -¿la pipí? ¿la popó?- no me acuerdo exactamente si preguntaban si sus evacuaciones eran continuas o si había tenido dificultades, pero las palabras “pipí” y “popó” fueron pronunciadas constantemente.

Nunca he estado hospitalizada pero he cuidado tanto a mi padre como a mi madre cuando han sido hospitalizados y a mi madre jamás le dio vergüenza hablar de sus evacuaciones en frente de todos nosotros pero para mi padre era terrible mencionar algo respecto a sus eses ¿qué sentirá un adolescente mientras los demás hablan de sus desechos corporales?

Hubo un momento de silencio, los chicos se fueron y nos quedamos sólo Héctor y yo una vez más. Héctor alzó la mirada, el monitor no había dejado de sonar y al parecer el suero se había agotado -Aprieta ese botón- me ordenó Héctor y lo apreté, pero el monitor seguía produciendo sonido -Ya no hay, mejor aprieta el botón de stop- me dijo viendo fijamente el suero -¿seguro?- pregunté -Sí, ya no hay nada y solo pasa aire, es más caro, aprieta el botón de stop- me informó y apreté el otro botón, el de stop. Al parecer los niños no ignoran el funcionamiento de los aparatos que los rodean pero ¿más barato? ¿para quién? ¿por qué sería más barato un servicio que de por sí es gratis?

Después entró la enfermera Itzel -¡Hola!- dijo Itzel y miró a Héctor, parecía decirle algo con la mirada -¡Ya te vi!- dijo, repitiendo la misma broma que el resto, mi presencia había causado mucho revuelo ese día: una chica joven en una habitación sola con un chico de 15 años.

-Si yo no dije nada cuando te mandaron ese ramo de flores- le reclamó Héctor, Itzel comenzó a reír -Ay, pero sí era mi amigo- Los niños la querían mucho y jugaban con ella -¿Te gusta Bob Marley?- le preguntó Héctor a Itzel -Lo conozco pero casi no lo escucho- dijo la enfermera mientras revisaba el monitor que volvía a hacer ruido “bip” “bip” el suero se había agotado y había que cambiarlo. Héctor puso una de las canciones de Marley “Oh!, Woman don't cry” inundó la habitación -Su música es muy relajante- opinó Itzel.

Itzel se fue y lo agradecí, sentí que comparada con ella, yo era una desconocida y que nunca podría construir lazos tan fuertes con los niños ¿acaso eso sentían los niños? ¿acaso eso Ani ya lo sabía? Aún así Héctor continuó con el diálogo. Esta vez me mostró los videos que habían grabado de las fiestas donde la banda de su

familia había tocado -¿cómo se llaman en facebook?- pregunté para buscarlos y revisar su contenido -Grupo Bartilukis- me dijo Héctor, y los busqué en ese momento. Los encontré y Héctor me indico que estaban registrados como personas no como pagina, decidí entrar a su perfil sin mandar solicitud de amistad, no quería tenerlos como amigos en facebook.

Su padre volvió a aparecer y sólo participaba ocasionalmente en el diálogo. Héctor me enseñó más vídeos y fotos -Mira ese gordito es mi tío, mi abuelo, mi hermano, ahorita él me está sustituyendo mientras estoy aquí, mi primo- Su familia era basta y la mayoría de barones estaban en la banda -¿Te dicen de alguna forma?- le pregunté, sospeche que todos tenían apodos.

-Sí, Heter congas- me confesó, me dio un ataque de risa y él también se rió. Mientras hablábamos y veíamos las fotos en su celular, brotó una burbuja de conversación donde pude llegar a leer “Mi amor ¿qué pasa?” Héctor se puso un poco incómodo y eliminó la burbuja, aún así no perdió la pose y me dijo en tono de broma -Ahorita le contestó, ahorita estamos hablando- yo sonreí y me atrevi a decir -¿Es tu galana?- me estaba atreviendo a hacer bromas -Sí- me dijo Héctor sonriendo -¿Cuántas tienes?- le pregunté riendo -Una- me dijo divertido. Un sentimiento de culpa me invadió, ¿acaso mi investigación se diluía y el contexto del hospital me estaba tragando?

Seguimos viendo fotos, nos topamos con una en donde se veía a Héctor posando con sus congas -Se ve que eras alegre- dije, sin pensar mis palabras -Sigo siendo alegre, bueno, siento que lo sigo siendo- Me corrigió. Estaba pensando en Héctor en pasado y sentí vergüenza. En la foto Héctor se veía distinto, mucho más rellenito, se veía... sano, ese niño, el de la foto, me pareció distante al niño que tenía en frente. La corrección hecha por Héctor también me pareció una declaración de guerra: seguiré siendo lo que siempre fui.

-Es verdad, eres muy alegre- dije, corrigiendo mis propias palabras -Eres muy bromista ¿verdad?- traté de retomar nuestra conversación relajada -Sí, me gusta hacer sentir bien a la gente, uno no sabe si alguien tuvo un mal día- me contestó

Héctor, tranquilo y seguro. A pesar de su situación, que ya era triste, Héctor seguía pensando en los demás y en cómo podrían sentirse, era parecido a Aidesita, la empatía de algunos niños hacia todos, no sólo hacia otros niños enfermos sino hacia los sanos, me parecía fuera de este mundo, un super poder.

-Mis congas me costaron como 6,000 pesos, no son tan buenas- abrí la boca, mi ukulele me había costado sólo 800 pesos -Las más o menos buenas cuestan mínimo 18,000 y eso sin tambores buenos- Héctor se refería a la tela que se coloca sobre las congas -En esta foto puedes ver que ya están viejas mis congas- Me dijo Héctor mientras me mostraba una foto donde se veía, en efecto, lo gastada que estaba la madera de sus congas, el amor que le tenía hacia su instrumento me enterneció.

Luego llegamos a un vídeo de una fiesta -Esa fue en Santa Ana- puntualizó Héctor, la fiesta se veía buena -Luego subimos vídeo para que la competencia vea- me dijo Héctor sonriendo -¿Tienes competencia?- yo estaba apunto de soltar la carcajada -Sí- aseguró Héctor -¿Cómo se llaman?- pregunté, esto de las bandas y grupos versátiles era un universo desconocido para mí -Los Giovana- declaró Héctor -Vamos a stalkearlos para burlarnos de ellos- Sugerí, no sé por qué imaginé que su grupo no estaba tan bien armado como el de la familia de Héctor, pero me equivoqué, no había nada de que burlarnos -Mira sus congas son mejores. su conguro no me soporta ni yo a él- Héctor señalaba a un sujeto de la fotografía, al parecer los Giovana tenían mejores fotos y más dinero.

-Mira esa es nuestra sonorización, Sonorizaciones Sagitario- ese descubrimiento ocasionó en Héctor algo de enojo, no sé si era una traición pero algo le molestó, pasamos la foto y en la siguiente aparecían todos los Giovana vestidos con su uniforme -Ellos tienen uniforme- le dije a Héctor, contrariada -¡Nosotros también!- saltó Héctor -¿usan uniforme?- pregunté, en la página de los Bartilukis no había visto a ningún miembro con uniforme -Sí- y en ese momento salió de la página de facebook de los Giovana y regresamos al perfil de los Bartilukis -para que veas que nosotros tocamos todo en vivo- las declaraciones de Héctor me hacía pensar que la batalla entre estos dos grupos era real y salvaje -¿disco, salsa, todo?- le

pregunté para verificar la información -Todo- dijo seguro Héctor. En el vídeo que esta vez me mostraba Héctor se podía escuchar el famoso popurrí de bodas y quince años “A, E, I, O, U, País tropical” El vídeo tenía efectos de baja calidad lo cual Héctor no tardó en señalar -Él y sus disque efectos- Héctor se refería a uno de sus tíos que había grabado la fiesta. Por fin encontramos la foto con los uniformes, todos los miembros de su banda eran casi idénticos, la nariz, el pelo, el color de piel -Se parecen mucho- le dije a Héctor. Estaba preocupada de mi tranquilidad a la hora de hablar, de mis afirmaciones y preguntas dirigidas, pero quería fluir y tratar de entablar una conversación parecida a la que Itzel sostenía con los niños.

-Ahí están las zanqueras- señaló Héctor a unas chicas en zancos -¿no forman parte de la banda?- pregunté, Héctor se había referido a ellas sin nombrarlas -No, eso se contrata aparte, pero sí hay grupos con zanqueras, sí, pero nosotros no tenemos- su padre estaba en el fondo y asentía. La galana de Héctor seguía mandando mensaje -¿Cómo es ella?- le pregunté, para acabar con la incomodidad que ocasionaban sus interrupciones -Pues es rara, es que es no sé cómo- me dijo Héctor rascándose la cabeza, esas respuestas suelen exasperarme, pero respire profundo -Es que es muy celosa y es.. a veces hace sentir menos a la gente y eso no me gusta- y entramos a su perfil y vimos sus fotos. Era una chica de tez blanca y cachetona, me pareció coqueta -¿Cuánto llevan?- le pregunté -2 años- contestó sin apartar la vista de su celular, me reí ¡ya ni yo había durado tanto con nadie!, claro que eso no se lo dije -Pues a pesar de su carácter han durado mucho juntos- le comenté.

Decidimos entrar al perfil de la chica, me sentía muy cómoda de hacer eso con él, sentía que me dejaba entrar en su vida, sin reservas. La chica tenía estados muy eróticos “Así me gustan tus besos” iniciaba el meme, seguido después de algunas fotos, en la segunda había un chico mordiendo el labio de una chica, en la tercera un beso apasionado con lengua y en la cuarta un cuadro negro, así, nada más, mis ojos se abrieron y dejé escapar un pequeño grito ¿acaso estos niños entendían la referencia? me parecía surreal que este niño flaco, calvo y

despellejado hubiera estado alguna vez en una situación erótica semejante, cabía la posibilidad que la única ingenua en esa habitación fuera yo.

Héctor le daba “me encanta” a todo -Le debo un helado- me dijo -¿por qué?- le pregunté, seguía en shock- Es que me etiquetó en una publicación y a penas le contesté- Héctor decidió salirse de su perfil y pasar al suyo y comenzamos a ver sus fotos. Héctor posaba en cada una, con su conga, sólo; en algún punto yo tenía su celular en la mano -¿puedo?- le pregunté, porque estaba a punto de pasarle a las demás fotos desvergonzadamente -Sí, claro, con confianza- Héctor y yo ya éramos amigos.

-Mira ese era mi espectáculo- y me mostró un vídeo en donde Héctor tenía la conga y se acostaba y la levantaba con las piernas y en esa posición empezaba a tocar -¡Wow! qué dolor- exclamé de inmediato, para hacer eso se necesitaba una fuerza increíble en el abdomen -Ahí ya me había cansado- y era cierto, el Héctor del vídeo se levantaba y comenzaba a tocar la conga de rodillas. Su padre también había sacado su celular -Aquí está tocando la batería- y me acercó el aparato -¿Yo? ¿la batería?- Héctor exclamó extrañado -Sí- contestó el padre e hizo un mueca que denotaba seguridad -Es que el baterista no llegaba- nos contó el papá. Héctor se ríó como si eso hubiera sido un accidente muy gracioso.

El papá se retiró a su esquina de nuevo, seguimos viendo las fotos de Héctor - Aquí estoy con mis disque amigos- dijo de repente, cambiando el tono de voz -¿y eso por qué?- le pregunté con el cejo fruncido -Pues porque ni uno me ha mandado mensaje, hay gente que esperaba que me mandara mensaje y no me ha mandado nada y otros que no eran tan mis amigos y sí- me decía esto mientras yo seguía pasando las fotos -Tal vez porque les hacías la Britney Señal- le dije, cuando llegamos a una foto donde Héctor mostraba el dedo medio -Pero si todos ellos eran bien groseros- Me reclamó Héctor -Como ella, era más o menos mi amiga y me mando mensaje que cómo estaba- y señaló a una niña que posaba con él en una foto.

La compañía era necesario para Héctor, a pesar de ser amable y empático exigía lo mismo de los demás ¿qué significa para sus amigos sanos tener un amigo enfermo? cuando yo estaba en segundo de secundaria, un niño que la mayoría de mi generación conocía murió, ese día vi llorar a muchos de mis compañeros después de haberlo acompañado durante su estancia en el hospital y haber atestado su desgaste físico durante años. Ellos sufrieron, pero ¿por qué los amigos de Héctor no? -Una vez hicimos llorar a una maestra- me confesó Héctor -¿Tú?- le pregunté después, yo también había visto eso en secundaria y los chicos que lo hicieron eran muy desagradables ¿acaso Héctor había cambiado? ¿acaso él también había sido un chico desagradable y colmilludo?

Seguimos viendo más fotos -¿Sabes que hay un baile de reggae?- continúe con la charla -No, no sabía- me contestó y busqué en Youtube un vídeo que había visto hace tiempo, un amigo lo bailaba y el baile me parecía en exceso gracioso, le mostré el vídeo, los chicos soltaban las piernas y los pies y parecía que flotaban -Pues si es así yo ya lo baile con una tía- me dijo Héctor riendo -Un año nuevo, mí tía y mi prima ya estaban...-Héctor se había detenido ahí, no encontraba la manera de decirlo, supuse que ellas ya estaban ebrias -¿happy?- sugerí, la palabra era mala pero fue la que brotó de mi ser -Sí, yo no tomo, pero bailamos así- me dio mucha risa, el alcohol suelta las piernas y tenía sentido.

Después nos topamos con una foto en donde Héctor tenía un plato lleno de comida -Mira ahí es el año nuevo- se veía feliz, posaba con la prima que se había puesto happy. La enferma Itzel entró otra vez y con su celular en mano, había puesto una canción en volumen bajo y al único que le mostró qué era lo que escuchaba fue a Héctor -¿Cuál es?- le preguntó la enfermera a Héctor, sonriendo -No la conozco- admitió Héctor -¡Enter Sandman! ¡Mi favorita!- y se fue -¿Te gusta el metal? a mi me gusta mucho- me dijo Héctor -No me gusta tanto pero tengo muchos amigos que les gusta ¿cuál es tu banda favorita?- le pregunté, yo conocía algunas pero nunca había logrado terminar de escuchar un disco entero -Pues Iron Maiden- me dijo, yo conocía las más famosas de esa banda y me acordé de la portada de Powerslave que estaba en la sala de la casa de mi mejor amigo.

Seguimos pasando las fotos, llegamos a una donde Héctor aparecía posando con un corazón, el título de la foto era “tus besos ricos” me reí abiertamente -Ahí se me botó la canica- me dijo, seguí riendo sin hacer ningún comentario. De repente, Hector anunció que tenía que ir al baño -¿me acompañas?- le preguntó a su padre -¿necesitas que te acompañe?- preguntó en tono de reproche su padre, aunque también parecía divertido -Sí- y con una mueca que no pude adivinar si era de broma o enojo lo acompañó al baño, yo tenía mucho interés de acompañarlos porque no sabía si ese era un proceso doloroso e incómodo, supuse que lo era pues un niño de 15 años no suele pedirle ayuda a sus padres para ir al baño, pero no lo hice, en vez de eso caminé a la ventana.

Los vecinos de la habitación de al lado parecían tener una fiesta, había música de banda muy fuerte y la gente hablaba alzando la voz. Me dirigí hacia mi ukulele, ahora más tranquila y toqué una canción, estaba relajada y no me sentía con el deber de tocar el ukelele para quedar bien con los pacientes. Héctor y su padre aparecieron, cuando los vi acercarse me di cuenta que ya quería irme, había estado ya tres horas con él y Ani no aparecía. Héctor no habló los siguiente minutos, fue su padre quien continuó la conversación, en ese momento pensé que Héctor ya se había aburrido, pero creo que estaba agotado, me acordé que la orina y las eses habían sido un tema importante durante ese día.

-El gordito es contador, el otro albañil- Su padre me contaba sobre las profesiones de sus hermanos y los demás miembros de la banda -y ¿usted?- le pregunté, esforzándome por hablarle de usted y no viendo directamente al parche que ocultaba el agujero donde alguna vez hubo un ojo -Carpintero- me contestó -¿tú qué estudias?- a diferencia de otros padres, él me hablaba de tú -Comunicación- le dije -y ¿ahí qué te enseñan?- el señor había pronunciado la peor pregunta que se le puede hacer a un comunicólogo -A preparar mensajes, también hacemos investigación- esa pregunta no suelo contestarla bien -Osea le enseñan a echar el choro- me dijo el padre de Héctor, sin pretensiones ni risas, no parecía bromear, me pareció que traducía lo que había dicho en sus propio términos -Sí, básicamente- no quería defender mi carrera ni decir cosas que honestamente ni

yo entendía bien -Sí, por ejemplo como carpintero tenemos que saber decirle al cliente qué le conviene- me comenzó a contar el señor. Él afirmó que podría imitar una silla de marca, las cuales suelen estar hechas con bambú, y hacerla idéntica, con una mejor madera y mucho más barata -Es sólo el sello, una silla de 3,000 te la doy en 1,200- siguió contando el señor, parecía como si se hubiera estado formado esas tres horas para esperar su turno de hablar conmigo, ya me había sucedido en otras ocasiones, son los padres los que quieren hablar, aunque aquí Héctor había hablado demasiado, el padre también parecía tener la necesidad de compartir.

Siguió hablando de casas y tocados y de cómo algunos se estaban poniendo de moda, de casas que había visto en Puebla, de lo caro que es la sonorización y del por qué era mejor contratar ese servicio que comprar el equipo, de sus diálogos no tengo registro completo, hasta ese momento había estado con ellos cuatro horas y mucha información no pude retener. Ani llegó en algún punto de la conversación, mágicamente como acostumbra -¿qué tal? ¿te hizo bien estar con ella?- le preguntó Ani casi de inmediato a Héctor, yo sentí pena por Héctor, no tenía que contestar esa pregunta, pero aún así asintió con la cabeza algo desconfiado - Quiero que conozcas a alguien- me dijo Ani enfrente de los dos -Claro Ani- esas palabras no estuvieron coordinadas con mi gesticulación, una parte de mí quería seguir y otra largarse de ahí.

Nos despedimos -Bueno, nos vemos, a ver si vengo el viernes- Y prometí traer una película llamada Whiplash -Te va a gustar, es de un chico que toca la batería- no me acuerdo si le estreche la mano o no, salimos de la habitación. No me sentía tan mal, comparado con otras visitas, estaba eufórica, casi feliz, esta sesión había sido un éxito: hubo diálogos muy importantes y la habíamos pasado bien.

-Ella sí te ubica- me dijo Ani, cruzamos el pasillo a la habitación de enfrente. Ximena estaba sentada y a diferencia de la última vez que la había visto, tenía una mata de cabello, la cual la hacía ver muy diferente y a pesar de estar cortito seguía viéndose distinta -¡Hola!- traté de saludar con la mayor naturalidad posible y creo que me salió bien -¡Hola!- me saludó igual de bien -¿te acuerdas de ella?-

le preguntó Ani a Ximena -Sí si me acuerdo- Ximena me veía y no dudo ni un segundo, ni pareció incómodo, estaba sorprendida y halagada ante tal noticia, si bien me intimidaba que los doctores me identificaran, el hecho de que los niños lo hicieran me llenaba de gusto, pues creía que iba construyendo lazos y vínculos importantes,

Hasta ese momento Ximena había estado en mi mente, y en esta historia, como un personaje secundario, sólo me acordaba de ella por la bici azul turquesa que había recibido el día de los reyes magos, ella parecía más bien como un fantasma en mis escritos y en mi memoria. Había estado pensando en ella la semana pasado, recordaba haberla mencionado en mi primer encuentro pero no había retenido su nombre, al parecer la había llamado con el pensamiento como había mencionado Ani en la mañana.

-Ella estudia comunicación y por eso no ha podido estar con nosotros, pero le vamos a hacer manita de puerco para que se quede- Ani había dicho eso con otros pacientes y no sabía por qué me consideraba tan valiosa, mi rol en este lugar me resulta extraño, soy un ser que viene y va ¿mi presencia le hace bien a los niños? al parecer a Ani le resultaba obvio.

-Ella se va a quedar contigo y ahí trae unas cositas, trae el u, u....- Ani se volvió a trabar y me volteo a ver riendo -tendré que hacer mil planas hasta saberme su nombre- volvió a decir- Ukulele Ani- corregí. La madre de Ximena estaba ahí e igual me saludó, pero no tardó mucho en retirarse, los padres suelen aprovechar mi presencia para descansar o comer -Las dejo solas para que platicuen- Y Ani abandonó el cuarto también.

Al principio fue muy fácil hablar con Ximena, no me costó trabajo comenzar la charla -¿Cómo estás?- le pregunté mientras me lavaba las manos en el fregadero -Puessssss.....- alargó la s y guardó silencio, no podía creer que había iniciado esa conversación tan fácilmente y con una pregunta tan personal -¿por qué?- le pregunté -Pues estamos esperando a la doctora para ver si me pasan y me ponen el catéter- comenzó a contarme, yo no entendía nada, en ese punto no sabía en

qué consistía el tratamiento, no sabía a qué se refería con catéter, ni a dónde la iban a pasar ni por qué necesitaba a la doctora para que eso sucediera.

Para mí, Ximena significaba un reto distinto, ese día había estado con adolescentes y no me había preparado para tal experiencia, había traído materiales para estar con chicos pequeños. Tenía miedo, a esa edad solía juzgar con furia, no sé si ese sería el caso de Ximena .

-Tú eres la de la bicicleta ¿no?- le pregunté tratando de seguir con la conversación, esperando que las dudas del catéter y demás se fueran resolviendo con el tiempo -Sí, soy yo- me respondió Ximena -Yo te tuve mucha envidia, tu bicicleta estaba muy padre- le comenté y mis palabras fueron sinceras, yo quería su bicicleta. Cuando entramos Ximena estaba viendo una película, Ani le había ordenado que le pusiera pausa y eso me había incomodado, no me gusta interrumpirlos. Creo que eso les molesta a algunas enfermeras, la interrupción suele provocar muecas en algunos miembros del personal, tal vez por eso la indiferencia de Itzel.

Mi madre me dijo que hay un término en psicología que se llama “aliarse con la resistencia”, me dijo que lo importante es no interrumpir la actividad de los niños, sino adaptarse a lo que ellos están haciendo, lamentablemente eso lo supe mucho después, ese día sólo seguía, al igual que los niños, las indicaciones de Ani.

-Se te ve muy bonito tu cabello- le dije, ya la había visto calva y verla con cabello me era desconcertante -¡qué bueno! pero despidete de él porque ya se va- me dijo Ximena con un tono de ironía, sacudiendo la mano despidiéndose de su propio cabello -¿por qué?- pregunté de nuevo, no tenía ni idea por lo que Ximena estaba pasando -Pues porque voy a empezar la quimio- dijo Ximena alzando los hombros, era cierto, Ani me había dicho que había recaído.

Después de un silencio tomé mi ukulele -Mira este es mi ukulele. aprendí solo 5 canciones y te puedo mostrar cómo toco- saqué el ukulele del estuche y trate de ser lo más honesta posible, eso me hacía sentir más tranquila. Toqué con un poco más de tranquilidad, el papá de Héctor me dijo que no tenía tan mala voz, que sólo

tenía que tener confianza, que había peores que se subían a un escenario. Ante tal declaración confirme que nada pasa desapercibido. Así que seguí su consejo y me tranquilicé.

Toqué la de Lava You, Can't help falling in love with you y Laying on the moon. No canté, decidí que no la torturaría con mi voz -Tocas bonito ¿te sabes la del volcán?- me preguntó Ximena -Es esa, ¡sí la ubicas!- me emocioné demasiado ante tal declaración -¿quieres tocar tú?- le propuse -No- me contestó Ximena rápido y sin titubear, haciendo una mueca que denotaba total negativa. Solté una carcajada sonora, me parecía la mejor respuesta y la más honesta -Aunque sea aprieto yo las cuerdas- traté de persuadirla -No- volvió a decir sin ninguna duda -¿por qué?- le pregunté. quería saber -Porque me duele la mano- contestó Ximena, levantando la mano que tenía el suero, realmente estaba hinchada, nada tenía que ver la rebeldía adolescente que me estaba imaginando -Mira, no puedo doblarla- me dijo mientras se esforzaba por cerrar el puño -Yo quiero que me pongan el catéter aquí- dijo Ximena señalando su pecho -Ahí están las venas más gruesas, aquí están las venas más delgadas y con el tratamiento se queman- me informó Xime levantando la mano una vez más, ahora entendía el por qué la queja y llanto de tantos niños respecto al catéter, no sólo era el dolor por el 'pinchazo de la aguja sino por el quemor que el líquido producía.

-Bueno, entonces no- dije resolutivamente, no iba a obligarla a hacer algo que no quería hacer y que además podía producirle dolor -¿Qué música te gusta?- pregunté, cómo no tenía más actividades, decidí que podíamos seguir hablando -Pues me gusta de todo- y empezó a buscar la música que le gustaba en su celular. Los celulares fueron un elemento importante ese día, los chicos lo utilizan para distraerse, para ver fotos, para comunicarse con el mundo exterior, la idea que tenía de los niños contemplando su existencia era una fantasía - ¿Has escuchado a Natalia Lafourcade?- me preguntó y me acordé de Aidesita, tenía el mismo gusto musical, le contesté que sí. Seguimos viendo nombres de canciones -¿te gusta Post Malone?!- casi gritó mi pregunta, pero el hecho de que una chica

en un espacio rural escuchará a un tipo como Post Malone, un gringo que produce R&B contemporáneo me parecía maravilloso e irreal.

-Sí, a mi hermano le gusta y le pregunté cuál era y ya me dijo y la descargue- Ximena parecía querer excusarse por tener una canción de él, entendí que mi grito había sido interpretado como señalamiento -¿Cuál tienes de Post Malone?- dije más calmada -Congratulations- me mostró el nombre en el celular. Esos detalles me eran sorprendentes.

-Luego mis hermanos escuchan música y termina gustándome- me contó Xime -A mi me pasa lo mismo ¿conoces a Valentín Elizalde? - le pregunté -Creo que sí- dijo Ximena titubeando -A mi hermano le gusta mucho y a mi no- Mientras contaba esto Ximena seguía viendo su celular, asentí y no parecía interesada en mi anécdota y seguimos viendo sus canciones.

Alguien nos interrumpió, era una señora con papel crepe y pegamento -Te traje esto Ximena para que termines la actividad- Anunció la señora, pero apenas si se le veía la cara, el pegamento se estaba regando y lucía bastante atareada, corrí a ayudarla, tomé el crepe que se estaba cayendo y el botecito de pegamento. La señora me dijo gracias, se lavó las manos y se fue -¿Quieres que hagamos eso y mientras platicamos?- le propuse a Ximena -¡ay no!- Ximena no quería hacer nada, me reí una vez más -Ani me dejo hacer una ovejita pero tampoco quiero hacerla, además pedí crepe para hacerla pero mira me trajeron mucho- me explicó, por fin alguien ponía en palabras lo que yo suponía: que los niños pensaban que era aburrido, Ani quería ayudarlos y darles esperanza (como yo con Hannah y mis grullas) pero eso no les gustaba ni producía lo que Ani creía que producía.

-La doctora me dijo que venía a las 12:00, si le daba tiempo, para pasarme y ponerme el catéter, ya son cuarto- Ximena estaba molesta y desesperada, por eso no quería hacer ninguna actividad, sólo quería pasar a que le hicieron el procedimiento. recordé cuando mi mamá estuvo en el hospital y lo terrible que era la espera y la ambigüedad en las promesas de los doctores. Lo siguiente no sé

muy bien cómo hilarlo, pero de alguna manera Ximena me contó cómo había llegado ahí.

-Estábamos en México, con mi tía y me dolía mucho la pierna, pero lo dejamos pasar hasta que nos regresamos, eso creo que fue el 7 de enero o ya no me acuerdo, fuimos al seguro y ellos me mandaron para acá- Ximena al igual que Hannah querían contar directamente lo que les sucedía y tenían en la mente, aquella información no me era ajena, ya sabía cómo funcionaba la canalización del seguro al hospital infantil -Y aquí me dijeron que tenía que quedarme y un día antes me habían peinado el cabello- Ximena sacó su celular de nuevo y me mostró su cabello, no era nada comparado a lo que era ahora, le llegaba a la cintura, brillaba, lo tenía lacio y pesado, estaba mucho más delgada y estilizada - Mi cabello era lacio pero ahorita ya se hizo chino- y cuando dijo eso no pude evitar volver los ojos a su cabeza, en efecto, tenía unos pequeños rulos -Creo que es por el roce con la almohada, esa vez, gracias a Dios, dejaron pasar a mi estilista para que me lo cortará, me hicieron una trenza y la cortaron, todavía la guardo, aunque está un poco fea porque mi cabello, como te digo, por el roce se puso feo- por lo que me contaba Ximena supuse que había estado un año en el hospital, cuando ingresó por primera vez fue en enero del año pasado, yo la conocí en diciembre. Sólo había estado afuera cuatro meses. Pensé en lo terrible que tenía que ser renunciar a las partes de tu cuerpo que más te gustan y enfrentarse a un periodo tan largo en ese lugar.

Ximena habló sólo, sin interrupciones como media hora -Querían hacerme un peluca con mi cabello pero no- y buscó en su celular de nuevo, me mostró varias fotos -ella es parte de la organización que nos regaló una peluca- Y señaló el rostro de la señora -¿si conoces a Susana?- me preguntó -Sí, Susanita- le dije contenta porque obviamente la conocía y ubicaba -Bueno a ella, a mi y a otra chica nos regalaron pelucas- los ojos de Ximena seguían fijos en la foto -Luego ella usa unos moños muy coquetos- le dije, imitando el tamaño de los moños de Susanita -Sí, Susana- y Ximena se rio levemente -Y ahí estamos en el evento y ahí ya nos pusieron las pelucas- me decía Ximena cada que pasaba la foto.

Su aspecto era extraño, el cabello parecía un ente ajeno a ellas -¿y las usas?- pregunté, tal vez mi desprecio hacia esas pelucas era algo mío y para ellas era un elemento que les devolvía la confianza -la usé sólo una vez, porque me pica- Ximena dijo esto con la mayor de las indiferencias ¡vaya inutilidad! pensé, a ellas no les importa, no es su cabello y son demasiado incómodas para ser usadas. Después me mostró una foto -Ahí sí se parece más a tu cabello- le dije, en la foto, la peluca lucía más al cabello que me había mostrado antes.

Después llegó su mamá y me saludó con amabilidad -¿todavía no llega la doctora?- eso fue lo primero que le dijo a Ximena -No mamá y ya son más de las 12, ve a ver- Ximena le ordenó -bueno, ahorita regreso- y la madre docilmente salió del cuarto. La madre obedeció sin chistar, ni poner en duda, ni siquiera solicitó alguna palabra de cortesía ¿sería difícil prohibir o regañar a un hijo enfermo? -Y si te digo- continuó Ximena volviendo al tema del tratamiento, yo no entendía bien la información, era la primera vez que me enteraba de voz de un niño para qué servían las agujas, los líquidos y demás que había visto desde hace meses -¿Entonces te quema?- pregunte -Síiiii- Ximena me vio dudando, como si me creyera medio retrasada, ya me lo había dicho, pero quería rectificar.

-No hija, dicen que esperemos- la madre volvió a la habitación, las ambigüedades con la que se desenvuelven los médicos suelen provocar desesperación . Pensé en lo que me había dicho Ani en la mañana, qué terrible estar a merced de otros sujetos que buscan ponerle el pie a otros -Con mi madre pasó lo mismo- le comenté a Ximena -luego no se sabe lo que va a pasar- mientras decía esto no pude evitar sentirme avergonzada por comparar la estadía mínima de mi madre con la estadía larga y cansada de Ximena.

-Le estaba diciendo a Ximena lo de la bici- empecé a decirle a la mamá, para acogerla en el diálogo -Sí, verdad ma que ahora es de mi hermano además me esguince el tobillo saliendo del hospital- tomó la batuta de la conversación Ximena una vez más, la madre abrió los ojos -No me acuerdo- declaró -Si, ma, lo que pasa es que me daba miedo porque hacía mucho que no andaba en bici y me caí- me reí, también confirmé mis sospechas de que los niños al final no usaban ni

disfrutaban los regalos dados por los reyes magos -luego los tobillos ya no quedan igual- agregué, mis intervenciones siguientes fueron cortas.

-Y pues mi hermano se la quedó, la maneja ahora- siguió Ximena pero entró Itzel y Ximena paró, estuve a punto de poner los ojos en blanco, la atmósfera con los niños suele cambiar cuando llega y los mira tratando de decirles algo, ,yo quedo fuera y cuando se va, volver a captar la atención de los niños me es más complicado. Ximena la vio directo a los ojos e Itzel también, dándose un mensaje secreto, al cual yo no tenía acceso -Itzel quédate conmigo y vemos la película- cuando pronunció estas palabras Ximena sentí que me daba un golpe en el estomago y me decía “tú ya vete”, no pude evitar molestarme y sentirme algo incómoda -Yo qué más quisiera mi niña pero no puedo, tengo mucho trabajo- Itzel se dirigía con cariño hacia los niños y eso me gustaba, poco importaba que a mi me tratará mal, traté de consolarme con ese pensamiento -Mira me dejaron sangre en la mañana- le dijo Ximena, levantando la mano, su catéter tenía sangre -Pero si está corriendo, mira- y la máquina dejó de sonar y después Itzel salió.

-Es que me da miedo, luego se tapa y tiene que empujarlo con otra aguja y se siente ay- me contó Ximena haciendo una mueca de desagrado -¿Ahorita está corriendo?- le pregunté, no había entendido qué había hecho la enfermera -Sí, pero a ver si no se tapa después- Ximena decía esto con disgusto, al parecer solía taparse -¿por qué suena?- decidí hacer muchas preguntas, Héctor me había dado ya un poco de información pero quería saber si ella que había estado más tiempo aquí podía explicarme mejor -Porque no corre líquido, lo puedes apagar pero luego las enfermeras lo dejan sonando para recordar que tienen que cambiarlo- me explicó Ximena, ahora tenía sentido porque la máquina del cuarto de Héctor no había dejado de sonar durante el tiempo que estuve ahí.

Seguimos viendo sus fotos -Él es el doctor Armando- Ximena señaló a un hombre en la foto, antes de irse se había retratado con varias personas del hospital - Estaba en el turno de la tarde pero renunció y ahorita no hay nadie, sí nos tenemos que esperar al de la noche o al de la mañana y el de la noche no me cae muy bien, es un viejito- me siguió contando Xime. Eso quería decir que los chicos

se quedaban sin doctor durante un turno, horas en las cuales nadie tomaba decisiones o acudía a orientar a los padres de familia y a los niños.

La conversación continuó, me enteré que Ximena sólo había venido para un chequeo, le iban a poner plaquetas pero la retuvieron para un segundo tratamiento, sólo tuvo cuatro meses de descanso ¿eso se interpretaba como una derrota? Si bien Ximena no explicó qué sentía al estar de nuevo hospitalizada, parecía acostumbrada e indiferente a lo que sucedía a su alrededor, tal vez estaba decepcionada.

-¿Qué son las plaquetas?- le pregunté, quería ver si estaba dispuesta a hablar de su enfermedad -Es sangre, mira- no tuvo ningún problema en decirme y me enseñó la palma de su mano -pon la tuya- me ordenó Ximena y así lo hice. Justo en ese momento me di cuenta de lo sana que era en comparación con ellos, su mano estaba amarilla y fría y la mía, una mano en la cual no había reparado, estaba rosada y gorda, me sentí como un bebé chocho y lleno de “vida” -Tú estás bien- me dijo Ximena y volteo su mano y se apretó las uñas, tardó mucho tiempo para que las uñas volvieran a su color original, cuando yo repetí la acción, las mías no tardaron nada.

Itzel regresó y después de una maniobra desvaneció la sangre del catéter - ¡Quédate, mira, te acuestas aquí y te quedas conmigo!- volvió a sugerir Ximena - Sí, me parece una buena idea- Itzel lo dijo pero dio la impresión de ser solo una broma, después le acarició la cabeza y le dijo -¡Ay mi niña hermosa!- y se quedaron viendo con cariño -ella te quiere y es amor del bueno- le dijo su madre parada frente a ella y apretando los puños, yo quedaba afuera de ese cuadro lleno de amor, aún así me pareció hermoso, creo que el amor puede ser un salvavidas no sólo para los niños, sino para cada ser humano en ese agujero negro -Yo también la quiero- le contestó y salió de la habitación. La tristeza me invadió después, no puedo conectar con ellos de esa manera pero comprendí por qué ella sí puede, porque ella ha estado ahí en los momentos más difíciles, los ha consolado, los ha visto todos los días durante su estancia , los trata con cariño y

paciencia y a diferencia de las mujeres batman no tiene ningun escrupulo en acercarse, jugar y bromear con ellos.

Después de eso perdí todo el interés de Ximena, se sumergió en su celular y no volvió a mirarme -¿usted es familiar de Ani?- inició la conversación su madre, una conversación incómoda:

-No, Ani es mi amiga y me ayudó a estar aquí como voluntaria- las respuestas fueron cortas, un clima extraño se instaló en la habitación, parecía que nadie quería hablar pero la situación no lo permitía

-¡Ah ya!, Ani es uno de esos ángeles que se encuentra uno- la señora lo dijo muy segura y no lo dudé, hay cosas que cuestionó sobre el método de Ani pero da mucho cariño a los niños y a los padres.

La conversación se sentía como caminar sobre rocas, doloroso y lento, hasta que llegó Ani y el humo que respirábamos se esfumó -Esperemos que pueda quedarse con nosotros- Ani comenzó el discurso anterior, con todo y lo de la manita de cerdo y nos despedimos -¿ya te tienes que ir?- me preguntó Ani -Sí Ani- contesté, honestamente estaba a punto de colapsar, me sentía como una cobarde, pero quería respirar libremente -Uy bueno, pero quiero que conozcas a una niña, nada más te la presento -Claro que sí Ani- le dije, sentí vergüenza de querer irme después de tantos halagos, así que Ani me llevó a la habitación 7, habitación que había sido de Jocelyn y de Pedro, la niña era Abi, la había conocido el día del niño, ese día Abi no había comido nada y le permitieron comer la rebanada de pastel y un poco de palomitas -Mira ella es Luz- comenzó la introducción Ani pero en la habitación había otra chica, la chica tenía un moño de regalo en el cuello, era la chica que había pasado como si nada en la recepción esa mañana -¡Ah! pero si ya estás acompañada- le dijo Ani sonriendo, aún así Ani repitió lo de la manita de cerdo por milésima vez en el día. Las dos estaban coloreando, Abi también era la chica que había rechazado a Héctor por su celular, eso también me enseñó algo: la enfermedad no siempre significa bondad ni sabiduría.

Después de esa breve charla me despedí, Ani me dijo que viniera más seguido, yo prometí venir el viernes siguiente, la abrace y salí corriendo, sentí que había subido a una montaña rusa donde había sido arrojada desde varios metros de altura y luego me hubieran subido a mil kilómetros por hora.

Derrotas y el último encuentro

A pesar de mi renuencia, quería ir al hospital, así que le escribí a Ani para preguntar si podía asistir - Sí princesa, Mañana nos vemos, besos y abrazos- me contestó. Ani suele ser precisa en sus mensajes, suele mandarme imágenes y propaganda de AMLO. Decidí no llevar el ukulele, no quería imponerle a nadie mis terribles interpretaciones a petición de Ani. Así que guarde el ajedrez, con todo y tablero esta vez, el cuaderno de colorear, un globo, mi cámara, colores y hojas blancas, con la esperanza de ganarme la confianza de los más grandes.

De camino, vi a un niño pequeño en el camión, que parecía estar desmayándose, me quité los audífonos para poder escuchar, pero no pude saber lo qué le sucedía, sólo veía los ojos rojos de su madre y los de la otra señora, mientras hablaban tranquilamente. La imagen lucía trágica, pero el niño despertó de repente y las señoras no se inmutaron, supuse que el niño sólo iba a consulta externa ¿acaso me predisponía a la tristeza?

No hubo nada interesante en la entrada, esta vez estaban dos policías en el registro, uno era hombre y la otra mujer -Buenos días, soy voluntaria- dije mientras enseñaba mi credencial -Sí señorita, por favor regístrese-y resignada eso hice, no importaba cuántas veces lo intentaba, me seguían pidiendo mi registro, aun así no me molestó, me asombró mi seguridad, como si fuera mi casa y conociera ese lugar a la perfección.

La señora policía fue muy amable, subí a la sala de espera con dificultad pues mi maleta estaba muy pesada, esa vez no podía dejarla en el casillero donde siempre guardaba mis cosas, pues ahí llevaba la cámara y mucho material. Le marqué a

Ani -¿Ya llegaste?- me dijo, ella no es tan cariñosa a través del celular -sí, sí ya estoy aquí arriba en la salita- le contesté, creo que apreté los dientes, me molestó su frialdad, no quería estar ahí y si iba a estar ahí quería ser tratada con amor, yo también estaba enferma del egoísmo de los adultos.

Más que nunca he tenido que recordar que soy una investigadora y que no debo ofenderme, sino aprovechar cada ocasión para conocer y aprender. Ani llegó y me dio un abrazo -Lávate las manos y nos vemos en la cama dos- Así que eso hice, me lave las manos y ya iba caminando cuando me percaté que no llevaba la bata puesta, torpemente regresé a la salita y me puse la bata, prometiendo seguir las normas hospitalarias y lista para lo que fuera. Sobre las puertas azules de las habitaciones hay una especie de lámpara con varias luces de colores: amarillo, verde y rojo. Suele parpadear en verde pero después en amarillo y luego rojo, no entiendo el código. En la cama dos estaba Ximena, de inmediato me enfrentaba a la chica que la vez pasada me había rechazado.

-Hola- me dijo, su cabello llenaba la almohada, no vi a su madre, Ani había estado hablando con ella -¿Quieres trabajar con ella?- Ani le preguntó a Ximena, la miro directo a los ojos, otra vez ese diálogo de miradas que no entendía, luego le dijo - No lo sé, ya voy a comer y ya me van a vestir y ... -A mí me pareció más una excusa para no trabajar conmigo y no supe qué cara poner -¿No?, bueno- le dijo Ani con un gesto extraño, como si entendiera a qué se refería.

No me acuerdo que le dijo Ani a Ximena antes de salir y nos despedimos -Nos vemos- le dije y sonreí, a su edad hubiera hecho lo mismo pero me sentí terrible ante la negativa -¿Ya conoces a Fanny?- Ani estaba seria -No- respondí, tratando de superar el trago amargo. Entramos a la habitación de enfrente, Fanny era una niña muy delgada, morena y con algunos rastros de vitíligo en los brazos y en las piernas - Le ponemos pausa- le ordenó Ani a Fanny, pues estaba viendo un película, eso me daba mucha vergüenza, no quería interrumpir sus actividades -Sí maestra- obedeció Fanny rápidamente -¿Cómo estamos hoy? ¿cansada?- preguntó Ani -Cansada- dijo Fanny - es que no ha comido- me dijo Ani - Es una paciente con insuficiencia renal crónica- continuo y en efecto, Fanny parecía

cansada -Y la operaron hoy- siguió Ani, lo siguiente que dijo no lo escuché con claridad, al parecer le habían hecho algo a su vejiga -Está en busca de un trasplante- Ani me hablaba sobre Fanny enfrente de ella, yo estaba poniendo atención para no olvidar lo que decía, Fanny no parecía molestarse por eso, estaba combatiendo una lucha interna contra el cansancio y el dolor - Ella es Luz- dijo Ani -Es voluntaria y está estudiando pero cuando no tiene clases viene aquí- esta vez no fue enfática con lo de hacerme manita de cerdo. Sentí que el lunes era pesado, afectaba al hospital y el carácter de las personas.

-Tengo sueño- dijo Fanny y en ese momento llegó su madre, nos presentamos - Entonces las dejo para que trabajen- dijo Ani y abandonó el cuarto. Imaginé que regresaba con Ximena para seguir hablando con ella -¿Qué quieres hacer Fanny?- le pregunté, tratando de ser muy amable y mostrar optimismo -¿Quieres colorear y luego vemos una película si quieres?- le propuse, Fanny me dijo que sí -Si gusta sentarse yo voy por el banquito- le dije a su mamá y fui por el libro para colorear, la lapicera y el banquito, que más bien era un cajón y torpemente lo puse a un lado de la cama, después puse el libro sobre el estómago de Fanny y le dije - Tú me dices qué dibujo te gusta, si te gusta uno me dices- Y comencé a pasar las hojas y me acordé de Noria, decidí no interrumpir la tarea de búsqueda de Fanny como aquella vez y tener paciencia -Mira este es un ejemplo de lo que coloreamos- le dije cuando nos topamos con una flor muy bonita pintada de varios colores, la verdad había hecho eso yo sola pero no dije nada.

-¡Ese!- dijo Fanny y me sorprendió pues no le había tomado tanto tiempo ni costado ningún trabajo escoger -Muy bien- dije y le di el dibujo -¿Qué color quieres?- le pregunté -¿Tendrá un dorado?- me preguntó hablándome de usted - sí- y saqué el dorado de la lapicera, le saqué punta y se lo ofrecí a Fanny. Me senté y me percaté de lo aburrido que sería observarla colorear , algo que además podría resultar incómodo, me levanté y escogí cualquier dibujo que encontré en la maleta: era uno de Buda con una inscripción en letras chinas. Me pregunté si no causaba incredulidad en los padres mis mandalas. Escogí cualquier color y comencé a rellenar las letras -¿Cuántos años tienes Fanny?- traté de

incitar una conversación -15- me dijo débilmente -¿Te hicieron fiesta de 15?- le volví a preguntar, quería que ella se sintiera a gusto -Sí- de su boca solo salían monosílabos-¿cómo estuvieron?- seguí preguntando -Bonitos- contestó maquinalmente.

Así continuamos, cerraba los ojos de vez en cuando -Si te sientes cansada me avisas- le dije. No quería forzarla a trabajar o a conversar -Tengo sed- dijo y su madre se dirigió a un mueble que estaba junto a la cama, remojo un algodón en agua y se lo puso en los labios. Me acordé de esa parte de la pasión de Cristo, cuando en la cruz le acercan una esponja remojada en vinagre. Un enfermero , que me pareció muy femenino, acomodaba el suero, iba y venía en la habitación, lo que la hacía parecer llena. Yo empezaba a sentir mucha ansiedad pero seguimos coloreando, no pasó mucho cuando Fanny se quedó dormida.

Levanté la vista hacia su madre -Hija ¡hija!- su madre trataba de despertarla -No- le dije -si duerme está bien- su madre no pareció muy contenta ante mi sugerencia, pero poco importó porque al instante Fanny despertó y siguió coloreando, como si nunca hubiera interrumpido la tarea. Esa niña chiquita que parecía más de 10 años que de 15 estaba adolorida, cansada y mareada.

De repente Fanny comenzó hacer arcadas, me levanté -¿quieres vomitar?- le preguntó su madre, que hablaba muy bajo y sin fuerza -Sí- dijo Fanny. El enfermero volvió a preguntar -¿quieres vomitar?- y salió de la habitación sin decir nada. podía escucharse el rugido de su estómago, yo me levanté, retiré mi libro para que no lo vomitara y traté de controlar mis náuseas, algo me había dicho que ese día me iba a enfrentar a olores y fluidos. Fanny comenzó a llorar y volteó la cabeza para no verme, sentía vergüenza, yo la observaba con el cejo fruncido, quería decirle a través de mi lenguaje corporal que poco importaba y que podía tolerarlo, que no había por qué sentir vergüenza.

Me dio pena su llanto, que me pareció lleno de desesperación y dolor. El enfermero regreso y le dio a su madre dos pañales, lo miré extrañada, pensé que no había escuchado bien la palabra vómito pero estaba equivocada -Cuando

quiera vomitar le pone el pañal abajo para que caiga ahí- le indicó el enfermero a su madre. Me pareció asqueroso imaginar vómito en un pañal -¿quieres que mejor veamos la película y cuando te sientas mejor seguimos coloreando?- le pregunté preocupada, aliandome a la resistencia , como lo que había mencionado mi madre -Sí- dijo Fanny y me acerqué al DVD, pero no había botón de Play. Sólo había un botón para sacar el DVD y para apagar la consola -¿Tiene el control?- le pregunté a la madre -No, se lo lleva la maestra Ani- me contestó, eso me pareció un ultraje. Poco después Cristian aclararía este punto, los controles solían ser robados así que se habían tomado medidas

-Voy a buscarla- anuncié y salí, aliviada de poder respirar otro aire. Ani no estaba por ningún lado, me empecé a llenar de desesperación, regresé a la habitación rendida, supuse que tendríamos que colorear hasta que apareciera -No la encontré ¿te parece si seguimos coloreando Fanny?- le dije pero no hubo respuesta, Fanny estaba vomitando. Yo no quería observar, todavía me sorprende mi osadía esa vez con Joselyn, pero esta vez no pude hacer lo mismo. Fanny vomitaba sobre los pañales haciendo ese sonido característico y llorando amargamente. Le pase algunas servilletas a su madre y le sonreí, no quería que se sintieran incómodas ante mi presencia. Cuando terminó de vomitar le pregunté -¿quieres que me quedé o quieres que vuelva cuando te sientas mejor?- Fanny parecía agradecida ante tal pregunta o eso me pareció -¿Viene con otros niños?- me preguntó Fanny, no entendí su pregunta -sí- le respondí -¿Podría venir después de ver a otros niños y viene al último conmigo para estar más tiempo?- Fanny me decía de la manera más cortés que me fuera -¡claro!- le dije, no tenía que ser tan amable -Entonces nos vemos al rato- le dije, su madre no parecía feliz ante tal acuerdo pero no me importaba, no quería que a pesar del dolor, Fanny estuviera conmigo -Nos vemos en un ratito- sonreí y salí de la habitación, derrotada y abatida , apenas era las 10 de la mañana y ya dos días me habían sacado de su habitación.

No encontré a Ani, así que camine hacia la salita de espera. El dolor no permite expresar deseos, ni ideas complejas, así como tampoco el exceso de

medicamentos y morfina. Pensé en lo fuerte de los códigos de cortesía que no permiten expresar libremente nuestra negativa ante invitaciones, negativa que no se expresa incluso cuando se siente dolor y cansancio.

Me senté en el sillón, reteniendo el llanto. “El peor miedo del antropólogo es el rechazo” me acordé de lo que había escrito Rosana Guber, y vaya que lo había experimentado ese día. Me dolía el cuerpo, experimenté una sensación que hacía mucho tiempo no sentía, la última vez que lo sentí fue en sexto de primaria, cuando unos niños me habían hecho llorar. Tenía que enfrentarme a un miedo que no sólo sentía como investigadora sino como persona ¿Porque Ximena no había querido trabajar conmigo ? ¿acaso no era de su agrado? ¿porque Ani no había insistido ?¿acaso ella sabía las opiniones? ¿Por qué no me había quedado en la habitación con Fanny? ¿no acaso lo que buscaba era observar el dolor y su relación con la muerte? ¿Qué hacían con una niña con insuficiencia renal y no con chicos con leucemia? ¿ellos también pensaban en su muerte? ¿había perdido de vista el punto de la investigación?

No sabía si marcarle a Ani, decidí controlarme y pensar que eso era también investigación. Me obligue a observar quién salía y entraba de la sala, qué hacía y cómo lucía, pero no me acuerdo de nada. Era un vorágine de emociones y pensamientos. La investigación me estaba forzando a romper mis propias estructuras y eso dolía de manera extraña. Cuando pasó el tiempo decidí marcarle a Ani -¿qué pasó?- me preguntó extrañada -Fanny está vomitando, estoy en la salita de espera- anuncié, mi voz estaba rota -Voy- dijo resolutivamente Ani y sin tardar se presentó ante mí -¿Que pasó?- volvió a preguntar - Es que se sentía mal, estaba vomitando y me dijo que si volvía más tarde- le informé, parecía una niña dando excusas -Sí, es que no ha comido nada y salió de cirugía, vamos te presento con otro niño- Imaginé que se refería a Ramón, un chico con Leucemia y Neumonía que conocí antes de entrar con Fanny, pero en la mañana estaba comiendo y no pude trabajar con él , seguimos caminando y descubrí que Ani se refería a otro chico -este ya terminó de comer- anunció y entramos a la habitación.

Ahí estaba un chico con las extremidades delgadas y el estómago infladísimo -Él también es un chico con insuficiencia renal- dijo Ani, al parecer ese era el día de los niños con problemas en los riñones. Estaba desnudo, se cubría la entrepierna con una sábana, yo trataba de no mirar en aquella dirección, estaba con su madre -Le ponemos pausa- volvió a ordenar Ani. Me pareció una orden terrible pero en palabras de Ani, la película la podían ver cuando querían, a la maestra no tanto, aun así ellos podía escoger cómo gastar su tiempo, tiempo preciado en estas condiciones. Así que no dije nada -Ella es Luz es voluntaria y viene para platicar contigo y trae...- y volteo a verme -ukelele- dijo Ani, lo había dicho bien esta vez -¿lo traes?- me pregunto -No- anuncie, feliz de no pasar por aquella tortura -Bueno- suspiro Ani -Él es Christian y es un luchador, ha estado varias veces hospitalizado desde chiquito- continuo Ani , Cristian y su madre asentían con la cabeza -Bueno los dejo- dijo Ani y salió de la habitación.

-¡Hola Cristian!- lo salude sonriente aunque por dentro me sentía morir (no debería seguir usando esta expresión tan deliberadamente) -¡Hola!- me contestó y dejó ver un montón de dientes chuecos -¿cuántos años tienes?- le pregunté, dirigiendo la conversación -17- Me respondió, yo ahogué un suspiro de sorpresa, los chicos parecían pequeños, le había calculado unos 11 años pero tenía 17, ya casi era un adulto -¿sabes jugar ajedrez?- pregunté con algo de desgana, había traído mi tablero y lo iba a usar ese día -No- me contestó, Cristian no dejaba de sonreír -¿Te gustaría aprender?- volví a preguntar, yo seguía sonriendo a pesar de querer llorar -Sí- dijo muy animado y sin dudar -Vale- me agradó su emoción, dejé mis cosas en el sillón que estaba en el fondo - ¿si gusta sentarse? - le sugerí a su madre - No no se preocupe usted siéntese- me dijo la señora , yo ya había sacado el tablero y las piezas de plástico.

Su madre siguiendo las instrucciones de su hijo, trataba de interpretar las indicaciones que estaban a un lado de la cama para poder subirla -¡No hay un botón ahí!- le decía su madre a Cristian, apretando todos los botones: subía sus pies, subía su torso, pero Cristián seguía insistiendo que eso no era lo que él quería -No es ese ,estaba por aquí- Y Cristian trataba de presionar lo botones pero

las indicaciones no le quedaban a la vista. Me resultó divertido la familiaridad con la cual los niños y , más los que han estado hospitalizados varias veces, se relacionan con las máquinas. Después de ver que nadie le atinaba, me anime a ayudar -¿Qué quieres?- le pregunté a Cristian -Quiero subir la cama- me dijo con calma -¿pero cómo?- y estire la mano -así- y levanté sólo los dedos -o así- y levanté toda la mano -así- me dijo Cristian, indicando que quería que la cama subiera uniformemente.

Observe los botones que estaban a un costado, tenían iconos que indicaban el movimiento, encontré el botón, al principio no pasó nada pero cuando lo dejé apretado la cama comenzó a subir -¡Eso!- dijo Cristian - Rápido, mamá pon eso antes de que siga subiendo- le gritó Cristian a su madre, se refería a la mesa donde desayunaba, pero deje de apretar el botón y su madre colocó la mesa que tenía rueditas y seguí hasta llegar a la altura adecuada.

-Así está mejor- me pareció una gran idea, así no tendría que hacer maromas para jugar ajedrez. Coloque el tablero -¿Qué color quieres? ¿plateado dorado?- le pregunté, las piezas de mi ajedrez son de ese color -Dorado- contestó sin dudar Cristian -Perfecto- y empecé a enseñarle el nombre de las piezas -Estos son los peones y van en esta fila- le informé pero Cristian pareció no escuchar y las colocó como quiso - Christian todas van aquí- le volví a indicar el lugar - ah- me dijo, corrigió sus movimientos y las puso correctamente -Estas son las torres se puede mover así y así- le indique el movimiento en el tablero -ah ya- decía Cristian pero me pareció que no entendía.

Cristian era moreno, tenía el cabello café y muy opaco y actuaba como si fuera más pequeño, al principio fue muy callado pero después él hablaba sin mucha participación mía -Estos son los alfiles- y le enseñé una de las piezas más elegantes , a mi parecer, que tiene el ajedrez -se mueve así y así- y volví a indicar el movimiento en el tablero -Estos son los caballos, esto se mueven en L- y le muestre el movimiento en el tablero - esta pieza es de las mejores- dije cuando tenía la reina entre mis dedos -¿porque crees que es de las mejores?- le pregunté a Cristian, él se encogió de hombros. -porque se puede mover como cualquier

otra pieza- lo decía mientras veía la pieza como quien ve una sustancia química -Y al igual que la torre y el alfil pueden regresar a su lugar- agregue pero de eso no estaba segura, pensé que podríamos jugar con otras reglas -¿Cuál crees que es el objetivo del ajedrez?- le pregunté a Cristian -Mmmm- se quedó pensando - Proteger esta pieza- sugirió Cristian agarrando a la reina -Bueno sí, no hay que proteger a la reina sino al rey- le dije tomando al rey entre mis dedos - El rey puede moverse en cualquier dirección pero sólo un cuadro y tú matas de acuerdo al movimiento de tu ficha -¿quieres que empecemos?- sugerí -aja- contestó Cristian -Bueno tira tú primero- le ordené, los siguientes juegos fueron en silencio, hubo correcciones de mi parte en cuanto al movimiento de las piezas -No, recuerda que el caballo se mueve como en L- corregir en ese contexto no me parecía inadecuado, pues le estaba enseñando a jugar ajedrez. Pensé que podríamos platicar mientras jugábamos -¿Desde qué edad estás en el hospital?- pregunté pues quería que me hablara de su enfermedad -Desde los nueve- y luego hubo un silencio prolongado, no volvió a abrir la boca mientras jugábamos - Entonces ¿ya te acostumbraste?- dije, me pareció sorprendente haber hecho esa pregunta, me alarme pero ya estaba rendida después de tanto rechazo que no importaba romper mis reglas. Cristiano no hizo nada ante esta aseveración, no dijo si y no dijo no, asintió con la cabeza. Siguió jugando, todavía no tenía su confianza.

Su madre aprovechó mi interrupción para ir a desayunar, bañarse y comprar algunas cosas de la tienda -Tráeme agua de sabor- ordenó Cristian a su madre. Ya había visto esta actitud de orden hacia los padres con Ximena ¿acaso los padres al ver a sus hijos enfermos aceptan cualquiera de sus peticiones? los chicos suelen aprovechar esto. Se entiende que ellos no pueden salir y comprar lo que quieren en la tienda o ir a buscar ellos mismos a los doctores pero el tono de mandato es enérgico. -Mmm- dijo su madre, como sancionándolo -Bueno- accedió su madre -¿Usted gusta algo?- me pregunto la señora, era la primera vez que un padre me preguntaba si quería algo, me sentí halagada aún así negué con la cabeza.

A pesar de la insuficiencia renal de Cristian, su madre accedía a comprarle agua de sabor con azúcar, no quería juzgarlos, no entendía su proceder, la señora se retiró y nos dejó solos -Los peones no matan como su posición, ellos matan de lado pero así- le dije y le indiqué cómo hacerlo en el tablero, me preocupé por un segundo porque hacía mucho tiempo que no jugaba ajedrez pero una vez que empezamos me sentí como pez en el agua, comiéndome sus piezas y recuperando la fe en mi misma, sacando el odio -En mi escuela jugaba al ajedrez- me empezó a contar Cristian -Habían puesto un mueble con esto- y señaló los cuadros -Y yo los veía jugar y yo jugaba- siguió contando Cristian, pensé que estaba mintiendo porque no sabía el orden de las piedras ni cómo moverlas -Yo tenía un tío muy bueno en ajedrez, nadie podía ganarle, yo nunca pude- le conté a Cristian y era cierto, mi tío abuelo era sacerdote y con serios problemas mentales, sólo había jugado una vez con él pero nunca nadie le había ganado -Yo jugaba con mis primas y les enseñaba- me dijo Cristian otra vez, mentía y si no lo hacía me imaginé que inventaban reglas, lo cual me pareció divertido -¡ay no!- decía Cristian cuando le mataba una pieza.

-¿Quieres seguir jugando?- le pregunté después de su tercera derrota consecutiva -No- me dijo haciendo una mueca de vergüenza, me reí y retire el tablero -¿Te gustaría aprender a tomar fotos?- sugerí -Sí- contestó Cristian y su rostro se iluminó. No me parecía un chico de 17 años.

Estaba contrariada pero aun así saqué la cámara, orgullosa de haberla traído - Esta es una cámara profesional. te voy a enseñar a sacar fotos de manera sencilla- dije, mostrándole la cámara, él seguía sonriendo. Le pasé la cámara -Una cámara capturar a luz- le dije, en realidad no estaba segura pero se lo dije, tratando de dar una introducción -El iso ayuda a controlar cuánta luz quieres dejar entrar a la cámara- de eso tampoco estaba segura pero continue -¿Cuánta luz crees que hay en la habitación?- le pregunté -poca- me dijo él y me pareció extraña su respuesta, para mí estaba llena de luz pues el ventanal dejaba entrar los rayos del sol y además las luces del cuarto estaba prendidas -¿poca?- pregunté, tratando de no hacerlo sentir mal -¿mucho?- me preguntó Cristian -

Exacto- le dije - Hay mucha luz que entra por la ventana así que como hay mucha luz sólo le pondremos 400- y le di click en el 400 -El número F es...- y me interrumpí, no supe cómo explicarle -Mira ve aquí- y señale el lente -Ve lo que pasa cuando tomó una foto- y tome la foto -¿Viste que hay algo que se cierra?- le pregunté -Sí- me contestó emocionado -Eso se llama diafragma, cuando quieres enfocar algo pequeño usamos un número F pequeño y cuando queremos enfocar algo grande usamos un número F grande, el número es la apertura del diafragma- No recuerdo haberle explicado más y creo que me equivoqué en muchas de mis explicaciones, aún así no me desanimé -Esto es el objetivo, con este grande alejas y acercas y con este pequeño enfocas- No me preocupaba en saber si acaso él sabía significado de enfocar así que decidí no explicarle que era el balance de blancos ni ninguna otra cosa, dejé la cámara en sus manos y comenzamos a tomar fotos -A ver enfocame a mí- le propuse y deje que me tomara una foto, salió borrosa pero mejor de lo que esperaba, me reí cuando me la mostró porque me veía triste -Me toca- le dije, tomé la cámara y le tome una foto a sus ojos, había puesto un número F de 5.6. Se la mostré y se rió tan efusivamente como yo - Te puse un número F pequeño vamos a tomar fotos saltando, yo voy a saltar y tú vas tomar la foto cuando estés en el aire- le expliqué, la idea me había surgido de repente -Sí- contestó Cristian. a todo accedía. Mientras caminaba al punto donde iba a saltar me acordé cuando trabajé en un camp en Estados Unidos y jugaba con las niñas: saltaba, las cargaba, bailaba, les hacía caras y ellas se divertían, había olvidado que el movimiento era divertido y relajaba, así que salté y mientras lo hacía sentí que dejaba salir algo de mí: la seriedad y el buen comportamiento. Me sentí mejor.

Cristian apretó el obturador, cuando revise la foto salía borrosa, además mi pose en el aire me pareció cómica, le puse un número F más pequeño, pero se me olvidó subir el ISO. Volví a saltar tratando de hacer un salto más grande y posar de mejor manera, esta vez la foto había quedado más linda, después salte por última vez y volví a su lado -Te toca- le dije a Cristian, le tocaba moverse -Puedes hacer movimientos con la cabeza- sugerí -Ya sé- me dijo Cristian muy sonriente y

comenzó a sacudir la cabeza, lado a lado y muy rápido, yo tomé la primera foto - Mira- y nos reímos al ver que sólo había salido su cabello, lo intentamos otra vez y volvió a salir la parte trasera de su cabeza, cuando tome la tercera pude capturar su cara y nos reímos cuando vimos la foto -¡Ahora retos!- dije, casi gritando, quería tener información y pensé que podía usar la foto, sentí que Rosana Guber me susurraba al oído, aprovecharía mis recursos -Vamos a tomar una foto que represente cómo nos sentimos- sugerí, mi voz parecía la de una niña pequeña feliz -¡Pero si hay muy pocas cosas!- me reclamó Cristian -Usemos la creatividad y el otro tendrá que adivinar qué significa- traté de motivarlo -¡Va!- me dijo -Tú primero- le ordené y me alejé -Voy a taparme los ojos para no ver- dije y antes de voltearme vi a Cristian buscar algún objeto entre los pocos que habían en la habitación -Ya sé- dijo triunfal, cuando por fin encontró aquello que representaba lo que sentía. Me acerqué otra vez para ver su foto, había fotografiado un letrero que decía "ruta de salida" y voltee a verlo -Es muy fácil- me dijo -Mmmm, ¿Ya te quieres ir?- le pregunté y asintió enérgicamente - Pero eso ¿qué sentimiento es? ¿estás desesperado?- le pregunté dejándome guiar por la curiosidad -sí- volvió a asentir enérgicamente -Te toca- me dijo Cristian -Tápate los ojos- le ordené y busqué con la mirada algún objeto que representará el fuego, la ira y el miedo al rechazo pero no encontré nada así que decidí mentir, le tome una foto a una ballena sonriente que formaba parte de los dibujos de la cenefa de las paredes -Listo- anuncié y Cristian dejó de apretar los ojos -¿Feliz?- trato de adivinar -Sí- dije sonriendo con las pocas fuerzas que me quedaban -Otro reto- dije -Tú escoge el tema- sugerí y Cristian se quedó pensando -Una foto que represente...- dejé la pregunta abierta -¡el desayuno!- grito emocionado Cristian me reí honesta y abiertamente, yo tratando de hablar de emociones y pensamientos y Cristian queriendo hablar de comida -¡Va!- le dije -¿Tenemos que tomar una foto de lo que desayunamos?- pregunté, no entendía exactamente qué quería -Sí, sí- dijo Cristian -Tú primero- volví a decirle y Cristian comenzó a buscar un objeto que revelará qué había desayunado. Yo me alejé otra vez, esperando que Cristian tomará su foto, cuando escuché el obturador volte y

Cristian me mostró la foto, era un letrero sobre desechos tóxicos, no tenía ni idea que quería decirme -Está fácil- volvió a decirme y me quedé en silencio tratando de adivinar, en realidad estaba difícil -Se parece a eso que se dan en los restaurantes- empezó a decir Cristian, dándome pistas -¿Los menús?- pregunté -Sí- asintió él, eso no me decía nada -Mira eso se parece un vaso- me dijo Cristian tratando de ayudarme -¿café?- me atreví a adivinar -No, es el hermano del café, muy rico- Cristian sonreía -¿té?- volví a tratar -¡Sí!-dijo Cristian, pero me faltaba adivinar el sabor -¿Manzanilla?- pregunté de nuevo -No, es rico pero no es de manzanilla- Los dos nos estábamos divirtiendo -¿verde?- traté de nuevo -No, ese no me gusta- dijo Cristian e hizo una mueca de desaprobación -¡De limón!- dije alzando la voz -ahora ¿qué comiste?- me pregunté a mi misma y me quedé en silencio, veía un costal y una calavera y eso no me daba pista de nada - ¿Huevo?- insinué, era lo que yo había desayunado -Pero con qué- dijo Cristian, esto se estaba poniendo interesante -con cebolla- dije -sí, tenía cebolla, pero qué más- Cristian me lo estaba poniendo complicado -¿jitomate? ¿jamón?- sugerí -No, no- Negó con la cabeza Cristian -No lo sé- le dije, no tenía ni idea -¿chiles?- trate de adivinar por última vez -Sí pero ¿cuáles?- Cristian iba en serio ¡Cómo iba a saber eso! me dije a mí misma -Son unos gordos de varios colores- Las pistas de Cristian no ayudaban -¿pimientos?- pregunté -No- me contestó Cristian, estaba segura que era pimientos -¿te rindes? ¿te das?- Cristian quería ganar -Sí, me doy- le respondí, encogiéndose de hombros -Morrón, son chiles morrones- dijo Cristian, como si fuera la respuesta más obvia -No los conozco- cofece, no sabía si esos eran pimientos pero el nombre me pareció violento para un desayuno para niños con insuficiencia -Estaban ricos- me dijo -luego dan comida fea, pero esos estaban ricos- al parecer era un volado.

Después me dijo qué postre había desayunado -Te toca- me ordenó Cristian y le tome una foto a unos corales, que parecían más papas fritas que huevo. Cristian trató de adivinar qué era -¿huevos a la diablo?- sugirió -y ¿eso que es?- le pregunté -No lo sé, pero luego ves que tienen eso- me contestó y siguió nombrando platillos exóticos -Huevo- le dije finalmente -Con algo muy rico y de

color café- me reí por dentro, el albur se contaba sólo -frijoles- me dijo Cristian triunfal -sí- le dije, suspirando, agradecía que el juego terminará.

-¿Cuál es tu comida favorita?- le pregunté después, para continuar con la plática - Frijoles con huevo- me dijo rápidamente -¿En serio?- pregunté, la respuesta había sido inmediata, dudaba que la hubiera pensado -Sí, y el caldo de olla, el pipián, las patitas de cerdo capeadas- continuó, haciendo una lista enorme de platillos regionales. Eso me sorprendió, que un chico de su edad no dijera hamburguesas o pizzas me pareció extraño, las patitas de cerdo me provocan náuseas, así que tuve que esforzarme para no hacer una mueca de asco cuando las mencionó -¿Te gusta la pizza?- le pregunté sólo para aclarar ese punto -Es mi comida favorita- me contestó con un brillo en los ojos , no me había equivocado. -¿Cuál es tu favorita?- dije, refiriéndome al sabor de la pizza -La de peperoni, la mexicana y la especial- me dijo -¿Cuál es la especial? ¿la de muchos ingredientes?- le pregunté, me era extraño que él supusiera que yo sabía cuál era la especial -Sí, esa, el día de Navidad mi mamá preguntó que qué se te antoja y le dije que pizza y me dijo pues órale y después de cerrar el negocio fuimos a comprar las pizzas, una pequeña esas de cuatro rebanadas, como solo somos papá y mamá y yo-la voz de Cristian se alzaba y bajaba -¿no tienes hermanos?- le pregunté -Sí pero ya están casados- y después siguió con su anécdota -Las compramos ahí en el portal-continuo Cristian, me lo decía como si yo supiera cuáles portales, en Tlaxcala hay tres pizzerías en los portales -¿Cuáles portales?- le pregunté -Los del pueblo en Calpulalpan, así que como la familia se fue, nos quedamos nosotros- me parecía triste la idea de comer pizza en noche buena pero Cristian lo contaba con indiferencia -¡Wow! Yo nunca he comido pizza en Navidad- alcancé a comentar, podía imaginarme a mi padre comiendo pizza en esa fecha -Nosotros no comíamos pizza en Navidad, fue como nuestra segunda vez- finalizó Cristian.

A partir de aquí lo que anoté está confuso en mi mente, Cristian habló mucho, durante dos horas y no creo haber retenido todo. Entraban y salían muchas personas: un enfermero ,otras enfermeras para darle su medicina, otra para preguntarle si lo bañaba -Hasta que llegue mi mamá- les decía Cristian, Él no

dudaba en aclarar cuando quería que lo bañaran o qué medicina le tocaba, sabía exacto que su medicina estaba disuelta en solución de 40, cosa que después me explicó Cristian. Él tenía la oportunidad, debido a la experiencia, de decidir, de preguntar y de sentirse más cómodo en su cuarto.

Una de las enfermeras llevó muchos conitos de papel con medicinas, Cristian se las tomó con el agua que había traído a su madre -Ya puedo tomar la medicina de forma oral para poder irme a mi casa, el sábado teníamos una fiesta, los 15 de mi prima que vive en Michoacán, nos íbamos a ir el viernes en la madrugada como a la una o a las dos para llegar temprano a Michoacán, el sábado estar en la fiesta y regresarnos el domingo temprano- Cristian tenía cada detalle en su mente, me acordé de mis viajes familiares y lo divertido que era organizarse -Hasta mi mamá ya me había comprado mi ropa y mis zapatos, por eso pasamos la consulta para el martes para estar libres, pero me internaron y me operaron, entonces ya no se pudo- dijo Cristian, después mencionó que martes sólo le hacían diálisis.

En muchas de estas historias los niños sólo habían venido a una consulta y terminaban hospitalizados ¿Estarán acostumbrados a interrumpir sus planes? Esta vez, no habían operado a Cristian de los riñones, por alguna razón que desconozco pero Cristian me contó sobre sus testículos, uno de ellos tenía una infección grave - Ya me había salido una herida en un testículo pero mi mamá me dijo que lo dejáramos así, a ver qué pasaba. luego comenzó a cicatrizar y pensé a que ya se estaba curando pero un día la costra se cayó, bueno no se cayó completamente, se desprendió y debajo había como pus, entonces sí mi mamá se preocupó y me dijo mejor vamos y sí, tenía una infección- me contó Cristian mientras se tocaba el área lo cual me ponía muy nerviosa, había tocado mis cosas y pensé, no sin culpa, limpiarlo todo llegando a mi casa ¿cuál es el papel de una madre en esta batalla contra la muerte y la enfermedad? Al parecer la madre era quien decidí cuando era necesario ir a consulta y cuándo no, su padre no fue mencionado como pieza importante a la hora de tomar decisiones.

Mientras Cristian me contaba lo anterior, trataba de verle la cara, pero no podía evitar voltear a ver la zona -Es que está drenando pero como el testículo tiene esta

forma- me dijo imitando la forma del testículo -No se puede pegar y se desprende- Cristian se alzaba la bata sin vergüenza ¿Quién era yo para él? yo no era doctora y aún así, Cristian sentía comodidad de tocarse los testículos frente de mi. Por un momento pensé si acaso estaba aprovechado de alguna forma ese momento y si había alguna intención sexual en todo esto pero cuando entró su madre, Cristian siguió tocándose, respire aliviada, me acordé de Héctor desnudo con su pose renacentista, no había vergüenza ni timidez ¿por qué no lo había? El pene de Cristian era pequeño, café y sin circuncidar, lo vi por un segundo cuando me mostró el vendaje que recubría sus testículos y decidí no voltear ninguna otra vez.

He aquí otra parte de las conversaciones: -Se ponen los juegos desde la glorieta, después siguen toda esa calle y la otra, ya la otra está llena de puestos de comida, hay taquitos, , nosotros no comemos en esos porque no son de ahí, y la carne la tienen congelada, nosotros comemos en los lugares que sabemos que son de allá, hay micheladas- Cristian había decidido hablarme de su pueblo, de comida y de lo que conocía y le gustaba -una vez trataron de poner una montaña rusa, no era como las originales, era como una imitación, la iban a poner en la glorieta, pero no cabía, iban a quitar un pedazo de los jardines de la glorieta y la gente dijo que no, entonces no pusieron la montaña rusa- me contó, luego al igual que Héctor, comenzó a hacerme preguntas ¿por qué me ha sido más fácil entablar conversaciones con los niños que con las niñas? No lo entiendo muy bien, son los chicos quienes me tienen confianza y me cuentan sobre su vida -Y tú ¿de dónde eres?- me preguntó -de Tlaxcala- le respondí -¿Tienen feria?- me preguntó -Sí, sí tenemos, en octubre a noviembre creo, es la feria de todos santos, cuando era niña estaba más bonita pero ahora ya no tanto, antes habían muchos caballos y cerdos, avestruces, vacas, ahora sólo como dos caballos y puras ovejas, una que otra pero muy flacas, antes estaban así de grandes y gordas- le conté a Cristian, los animales para mí eran fundamentales en la feria, Cristian alzaba las cejas, me ponía mucha atención -En la del pueblo había animales, yo sólo he ido a Apizaco- me dijo, un chico de 17 años no había conocido la capital de su propio estado -Yo no me subo a los juegos, entonces mis papás y yo vamos a los puestos- Cristian

mencionó el Kamikaze y los coches chocones -¿Cuáles son tus juegos favoritos?- me preguntó -Me gustan los carritos chocones, la montaña rusa- le dije, mostrando interés en la conversación, me gustaba tener conversaciones tan fáciles pero me preocupaba no hablar sobre su enfermedad, ni de la muerte, ni nada respecto a mi tema ¿querían hablar de eso? Cristian quería salir del hospital para regresar a su puebla y hacer lo mismo todos los días, no parecía necesitar nada más.

-¿En la feria de allá dan gorditas michoacanas?- le pregunté ¡hablemos de lo que sea! pensé -No, ¿qué es eso?- al parecer las gorditas no habían llegado hasta allá -Es como una tortita frita rellena- en realidad no me gustaban pero en ese momento quería una -Mi papá tienen una parcela, siembra maíz, pero del criollo - Cristian comenzó a contarme, cambiando de tema, yo no entendía de qué hablaba -¿Cuál es ese?- le pregunté -Hay dos tipos de maíz, el híbrido que tienen los dientes muy pequeños y el criollo con los dientes de la mazorca grandes- me explicó Cristian, ese día había aprendido algo nuevo -Y hay días que nos íbamos de día de campo- Cristian quería hablar de su día a día -Qué bonito- le dije, imaginándome días perfectos llenos de delicioso maíz -Mi papá tiene una parcela, es como de aquí hasta el otro hospital, si no es en esa parcela, renta la otra, que está a lada, pero casi siempre es esa parcela- Cristian seguían -y ¿tú papá lo vende en el mercado?- le pregunté, -no es para nosotros- deje escapar un suspiro después de esa revelación, me parecía fabuloso que alguien sembrará para sí mismo -Lo lleva a su familia y a mi mama para el negocio y las tortillas, luego mi mamá le reclama que le lleva más cubetas a ellos que a mi mamá - Cristian hablaba y hablaba como si no hubiera un mañana -¿Tú mamá vende tortillas?- pregunté, Cristian revelaba información poco a poco -Sí- dijo Cristian.

La conversación continuó, me contó que ya le habían hecho el trasplante de riñón pero al parecer su cuerpo no lo había recibido -Por eso la maestra dijo que era un luchador- me dijo Cristian, -Quiero ser doctor para encontrar la cura- esa declaración me enterneció, me acordé de mi hermano y sus ganas de estudiar biomedicina para fabricar aparatos auditivos más baratos y accesibles . Su madre

iba y venía, había salido para bañarse –Mírate qué bien acompañado- su mamá le decía cada que entraba a la habitación y lo veía hablar –Cuando mi mamá está en el negocio a veces me quedo a cuidar el negocio, o hago la comida- Cristian comía muy bien y me había dicho después que el encantaba la coca cola, yo abrí los ojos, tenía insuficiencia renal y una de las cosas que más le gustaba, era la coca cola, vaya chiste de mal gusto.

El tiempo pasó pero Ani no llegaba y esta vez sí era tarde, decidí que era hora de irme, mis párpados se estaban cayendo y hacía tiempo que había dejado de escuchar las palabras de Cristian, nada más asentía y eso no tenía sentido, Cristian hubiera podido hablar las siguientes horas con facilidad, jugamos una última partida de ajedrez y volví a ganar –Bueno, me retiro, me dio gusto conocerte-le dije - a mi también- me contestó y como con sam, Cristian cambió su expresión y se volvió taciturno, la mamá estaba muy contenta –Qué bonito servicio, felicidades- dijo la señora, asintiendo con la cabeza, muy satisfecha de mi trabajo con Cristian. Yo no dije nada, agradecí. Me molestó un poco que pensaré que yo formaba parte de algún servicio proporcionado por el hospital, cuando era Ani la que había orquestado todos los trabajos de voluntariado, aun así me gustó darles satisfacción a ambos, la sonrisa de Cristian seguía siendo extraña después de la despedida, poco después me enteraría que había tenido días muy agotadores y que exactamente ese día, había amanecido molesto y enojado, su madre estaba agradecida conmigo por haberlo hecho reír.

Cristian fue el último niño que conocí, no he vuelto a pisar el hospital desde ese momento.

El único que murió

Esta historia será muy breve, pues no registré la visita ¿por qué no lo hice? creo que la respuesta más justa fue mi estado ánimo. No retuve demasiado durante esa sesión. Esta historia la escribo al final debido a eso, si bien fue la última sesión del año 2017, no fue la última vez que visité el hospital. Ese día estuve con dos niñas, una niña de ocho que se llamaba Sandy y que parecía una ardilla

marrón y con Ale, más pálida e igual de pelona que la primera vez que la vi. Con la primera chica coloree en silencio, no quería hablar. Ella me recordaba a una de las muñecas que tenía de niña ,una bebé rockera, tenía el cabello corto (estaba ahí debido a la leucemia) y al lado de la cama tenía unos converse rojos que la hacían parecer irreverente. No habló nada y yo tampoco, aún así recuerdo haberme sentido muy cómoda. Cuando Ani entró, a mitad de la sesión dijo -Aquí hay mucho humo- y se sentía así exactamente, las dos teníamos un dibujo y las dos estábamos navegando en nuestros pensamientos, ella no dejaba de colorear y yo tampoco. No la escuché hablar ni una sola vez, se comunicaba con la mirada con su madre. Nos interrumpió una enfermera, que cambió su cama. Esa enfermera fue muy amable y me pidió ayuda para tender su cama, a esa enfermera sólo la vi dos veces durante mi investigación. La enfermera le hablaba a Sandy, sin esperar respuesta, pero poco le importaba, con buen ánimo seguía con su monólogo. Mientras tendíamos la cama volví a sentir algo de repulsión, las sábanas no se veían sucias pero al saber que lo estaban parecían adquirir una totalidad amarilla.

Después volvimos a nuestra tarea y al poco rato Ani entró con nosotras, me despedí y me llevó con Ale. Ale me dio la bienvenida con una sonrisa enorme, sus párpados estaban caídos pero parecía emocionada. Saludé a su madre que parecía igual de cansada, con las mejillas rojas y una coleta medio despeinada - ¡Hola Ale!- esa sonrisa me hizo sentir especial, esa vez traía colores y una piezas para armar un rompecabezas, además de algunos globos.

El principio fue muy sencillo, cualquier cosa que le mostraba a Ale le ocasionaba diversión, lamentablemente esa diversión sólo duraba unos minutos, Ale se aburría con una velocidad impresionante. Primero los globos, los veía, reía y luego se volteaba a otra parte, desinteresada. Después sacaba las piezas del rompecabezas, las miraba, las tocaba y después miraba a otra parte, saqué los colores, pero sólo logré que lo sostuviera por unos segundo antes de que se volteara a ver a su madre. Ale había agotado todos mis cartuchos.

Regresé al lavabo donde había dejado mis cosas, no había más material. Así que volví a la cama medio desanimada, tratando de volver a atraer la atención de Ale

hacia el rompecabezas -Ella armaba antes muchos rompecabezas- me dijo su madre -Era muy buena, entiende muchas cosas- eso ya lo sabía, me lo había comunicado su madre durante mi primera sesión con Ale y para mi sorpresa pude corroborarlo varias veces. Ale había decidido no hablar pero entendía muchas palabras y obedecía varias indicaciones. Ale parecía ser una abuelita atrapada en el cuerpo de una bebé de unos meses.

Esa vez me pareció más “infantil” que las otras, pero cuando la sonrisa desapareció y fue sustituida por una mueca que a mi me pareció de hastío me sentí agobiada, como si un adulto me observará y me juzgará por no ser lo suficientemente divertida.

Su madre había traído una muñeca, había comprado una bebé de plástico, igual de pelona que su hija. Traía puesto un vestidito azul y un pañal -Mira la bebé esta cochina- y le ponía el pañal en la nariz a Ale -¡Fúchila!- decía la mamá -Vamos a cambiarla- y le quitaba el pañal, le pasaba una toallita y se lo volvía a poner -Ya no tienen caca el pañal- le decía la madre. Yo me reía, ella no usaba palabra para suavizar nada, decía caca, cola, orina. Durante mi infancia mi padre solía usar diminutivos para referirse al excremento a ciertas partes del cuerpo: vaginita, poposita, pipí.

Ale estaba fascinada, se reía cuando su madre se acercaba el pañal a la nariz y la arrugaba y cuando era su turno, imitaba a su madre, siempre viéndola a la cara, esperando su reacción, luego me veía a mí y reíamos. Su madre no parecía molestarse por eso, pero cierta urgencia comenzó a brotar dentro de mí ¿no debía ser yo quién jugará con la bebé? no sabía qué era lo correcto ante tal situación, así que no hice otra cosa que sentarme, reír y hacer muecas si me tocaba oler el pañal.

La enfermera que me había interrumpido con Sandy entró a la habitación -La estoy persiguiendo- me dijo en tono de broma, yo le sonreí. A partir de ese momento la mamá de Ale comenzó a hablar con la enfermera y yo desaparecí. Comencé a sentir un profundo sueño y del juego sólo recuerdo seguir con la

interminable tarea de quitarle el pañal a la bebé de plástico y observar a Ale pasar la toallita por su “vaginita”.

-Estuvo bien horrible, le cantó una canción de cuna y se murió- la madre de Ale le contaba a la enfermera sobre uno de los chicos que se había muerto la noche anterior. Esa fue la única vez que alguien mencionó la palabra muerte o habló al respecto. Aún así la madre lo contaba como si fuera un chisme. La miré a la cara, quería observar su expresión, no vi miedo, me pareció que veía la escena de unas vecinas chismeando en la esquina de la colonia, más que de una madre contando la muerte de un niño que justamente estaba hospitalizado por las mismas razones que su hija.

Al parecer Fernando había sufrido demasiado después del tratamiento y después de una extracción de médula muy dolorosa no lo soportó más. La imagen de la madre cantándole a su hijo mientras lo veía morir me parecía conmovedora ¿Cómo despedirse de un hijo? en el español no existe ninguna palabra para definir a los padres que pierden a un hijo, el español no concibe esa idea, no hay ningún título ni concepto ¿cómo concebir lo inconcebible?

-Ay no, se sintió feo- la madre explicaba mientras contaba lo de la canción, me pregunté si ella pensaba en la muerte como una posibilidad, si ese evento la había colocado ante el abismo. Aún así parecía tranquila mientras lo contaba, la enfermera sabía que el niño se había muerto pero no sabía cómo ni en qué condiciones. Me imaginé que el hospital estaba lleno de murmullos que corrían entre las paredes.

Después la enfermera se retiró y la madre se unió una vez a la limpieza infinita de la muñeca. Ani entró después, para ese momento ya eran las dos de la tarde. El tiempo parecía correr de forma distinta dentro de esas paredes. Me despedí de ambas y salí, el sueño estaba dominando cada parte de mi cuerpo, alcancé decir adiós, abrace fuertemente a Ani -Voy a irme de vacaciones, nos mandamos mensajes cuando regrese, necesito un descanso y respirar- me dijo Ani alzando

las cejas, la entendía -Bueno Ani, cuídate mucho- y salí. No volví al hospital hasta abril.

4. La muerte y sus rostros

Deseo

Deseo la vida cuando la vida se acaba, deseo
la muerte cuando la muerte llega. Pero
estando al borde de ambas y de ninguna
sólo quiero terminar lo que empecé.
Soy un mito, la visión de una visión, soy
una sombra errante que disminuye, una
extensión de precisión mecánica, un llanto,
un grito..., un salto antes de caer.

Mary Hickman

(Poema de una niña que sabía que iba a morir)

No entiendo cómo comprendí que un día iba a morir, no recuerdo cuando supe que a diferencia de una mesa o de una roca, mi madre estaba viva y que a pesar de estar viva como un perro o como un girasol, era distinto. No recuerdo en qué momento de mi crecimiento comprendí que había un final, irreversible, donde cada una de mis funciones cesarían, un final inevitable y universal: nadie puede escapar de la muerte. Y finalmente tampoco recuerdo cuándo pude manejar ese concepto y mandarlo muy atrás en mi mente para despertar todos los días ignorando la finitud de mi existencia.

Nunca estuve en un hospital, mis abuelos murieron cuando yo tenía más de veinte años, mi única experiencia cercana a la muerte durante mi infancia fue cuando tenía trece: se murió el niño que me gustaba debido al cáncer, el cual había comenzado en su pierna y terminado por esparcirse por todo su cuerpo. De ese momento sólo recuerdo tirarme en la cama el día de su entierro. Para ese entonces entendía que no había vuelta atrás.

¿Cuándo entendemos que vivimos y qué nos hace distintos a otros seres vivos? ¿Cuándo comprendemos que hay cosas que no lo están? y ¿cuándo sabemos y entendemos que lo que está vivo, muere? Ahora bien, no sólo es cuándo lo entendemos, sino por qué lo entendemos y si esa forma de entenderlo varía, qué factores intervienen en el entendimiento de dichos conceptos, incluidas las formas en las cuáles son comunicados.

En este capítulo me propongo primero explicar cómo se ha estudiado el concepto de muerte en niños y cómo es que éstos acceden al mundo de los conceptos, un poco sobre el significado de muerte, infancia, enfermedad y sufrimiento y terminaré con algunas conclusiones. Para esta parte me baso en las experiencias narradas en el capítulo anterior y en teóricos de distintas ciencias sociales.

A pesar de mis esfuerzos estas reflexiones me parecen cortas y es necesario decir que aún falta demasiado por entender. Estuve unos cuantos meses en el hospital, a diferencia de otros teóricos que han convivido con niños con enfermedades

terminales durante largos periodos de tiempo y que apenas logran dilucidar un poco ese extraño universo ¿No es acaso increíble pensarlo? Todos fuimos niños y resulta que existimos adultos que nos esforzamos por entender cómo se sentía serlo.

Piaget usa un término denominado animismo. El animismo era utilizado por los antropólogos para distinguir un sujeto de un objeto, el cuerpo y el alma en el imaginario del hombre primitivo. El animus o alma era utilizado para explicar los fenómenos naturales, este término entonces hacía referencia a la indiferenciación que existía entre el hombre primitivo y su ambiente. Piaget por otro lado utiliza este término para describir el fenómeno mental en los niños que resulta de otorgarle vida o características de vida a objetos inanimados. Por lo tanto para Piaget el animismo no resulta de la separación de sujeto y objeto sino de una fusión de ambos (Safier, 1964, p. 283).

Para Piaget las ideas animistas son aquellas que permiten a los niños considerar a los cuerpos como vivos e intencionados. Piaget después de su investigación, concluyó que el concepto de vida se desarrolla en cuatro etapas: durante la primera el niño considera vivo a cualquier objeto, en la segunda lo vivo es aquello que se mueve, en la tercera el movimiento propio es la característica principal de lo vivo y en la cuarta etapa, la final, se hace una distinción plena entre lo vivo y lo no vivo, siendo humanos, animales y plantas (no todos lograron hacer esta distinción) pertenecientes a lo vivo (Piaget citado por Barrera García, 2001,. p5-p6)

La crítica principal hacia los resultados dados por Piaget es la idea de la universalidad en el pensamiento infantil, es decir, no considerando otros factores como la cultura, las condiciones de salud mental de los niños y las metodologías usadas en la investigación: el lenguaje utilizado en las entrevistas, por ejemplo. Utilizar la pregunta ¿esto tiene vida? en vez de la pregunta ¿esto está vivo? en el desarrollo del concepto provoca varias y distintas respuestas. (Barrera García, 2001, p. 6)

El desarrollo del conocimiento en los niños según Piaget corresponde al constructivismo individual, operatorio y universal, que se opone al desarrollo social, semiótico y contextual en el sujeto según Vygotsky, es decir, Piaget asegura que la racionalidad se construye a pesar de los demás mientras que Vygotsky propone que gracias al otro nos volvemos conscientes (*Tryphon & Vonèche, 2000, p 81*)

Un término sale a relucir en ambos autores y que me parece importante mencionar: la internalización. A pesar de las diferencias entre ambos autores los dos parten de una misma premisa, la realidad interna y la realidad externa no son dos entidades diferentes, lejanas y estáticas, sino que se construyen a lo largo del desarrollo (*Tryphon & Vonèche, 2000, p 81*) La diferencia entre ambos radica en la jerarquización de lo interno y de lo externo. El constructivismo piagetiano entonces se base en la naturaleza dialéctica del conocimiento, que no surge ni en el sujeto ni en el objeto sino en la relación de ambos y para Vygotsky el proceso de internalización es una reconstrucción interna partiendo de una génesis social del pensamiento, todas las funciones psicológicas aparecen en dos planos: primero en el mundo social y después en el plano psicológico individual.

Muchas investigaciones hechas desde los años 40 hasta los 80 se basaron en el constructivismo piagetiano. Un ejemplo de ello, son los estudios hechos por Adam Maurer, quien analizó los ensayos de varios adolescentes pertenecientes a una escuela católica para medir la intensidad de ansiedad hacia la muerte mediante la intensidad de las defensas construidas ante el tema de la muerte. Maurer concluyó que sólo aquellos “estudiantes exitosos” podían tener una actitud madura hacia la muerte, el concepto y las actitudes hacia la muerte son entonces la expresión del IQ de los estudiantes. La palabra “dull” (cuya traducción al español sería algo parecido a tonto, lento o estúpido) se repite varias veces para clasificar a aquellos estudiantes que no sabían explicar lo que sentían. Para muchos investigadores de esa época la actitud y concepto de muerte estaban relacionados con la inteligencia y la madurez.

Siguiendo con Piaget, Gwen Safier hace un comparación entre las etapas del desarrollo del concepto de vida en relación a los estados de comprensión de la muerte en niños hechas por Mary H. Nagy, quien es una de las principales fuentes de información para analizar el concepto de muerte en niños. Ella pidió a niños de entre 6 y 10 años de edad hacer composiciones escritas y dibujos, y aprovechaba esas actividades para entrevistarlos. Los niños eran Croatas y asistían a diferentes escuelas, pertenecían a diferentes religiones y estratos sociales (Nagy, 1948, p.7)

Es así como Nagy logra dividir la conceptualización de la muerte en tres estadios, el primero se caracteriza por concebir a la muerte como algo no definitivo, el niño le atribuye características de vida y conciencia al cadáver. La muerte es una siesta y no está separada de la vida. Este estadio aparece en niños de entre 3 y 5 años (Nagy, 1948, p.8-10) De acuerdo al psicoanálisis para el inconsciente el sueño y la muerte son lo mismo, ambos satisfacen la necesidad y el deseo de regresar al vientre materno. En los niños este deseo suele expresarse más abiertamente que en los adultos. Siguiendo con Nagy, antes de los 5 años en el niño hay una completa negación de la muerte, de ahí que incluso sea considerado como algo temporal, para el niño el concepto de muerte no se puede aceptar emocionalmente pero mientras el sentido de la realidad aumente, el niño va comprendiendo la gran diferencia que existe entre dormir y morir. (Nagy, 1948, p.12-13)

En el segundo estadio los niños de entre 6 y 9 años personifican la muerte: la parca, un fantasma, el hombre con la capa negra. La muerte ya es considerada como “algo malo”, los niños que estudió Nagy solían dibujar a un hombre con ciertas características físicas que los mismo niños poseían, es decir, son una extensión de ellos mismos. La fantasía suele rellenar los espacios dejados por la falta de experiencia, por eso muchos de los relatos hechos por los niños no tenían sentido o se contradecían. Aún así un aspecto se repitió en varias ocasiones: la muerte es mala, es personificada, causa terror y suele aparecer de noche (Nagy, 1948, p.21-25)

Después de los 9 años los niños alcanzan el tercer estadio, donde reconocen que la muerte es una cesación de la vida corpórea. Los niños se saben seres vivos y la muerte como la terminación de la vida, la muerte es el destino. Aquí los niños suelen expresar ideas sobre el cielo y el más allá (Nagy, 1948, p.25-26) Los resultados de Nagy parecen tener correlato con los estadios del desarrollo del concepto de vida en los niños descritos por Piaget. En sus primeras etapas tanto Piaget como Nagy concuerdan que existe un exceso de ideas animistas, los niños dotan a la muerte de características de vida, así como lo hacen con las piedras y cualquier objeto, en una segunda y tercera etapa, cuando los niños dotan de características de vida a los objetos en movimiento Nagy descubre que la muerte es un personaje que se mueve que atrapa y se lleva a las personas al reino de la muerte y finalmente para ambos los niños logran la comprensión de la vida y la muerte a partir de los 9 años (Safier, 1964 p. 284-286)

Durante mi visita al hospital no pude diferenciar estos estadios de una forma tan clara, ni tan evidente como lo comentan Piaget y Nagy, si bien los niños estudiados por ambos pertenecen a países europeos de mitad del siglo pasado, este proceso “universal” de adquisición del conocimiento no tuvo correspondencia en el contexto que estudié. La perspectiva en este caso usada por Vigotsky es mucho más cercana a la reflexividad de la cual tanto hablo en el primer capítulo de este trabajo.

Vigotsky a diferencia de Piaget define el plano externo como constituido por interacciones sociales, sosteniendo el origen social de la construcción del conocimiento. En este sentido hay una conexión entre ambos planos (externo e interno) esa conexión se refiere al proceso de internalización, un proceso que transforma los fenómenos sociales en fenómenos psicológicos. Más no se debe pensar que esto significa que el plano interno se crea debido a una transferencia del mundo social al mundo psíquico sino más bien la internalización consiste en una construcción interna que modifica el mundo externo, eso quiere decir que el habla de los otros, asume una nueva forma cuando se vuelve interna y adquiere nuevas propiedades (*Tryphon & Vonèche, 2000, p 94-95*) Esto último es muy

parecido a lo que dice Guber acerca de la reflexividad del lenguaje, el lenguaje es aprendido, y a la vez que informa, construye. Recibimos información del exterior que nos construye a la vez que nos da las herramientas para construir.

En este trabajo no buscó reducir una discusión histórica sobre cómo se adquiere el conocimiento pero después de escuchar a Hannah, una chica de 13 años con Leucemia, decir que estaba enferma porque pagaba los pecados de sus padres me quedó claro que la muerte y la enfermedad también son construcciones sociales. Si bien Hannah nunca especificó qué era la muerte, su enfermedad y el camino hacia ella parecían, en definitiva, un castigo. Hannah no era lenta, ni tonta, ni estúpida, su respuesta era resultado de lo que sus abuelos y padres le habían dicho. Christian tenía 17 años y parecía ajeno a lo que le sucedía, incluso tomaba agua de sabor y admitía beber Coca-Cola en casa, cuando era la insuficiencia renal lo que lo tenía sumido en una cama desde los 9 años.

Quedando esto claro es necesario entonces saber qué significa pensar la muerte, una muerte socializada, lo cual nos lleva a nuevas y mucho más amplias consideraciones “Nadie piensa desde un cero de conocimientos. Aprendemos a hablar en una lengua, la lengua de los que nos rodean y en la que han hablado generaciones antes que nosotros. Y aprendemos a pensar a partir de las ideas vigentes en la sociedad en la que nos criamos y educamos. Y ello es cierto también cuando tratamos de pensar sobre la muerte” (*Siguan, Delás, & Jover, 1999, p. 18*)

¿Qué es la muerte? Vincent Thomas hace varias diferenciaciones respecto de lo que se considera muerte física, muerte biológica, muerte social, muerte de los hechos sociales, buena muerte, mala muerte, incluso de la gran dicotomía que supone la muerte animal respecto de la muerte del hombre (ser humano) ¿el animal sabe que va a morir? ¿el animal mata? etc. Cuando pienso en esta pregunta pienso en mis abuelos muertos e inertes en sus respectivas camas “La muerte es la certidumbre suprema de la biología... La muerte en sí misma tiene un carácter intemporal y metafísico, pero deja un cadáver actual y real” (La Sociedad de Tanatología citada en Thomas, 1975, p. 33)

Tradicionalmente se toma en cuenta dos signos clínicos: el detenimiento de la respiración y del corazón, pero la medicina actual ha superado estos criterios, pues hay nuevas maneras de reanimación. Incluso está comprobado que hay órganos que se descomponen antes que otros, el cese de todas las funciones corpóreas no sucede hasta 48 horas después del deceso (Thomas, 1975, p.34) La medicina introdujo pues en 1966 un criterio distinto, el electroencefalograma llano, quien detecta dentro de 24 a 48 horas si el enfermo está muerto. Primero se detiene el corazón, luego los pulmones y finalmente muere el cerebro, si el sistema nervioso se destruye, el organismo a pesar de ciertos signos de vida (movimiento de intestinos) no puede considerarse vivo. Por lo tanto, la muerte no está reducida a un punto fijo en el tiempo, sino más bien corresponde a un proceso prolongado en el mismo (Thomas, 1975, p. 34-35)

¿Es a esta muerte a la que tememos? La discusión sobre distintas muertes continúa en la obra de Vincent Thomas: muerte clínica, muerte biológica, muerte celular, muerte física, muerte específica o genética. La muerte social y la socialización de la muerte son cosas que me gustaría definir.

La muerte en cuanto experiencia, es un hecho individual y singular. Lo que se siente morir y lo que pasa después son eventos comunicables, al igual que el nacimiento, la muerte es patrimonio de seres singularizados. Pero, la muerte en tanto concepto, es un ente socializado, un hecho social, principalmente porque el acto de morir es una realidad sociocultural, pues despierta en el plano individual y colectivo una serie de representaciones e imágenes y provoca una variedad de actitudes y comportamientos (Thomas, 1975, p.52)

La muerte social, siguiendo con Vincent Thomas, es cuando una persona deja de pertenecer a un grupo dado, ya sea por edad, pérdida de funciones, ya sea también por destierro o incluso la abolición del recuerdo. La muerte escatológica es la pérdida total del recuerdo, para algunas tribus en África esta es la muerte total, el descuido de los vivientes hacia sus muertos, quienes ya no poseen la fuerza para entrar en relación con los vivos (Thomas, 1975,, p.52) hay una muerte particular, dentro de la muerte social, la muerte exclusión. Esta muerte puede

sucedir a pesar de la muerte biológica, son las personas condenadas a muerte, la supresión de su rol en la sociedad por degradación o crimen, tal es el caso de los ancianos jubilados, los que están en los asilos y por supuesto, los niños con cáncer terminal y enfermedades fulminantes.

“Los doctores ya no vienen a verla” recuerdo que me dijo la mamá de Jocelyn. Los niños por lo tanto no sólo se enfrentan a la muerte biológica, no sólo luchan por su supervivencia, ellos ya están muertos para muchos y se enfrentan a pequeñas muertes constantemente. como lo explica Kubler Ross “Las pequeñas muertes son la pérdida del hermoso cabello de los niños a los que les administran quimioterapia, a una hospitalización que nos separa de ellos cuando ya no se los puede cuidar en casa, su incapacidad para caminar, bailar o jugar a la pelota, traer amigos a casa, bromear, reír y hacer planes para el futuro” (Kubler Ross, 1983 p. 39)

Ellos van siendo desprovistos de su de su cabello, de partes de su cuerpo, de juegos, de ciertos tipos de comida, incluso los compañeros de sus escuelas los olvidan (sucedió con Héctor y sus “disque amigos”) La muerte para estos niños es un proceso largo, que no siempre culmina en la muerte biológica pero se experimenta en otros niveles. Ellos ya están muertos para muchos, incluso para mí, que salía del Hospital y los niños parecían disolverse.

Entonces, las razones del miedo a la muerte se agrupan según Vincent Thomas en tres rubros: Miedo a morir, lo cual podría abarcar el miedo a dejar una tarea inconclusa, obsesión con el dolor físico, obsesión de la agonía psicológica, el miedo a lo que hay después de la muerte que abarca la aversión a la corrupción del cuerpo, la incertidumbre del más allá, celos respecto a los sobrevivientes (muerte escatológica) obsesión con la nada y la inquietud por los funerales y asistencia religiosa y finalmente el miedo a los muertos, que suele aparecer en sociedades específicas (Thomas, 1975, p. 355)

Muchas de las tendencias religiosas de los niños y sus familias no se me fueron reveladas pero sabía que una de las voluntarias leía con los enfermos la Biblia. El cristianismo ofrece un concepto de muerte peculiar:

“De Dios es posible decir muchas cosas, pero lo que dice el Evangelio en primer lugar es que Dios es amor y que el hombre ha sido creado a imagen suya y por tanto que es esencialmente una capacidad de amar y un reflejo del amor divino. Así el sentido último de la vida humana es identificarse con Dios amando lo mismo. Es lo que han pretendido los místicos. Y si éste es el sentido de la existencia la muerte será la culminación de este proceso. El hombre que ha vivido pensando en primer lugar en los demás y se ha asemejado así a la imagen divina puede ver en la muerte la culminación de este proceso de desprendimiento y de apertura que le lleva a identificarse con el amor universal” (*Siguan, Delás, & Jover, 1999, p.20-21*)

El cristiano encuentra en su muerte la expresión máxima de su fe, ya escribía San Pablo en la Carta a los Filipenses “Pues para mi la vida es Cristo y la muerte es ganancia”

Pero también la muerte tanto hecho material y acontecimiento social puede ser explicada científicamente, en tanto realidad física se deshace de sus componentes, el cuerpo, como cualquier otra materia existente, pasa de sustancia heterogénea a homogénea y como realidad social, termina cayendo en el olvido o reducida a un cifra estadística. La perspectiva que renuncia a un soporte externo debe centrarse en evidencias básicas: la conciencia de la propia libertad, la voluntad de construirse a sí mismo, y la conciencia de la propia limitación, la muerte como límite absoluto. Miguel Siguan cita a Jankelevitch, quien afirma a la vez la imposibilidad de pensar una existencia después de la muerte, y la imposibilidad de pensar el aniquilamiento de mi existencia, de modo que es el propio hecho de la muerte lo que debe dar sentido a la vida (*Siguan, Delás, & Jover, 1999, p.19*)

Es aquí cuando tenemos que decidir entre estas miradas para pensar sobre nuestra propia muerte pues "...si la muerte de todos y de cualquiera es un hecho banal, mi muerte, en cambio, es el límite de mi existencia y en este sentido es algo único. De manera que podemos intentar aplicar nuestro entendimiento no ya a entender la realidad del mundo, como procuran la filosofía o la ciencia, sino a aclarar el sentido de nuestra propia existencia" (*Siguan, Delás, & Jover, 1999, p.19*)

Pero estos niños ¿piensan sobre su propia muerte (cualesquiera que sean los significados a los que ellos tienen acceso)? hablando de la muerte definitiva (la que estuvo precedida por las otras muertes pequeñas) Vincent Thomas dice que el niño moribundo que sufre por su propio dolor y el de sus allegados, piensa en la muerte pero ignora todo del morir, influenciado por los resultados de Nagy. Elisabeth Kubler Ross muestra, a través de poemas escritos por los niños, que esto puede ser incorrecto. Las pequeñas muertes les enseñan a los niños las pérdidas, lo que no se va teniendo, como Ximena que se despidió de su cabello, como Bob que no podrá usar su patín y Jocelyn cuya carne parecía disolverse, incluso Brando que perdió una pierna. Cuando los niños sanos vienen a dejarles juguetes, cuando el payaso les dijo que ellos ayudan a los demás a ver el vaso medio lleno, los niños se reconocen diferentes ¿no acaso estar en el hospital es ya un signo de peligro? ¿no acaso el hospital representa una lucha implícita contra la muerte? "Las personas que dudan de que sus hijos sean conscientes de que padecen una enfermedad terminal, deberían mirar los poemas o dibujos que éstos hacen durante su enfermedad, o incluso meses antes de que se les diagnostique" (Kubler Ross, 1983, p. 115)

La pregunta pertinente no sería entonces si los niños pueden pensar en la muerte, más bien ¿se les permite hacerlo? Héctor me corrigió con severidad cuando me referí a él en pasado "Soy alegre, bueno, creo que todavía lo soy", tanto a Fanny, como a Noria como a Jocelyn sus madres les dijeron "No llores hija" "Hazle caso a la maestra", "Me dicen que ya se quieren morir" me confesó Ani en mi primera sesión. Los niños nunca mencionaron la palabra durante mi estancia en el

hospital, la palabra muerte aparecía cuando alguien contaba lo que le había sucedido a alguien la noche anterior o el Día de Muertos, en las calaveritas escritas para las enfermeras y médicos. Como si mencionar la palabra supusiera invocarla. Y aquí llegó a un punto crucial de mi investigación: la participación del personal médico (doctores y enfermeros) en la construcción del concepto de muerte en los niños.

¿Cuál es el papel del médico en esta puesta en escena? El niño acostado en su cama, sin cabello, adolorido, la madre o padre sentado en una silla, despeinado y cansado ¿Le informa a la familia cada detalle de su enfermedad o decide ocultar el incuestionable desenlace final? Y al mismo tiempo, ¿quiénes son aquellos pacientes para el doctor? ¿Qué representa para él un niño enfermo y perteneciente a una clase social desfavorecida? Durante mis visitas al hospital pude ser testigo de contrastantes actitudes entre el personal médico. Mientras algunas enfermeras y doctoras era cariñosas, afectuosas y atentas con los pacientes y sus familias (destaca el hecho que la mayoría fueran mujeres) otros eran severos y señalaban los errores de las madres: su escasa educación y su indiferencia, además del trato lejano y distante hacia los pacientes. Según L. Boisseau-Ludwikowski en su tesis “De la vocación médica” plantea el problema en términos de poder. El error está en el otro, sólo los médicos son poseedores de la verdad y el derecho, pues son ellos los que saben y pueden. (L. Boisseau-Ludwikowski citado en Thomas, 1975, p. 333)

Pues su poder no sólo es sobre a la vida, sino también sobre la muerte. Él retarda el final, lo cual resulta paradójico para Vincent Thomas, pues él no puede evitar en realidad que alguien muera, a lo sumo negociar con la muerte, postergando lo inevitable. Resulta ser que la muerte del paciente es el límite del poder médico, pues comprueba sus alcances naturales (Thomas, 1975, p. 334)

El médico entonces se ve obligado a evitar la muerte de sus pacientes, quienes suelen echarle en cara cualquier retroceso. El médico también vive bajo un constante “sentimiento de culpa” pues a él se le ha sido otorgado el poder, entonces, ¿qué significa para él la muerte de sus pacientes? Según Dr. P. Klein,

no sólo es la muerte de la función paternal de salvar al enfermo, sino también su propia muerte reflejada en el rostro del otro (Dr. P. Klein citado en Vincent Thomas p. 335) además de aceptar el fracaso de su rol y función.

J. Serrano define tres tipos de miradas del médico sobre la muerte, que suele ser las mismas sobre el enfermo y la vida. La primera es una mirada inauténtica, narcisista o paternalista, la cual suele ser emotiva y llorosa, la segunda es una objetiva, técnica y la tercera una mirada recuperadora, que va mucho más allá de las pasadas, es una mirada caracterizada por la voluntad de comunicación con el otro (Serrano citado en Thomas, 1975, s p. 336)

Esta última mirada compromete al médico en todos sentidos, pues pasa de la seudoparticipación fría e impersonal a los peligros que supone el diálogo con el otro, permite al enfermo avanzar sobre de él, franquear la barrera de seguridad (Vincent Thomas p. 337) Una tercera mirada que suele no tenerse ni enseñarse en la facultad de medicina. Ver en el paciente no solamente a una persona a quien salvar, sino a alguien a quien enseñarle el bien morir, pues puede ser que muera en las instalaciones del hospital y no en su casa, como le sucedió al niño en la anécdota de la mamá de Ale (Thomas, 1975, p. 338)

Las actitudes de todos aquellos que rodean al moribundo depende de la respuesta a la pregunta “¿Sabe el muriente que va a morir?” B. Glaser y A. Strauss proponen cinco tipos de respuesta: *closed awareness* (el paciente no reconoce que va a morir aunque los demás lo sepan), *suspected awareness* (el paciente sospecha lo que los otros saben), *mutual pretence awareness* (todos saben pero pretenden que nadie lo hace) y *open awareness* (todos saben y lo reconocen). Siguiendo con estos autores ellos utilizan un término denominado “trayectoria del que va a morir” (Glaser & Strauss citados en Thomas, 1975, p. 339) esta no se refiere principalmente al deterioro físico del enfermo es más bien la forma y velocidad del estado físico del enfermo tal como están previstas por el personal médico, lo cual es de gran importancia para asegurar la organización del servicio “Se diría que más vale un paciente que muere a la hora pronosticada, que el que desbarata

todas las previsiones, curándose o muriéndose antes o después” (Thomas, 1975, p. 341)

He aquí algo que había propuesto, sino como una hipótesis sí como una sospecha, el personal médico traza la línea de “toma de consciencia” tanto de los padres como de los niños respecto a su propia muerte pero ¿Por qué? “Si los médicos y los enfermeros (éstos con más reticencias) retardan el mayor tiempo posible el momento de advertir a la familia; si se resisten a decirle la verdad al enfermo mismo, es por temor a verse metido dentro de una cadena de reacciones sentimentales que les haría perder, a ellos tanto como a la familia o al enfermo, el control de sí mismos)” (Aries p. 67 citado en Thomas, 1975, p. 342)

En este sentido el muriente tiene sólo dos derechos: ser discreto, es decir, no saber que va a morir, y si lo sabe, no demostrarlo, Todo en favor de no romper con la comodidad del resto de los seres humanos que lo rodean. Una solicitud de una sociedad que busca hacer sobrevivir para que después ese sujeto pueda producir y consumir, hasta tal punto que se le niega el duelo. La negación de la muerte es un absurdo.

¿Por qué evitamos sentir? La muerte da miedo, da miedo ver morir a un niño, da miedo saberse inferior, da miedo fallar como médico pero al parecer más vale ocultarlo para evitar la incomodidad de los que se saben vivos. Si bien no se sabe si el paciente va a morir o no, si sólo será una estadía corta y pasajera, pensar en la posibilidad de muerte permitiría a los médicos dirigirse a los pacientes de una forma más humana. Fomentar el diálogo y el esfuerzo por conocer a cada uno de los niños le daría al médico las herramientas suficientes para saber cómo dirigirse a ellos y a sus familias.

Porque cabe también la posibilidad de que sean los padres quienes no quieran hablar respecto al desenlace ¿el médico debería forzar la conversación? Como planteo en el primer capítulo de este trabajo, la ética es complicada, pues debe adaptarse a cada situación particular. Vincent Thomas recomienda que la mejor forma de proceder es tomar en cuenta cada caso específico y evitar

completamente la negativa a decir la verdad, porque en el momento final, cuando no haya marcha atrás, el médico habrá favorecido las despedidas.

Kubler Ross propone utilizar las palabras exactas para cada situación, si el niño se está muriendo, explicarle lo que sucede con cariño y atención será una de las mejores opciones para que él o ella junto con su familia tengan tiempo suficiente para concebir el hecho y prepararse para el duelo.

Pero volvamos a centrarnos en mi sujeto de estudio: niños mexicanos pertenecientes a zonas semi urbanas del estado de Tlaxcala y que a diferencia de otros niños, deben enfrentarse a esta posibilidad que suele negarse culturalmente, estos niños no se parecen a los niños de Piaget y de Nagy.

Es decir que nos enfrentamos a varias cosas: 1. ¿El sufrimiento físico (la enfermedad) motiva a estos niños a pensar sobre su propia muerte? 2. ¿No se supone que el “mexicano se ríe de la muerte” y 3. ¿A qué niños me refiero? ¿Qué es la infancia y que supone en el imaginario social un niño enfermo? aparte de otras muchas discusiones que se pueden tener: el rol del hospital y las sociedades modernas en esta supuesta “dominación” de la muerte, etcétera.

¿Qué significa el diagnóstico? Nunca estuve presente durante una consulta, ni cuando se le informaba a los padres sobre el estado de salud de sus hijos pero Ani sí. Según ella los padres solían no entender la implicaciones de ese diagnóstico ni entender lo que la enfermedad suponía, en muchos de los casos los padres y los hijos aprendían al mismo tiempo lo que era el cáncer y que lo que se buscaba evitar era la muerte.

A mediados del siglo XIX prevalecía el modelo romántico en las actitudes del moribundo ante la muerte, este modelo fue transformándose. A finales de este siglo el enfermo es mantenido en la ignorancia, todavía se encuentra en casa y es asistido por la familia, la muerte sigue siendo pública y tiene implicaciones en la vida de la comunidad, para principios del siglo XX , a partir de la guerra de 1914 comenzó la prohibición del duelo y de todo lo que en la vida pública recuerde a la muerte, la muerte empieza a causar inconveniencia. Esta inconveniencia nace al

concebir una relación entre la enfermedad y las secreciones del cuerpo: orina, vómito y una supuesta “falta de higiene”: las sábanas sucias, por lo que el paso a la habitación comienza a prohibirse, era necesario esconder tales sucesos debido a su repugnancia, la muerte comienza a ocultarse, a ser fea y sucia y por lo tanto a trasladar al enfermo a un hospital, un cuarto privado donde sólo algunos serán testigos de su degradación (Ariès, 1999, p. 473-484)

“La muerte en el hospital es una consecuencia a la vez del progreso de las técnicas médicas de endulzamiento del dolor, y de la imposibilidad material, en el estado de los reglamentos, de aplicarlos en casa” (Ariès, 1999, p. 485) La muerte se convierte en una muerte medicalizada en 1945. El hospital es entonces un lugar de sabiduría médica, de observación y de enseñanza, con aparatos costosos, personal altamente capacitado y material complejo, la institución nacida para curar y preservar la vida. Aquí aparece la nueva imagen de los moribundos enredados en tubos: para hidratar, para evitar la mucosidad, cables por donde pasan calmantes.

Gracias a la aparición de los hospitales la muerte ha cambiado de definición, siguiendo con Philippe Ariès la muerte ha dejado de ser un instante, como sucedía en el siglo XVII, la separación del alma y el cuerpo reducido en un segundo. La muerte médica la ha prolongado en el tiempo, se ha alargado y subdivido. Ya lo hemos visto con Vincent Thomas y su multidiversidad de clasificaciones de muerte. (Ariès, 1999, p. 485)

La duración de la muerte entonces es un acuerdo entre la familia, el hospital y el médico. El moribundo ya no tiene poder sobre su propia existencia (dígase menos de un niño) pues se ha puesto en las manos de éstos, para que ellos le dirijan. El moribundo es sometido bajo las normas administrativas y burocráticas del hospital, la muerte ya no es un fenómeno natural es un *business lost*. Y si la muerte llega, pues no se ha podido evitar ni curar la enfermedad, se le considera un signo de impotencia (tanto del hospital como del médico) que es preciso olvidar. (Ariès, 1999, p. 486)

Aquí estamos hablando del occidente moderno, principalmente Europa y Estados Unidos. Una revisión de la muerte en México sería tal vez mucho más pertinente. Lamentablemente los estudios de muerte en México suelen remitir a los ritos funerarios y estudios sobre costumbres posmortem. Vincent Thomas hace un pequeño guiño sobre la obra de “Los hijos de Sánchez” de Oscar Lewis “Hay autores que escribieron que los mexicanos no le acuerdan valor a la vida y que saben afrontar la muerte. Existen montones de cuentos, historias y canciones sobre esto, pero me gustaría ver a esos célebres escritores en nuestro lugar, soportando los terribles sufrimientos que nosotros padecemos y ver si serían capaces de aceptar la muerte de alguien con una sonrisa, sabiendo que esa persona no estaba obligada a morir” (Lewis citado en Thomas, 1975, p. 370) Y no podría estar más de acuerdo. El hecho de comer hojaldras y calaveritas de azúcar no nos hace una sociedad más abierta a la muerte, nuestra “pseudo domesticación” de la muerte corresponde también a un tipo de angustia, reírnos de ella no significa no temerle. Nunca vi a ninguna madre reírse, nunca leí calaveritas dedicadas a los niños. Es fácil reírse de la muerte cuando ésta es una calaca y no el cadáver de un hijo.

Philippe Ariés no sólo hace un análisis histórico de la muerte, sino también de la infancia, un tema muy complejo. Y es un punto que sólo tocaré someramente. La infancia, como la conocemos, es un constructo social e histórico. Los niños eran tratados de manera infantil durante los primeros meses, cuando no podían valerse por sí mismos, pero cuando el niño daba signos de caminar y comer era enviado a trabajar. El concepto de familia tampoco era el mismo, el niño pertenecía a una comunidad y servía para su funcionamiento. Philippe Ariés menciona aquí el porqué de la inadecuación del joven moderno al salir de la escuela, una inadecuación que no existía con anterioridad (Edad Media) pues el niño participaba del mundo adulto desde el principio.

¿Acaso la actitud hacia la muerte era mejor en el pasado? ¿No parece que el enemigo supremo es la modernidad y el capitalismo? Tal vez, lo más seguro. Pero pretender volver al pasado es una necesidad y querer combatir el sistema me

parece una ilusión. Habría entonces que tomar los consejos de los nuevos intelectuales que han trazado una línea para acercarnos a la muerte y rescatar aspectos de otros momentos de la historia que nos sirvan para reconocer miedos infundados y absurdos.

La corriente de opinión nacida de la piedad a otros seres humanos, del reconocimiento de la dignidad, se ha orientado al bien morir, devolviendo al moribundo su capacidad de elegir y de comunicar. También a comprender a todos los implicados en este suceso. Es la dignidad de la muerte lo que plantea problemas, pues exige ante todo ser reconocida, no ya sólo como un estado real sino como un acontecimiento esencial (Ariès, 1999, p. 489)

Conclusiones

Tras la muerte de un niño, el mundo parece detenerse, no sentimos ningún interés por lo que ocurre a nuestro alrededor. Mecánicamente sacamos a pasear el perro, ponemos el abrigo al crío y lo despedimos cuando se va al colegio; preparamos la cafetera totalmente absortos y contestamos aturdidos al teléfono. Cuando la florista llega con flores nos acordamos vagamente de darle una propina. Tenemos un gesto de agradecimiento para con la vecina que nos trae una apetitosa tarta de manzana, aunque estemos totalmente en otro lugar. Lo que queremos es que el tiempo retroceda; oír llegar a Jim saludando alegremente: «Hola, mamá». Volver a ver sus zapatillas, las que se ponía para ir a jugar al fútbol, llenas de fango en la entrada. Queremos oírlo tocar la batería, su querida batería. Nos negamos a creer que sus manos, ¡tan bonitas y especiales!, no volverán a tocarla (Ross, 1983, p. 125)

Empiezo con la esta cita de Elizabeth Kubler Ross porque me parece que capta exacto lo que nos atemoriza de la muerte infantil. Los padres sufren por el sufrimiento de sus hijos y al mismo tiempo por su propio cansancio pero sufren aún más por la futura ausencia. Cuando regresaba al hospital y veía una cama

vacía era espeluznante. Aunque después me enterara que sólo habían sido trasladados a otros hospitales o llevados a Urgencias, la cama vacía es aterradora.

Yo no tengo hijos, no puedo entender ese dolor, pero he sufrido y he perdido en esta vida, la ausencia es una batalla difícil, porque no luchas contra algo en particular, luchas con el vacío. Pero me atrevo a recomendar algunas cosas, a contribuir como lo hace Kubler Ross con algunos puntos, esperando los niños, los padres y el resto de los implicados encuentren consuelo.

Reconocer en los niños seres humanos dignos no es en lo absoluto incorrecto pues no apelamos a su carácter de niño sino de ser humano. El suponer que un niño no podrá entender lo que sucede y hacer como que no pasa nada, es arbitrario y cruel. La apertura al diálogo, a la comunicación sincera con el niño enfermo y con el niño moribundo permitiría entender sus necesidades individuales. Si el niño no quiere hablar del tema, pues no se habla del tema, si el niño quiere hablar del tema, pues se habla del tema. Es devolverle el poder al moribundo y al enfermo de dirigirse a sí mismo, nuestro papel sería solamente ser una red de comprensión.

Entender y reconocer nuestros propios miedos ante la muerte sería de gran ayuda para no infundir esos miedos en el niño. Un hospital que no sólo se ocupe de la salud biológica de sus pacientes sino que ofrezca un servicio integral, tanto para los infantes como para sus padres sería un avance formidable.

La muerte no es el enemigo, es la indiferencia, la frialdad, el ocultar nuestras emociones por miedo a la incomodidad que puedan causar. No existe el concepto adecuado de muerte, pero existe el entendimiento general que la muerte causa ansiedad. Si la familia cree en Dios o no, si la familia no piensa en una vida después de la muerte, si la vida para ellos es el único fin de la existencia y su término es la muerte, no importa. Es dar a la familia los medios adecuados para despedirse. Esforzarnos en ver en el otro, humanos y no consumidores o clientes.

Me es muy difícil terminar esta tesis, me tomó largos meses de trabajo, de lágrimas y de ansiedad. De la muerte infantil puedo decir demasiado, de este trabajo se podrían sacar más conclusiones, se podría incluso contradecir los puntos que presento o ahondar más en muchos más aspectos, pero esta es mi humilde contribución, esperando que futuros lectores la utilicen y aporten más a los estudios sobre la muerte.

¿Qué nos queda a los vivos? ¿Qué aprendizaje? ¿Qué moraleja? ¿Vive la vida al máximo? ¿Usar esas terribles frases que aparecen en los comerciales de las compañías de seguros de vida? o ¿sentirse aliviado de no ser como esos niños? No amigos, a los vivos nos queda tomar la responsabilidad, la vida de los otros es importante, el dolor ajeno también, la única muerte que debemos evitar es la muerte de su recuerdo. Una invitación a vivir nuestra vida sin miedo a la muerte, a amar con ardor mientras haya aire en nuestros pulmones y a soltar cuando eso acabe. A ver en los ojos del otro nuestro propio reflejo, a ser solidarios hasta el último instante, devolverle a la muerte su carácter comunitario, el mundo no se detendrá eso lo sabemos, pero que en nuestra memoria prevalezca aquello que aprendimos del otro en vida.

Anexos

Aquí presento algunas de las fotos tomadas en el hospital, al pie de cada foto escribo qué es la imagen, el autor, el lugar, la fecha y una breve descripción



1. Juguetes ordenados , Luz María Aux. Aguilar V., Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre 2017, Juguetes para el Día de los Reyes Magos donados por varias familias para los niños del hospital



2. Ximena sonriendo, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre 2017, Ximena sentada sobre los sillones donados por el Colegio



3. Sergio sobre su triciclo, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre 2017, Juan posando sobre su regalo de Día de los Reyes Magos



4. Chicos entregando bicicleta a Ximena, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre 2017, Los chicos del Colegio entregando la bicicleta a Ximena.



5. Sergio sobre el sillón donado, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre 2017. Juan sentado sobre el sillón donado por el Colegio



6. Un chico sentado sobre un sillón donado, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre 2017. Un de los chicos grandes sentado sobre el sillón donado por el Colegio en espera de su regalo de Reyes Magos



7. Chicos del Colegio aplaudiendo, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre de 2017. Los chicos del Colegio aplaudiendo después de entregar los regalos



8. Chicas del Colegio posando con un paciente y su madre, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre 2017. Las chicas del Colegio posando con un niño hospitalizado y su madre después de haber entregado el regalo



9. Bebé y su madre esperando su regalo, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre 2017. La señora y su bebé en espera de recibir sus regalos.



10. Bebé y su madre esperando su regalo, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre 2017. La señora y su bebé en espera de recibir sus regalos.



11. Una niña recibiendo su regalo, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre 2017. Una de las niñas enfermas recibiendo su regalo y posando junto con su madre y una chica del Colegio



12. Baruk y su madre recibiendo un regalo, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre 2017. Baruk y su madre recibiendo el regalo de los Reyes Magos y posando junto a una de las chicas del Colegio



13. Sergio sobre su triciclo acompañado de su madre, Luz María Auxiliadora Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre 2017. Juan estrena el triciclo que le regalaron y su madre lo acompaña



14. Bob sonríe y posa junto a una de las chicas del Colegio y su patín del diablo, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre 2017. Bob sonriendo cuando le anuncian que se tomará la foto (este suceso se narra en el capítulo “La muerte y sus historias”) y posando con una de las chicas del Colegio



15. Hannah recibiendo su regalo, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre de 2017. Hannah recibiendo su regalo y posando con una e las chicas de Colegio



16. Julio recibiendo su regalo, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre de 2017. Julio recibiendo su regalo junto a su madre y posando con una de las chicas del Colegio



17. Una bebé junto a su regalo, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre de 2017. Una de las bebés junto a su regalo de Reyes Magos



18. Un niño con su padre, su regalo y un tubo para respirar, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 21 de diciembre de 2017. Un niño con Síndrome de Down saludando a la cámara y recibiendo su regalo mientras su padre sostiene un tubo para que pueda respirar con facilidad.



19. El payaso inflando un globo, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 30 de abril de 2018. El Payaso durante su show en el piso de hospitalización.



20. El payaso mostrando su truco, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 30 de abril de 2018. El payaso interactuando con el público, usando un truco con los globos



21. El personal médico disfrazado, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 30 de abril de 2018. El personal médico con sus disfraces siendo el público del show de payasos



22. Una chica cansada y triste, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 30 de abril de 2018. La investigadora de este trabajo con su capita, jugando con Cristian



23. Cristian en su habitación, Luz María Aux. Aguilar Vázquez, Hospital de la Infancia de Tlaxcala, 30 de abril de 2018. Cristian sobre su cama en su habitación del hospital.

Referencias

Adah Maurer (2012) Adolescent Attitudes toward Death, The Journal of Genetic Psychology, 105:1, 75-90, DOI: [10.1080/00221325.1964.10533647](https://doi.org/10.1080/00221325.1964.10533647)
Ariès, P., & Armíño, M. (1999). El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus, 1983.

- Ariès, P., & Armiño, M. (1999). *El hombre ante la muerte*. Madrid : Taurus, 1983.
- Ariès, P. (1987). *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*; Madrid : Taurus, 1987.
- Barrera García K. (2001) . *El desarrollo del concepto de vida en el niño*.(Tesis de Licenciatura) Universidad Nacional Autónoma de México.
- Coyle, N., & Sculco, L. (2004). *Expressed Desire for Hastened Death in Seven Patients Living With Advanced Cancer: A Phenomenologic Inquiry*. *Oncology Nursing Forum*, 31(4), 699-706. doi:10.1188/04.ONF.699-709
- de Souza Chagas, M., Merhy, E. E., Abrahão, A. L., Cerqueira, M. P., & Silva, E. (2013). *The caring in face of the finiteness in the hospital institutions: a descriptive study*. *Online Brazilian Journal Of Nursing*, 12719-721
- Díaz Facio Lince, V., Alberto Ruiz Osorio, M., Flórez Ruiz, C., Urrea Cosme, Y., Córdoba Sánchez, V., Camilo Arbeláez, C., & Rodríguez Zabala, D. (2013). *El proceso de morir: destino y significación del diagnóstico de muerte inminente*. *Revista Virtual Universidad Católica Del Norte*, (39), 195-211.
- Dirección General de Estadísticas Sociodemográficas; Estadísticas Vitales (INEGI), 2016, *Principales causas de mortalidad por residencia habitual, grupos de edad y sexo del fallecido: Consulta de resultados: Tabulados básicos*, en <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/PC.asp?t=14&c=11817> , citado el 20 de mayo de 2018.
- Espinoza Venegas, M. E., & Sanhueza Alvarado, O. (2010). *Factors Related to the Quality of the Dying Process in Cancer Patients*. *Revista Latino-Americana De Enfermagem (RLAE)*, 18(4), 725-731.
- Gwen Safier (2012) *A Study in Relationships between the Life and Death Concepts in Children*, *The Journal of Genetic Psychology*, 105:2, 283-294, DOI: [10.1080/00221325.1964.10533065](https://doi.org/10.1080/00221325.1964.10533065)
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (2003). *Etnografía : métodos de investigación*. Barcelona : Ediciones Paidós ; 1994.

Irving E. Alexander & Arthur M. Adlerstein (2012) *Affective Responses to the Concept of Death in a Population of Children and Early Adolescents*, *The Journal of Genetic Psychology*, 93:2, 167-177, DOI: [10.1080/00221325.1958.10532416](https://doi.org/10.1080/00221325.1958.10532416)

Kubler, R. E. (1983). *Los niños y la muerte*. Luciérnaga Océano; 1983.

Lopera Betancur, M. A., & Arias Valencia, M. M. (2017). *El interés de las enfermeras por el alma de los pacientes en proceso de morir: asuntos culturales y espirituales*. (Spanish). *Investigacion En Enfermeria: Imagen Y Desarrollo*, 19(1), 47-63. doi:10.11144/Javeriana.ie19-1.iepa

Maria H. Nagy (2012) *Children's Conceptions of Some Bodily Functions*, *The Pedagogical Seminary and Journal of Genetic Psychology*, 83:2, 199-216, DOI: [10.1080/08856559.1953.10534](https://doi.org/10.1080/08856559.1953.10534)

Maria H. Nagy (2012) *The Child's Theories concerning Death*, *The Pedagogical Seminary and Journal of Genetic Psychology*, 73:1, 3-27, DOI: [10.1080/08856559.1948.10533458](https://doi.org/10.1080/08856559.1948.10533458)

Organización Mundial de la Salud (OMS), *Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil*, en http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/ citado el 5 de mayo de 2018.

Organización Mundial de la Salud (OMS), *Temas de salud: Mortalidad*, en <http://www.who.int/topics/mortality/es/> , en citado el 5 de mayo de 2018.

Organización Panamericana de la Salud (PAHO), 2014, *el cáncer infantil en las américas*,

http://www.paho.org/chi/index.php?option=com_docman&view=document&layout=default&alias=177-ops-nota-informativa-cancer-infantil-2014&category_slug=cancer&Itemid=1145.

Paulson, S., Kellehear, A., Kripal, J. J., & Leary, L. (2014). *Confronting mortality: faith and meaning across cultures*. *Annals Of The New York Academy Of Sciences*, 133058-74. doi:10.1111/nyas.12474

Prigerson, H. G. (1992). *Socialization to Dying: Social Determinants of Death Acknowledgment and Treatment Among Terminally Ill Geriatric Patients*. *Journal Of Health & Social Behavior*, 33(4), 378-395.

Riley, J. W., & Jr. (1983). *DYING AND THE MEANINGS OF DEATH: Sociological Inquiries. Annual Review Of Sociology*, 9191.

Rosana Guber . (2015). *La Etnografía. Método, campo y reflexividad* . Bogotá: Grupo Editorial Norma.

Secretaría de Salud, 2015, *Cáncer Infantil en México*, en <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico> citado el 20 de mayo de 2018

SIGUAN, M., DELÀS, J., Siguan, M., & Jover, F. (1999). *Pensar la muerte. El Ciervo*, 48(584), 17-25. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/40823379>

Taylor, S. J., Bogdan, R., & Piatigorsky, J. (n.d). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación : la búsqueda de significados*. Barcelona : Paidós, 1998, c 1987.

Thomas, Louis-Vincent. (1975). *Antropología de la Muerte*. México : Fondo de Cultura Económica .

Tryphon, A., & Vonèche, J. (2000). *Piaget-Vygotsky: la génesis social del pensamiento*. Buenos Aires : Paidós, 2000.

Wayne Gartley & Marion Bernasconi (2012) *The Concept of Death in Children*, *The Journal of Genetic Psychology*, 110:1, 71-85, DOI: [10.1080/00221325.1967.10533718](https://doi.org/10.1080/00221325.1967.10533718)

Žmegač, J. Č. (2010). "Death Primarily Belongs To The Dying": A Contribution To The Anthropology Of Death And Dying. *Croatian Journal Of Ethnology & Folklore Research / Narodna Umjetnost*, 47(1), 49-67.