

Gabriel y yo: análisis autoetnográfico sobre la masculinidad, paternidad y violencia pediátrica

Luis Alexander Lovera Montilla¹ (Orcid: 0000-0002-8557-4278) (luis.alexander.lovera@correounivalle.edu.co)

¹ Universidade del Valle. Cali, Colombia.

Resumen: Reflexionar desde la experiencia vivida, siendo esta un vehículo para la construcción del conocimiento, ha sido fundamental para la realización de este texto. Se deriva de una parte de mi investigación doctoral, es simplemente una provocación para dejar salir temas como la masculinidad, la paternidad y la violencia pediátrica, que iban surgiendo con un tipo de escritura diferente y de manera reveladora. Con el objetivo de hacer un ejercicio de écfrasis a través de la descripción de una fotografía personal muy íntima, me he permitido realizar esta reflexión desde la perspectiva de la autoetnografía evocadora. Usando narración en capas, donde la recopilación y el análisis se realizan simultáneamente. Hago uso, por un lado, de la disciplina, fuera de mi formación como profesional de la salud, pero entendiendo al mismo tiempo que esta forma de construir conocimiento desde una experiencia personal para comprender una experiencia cultural me implica, no solo un acto de vulnerabilidad ante lo desconocido, pero mucho aprendizaje, donde la deconstrucción y reconstrucción ha sido permanente.

► **Palabras clave:** Autoetnografía. Síndrome de Down. Masculinidad. Paternidad. Violencia

Recibido: 21/02/2021

Revisado: 25/07/2022

Aprobado: 02/08/2022

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-7331202333055>

Editora responsable: Jane Russo

Revisores: Marcos Nascimento y Mario Antonio F. Grande

Ningún escenario textual es inocente. Los estilos de escritura no son fijos, ni son neutrales, La escritura científica social, al igual que todas las demás formas de escritura, son una construcción socio-histórica y, por lo tanto, mutable.

Laurel Richardson

En este documento expongo algunas situaciones que he vivido y que considero relevantes -algunas de ellas evidentes y otras ocultas en el tiempo- que me han permitido interrogarme actualmente como hombre, padre y profesional, a partir, de la escritura de una parte de mi tesis doctoral. Por medio de la reflexividad crítica y de manera iterativa, este escrito señala una parte del trabajo de campo que he llevado por varios años: una observación que he denominado ambispectiva y participante de la experiencia de ser, formarme y dedicarme como enfermero y docente, además de la experiencia de ser padre de un hijo con Síndrome de Down. He utilizado un tipo de narración denominado en capas, el cual es, en palabras de Carol Rambo: una técnica de relato etnográfica posmoderna que materializa, de un solo golpe, una teoría de la conciencia y un método para la presentación de informes (RAMBO, 1995). En donde, existe una yuxtaposición entre una capa de narración y una capa analítica de manera secuencial. A partir de esto elaboré una introspección donde aparecieron reflexiones acerca de la masculinidad, la paternidad y la violencia pediátrica, las cuales abordé, primeramente, desde la autocrítica y, en segundo lugar, desde la crítica hacia las maneras en que estas prácticas y discursos se viven en nuestras sociedades. La fotografía que aparece al inicio de este documento, es utilizada como vehículo en un ejercicio de écfrasis para el desarrollo del contenido del mismo. El uso de los asteriscos indica el cambio témporoespacial.

Como olvidar ese día. Él y yo. Los dos hemos vivido muchos momentos felices, como sus cumpleaños, sus grandes logros, los viajes en familia y también los viajes de escape que hemos hecho, como un par de cómplices los dos. Pero este momento, por el contexto y la situación en que se dieron las circunstancias, me marca como hombre, como padre y como profesional de salud. Él y yo, nos encontrábamos solos en la casa esa tarde. Él venía con fiebre desde el día anterior, no había un foco infeccioso evidente. Ya habíamos consultado al médico. Lo estaba bañando en el

patio de la casa, en una tina de plástico de color azul. Quizás serían las 4 pm. Mi esposa y mi hija estaban fuera de casa en esos momentos. Se habían ido de compras, para asistir a una reunión que teníamos programada en la noche, pero a la cual, Él y yo, no íbamos a ir.

Cuando de repente observé que él me miraba, con una mirada fija, una mirada perdida en el horizonte. Como si se estuviera asombrando por algo. Me estaba anunciando una señal. Él y yo habíamos jugado cerca de unos cinco minutos antes en la tina. Mis ojos vieron cuando su cuerpo se retorció, de su pequeña boca salió un quejido agudo, nunca se lo había escuchado. Ese incomodo sonido venía acompañado por unos movimientos bruscos, continuos de sus extremidades, además de unos movimientos oscilantes de sus ojos de manera lateral. Esa imagen no la podré olvidar nunca. Quedó fijada en mi memoria, recordándolo todo y teniéndolo aún presente. Es algo que me ha venido acompañando en estos 11 años. Él seguramente me estaba anunciado algo, pero no fui capaz de traducirlo en ese momento.

Las narrativas de paternidades difíciles son pocas y distantes entre sí. El libro de *World of Care*, del antropólogo Aaron J. Jackson, fusiona la investigación etnográfica y la no ficción creativa para ofrecer un relato evocador de lo que se requiere para que los hombres creen mundos habitables y encuentren algún tipo de “normalidad” cuando sus circunstancias son todo lo contrario (JACKSON, 2021). Más aún, reflexionar sobre la propia experiencia de la vida cotidiana e íntima de hombres que cuidan a niños con alguna necesidad en salud física o intelectual, es extraño. Pero volviendo otra vez a Jackson, él argumenta, que el cuidado tiene el potencial de transformar nuestra comprensión de quiénes somos y cómo nos relacionamos con los demás (JACKSON, 2021).

Ahora bien, escribiendo este texto y, al mismo tiempo, enunciándome como hombre, de clase media, mestizo, esposo, padre y enfermero neonatal y pediátrico, reconozco que históricamente el cuidado de los hijos, por muchas décadas, ha estado a cargo de las mujeres. Como un rol que fue impuesto estructuralmente, en el mismo sentido que el cuidado de los hijos y de las personas con alguna necesidad en salud. En ese sentido, la categoría de cuidado toma fuerza en las masculinidades, en especial en la paternidad que desarrollan hombres que sirven al cuidado de sus hijos.

¿Cómo no entender la categoría de cuidado si soy enfermero?, ¿sabiendo que la mayor parte de mi tiempo la he dedicado a cuidar hijos de otros? Entender el cuidado

desde la perspectiva de la enfermería, involucra conocer lo que experimentan, qué sienten, cómo lo expresan los sujetos de cuidado o personas que necesitan de cuidados en salud. En palabras de Newman, lo que significa la enfermería, es el estudio del cuidado de la experiencia o vivencia de la salud humana (NEWMAN *et al.*, 1991), donde la categoría de cuidado trasciende mucho más allá de una mera actividad de cuidado que se hace en una persona. Según Colliere, Watson y Swanson, el cuidado debe reflejarse como un acto de vida que debe recrearse en los valores del respeto a la persona y a su dignidad, lo mismo que en la movilización de sus recursos vitales y espirituales para fortalecerlos a partir de una relación dialógica, de iguales, entre la persona de cuidado y la persona que necesita ser cuidada (COLLIERE, 2005; SWANSON, 1993; WATSON, 1988).

Entender la masculinidad plantea cuestiones que exigen respuestas como: ¿Qué significa ser hombre? ¿Cómo ser padre? Por supuesto se necesita hacer una reflexión de lo masculino como construcción de género, y luego tratar de establecer algún lazo entre masculinidades y paternidades. Lamentablemente estas cuestiones han estado amarradas al sistema patriarcal, en donde lo androcéntrico ha sido el punto de referencia que indica qué actividades son propias de mujeres y cuáles de hombres (BEAUVOIR, 1953; BUTLER, 1990).

He sido enfermero neonatal y pediátrico por más de 25 años. Me entrené y formé en el cuidado a recién nacidos críticos y sus familias, además de tener entrenamiento e impartirlo a otros, según protocolos en salud soportados en evidencia científica. Yo, que hasta ese momento lo había visto todo, así lo creía. Soy honesto en señalar hoy, y esa tarde también, que sabía lo que estaba pasando, pero no lo quería creer, no quería entender que eso me pudiera estar pasando a mí. Me negué a creerlo. Estaba esperando que fuera mentira lo que pasaba en el patio de esa casa.

Anteriormente, y también culturalmente, el padre era visto como un sujeto poco relevante en la crianza y participación del cuidado de sus hijas e hijos, aspectos que eran llevados a cabo por las madres. No obstante, ante los cambios socioculturales que se han dado en las diferentes sociedades, el padre ha generado experiencias en el rol de asumir la responsabilidad en la participación del cuidado de sus hijos (Govindaswamy *et al.*, 2020; Nagorski, 2008; Pohlman, 2005). Los padres reconocen la presencia de

este otro vínculo, diferente al de la madre. De hecho, en mi experiencia profesional, los padres han asignado significados al proceso de salud, cuidado y crianza de sus hijos. Hay padres, por ejemplo, de hijos con Síndrome de Down, que reconocen que nunca pensaron vivir situaciones como estas, incluso pensaban que solo les pasa a otros. Llegar a comprender el significado que tiene la crianza de niñas y niños con síndrome de Down, desde la visión del hombre, supone entenderla desde la cultura en la que están insertos los padres, dado que ella dota de sentido al mundo y lo vuelve comprensible para las personas (MARRIAGA *et al.*, 2018). Clifford Geertz (2001) entiende la cultura como: un sistema ordenado de significados y símbolos, de concepciones expresadas en formas simbólicas por medio de las cuales la gente se comunica, perpetúa y desarrolla su conocimiento sobre las actitudes hacia la vida, en cuyos términos los individuos definen su mundo, expresan sus sentimientos y emiten sus juicios (GEERTZ, 2001). Entonces, si trasladamos esta noción de cultura a lo que se conoce como cultura masculina y, además, transportamos este tipo de cultura a nuestra realidad latinoamericana, en donde el patriarcado ha sido un determinante en la manera de aprender y practicar la hombría dentro de un espacio social compartido con mujeres y otros géneros, nos encontraremos con que se sigue manteniendo un patrón de comportamiento masculino hegemónico. Sin embargo, esta figura estereotipada, también ha ido sufriendo una de-construcción y la aparición de nuevas masculinidades que favorecen la relación de igualdad con su pareja, en este caso, la inmersión en los cuidados, crianza de sus hijos.

Cinco meses atrás a él lo habíamos destetado del oxígeno suplementario, con el que había egresado después de su primera hospitalización producto de su prematuridad, pues había nacido con 27 semanas de gestación y con un diagnóstico de síndrome de Down. Ese tiempo, en el que estuvo sin el oxígeno suplementario, había sido de paz y mucha tranquilidad para nosotros en la casa. Pues ya no controlábamos estrictamente hora a hora su frecuencia cardíaca, lo mismo que la frecuencia respiratoria y la saturación de oxígeno, además de no verlo con ese color púrpura en la piel, característico de lo que se denomina cianosis, debido a la disminución de oxígeno en su sangre. Él venía en recuperación pulmonar por esos meses.

Cuando de repente esa tarde se presentó el episodio, yo me encontraba en pantaloneta, camiseta de mangas cortas blanca y sandalias. Grité como loco, llamando a mi esposa y a mi hija: ¡ayúdenme! Llamé desesperadamente a cada una por su nombre, pero sabía que no estaban allí. Él y yo estábamos solos. Lo saqué rápidamente de la tina y lo envolví con un trapo que estaba cerca. Salí corriendo junto con él hacia el segundo piso a buscar el tanque de oxígeno portátil o el tanque grande, que por seis meses tuvimos en casa, pero no los encontré. No tenía por qué encontrarlos, si ya los habíamos entregado meses atrás. Él continuaba convulsionando en mis brazos. Tomé mis documentos, mi celular no lo encontré. Tomé las llaves del carro, pero no fui capaz de prenderlo. Estuve siempre agarrado de él. Todo ese frenesí emocional que vivimos los dos en esos minutos, esa tarde, se veía reflejado también en cómo habíamos dejado la casa. Quedaron cosas tiradas en el piso, agua regada en el suelo, el desorden se había apoderado de nosotros y de ese lugar. Era como si esa tarde de un día caluroso, hubiera llegado únicamente a esa casa un remolino de viento para desacomodar lo que se estaba acomodado. Recuerdo que nadie en el conjunto residencial salió para ayudarme. De seguro, todo mundo estaba ocupado en sus cosas y nadie me escucho. Él y yo seguíamos estando solos.

Me devolví del parqueadero a la casa, tomé una sábana de una de las camas que estaban en el segundo piso y lo envolví en ella. Salí tal cual como me encontraba vestido, corriendo desenfrenado hacia la portería, como si estuviera en una competencia atlética de relevos, pero sabiendo que tenía que completar sólo la prueba, porque en esos momentos, no tenía a nadie en mi equipo que me relevara en esa carrera. Llegué a la portería de la unidad y le solicité al señor portero que me pidiera urgentemente un taxi. Yo estaba ilusionado de que el taxi estuviera cerca, pero no fue así. Realmente creo que no esperé más de 30 segundos, cuando tomé la decisión de salir corriendo para la clínica FVL, que estaba relativamente cerca a mi casa, a unas ocho cuadras, menos de un kilómetro. El señor portero me decía que me controlara, que no me desesperara, que ya llegaba el taxi. Sin embargo, él desconocía lo que estaba pasando por mi cabeza. El presente y el pasado de mi familia se partieron ahí otra vez, con la devastadora situación que estaba pasando, pero también en todo lo que habíamos vivido ese primer año de vida con mi hijo Gabriel, pues me sentía que había perdido el tiempo con él, sentía que ese último relevo en la carrera lo estaba desperdiciando, los minutos pasaban y yo me sentía anclado ahí.

El diagnóstico y conocimiento por parte de los padres de la enfermedad de un hijo, y su posterior hospitalización, suele suponer un fuerte impacto psicológico, que puede interferir sobre su adaptación socio-emocional y su salud, tanto física como psíquica. Como resultado de este impacto, pueden aparecer, en los padres, síntomas de estrés, ansiedad y determinadas psicopatologías que interrumpen la dinámica natural del sistema familiar. Las observaciones y la experiencia clínica muestran la existencia de una relación directa entre el ajuste psicosocial de los niños enfermos, y las características y actividades de sus padres; más aún, que las reacciones de los hijos están en gran medida influidas por las de sus padres, por lo que será preciso prestar atención a la proyección negativa de estos sobre las experiencias emocionales de los niños hospitalizados.

Así fue como decidí correr por la calle, desesperadamente con lágrimas y con mi hijo en mis brazos, dirigiéndome a la clínica. No avancé más de dos cuabras, cuando sentí al señor taxista al lado mío, me venía pitando para que me subiera con mi hijo al carro. Seguramente, segundos atrás, él venía insistiéndome, pero yo, en la agitación y esa ceguera por llegar a la clínica, no me había percatado que él estaba a mi lado. Ingresé al taxi. Sentí que mi hijo se me iba otra vez. Sabía que no podía dejarlo ir. No le dije nada al señor, pero creo que él leyó mi cuerpo y mi rostro, como cuando un espejo los refleja proyectando la imagen que realmente tienen. Él, me parece, se imaginaba lo que estaba sintiendo yo.

Fue muy rápida la llegada a la sala de urgencias, creo que no le pagué al señor taxista, no estoy seguro si me cobró la carrera. Ingresé directo a urgencias. Tuve la fortuna, con la que he contado en la mayoría de las hospitalizaciones de Gabriel: estaba allí una enfermera, que había sido estudiante mía y que estaba de turno en ese preciso momento. Ella me ingresó de inmediato a la sala de urgencias pediátricas. Él seguía convulsionando. El pediatra entró, me saludó estrechándome su mano y me preguntó qué había pasado. Los dos nos conocíamos, habíamos trabajado juntos en el Hospital Universitario. Les relaté lo sucedido. Mientras lo estaban estabilizando, colocándole el oxígeno e intentándolo canalizar para iniciarle sus líquidos y medicamentos endovenosos. Pero él tenía sus extremidades gruesas, por

lo cual era muy difícil visualizar los posibles accesos venosos, haciendo más difícil la situación.

Yo estaba a un lado mientras lo atendían, pero sabía que algo no estaba fluyendo en esa sala. Así que el Pediatra DB, me dijo: Alex, está complicado el acceso venoso para canalizarlo y colocarle el medicamento, lo mismo dijo mi estudiante. Les dije: déjenme intentarlo. Pues él sabía que yo tenía la experiencia de canalizar y de pasar incluso catéteres centrales de inserción percutánea a recién nacidos y a niños más grandes. Lo que yo no tenía claro, en esos momentos, es que esta decisión de puncionar a mi hijo ese día me iba a marcar, me iba a tatuar en mi propia piel, y en mi corazón, de igual forma en mi consciencia, acompañándome en las futuras hospitalizaciones de Gabriel e incluso en el ahora, al narrar esto.

Aunque mi corazón y mi cuerpo no lo quisieran hacer, mi dolor era permanente cada vez que a él lo hospitalizaban, siempre me acompañaba. Era una sumatoria de dolores: por un lado, el dolor de padre que ve a su hijo hospitalizado, y a su otra hija, sufriendo por su hermano. Por el otro, el dolor de esposo que ve a su esposa sufriendo y quien, además, me decía que yo era el que lo debía canalizar para hacerle más fácil las cosas a él, dado que yo tenía la experiencia. Por último, estaba el dolor de padre-enfermero, ese malestar me lo guardaba internamente. Años después entendí que nadie me preguntaría por el dolor que eso me causaba como padre, lo importante siempre era ser efectivo; atenderlo a él, canalizarlo o tomarle sus exámenes de sangre y que no se incomodara tanto. Pues solo me veían como el papá enfermero que era valiente y capaz de canalizar un acceso venoso periférico o central, una línea arterial a su hijo, nada más. Pero mi dolor siempre estuvo ahí taladrándome.

En contraste, sentía también dolor cuando yo, en años anteriores, había canalizado a los hijos de otros, incluso algunos de ellos yo les posibilitaba que acompañaran el procedimiento, siempre les preguntaba si querían estar ahí, y acto seguido les daba las instrucciones para que me ayudaran a inmovilizarlo, también para que le hablarán al oído y poder calmarlos. Sabía que la mayoría de mis compañeros no les gustaba que los padres estuvieran presentes en estos procedimientos, así que siempre los retiraban del lugar.

Esa tarde en urgencias, logré canalizar al primer intento a Gabriel. Años después serían más canalizaciones. De esa manera, esa tarde empezó su tratamiento y su

segunda hospitalización. Recuerdo que me logré comunicar con mi esposa y mi hija. Me trajeron ropa y me regañaron porque lo había dejado convulsionar. Me dijeron que no me podía volver a quedar solo con él. Me sentí culpable y también me dio malgenio con ellas. Durante meses, e inclusive años después, nos culpábamos unos a otros por lo sucedido.

Quisiera resaltar un aspecto con el cuidado de un hijo y en especial con uno con una necesidad especial en salud, que para mi caso es el Síndrome de Down. Autores como Rapp y Ginsburg (2011) han considerado las formas en que los padres han tomado los conocimientos adquiridos por el cuidado de sus hijos, al cuidar con el propósito para transformar la comprensión pública en torno a lo que viven padres y madres. Estos mismos autores, han señalado que hay padres y madres centrados en ser innovadores culturales, es decir, padres que de manera creativa cuentan al mundo exterior cómo ha sido su experiencia y cómo representan el cuidado con sus hijos. De esta manera, facilitan mejor el entendimiento de conceptos como la discapacidad, la indiferencia, la normalidad, lo que promueve la posibilidad para promulgar el cambio y establecer lo que los antropólogos Raspberry y Skinner (2007) lo denominan: cambiar la forma de lo normal, obligando de alguna manera, a la sociedad y sus miembros, a comprender mejor el asunto de lo que viven padres y familias con niños y niñas, a partir de la reconstrucción de su maternidad, paternidad y los significados en relación a las necesidades especiales en salud de sus hijos.

Fueron pasando los años, nuestras vidas se fueron regularizando entorno a los cuidados con nuestro hijo. A pesar de que continuaba con sus jornadas diarias de terapia integral, más las clases de música y un deporte electivo, que por lo general era la natación, sus pulmones iban madurando en la medida que sus días, meses y años iban siguiendo. Habían pasado alrededor de unos 5 años y creíamos alcanzar la gloria, mi hijo ya había empezado a estudiar hacía tres años atrás, se acoplaba mejor con sus maestras y compañeros de colegio, los días eran color de rosa. Esos momentos difíciles del primer año de vida eran cuento del pasado, un cuento de pesadillas que había quedado enterrado atrás. Durante estos años, mi familia y yo habíamos aprendido sobre los cuidados con mi hijo. De hecho, unos cuatro años atrás, yo iniciaba un programa extra institucional para apoyar a madres y padres

con recién nacidos con síndrome de Down que se encontraban hospitalizados. Me acercaba a las diferentes unidades de cuidado intensivo neonatal, me contactaba con los padres y les mostraba el itinerario posible de viaje que iban a seguir como familia, además les presentaba otras familias y compartíamos acerca de nuestros hijos.

Tener un hijo hospitalizado en una unidad de cuidados intensivo pediátrico es una experiencia de vida desafiante para los padres, que puede evocar una gran cantidad de respuestas emocionales marcadas por un estrés considerable y sentimientos de incertidumbre. Existen factores estresantes parentales que se identifican en muchos padres, dentro de los cuales incluyen el entorno hospitalario, la comunicación inconsistente, la incertidumbre y los nuevos roles de los padres que deben asumir con el proceso salud-enfermedad de sus hijos (Doupnik *et al.*, 2017; Stremler *et al.*, 2017). En ese sentido, tener la experiencia con un hijo que cursa un proceso de salud que llega a ser potencialmente mortal, puede provocar reacciones de angustia significativas en los padres, es más, muchos de estos padres pueden experimentar posteriormente al evento síntomas de estrés postraumático. Estos síntomas pueden tener impactos adversos a largo de la vida y de la salud mental de los padres, el funcionamiento familiar y la adaptación del niño enfermo (MUSCARA *et al.*, 2015).

Me encuentro en el año 2016, en medio de una unidad de cuidado intensivo pediátrico, de una de las más prestigiosas clínicas de Cali, Colombia. Igual que en otras ocasiones, me encontraba junto a máquinas de ventilación mecánica, bombas de infusión y perfusores para los goteos de los medicamentos, alarmas, profesionales especializados, medicamentos y discutiendo asuntos alrededor del cuidado intensivo neonatal. Sin embargo, en esta ocasión yo no discutía, solo escuchaba a otros, captaba lo que decían, era como una especie de esponja absorbiendo todo lo que veía y escuchaba, mi cabeza procesaba una y otra vez toda la información. Nuevamente, la vida me había puesto otra prueba, volvía a sentir y vivir en carne propia lo que significaba tener un hijo hospitalizado por tercera vez, era como si las lecciones anteriores no hubieran sido aprendidas, como si hubiera reprobado una materia, como si el cálculo en la ecuación de matemáticas me hubiera quedado mal. Era como si no hubiera sido suficiente tanto dolor que sentimos en casa y tener que repetir todo desde el principio, otra vez. Pareciera

como si la vida me estuviera recordando, diciendo: Alexander, te faltó algo más por aprender con tu hijo.

La llegada a esa clínica había sido algo accidentada. Su ingreso se dio por una alta voluntaria que hicimos junto a mi esposa, después de que, en otra institución, nos dejaran deteriorar el estado de salud de nuestro hijo, dado que no tenían la capacidad instalada para ofrecer con apoyo técnico y talento humano apropiado, pues el pediatra asignado al caso de mi hijo solo venía a verlo a las 6am y siempre lo veía dormido, ni siquiera hacía un examen físico completo. Él desconocía que yo trabajaba en cuidado intensivo neonatal y pediátrico. Yo, las noches anteriores, igual que en el día, llevaba registro de los signos vitales y de las tendencias en la saturación de oxígeno que se registraban en el monitor, de hecho, cuando cotejé con una de las enfermeras las tendencias, esta ni siquiera sabía cómo las reportaba, ni mucho menos cómo se sacaban a partir del menú del monitor, ni tampoco sabía interpretarlas. Así que, cuando este pediatra llegaba, desconocía realmente los signos. Yo no entendía qué era lo que reportaban en la hoja.

Recuerdo que había un letrero pegado en la puerta de esa unidad de cuidado intensivo pediátrico, el letrero señalaba el horario de visita de padres, horario restrictivo, su hora límite serían las 6 pm. Sin embargo, yo le anuncié a mi esposa que no había por qué preocuparnos, que lo más seguro es que me podía quedar ayudando en sus cuidados, y que él iba a estar acompañado de su padre, quien era enfermero neonatal y pediátrico. Gabriel estaba respirando irregularmente, su saturación estaba limítrofe en el nivel bajo, habían alistado el ventilador, y otras máquinas por si las llegaban a necesitar. Mi esposa sacó su celular y tomó algunas fotos del cubículo asignado a Gabriel. No supimos en qué momento se nos pasó el tiempo y, de repente, una de las doctoras anunciaba con voz fuerte a todos: papitos despídanse de sus hijos que ya se acabó la hora de visita de los padres. Rápidamente salí del cubículo a buscar a la coordinadora de enfermería, pero esta ya se había ido. Solicité hablar con el coordinador de esa unidad, quien era conocido mío, pero fue imposible contactarlo. Yo no conocía a ninguno de los miembros del equipo de salud esa tarde. Mi cuerpo y el de mi esposa se resistían a dejarlo a él esta vez solo, ya tenía 6 años y entendía lo que estaba sucediendo allí, él sabía que esa noche estaría solo sin sus padres. Solicitamos nos escucharan, suplicamos que me dejaran quedar, pedimos

un poquito de bondad, pero la respuesta de todos con los que interactuamos en esa unidad fue contundente: estas son las políticas y normas de la clínica, además si lo hacemos con ustedes, imagínense tendríamos que hacerlo con los otros padres, eso no es justo. ¿Y entonces que es justo? ¿Es justo impedir que unos padres estén al lado de su hijo, cuando este más los necesita? ¿Es justo tener un horario para la visita de los padres? ¿Basado en qué, justifica el equipo de salud pediátrico y administrativo, un horario para que los padres puedan estar con sus hijos en una hospitalización? ¿Dónde queda lo humano, en una unidad de cuidado intensivo pediátrico, si se le prohíbe a que asista, apoye, acompañe, mime, amé y lloré al lado de su hijo durante la hospitalización? Nos salimos de nuestros cabales, exigimos, solicitamos nos escucharan, rogamos, suplicamos, pero todo fue en vano. Así fue como tuvimos que observar esa escena: cómo iban alistando a nuestro hijo para amarrarlo de manos y pies a la cama, dado que no se quedaba quieto y quería arrancarse el oxígeno de la cara y el catéter yugular que tenía al lado izquierdo. Las medias de rayas de color azul y café con gris que le habían colocado en sus manos y que fueron fijadas con cinta adhesiva a la cama, fue una escena muy desgarradora, además de su llanto y gritos llamándome: papá Lovera, papá Lovera, como acostumbraba hacerlo. Esto penetraba en mi carne y en mi corazón. Saber que me tenía que ir y dejarlo ahí con personas extrañas y desconocidas para él fue difícil, las lágrimas se apoderaron de nosotros dos, volvíamos a estar enterrados como pareja. Dos enfermeras y una terapeuta respiratoria, las tres, luchaban por controlar a mi hijo. No me logro imaginar qué sintió él en esos momentos. Nosotros experimentamos un desdoblamiento emocional, como si se desprendiera un segundo sentimiento, como si se traslaparan las sensaciones, emociones y dolores al mismo tiempo que no queda más que explotar o resignarse. Por un lado, verlo, sentirlo a él sufriendo allí en esa cama y en ese cuarto frío, fue traumático como padres, pero, al mismo tiempo, él, al verse literalmente solo, solitario y angustiado en un cuarto que no le pertenecía, con una compañía desconocida, en un espacio frío, lleno de ruido, máquinas, unas paredes frías, blancas, aún más blancas que la nieve más densa y congelada de un glaciar. Nuestros corazones habían quedado congelados al dejar a nuestro hijo ahí, se nos había arrebatado de las manos, de su presencia, solo por cumplir una orden inhumana, una orden anti-natural, una maldita norma institucional, que vulnera por donde se le quiera ver todos los derechos que una madre, un padre, una familia y un niño puedan tener.

Durante varios años se ha venido señalando, en las diferentes latitudes del mundo, y en especial en Latinoamérica, la necesidad apremiante de quitar, retirar, eliminar, abolir las famosas visitas a los padres a las unidades de cuidado intensivo. No existe ninguna justificación humana para prohibirle a un padre, a una madre, a un hermano o a un abuelo el poder estar con su ser querido. Algunas unidades neonatales aún tienen establecidos horarios para dejarles ver los hijos a los padres. Inclusive hay otras que “dan la oportunidad de un día para los abuelos”. En ese sentido, el recién nacido es encarcelado en una incubadora y limitado al contacto con sus seres queridos (LOVERA, 2021). La cárcel es un entorno desprovisto de amor; me atrevería a señalar, por lo que he podido observar y comprobar, que algunas unidades de cuidado intensivo neonatal y pediátrico encarnan lo mismo que una cárcel, por las dinámicas que se ejercen allí, por los valores de los profesionales, por el tipo de formación del personal que labora allí, formados para producir resultados de indicadores de calidad, pero no de cuidado en sí. En estos contextos, la presencia de la familia no es valorada y, a través de los años, esta se ha mantenido en una relación vertical entre las familias y los profesionales de salud, siendo un reflejo de una relación asimétrica de poder, en donde algunas familias se han sentido vulneradas, maltratadas, invisibilizadas, ignoradas, silenciadas y no se les ha tenido en cuenta (LOPERA; BASTIDAS, 2018).

Haber dejado a mi hijo allí, en esa unidad de cuidado intensivo pediátrico fue muy impresionante. No obstante, en contraposición, me acompañaba una sensación no agradable para mí, al verme reflejado también en esos profesionales de salud que atendían a mi hijo. Es más, me pregunté luego: ¿y de qué me estoy impresionando? ¿cuál es mi malestar con la situación que estoy viviendo? ¿por qué estoy llorando, porque es mi hijo? ¿por qué sentía dolor también al reconocer que actuaba igual que ellos? La sensación fue aún más dura cuando hice consciencia de que eso que le estaban haciendo al cuerpo de mi hijo, yo también lo había hecho, años atrás, con los cuerpos de los hijos de otros. Teníamos un *modus operandi*, una regla interna y avalada en la unidad en que trabajaba: cuando una niña o niño eran hospitalizados y se tornaban irritables, llegándose a retirar accidentalmente las sondas, los drenajes, catéteres y demás dispositivos, y que, además, por su condición de salud no era

posible sedarlos, nosotros los sujetábamos, amarrándolos a la cama para que se tranquilizaran un poco, evitando de esta manera un accidente, ya sea que se retiraran los dispositivos o evitar que se cayeran. Esta práctica fue normalizada por mucho tiempo y replicada en las diferentes instituciones. Pero ahora, ¿por qué tendría que ser diferente, porque se trata de mi hijo? Pues no, lamentablemente existe violencia y maltrato dentro de las unidades pediátricas. Haber reconocido, desde mi propio dolor, un error cometido en el pasado en la práctica asistencial, fue fundamental para entender, aún más, lo que experimenta una madre o un padre ante la simpleza y lo básico de nuestras palabras cuando decíamos, al momento de retirarlos: no se preocupen que sus hijos quedan en buenas manos. Muchas veces les dije eso.

En ese sentido, lastimosamente, solo hasta ese día que amarraron a Gabriel y nos sacaron, entendí que no hay nada de humano en los actos de los que trabajamos en unidades neonatales y pediátricas, cuando se prohíbe o se continúa normalizando una regla de tener un horario de visita para padres. Si es así, se está violando un derecho humano que tiene la niña o el niño: estar en la compañía de sus padres en un ambiente de amor; esto claro, entendiendo el derecho humano como una condición propia solo por el hecho de ser una persona en el mundo, donde ser libre es una garantía de una vida digna, sin distinción alguna de raza, color, sexo, origen o cualquier condición. Al ser así, entonces ¿por qué no abolir los horarios de visitas a los padres y otras prácticas incrustadas en el habitus de las unidades neonatales y pediátricas?

La violencia, con todas sus expresiones y consecuencias negativas, está siempre presente donde lo humano se expresa. Los escenarios clínicos asistenciales no son la excepción a esta expresión. De hecho, cada vez se hace más evidente, en la literatura, el análisis de la relación acerca del malestar e inconformidad entre el personal de salud y los pacientes (BERLIN, 2017; HOLMES *et al.*, 2020; OKEDO-ALEX *et al.*, 2021; OZARAS; ABAAN, 2018). Por supuesto, este escenario no es para nada distinto en el ámbito pediátrico. Con esto quiero referirme, en especial, a la violencia pediátrica que se da en las instituciones hospitalarias.

Si bien el tema de violencia pediátrica es un término polisémico que denota relaciones desiguales de poder, pretendo acercarme a una ligera noción de violencia pediátrica, teniendo en claro que el propósito de este artículo no es construir una

definición y análisis del concepto -pues esto sobrepasa el alcance de este trabajo- pero sí es de mi interés, señalar una pista, para poder entender por qué me estoy y le estoy haciendo una crítica a unas prácticas y discursos que involucran violencia contra niñas y niños en escenarios clínicos. Aún hoy en diferentes lugares, continúan prácticas violentas en servicios pediátricos, esto señalado por las voces de algunas madres y padres, lo mismo que los profesionales con los que interactúo a diario y porque, además, lo he atestiguado también. Un punto de partida podría ser el término infante que denota una concepción de inferioridad desde su génesis. Etimológicamente el término *infantis*, compuesto por *in* (una negación) y el participio del verbo *faris* (hablar), que conlleva al significado de los que no hablan, es decir, los que no tienen voz (PÉREZ; MERINO, s.f.).

La noción de infante-infancia ha tenido un carácter histórico, cultural y con ello sus aplicaciones, que demuestran la vulnerabilidad y también los cambios que se han dado en la noción. Para Santos (2002), en el siglo IV se concibió al niño como dependiente (“los niños son un estorbo, son un yugo”). En el siglo XV, se concibe indefenso, así que se debe tener al cuidado de alguien y se define al niño “como una propiedad”. En el siglo XVI se concibe como un ser humano inacabado, es un adulto pequeño. A partir del siglo XX hasta la fecha, se reconoce una nueva categoría: “el niño como sujeto social de derecho” (SANTOS, 2002).

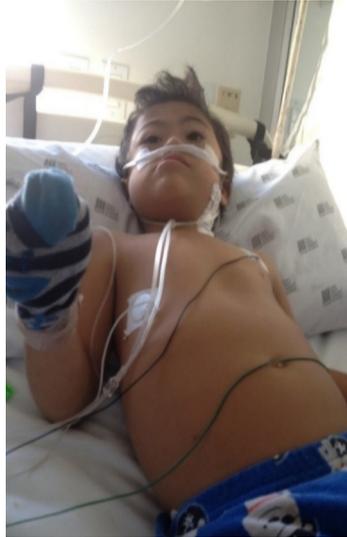
En ese sentido, las experiencias adversas en la infancia, (*Adverse childhood experiences* ACEs, por sus siglas en inglés) que hace referencia al abuso, la negligencia y las experiencias traumáticas en la infancia (GILGOFF *et al.*, 2020; GODDARD, 2021; HUSTEDDE, 2021) podría ser una categoría que hace parte de la violencia y, en ella, el maltrato generado por abusos, negligencias y experiencias traumáticas, vividas por niñas y niños durante la asistencia sanitaria. La medicina institucional, frecuentemente, es una experiencia violenta, de sometimiento, de expropiación de derechos y de abusos clínicos (CASTRO; FRÍAS, 2022). En ese orden de ideas, la estancia en el hospital y en ella los procedimientos clínicos como la venopunción que genera ansiedad en casi todos los niños y, del mismo modo, la separación de sus padres (CARLSSON; HENNINGSSON, 2018; MURRAY; SWANSON, 2020).

Entonces, las experiencias infantiles adversas durante la hospitalización están vinculadas a comportamientos y lenguajes que se dan en la interacción entre el niño, la familia y los profesionales. Este tema que está presente, que es silenciado e incluso se camufla en las prácticas y discursos de algunos profesionales de salud, en donde se

legítima la autoridad disciplinar, discriminando y maltratando. Así tal cual, como lo ejecuté yo años atrás en mi práctica clínica. Empezar a reconocer estos errores, según mi opinión, no es valentía, es simplemente un mínimo acto de lo que supuestamente debemos ser: humanos. Nos hemos convertido en cómplices de las estructuras de funcionamiento y eso hay que entenderlo de una vez por todas. Tal como lo señalan en sus propias palabras, autores como Miller (1998) y Herrera (2006): entender el maltrato desde otras perspectivas, obliga a considerar que todo aquello que atente contra la expresión de la individualidad y de la comprensión de la diversidad, bien puede calificarse como algo no “natural”, no “habitual”. Descubrir los rostros ocultos del maltrato nos permite reconocer que las instituciones encargadas del cuidado de la salud no pueden escapar a la existencia de este fenómeno. En la práctica de la medicina se matizan algunos hechos de manera muy singular, dando cabida a la posibilidad de lo que se ha dado en denominar la “violencia por tu propio bien” (HERRERA *et al.*, 2006; MILLER, 1998).

Tomando como caso, la experiencia personal que tuve con mi hijo en la unidad de cuidado intensivo, se puede entender cómo se leen categorías como: el cuidado pediátrico, el Síndrome de Down en algunos profesionales y, al mismo tiempo, en lo institucional, lo que lleva a replantearnos asuntos acerca de los propios valores morales institucionales y profesionales como: la compasión, el amor, la escucha, el respeto por los otros y la propia dignidad humana. Además, lograr entender o al menos poner sobre la mesa de discusión, cómo funcionan las microestructuras sociales en la atención en salud dentro de una unidad de cuidados intensivos pediátricos y las interacciones entre el personal y la familia, a partir de un relato de una experiencia íntima de un hombre que es padre y, al mismo tiempo, profesional en salud, pone en conocimiento posiblemente la relación existente con aspectos más estructurales del ámbito clínico e incluso académico. Esto lleva a preguntarnos, de manera crítica, acerca de las posibilidades de nuevos modelos asistenciales y de cuidado pediátrico, en donde la familia y los equipos de salud se complementen en un trabajo mancomunado, donde se reconozcan de manera mutua ambos actores. Seguramente esta narrativa no es la única, es simplemente una representación escrita dentro de un ejercicio de écfasis de un momento, que se dio en un lugar y en una temporalidad, es decir, en una unidad de cuidado intensivo, pero que, detrás de ella, trata de hacer la mejor representación escrita de lo que significó y significa, para un padre, una fotografía. Finalmente, volviendo

a Laurent Richardson, tomado de Bénard, al señalar que todas las formas de escritura son una construcción socio-histórica y mutable a la vez (BÉNARD, 2019). Esta es simplemente una historia escrita dentro de muchas, que ha tomado forma y que ha sido construida desde lo íntimo y lo analítico, escrita en su mayor alcance para otros y por supuesto para mí también.



Referencias

- BEAUVOIR, S. *The second sex*. Great Britain, 1953.
- BÉNARD, S. *Autoetnografía Una metodología cualitativa* (Primera). Universidad Autónoma de Aguascalientes, 2019.
- BERLIN, L. Medical errors, malpractice, and defensive medicine: An ill-fated triad. *Diagnosis*, v. 26, n. 4, p. 133-139, 2017. <https://doi.org/10.1515/dx-2017-0007>
- BUTLER, J. *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Paidós, 1990.
- CARLSSON, R.; HENNINGSSON, R. Visiting the operating theatre before surgery did not reduce the anxiety in children and their attendant parent. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 38, e24-e29, 2018. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.09.005>
- CASTRO, R.; FRÍAS, S. *Violencia obstétrica y ciencias sociales: Estudios críticos en América Latina*. Universidad Nacional Autónoma de México, 2022.
- COLLIERE, M. The art of caring for lives. *Rev Enferm*, v. 28, n. 4, p. 8-26, 2005.

- Douppnik, S.; Palakshappa, D.; Worsley, D.; Bae, H.; Shaik, A.; Qiu, M. Parent Coping Support Interventions During Acute Pediatric Hospitalizations: A Meta-Analysis. *Pediatrics*, v. 140, n. 3, 2017. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4171>
- FOUCAULT, M. *Discipline and punish. The birth of the prison*. Vintage Books, 1995.
- GEERTZ, C. La cultura como religión y como gran ópera. En *Cultura: La versión de los antropólogos* (p. 93-145). Paidós, 2001.
- Gilgoff, R.; Singh, L.; Koita, K.; Gentile, B.; Silverio, S. Adverse Childhood Experiences, Outcomes, and Interventions. *Pediatr Clin N Am*, v. 67, p. 259-273, 2020.
- GODDARD, A. Adverse Childhood Experiences and Trauma-Informed Care. *J Pediatr Health Care*, 35(2), 145-155, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.09.001>
- Govindaswamy, P.; Laing, S.; Waters, D.; Spencer, K. Fathers' needs in a surgical neonatal intensive care unit: Assuring the other parent. *PLoS One*, v. 6, n. 15, p. 5, 2020.
- Herrera, J.; Treviño-Moore, A.; Guzmán, M.; Acosta, C. Maltrato hospitalario a escolares y adolescentes con padecimientos crónicos. *Bol Med Hosp Infant Mex*, v. 63(marzo-abril), p. 94-106, 2006.
- Holmes, S.; Hansen, H.; Jenks, A.; Stonington, S. Misdiagnosis, Mistreatment, and Harm—When Medical Care Ignores Social Forces. *N Engl J Med*, v. 382, n. 12, p. 1083-1086, 2020. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1916269>.
- HUSTEDDE, C. Adverse Childhood Experiences. *Prim Care*, v. 48, n. 3, p. 493-504, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2021.05.005>
- JACKSON, A. *Worlds of Care The Emotional Lives of Fathers Caring for Children with Disabilities* (First). California Series in Public Anthropology, 2021.
- LOPERA, A; BASTIDAS, M. *Experiencias en la atención médica de madres de niños y niñas con síndrome de down. Estudio cualitativo con técnicas etnográficas*, v. 39, n. 2, p. 109-120, 2018.
- LOVERA, L. ¿Salud, Cultura y Sociedad en la Patria Neonatal? *Cultura de los Cuidados*, v. 25, n. 59, p. 34-38, 2021. <https://doi.org/10.14198/cuid.2021.59.05>
- MSRRIAGA, G.; ARANGO, L.; BASTIDAS, M. Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: Sufrimiento y empatía. *Pensamiento Psicológico*, v. 16, n. 2, p. 111-121, 2018. <https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI16-2.ephs>
- MILLER, A. *Por tu propio bien*. Tusquets, 1998.
- MURRAY, P.; SWANSON, J. Visitation restrictions: Is it right and how do we support families in the NICU during COVID-19. *J Perinatol*, v. 40, n. 10, p. 1576-1581, 2020. <https://doi.org/10.1038/s41372-020-00781-1>

- Muscara, F.; Burke, K.; McCarthy, M.; Anderson, V. Parent distress reactions following a serious illness or injury in their child: A protocol paper for the take a Breath Cohort Study. *BMC Psychiatry*, v. 8, n. 15, p. 1-11, 2015.
- NAGORSKI, A. Engaging fathers in the NICU. Taking down the barriers to the baby. *J perinatal Neonatal Nurs*, v. 22, p. 302-305, 2008.
- Newman, M.; Sime, A.; Corcoran-Perry, S. The focus of the discipline of nursing. *ANS Adv Nurs Sci*, v. 14, n. 1, p. 1-6, 1991. <https://doi.org/10.1097/00012272-199109000-00002>
- Okedo-Alex, I.; Akamike, I.; Okafor, L. Does it happen and why? Lived and shared experiences of mistreatment and respectful care during childbirth among maternal health providers in a tertiary hospital in Nigeria. *Women Birth*, v. 34, n. 5, p. 477-486, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2020.09.015>
- OZARAS, G.; ABAAN, S. Investigation of the trust status of the nurse-patient relationship. *Nurs Ethics*, v. 5, p. 628-639, 2018. <https://doi.org/10.1177/0969733016664971>
- PÉREZ, J.; MERINO, M. Concepto infancia. *Webscolar*. <https://definicion.de/primera-infancia/> s.f.
- POHLMAN, S. The primacy of work and fathering preterm infants: Findings from an interpretive phenomenological study. *Advances in neonatal care*, v. 5, p. 204-216, 2005.
- RAMBO, C. Multiple reflections of child sex abuse: An argument for a layered account. *Journal of Contemporary Ethnography*, v. 23, p. 395-426, 1995. <https://doi.org/10.1177/089124195023004001>
- SANTOS, J. Apuntes para comprender la evolución de la atención en la infancia. En *La práctica psicomotriz: Una propuesta educativa mediante el cuerpo y el movimiento*. Aljibe, 2002.
- STREMLER, R.; HADDAD, S.; Pullenayegum, E.; Parshuram, C. Psychological Outcomes in Parents of Critically Ill Hospitalized Children. *J Pediatr Nurs*, v. 34, p. 36-43, 2017.
- SWANSON, K. Nursing as informed caring for the wellbeing of others. *J Nurs Scholarsh*, v. 25, n. 4, p. 352-357, 1993.
- WATSON, J. *Nursing Human science and Human Care: A Theory of Nursing*. National League of Nursing, 1988.

Abstract

Gabriel and me: autoethnographic analysis of masculinity, fatherhood and pediatric violence

Reflecting from the lived experience, being this a vehicle for the construction of knowledge, has been fundamental to carry out this text. It is derived from a part of my doctoral research, it is simply a provocation to let out issues such as masculinity, fatherhood and pediatric violence, which were emerging with a different type of writing and in a revealing way. With the aim of doing an exercise in ekphrasis through a description of a very intimate personal photograph, I have allowed myself to make this reflection from the perspective of evocative autoethnography. Using layered storytelling, where collection and analysis are done simultaneously. I make use, on the one hand, to discipline, outside of my training as a health professional, but understanding at the same time that this way of building knowledge from a personal experience to understand a cultural experience involves me, not just an act of vulnerability before the unknown, but a lot of learning, where the deconstruction and re-construction has been permanent.

► **Keywords:** Autoethnography. Down's Syndrome. Masculinity. Paternity. Violence.

Resumo

Gabriel e eu: análise autoetnográfica sobre masculinidade, paternidade e violência infantil

Refletir a partir da experiência vivida, sendo esta um veículo para a construção do conhecimento, foi fundamental para a realização deste texto. Deriva de uma parte da minha pesquisa de doutorado, é simplesmente uma provocação para colocar em pauta questões como masculinidade, paternidade e violência infantil, que foram surgindo com uma escrita diferente e de forma reveladora. Com o objetivo de fazer um exercício de ekphrasis através da descrição de uma fotografia pessoal muito íntima, permiti-me fazer esta reflexão na perspectiva da autoetnografia evocativa. Usando storytelling em camadas, onde a coleta e a análise são feitas simultaneamente. Recorro, por um lado, à disciplina, fora da minha formação como profissional de saúde, mas compreendendo ao mesmo tempo que esta forma de construir conhecimento a partir de uma experiência pessoal para compreender uma experiência cultural me envolve, não apenas um ato de vulnerabilidade perante o desconhecido, mas muito aprendizado, onde a desconstrução e reconstrução tem sido permanente.

► **Palavras-chave:** Autoetnografia. Síndrome de Down. Masculinidade. Paternidade. Violência.

