

Dolor crónico, corporalidad y clausura: percepciones y experiencias sobre la migraña

Chronic pain, corporality and closure: perceptions and experiences about migraine.

Romina Del Mónaco *

Instituto de Investigaciones Gino Germani, FCS-UBA. CONICET, Argentina.

rominadelmonaco@yahoo.com.ar

Resumen

Este artículo analiza, desde una perspectiva socio-antropológica, las percepciones y experiencias de personas con un tipo de dolor de cabeza crónico, que los profesionales de la salud y los pacientes denominan migraña. El trabajo de campo se llevó a cabo en un hospital público de la Ciudad de Buenos Aires, donde se realizaron entrevistas a médicos neurólogos y personas con esta dolencia. Combinando la perspectiva fenomenológica con el interaccionismo simbólico propongo indagar cómo la percepción y las experiencias con el dolor influyen en la constitución de sí mismo, de la corporalidad y de las interacciones con los otros.

Asimismo, se observan algunas particularidades de la migraña que la diferencian de otras dolencias crónicas y que condicionan los modos en que los pacientes se relacionan con su entorno. En primer lugar, carece de condiciones fácticas de verificación y no tiene una etiología precisa ni un tratamiento eficaz. En segundo lugar, las personas entrevistadas decían que se tiende a vincular esta dolencia con excusas, mentiras y manipulación. A partir de esto surgen cuestiones que vinculan el padecimiento con falta de legitimidad, angustia, aperturas y clausuras del yo que influyen en las relaciones consigo mismos y con los otros.

Palabras clave: migraña; dolor crónico; corporalidad; legitimidad; clausura

Abstract

This article analyzes experiences and perceptions of people who have a chronic pain call by neurologist and patients as migraine. Using interviews from a larger research in a public hospital in Buenos Aires city, this article argue that the experience of migraine change the relationship between patients and his/her social environment. There are things that difference migraine from other chronic diseases. First of all, there is no factual evidence of migraine's existence, it does not has a certain etiology and it doesn't has an efficient treatment. Secondly, according to patients, common sense relates migraine to lies and excuses.

Since a phenomenological and interactionism view this research tries to analyze how pain's perceptions influence the relationship between the self/body and the world of everyday life. Some categories such us closure, legitimacy and anguish will also guide this article.

Keywords: migraine; chronic pain; corporality; closure; legitimacy

* Licenciada en Sociología (UBA). Cursó la Maestría en Antropología Social y política de FLACSO (tesis en elaboración). Becaria doctoral del CONICET con sede en el Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales de la UBA.

Dolor crónico, corporalidad y clausura: percepciones y experiencias sobre la migraña

Introducción

Si usted compadece a alguien que tiene dolores, es indudable que usted tiene que creer por lo menos que tiene dolores. Pero ¿cómo puedo yo siquiera creerlo? ¿Cómo pueden tener sentido para mí estas palabras? ¿Cómo podría haber llegado yo siquiera a la idea de la experiencia de otro si no hay posibilidad de evidencia alguna sobre ella? (Wittgenstein, 1968:76)

Desde una perspectiva socio-antropológica, los padecimientos son experiencias corporales, simbólicas y culturales que adquieren distintos significados de acuerdo a los contextos y situaciones (Good, 1994). A su vez, los dolores son estados emocionales y subjetivos, es decir, no existe un termómetro que “mida” su intensidad y características de modo objetivo y universal.

Todas las personas padecen dolor en algún momento de su vida. Sin embargo, esta familiaridad se quiebra ante un padecimiento crónico porque ya no se trata de algo temporario sino que se convierte en una condición, una experiencia recurrente que afecta la cotidianidad de los sujetos.

La práctica biomédica es un conocimiento que tiene como modelo epistemológico de referencia a las Ciencias Naturales y cuya legitimación descansa en el diagnóstico y tratamiento de las causas de las enfermedades (Laplantine, 1999). La biomedicina distingue los dolores agudos de los crónicos. Los primeros remiten a daños, lesiones o problemas fisiológicos de los tejidos o del sistema nervioso, su duración no excede los tres meses y el diagnóstico y tratamientos son relativamente simples porque, en general, se tratan las causas que producen el malestar (Finkel, 2009). Los crónicos, en cambio, pueden tener o no una base biológica, persisten en el tiempo y sus diagnósticos y tratamientos son complejos dado que no siempre se conocen sus causas.

La migraña es un tipo de dolor crónico cuyos síntomas principales, de acuerdo con los relatos de los profesionales, son, entre otros, dolor de cabeza, náuseas, vómitos, y molestias e intolerancias frente al ruido y la luz. Una de las cuestiones por las que resulta interesante indagar sobre este padeci-

miento es que, mientras que para la biomedicina una enfermedad es legítima cuando existe una falla o lesión orgánica, en la migraña no se dan condiciones fácticas de verificación. Los profesionales realizan estudios neurológicos para descartar otra enfermedad y, cuando los resultados se encuentran dentro de los parámetros esperados, diagnostican migraña.

Esto modifica la concepción del yo y de los otros frente a lo que socialmente se entiende por enfermedad. De ahí que una de las preguntas frecuentes que los entrevistados reciben de su entorno sea “¿por qué te duele si está todo bien?”.

El objetivo de este trabajo es entonces indagar en la relación corporal del yo con el mundo y con los otros a partir del padecimiento, teniendo en cuenta a los resultados de la investigación realizada con profesionales y pacientes con migraña y combinando la perspectiva fenomenológica de los estudios sociales sobre el dolor con los aportes del interaccionismo simbólico.

En la experiencia de la migraña, el dolor se transforma en un indicador de algo más profundo, oculto o quizá desconocido, porque se trata de una dolencia que genera cambios en los modos de vida que se inscriben en la biografía de las personas. Por ejemplo, los pacientes¹ mencionan situaciones cotidianas estructuradas o modificadas por el dolor. Esto da cuenta del componente social y, al mismo tiempo, individual que inaugura este tipo de padecimiento crónico, al tratarse de experiencias que no se comparten, perduran en el tiempo y frente a las cuales las personas, por momentos, necesitan aislarse.

La relevancia de pensar esta problemática articulando la perspectiva fenomenológica de Merleau-Ponty con la interaccionista simbólica de Goffman se debe a que, para ambos, el cuerpo deja

¹ Como la investigación se realizó en un sistema hospitalario, utilizaré de manera indistinta los términos paciente, persona, sujeto, actor y yo-otro.

de ser una categoría biológica para ocupar el lugar de vehículo y comunicación del yo con el entorno (personas, medio ambiente). Las experiencias se transforman en medios de conocimiento pre-reflexivos que tienen que ver no con el empleo de representaciones objetivas —que, según Csordas (1992), son posteriores e incluyen estados reflexivos de conocimiento ideológico, biológico, científico—, sino con cómo los sujetos experimentan el encuentro con otros. Por su parte, este conocimiento a través de la experiencia se da por un proceso perceptivo, relacional e intersubjetivo en el cual el mundo no es lo que el sujeto piensa sino lo que vive (Merleau-Ponty, 2003).

“Vivir el mundo” implica la existencia de aspectos que no se pueden prever ni controlar, que dependen de nuestros encuentros con los otros y de los resultados de esas interacciones en las que intervienen estados de ánimo, dolores, enojos, ansiedades y alegrías. Así, la relativa estabilidad de la vida cotidiana se puede quebrar ante un accidente, una enfermedad o un dolor, y esto va a repercutir en el sí mismo y en sus relaciones vinculares.

Es por eso que los paréntesis abruptos en la cotidianidad que instauran los dolores de cabeza quiebran certezas y suspenden relaciones planificadas, que deben postergarse hasta que el dolor deje de ser un obstáculo para el cuerpo. En las entrevistas se identifican sensaciones de aperturas y clausuras con las que los pacientes tienen que aprender a convivir.

En este sentido, las nociones de sí mismo, yo y actor desarrolladas por los autores de la micro-sociología permiten articular la experiencia de la subjetividad con el todo. La persona interactúa a partir de conocimientos previos que le indican lo que socialmente se espera de ella. Para eso, es necesario que se convierta en un objeto para sí, es decir, que pueda pensarse desde el punto de vista de los otros a través de una instancia reflexiva, mediada por el lenguaje, con la que interioriza valores, reglas y normas sociales (Mead, 1953).

Dado que la constitución de las personas siempre es relacional y se produce a través de su cuerpo, de acuerdo a las situaciones en las que se encuentre el yo actúa de determinadas formas para generar ciertas impresiones. Es por eso que el interaccionismo simbólico, en las interacciones cara a cara, presta especial atención a los controles del cuerpo y del rostro, y a los aspectos que van más allá de las palabras, que asimismo son fundamentales para el estudio de la migraña.

A partir del vínculo entre la persona y el dolor, analizaré aquí algunos aspectos vinculados con la corporalidad, el sí mismo y los otros. En primer lugar, caracterizo la migraña a partir de los relatos de los propios sujetos, para luego analizar, a través de las nociones de apertura y clausura, las distancias espaciales y simbólicas percibidas ante la imposibilidad de que los demás entiendan las características de la propia dolencia. En tercer lugar, se explora un tipo de legitimidad particular atribuida a la migraña que se relaciona con las excusas, dado que se trata de un dolor de cabeza “demasiado común”. Por último, se verá cómo, en los relatos de las personas, el padecimiento tiende a convertirse en parte de sí mismo.

La investigación

El trabajo de campo se llevó a cabo durante el año 2010 en el sector de neurología de un hospital público de la Ciudad de Buenos Aires siguiendo los lineamientos de la investigación cualitativa. Se emplearon diversas técnicas, tales como la observación participante, las entrevistas abiertas y semiestructuradas, el fichado bibliográfico y el análisis de datos secundarios (por ejemplo: investigaciones desde las Ciencias Sociales y documentos y estudios biomédicos). Los datos se registraron mediante un grabador digital y notas de campo, y la observación participante se realizó en distintos espacios del hospital (ateneos de residentes de neurología, pasillos del sector de neurología y salas de espera). Estas observaciones permitieron determinar las dinámicas de interacción de los pacientes entre sí y con los profesionales y el personal de turno.

Las entrevistas fueron realizadas a 36 pacientes, 28 mujeres y 8 varones, del sector socioeconómico medio/medio-bajo, cuyas edades iban desde los 21 hasta los 60 años, y a 20 profesionales, 15 médicos neurólogos (especialistas en migraña y neurólogos en general) y 5 residentes del sector de neurología. A fin de preservar la identidad de los entrevistados, los nombres que se utilizan aquí son ficticios, pero respetan el género y la edad correspondientes.

Dolor y corporalidad: ¿cómo es padecer migraña?

Como agujas que se te clavan en la cabeza, así siento el dolor. Bombardeo, como que te estallara algo por dentro. Te digo que cuando estoy con crisis... y [si] me pudiera matar... yo me mato. No quisiera vivir más. Yo le digo a mi marido... y a mis hijos... ustedes no me

lloren cuando yo me muera... porque van a decir: "mamá no tiene más dolores de cabeza". Porque es algo que vos no lo podés creer... yo digo... con los avances que hay... una persona no puede vivir así, no puede vivir así. Con tantas cosas que se avanza hoy en día no puede ser que la gente sufra estos dolores. (Mirta, 54 años.)

Los estudios sobre el dolor y el sufrimiento realizados desde una perspectiva socio-antropológica aportan una visión del cuerpo como agente de la experiencia (Csordas, 1992; Good, 1994; Das, 2001; Kleinman, 1994; Grimberg, 2003). A su vez, la complejidad de relatar situaciones de dolor hace que, en condiciones de sufrimiento, el lenguaje muchas veces sea un medio de expresión ineficaz (Scarry, 1985).

En consecuencia, surgen sensaciones, a veces causadas por las percepciones del padecimiento y otras previas a él, que dan lugar a diferentes emociones. Este proceso hace que esas emociones se arraiguen en los estados del sentir y vehiculicen percepciones asociadas a formas socialmente construidas de las sensaciones (Scribano, 2009).

En este sentido, para el caso de la migraña, resulta productivo determinar cómo los distintos actores la definen. De las entrevistas surgen diferencias significativas en las caracterizaciones de los profesionales y los pacientes: un neurólogo, por ejemplo, dice que se trata de "una enfermedad del sistema nervioso donde se alteran determinados neurotransmisores del cerebro que generan una sintomatología dolorosa que puede incluir náuseas, vómitos, ftofobia y sonofobia". Mientras que, los sujetos con migraña presentan dificultades para poner en palabras sus sensaciones de dolor y utilizan expresiones que vinculan la corporalidad con el medio ambiente, experiencias que constituyen formas alternativas de construir, identificar y caracterizar esos dolores de cabeza. Así:

Tener migraña... es no aguantar la luz. Físicamente no aguantás la luz, los olores, estás con náuseas... eh... los ruidos, lo que para cualquiera es una pavada, para vos es una bomba adentro de la cabeza. Y para solucionarlo te tomás un calmante. Yo no hago más que eso y me acuesto y me duermo. A veces me tomo un Migral, pero me deja todo el cuerpo tembloroso y camino despacio, hago todo en cámara lenta. (Julieta, 36 años.)

No podés ver la luz, los sonidos y la luz te matan... después empezás a sentir que vas a vomitar, empezás a hacer arcadas. Yo terminaba vomitando muchas veces... descompuesta mal. Y, encima, cada vez que vomitaba la cabeza me iba a estallar, ¿viste? La fuerza que hace el cuerpo... horrible... pero después como

que sentís un alivio. Para mi vomitar alivia. (Carla, 42 años.)

La náusea y los vómitos son sensaciones que funcionan como aviso de la migraña y, también, producen alivio, descarga y mejora. Algunas personas relatan que a veces "ya no tenía más nada para vomitar y seguía así toda la noche" (Marcela, 24 años). También mencionan la necesidad de tomar la medicación ni bien empiezan las arcadas o las molestias a la luz para "cortar el dolor. Si no, una vez que ya te agarró fuerte, te la tenés que aguantar, es más difícil que ahí se te pase" (Julieta, 36 años).

Un aspecto central que interesa señalar son las modificaciones del cuerpo a partir de la aparición del dolor. El padecimiento inhabilita los sentidos, ya que las personas no toleran los ruidos, los olores, ni la luz. Por lo tanto, tienen que recluirse en espacios silenciosos, a oscuras y lejos de los otros.

En esos momentos, ¿cómo explicarlo?, a veces uno siente en ese estado cierto grado de locura [risas] que no es normal. Pero es como la pequeña locura que genera eso, porque estás en la oscuridad y tratás de que no haya ruido y esto que te sigue doliendo... y te dan ganas de llorar o vomitás o no... o sentís que con el vómito se te van a salir todos los órganos para afuera... mucho de eso, cierta locura, como exageración, que decís: "¡bueno pará, no puede ser para tanto!". Pasas por muchos estados, de ponerte mal, de llorar. (Paula, 26 años.)

Los dichos de Paula, al igual que los de otros entrevistados, evidencian el lugar central que ocupa la migraña en la constitución de la persona. Ante el dolor, se toma conciencia de la corporalidad y de los efectos que los padecimientos ejercen sobre ella. Algo que no se cuestiona en "situaciones normales" comienza a tener un rol protagónico cuando el olfato, la vista y el oído se convierten en sentidos interpelados y afectados por la dolencia.

Asimismo, las características del padecimiento se explican mediante metáforas que le aplican al cuerpo sensaciones y emociones en apariencia exageradas para quienes no lo padecen.

Es como estar debajo de una campana después de que te golpean un montón de veces... a ver cómo salís. Algo va a explotar, te va a estallar la cabeza. (Marcela, 39 años.)

Tener migraña es un bajón... es un dolor... inexplicable... o sea, sentís como mil agujas que te están clavando la cabeza. Primero no sabés qué tenés porque nadie da pie con bola... y bueno, se siguen sumando síntomas y había noches que no dormía del dolor de cabeza. Lo sentía como que tenía electrificado hasta

el pelo. No me podía poner una hebillita porque sentía que me dolía el pelo. (Mercedes, 25 años.)

El uso de metáforas en la experiencia de la migraña es significativo porque surge de la desesperación por encontrar una forma de materializar en palabras el dolor. Este mecanismo de asignarle las características de un objeto a otro genera un proceso de creación de significado en el que lo espontáneo sustituye al razonamiento (Kirmayer, 1992). Se dice a qué se parece ese dolor y, en esa elaboración, la experiencia adquiere una forma, un color y una impresión. De este modo, las metáforas conectan cuestiones conceptuales con prácticas corporales, y el significado surge de esa capacidad de usar la experiencia corporal para pensar metafóricamente (Kirmayer, 1992). Dicho de otro modo, el dolor, que se resiste a una objetivación neurológica, puede ser nombrado en forma metafórica por quienes lo padecen.

Cuándo se les pregunta cómo es la migraña, los pacientes ponen de manifiesto sensaciones corporales y emocionales –“latidos”, “miedo”, “locura”, “bronca”, “agonía”–, vinculadas con palabras como “exageración”, “explosión”, “intensidad”, “oscuridad”, “ruido”, entre otras. Esta desesperación, impotencia, temor y angustia frente a lo que puede suceder durante las crisis a veces se traduce en llanto.

Emociones y corporalidad se conectan de un modo particular en la convivencia con los dolores de cabeza y crean un ámbito especial cuyas características, por momentos, generan distintas sensaciones: “algo me va a pasar”, “bueno, me muero o me va a estallar la cabeza”, “uy, si llega a ser un tumor”. Se trata entonces de un dolor que sólo tiene entidad ontológica en la medida en que existe y es comprendido por quien lo padece en un contexto relacional (Otegui Pascual, 2009). Es decir, los actores construyen y describen sus experiencias dolorosas en la conjunción de percepciones, sentimientos y relatos.

Aperturas y clausuras

Nosotros estamos acostumbrados a reunirnos en familia y hay veces que justo en ese momento me ataca la migraña y yo no puedo ver cruzar una mosca. Me ataca tanto que ese dolor no me permite estar con gente, prefiero estar encerrado, solo... con algo que se me pase. Una vez que se me pasó soy un santo, pero en ese momento soy un diablo. Es muy feo. Yo no se lo deseo a nadie porque vos sos de una forma y te das vuelta totalmente. Por ejemplo, que sé yo, vie-

ne tu hijo y te habla, y capaz que te enojas con él sin ningún motivo. (Carlos, 53 años.)

Los dolores crean distancias que se vuelven infranqueables para los demás. No se puede sufrir como el otro; entonces, tampoco se puede disminuir el alejamiento y buscar un destino común (Le Breton, 1999). Una de las cuestiones que mencionan las personas entrevistadas son las modificaciones en los estados de ánimo y las distintas sensaciones que experimentan durante los momentos con dolor y sin él.

La persona “es en el mundo” (Merleau-Ponty, 2003) a través de su corporalidad y la aparición de un dolor cambia momentáneamente el vínculo entre el yo y los otros porque, debido al malestar, el cuerpo se vuelve consciente de los movimientos y las acciones que realiza. Como sostiene Goffman (2006b), los actores dan y emanan expresiones. Las primeras corresponden a lo que en efecto se dice y las segundas (centrales para este autor), a expresiones corporales que no siempre se pueden controlar. De esta forma, para el autor, a fin de mantener la estabilidad y fluidez características de la vida cotidiana, los actores intentarán causar determinadas impresiones y controlar otras para presentarse ante los demás desde un ángulo que los favorezca.

No obstante, al margen de las impresiones que intentaran crear, de los relatos de los pacientes surge una serie de oposiciones que estructuran sus experiencias con el dolor: adentro/afuera, real/irreal, oscuridad/claridad, verdad/mentira, sensaciones dicotómicas que se pueden agrupar bajo el nombre de aperturas y clausuras que modifican sus concepciones sobre el cuerpo, la experiencia, la cotidianeidad y la enfermedad: padecer migraña puede significar percibir cierto aislamiento o la imposibilidad de ser comprendido por los que “no están adentro”. Los pacientes refieren en forma reiterada a esto: “me quedo en mi mundo”, “el que lo ve de afuera no entiende”.

Vivo con el paracetamol en la cabeza... en la cartera. Estoy con la botellita de agua por todos lados porque, donde me da, si no lo tomo tengo que ir a la cama directamente. Me empieza[n] a doler los ojos, me arden, tengo que estar a oscuras, tranquila, porque se me rompe la cabeza. Mi marido a veces se queja y me dice: “¡en vacaciones también!”. ¿Y qué querés? Yo no mando a la cabeza, en vacaciones también me duele. Si estoy en mi casa, me acuesto, me pongo paños fríos, estoy en silencio, tomo la medicación, por supuesto, y me quedo en silencio. Después de una

media hora, cuarenta minutos, ya empieza a mermar, así que me puedo levantar. (Norma, 56 años.)

La noción de “clausura” marca una distancia difícil de traspasar, percibida por los pacientes con respecto a su entorno, y refiere a una regulación de comportamientos y prácticas mayor que la habitual. La necesidad de encierro, soledad y aislamiento durante los momentos de dolor instala una relación particular con el padecimiento de la que el entorno queda excluido. También da cuenta de las formas a través de las cuales los pacientes modelan la dolencia y son modelados por ella. Decidir retirarse demuestra cuán atentos están frente a las señales corporales de que el dolor de cabeza está por comenzar, y cuán activos son frente a este hecho. A partir de ese momento cambian sus preocupaciones y prioridades y necesitan crear espacios propios para transitar el dolor. Algunos hasta tienen una “habitación especial, fresca y a oscuras donde desconecto el teléfono y nadie me molesta. Como mucho, me traen paños fríos cada tanto y así, de a poco, se me pasa el dolor” (Catalina, 37 años).

La sensación de encierro es espacial y simbólica, dado que es difícil que los demás entiendan las características de la migraña. Estas percepciones incrementa el sentimiento de que hay espacios clausurados para los otros, a los que no pueden acceder.

Están acostumbradísimos... están re acostumbrados. Si viene mi hijo y me jode como para pegarme un cachetazo, me dice: “uh, ya sé, te duele la cabeza”. [Yo le contesto:] “sabés que vivo con dolor de cabeza, no me pegues en la cara. No juegues así conmigo... porque la cabeza me hace un tun tun”. Y me conocen la cara... me miran y me dicen: “te está doliendo la cabeza”. Mirá que yo no digo nada a veces para no estar quejándome todo el tiempo y por ahí estoy... y me miran y me preguntan: “te está doliendo la cabeza, ¿no?, ¿te duele mucho?”. (Andrea, 39 años.)

La situación con personas del entorno cercano a veces es diferente. Muchos pacientes cuentan cómo los demás se dan cuenta de la aparición del dolor porque les ven “cara de tener migraña”.

Las expresiones en el rostro como resultado de la migraña complejizan el estudio de este padecimiento porque son emanadas por el cuerpo y el sujeto no siempre puede controlarlas. El hecho de “tener cara de migraña” incorpora al análisis cuestiones que exceden las expresiones verbales y corporales que el que padece el dolor intenta presentar y manejar ante los otros.

Siguiendo a Goffman (2006a), el estigma es un atributo desacreditador que categoriza a las personas de acuerdo a los contextos y situaciones en las que se encuentran. Asimismo, este autor diferencia entre aquello que es desacreditado y lo que es desacreditable. En el primer caso, el estigma es visible y, por lo tanto, los actores deben aprender a manejar la tensión en las interacciones. En cambio, la condición de desacreditable permite que, mediante estrategias y formas de ocultar y manejar la información, ese atributo negativo no se revele de inmediato.

Como desde muy chica tengo dolor de cabeza, me adapté. Yo hago todo con dolor de cabeza. Si tengo que ir a un cumpleaños me tomo la pastilla antes o me llevo más y tomo sin que nadie me vea, ¿viste?, voy a un baño, tomo la pastillita y ya está. (Norma, 56 años.)

Lo interesante de la migraña es que se trata de un padecimiento que a veces se puede ocultar y otras no. Es decir, en determinadas oportunidades los actores eligen, deciden y pueden manejar la información y actuar como si no tuvieran ningún malestar. Entonces, como vimos en la cita anterior, pueden esconderse en el baño para tomar la pastilla y evitar que los demás los vean. Esta necesidad de ocultarse se vincula con características, como la manipulación, el engaño y la mentira, que los entrevistados dicen que los demás le atribuyen a la migraña.

Cuando pueden, y deciden ocultar el dolor, lo hacen atendiendo al “deber ser”, es decir, a las ideas y expectativas sociales. Para Epele (2010:238), esta tendencia a alinearse tras la norma supuesta o ideal es una respuesta espontánea que evidencia la importancia del reconocimiento social en la dinámica intersubjetiva.

No obstante, en los momentos de crisis migrañosas, la corporalidad ocupa un lugar determinante y resulta casi imposible ocultar la dolencia. Más allá de sus decisiones e intenciones, las impresiones y la información emanada resultan muy difíciles de manejar y controlar:

Es fuerte. La migraña genera cierto trauma o condicionamiento... te marca, te marca... sos la chica migraña.² O sea, hubo un tiempo en el colegio que no sé de donde había salido eso que empezaron con la chica migraña. Todos me decían: “ah, vos sos la chica

² Valeria contó que en la escuela la llamaban “la chica migraña”, en alusión a un dibujito animado del canal MTV que contaba las historias del “chico migraña”, un personaje malhumorado que siempre estaba enojado, molesto y con dolor de cabeza.

migraña". Por eso después empecé con el bajo, para no... es la bajista no la chica migraña. (Valeria, 28 años.)

La idea de "formar parte de" está presente en los dichos de Valeria, cuando sostiene que quería ser reconocida en su grupo como "la bajista" y no como "la chica migraña", apelativo que le estigmatizaba en el colegio desde los 15 años. Por eso, decidió estudiar música y tener un grupo con el cual se identificaba y construía su identidad y, además, eligió ocultar el dolor en ciertas situaciones, sobre todo frente a sus pares.

Nuevamente se pone de relieve un aspecto de estos pacientes ya mencionado: son personas activas que deciden, eligen y actúan. Estos procesos de visibilidad y ocultamiento del dolor en el entorno y los contextos sociales tienen que ver también con formas de verse y reconocerse a través de los demás.

De este modo, el padecimiento adquiere un sentido y significado que incluye cambios en las conductas y prácticas a fin de ajustarse a las disposiciones socialmente aceptadas o esperadas que les permitan mantener cierto equilibrio en la cotidianidad e interacciones "normales" con los otros a pesar de la dolencia.

Yo me doy cuenta, como que me da tiempo... un par de minutos... hasta que me empieza el cuadro profundo... Por lo general intento aislarme. Lo mejor que me hace es me meto en la cama y todo a oscuras y me quedo ahí un buen rato. Y una vez que se me pasa esto del aura me agarra el dolor de cabeza. El aura no se puede cortar... Una vez que empecé tengo que esperar que pase. Hablar con la médica me dio tranquilidad porque antes me ponía muy nerviosa y quería que pasara ya. Entonces, como que fui aprendiendo... y me metía en el baño o en un lugar tranquila y una vez que se pasa el episodio ya está, sigo mi vida como si nada. Como si fuera un ataque de epilepsia leve que lo aprendés a manejar, o el asma. (Cecilia, 27 años.)

La paradoja de este tipo de dolores de cabeza es que se convive con un padecimiento que no otorga el estatuto definitivo de enfermo. Distintas investigaciones señalan que, en algunas enfermedades crónicas, tener un diagnóstico significa un hito en la biografía de la persona, un antes y un después que implica una "ruptura biográfica" (Pecheny, Manzelli y Jones, 2002:22). En las entrevistas realizadas a pacientes con migraña se observaba que, en ellos, esa ruptura posee otras características. El diagnóstico no produce un quiebre en la persona sino pequeñas rupturas que corresponden a

interrupciones en la vida del paciente durante los momentos de dolor pero que, a la vez, posibilitaban una "coexistencia normal" con el entorno mientras no esté presente la dolencia.

Sí mismo, creencia y legitimidad

De acuerdo con Butler (2009), las personas se constituyen a partir de los lazos que las ligan con otros. El "yo" no existe al margen del "tú" sino que es ese vínculo el que lo crea. El cuerpo está expuesto a la mirada de los demás y, cuando uno habla, inevitablemente lo hace para otro y pensando en él. En nuestras interacciones cotidianas buscamos cierta escucha y que nuestras palabras y comportamientos sean reconocidos y tengan credibilidad.

Ahora ya no me calienta pero, en un momento, como que me molestaba que la gente me mirara mal. Cuando era chica y me dolía la cabeza estaba eso de: "¡ay, tanto lío porque te duele la cabeza?"... Nadie me entendía. Ahora me importa tres carajos qué piensa el otro de mi dolor de cabeza. Creo que hay un prejuicio general que tenemos todos con respecto al otro cuando tiene un dolor y me parece que cuando no es un dolor justificable... fundamentado en una enfermedad grande... es una boludez. Se minimiza porque, aparte, el dolor de cabeza se cura con un Geniol, ya te lo dice la propaganda. (Julia, 40 años.)

Como se mencionó previamente, la experiencia del padecimiento de la migraña produce quiebres en la cotidianidad que ponen entre paréntesis las formas habituales de actuar y hablar. Pero, además, las citas muestran que, a menudo, se trata de una dolencia cuya realidad misma es puesta en duda por el entorno del paciente.

En un primer momento, cuando era chiquita y lloraba, mis papás se re preocupaban. Ahora, de grande, es un "no exageres". Pero yo digo que no estoy exagerando [risa] es el mismo dolor de siempre. Y a veces es más intenso y a veces no... a veces me la banco y ni digo cuando me duele la cabeza porque, si no, van a decir: "uh, a esta le duele la cabeza todos los días". Pero a veces uno se tiene que callar por el qué dirán... aunque sea tu propia familia. Porque ya pasás a ser psicósomática que tiene todos los problemas. A vos siempre te duele algo... y no... es feo. (Claudia, 29 años.)

Esta duda, en la migraña, se asocia a nociones como las de "creencia", "legitimidad" y "facticidad". Según el *Diccionario de la Real Academia Española* (2001), "facticidad" significa fundamentado en hechos o limitado a ellos. La "legitimidad", en cambio, es algo "cierto, genuino y verdadero en cualquier línea".

La “falta de legitimidad” y de “creencia” en el dolor que mencionan los sujetos no significa que su entorno no crea en la migraña porque carezca de evidencia orgánica y fáctica que la compruebe. (Esta cuestión forma parte de las preocupaciones del saber biomédico, para el que el carácter fáctico tiene que ver con la objetivación del cuerpo y la búsqueda de daños orgánicos que “legitimen” la enfermedad.) Sino que esa falta de legitimidad se debe a la existencia de un dolor que se mantiene en el tiempo e interviene en la cotidianeidad, frente al cual los tratamientos no funcionan. Esta prolongación y reiteración de algo tan común como un dolor de cabeza, cuando, además, “todos los estudios dan bien”, influye en la percepción negativa de los otros.

De ahí que se dé un tipo de legitimidad particular, en la que la duda o la creencia en la existencia del dolor descansa en la combinación de los significados socialmente atribuidos a la migraña:

El problema era con las faltas que tenía por año y con las maestras, ya que ellas no lo entendían... A lo mejor faltaba bastantes veces en el año por el dolor y me tomaban de punto, yo estaba en séptimo ya y me decían: “¡pero vos faltas mucho!”, y yo le decía: “pero sufro de migraña”. Imagínate que yo tendría 12, 13 años en ese momento, hasta mi papá se los dijo... No importaba, me tenían de punto igual. No entendían, para ellas era un dolor de cabeza normal, no lo vivían como uno lo vive, que sentís... como que late la cabeza. (Paula, 26 años.)

No es lo mismo decir “no entienden mi dolor” que “no creen en mi dolor”. Si bien en apariencia son cosas similares, las sensaciones que generan en los pacientes son diferentes. “Es difícil entender cómo es si nunca tuviste dolor de cabeza, yo no se lo deseo a nadie”, (Catalina, 37 años). Pero los sentimientos se modificaban cuando, en lugar del entendimiento, interviene la creencia:

Mi respuesta es que no jodan, esto es lo que soy porque, si encima me pongo a llevarles la contra... aunque a veces lo hago. Si el dolor es muy intenso, les digo: “¡ay!, ¿qué te pensás?, ¿qué estoy inventando? ¡Me duele, me siento mal!”. Pero otras veces ignorás porque, si no, te tenés que hacer mala sangre y peor aparece el dolor de cabeza. (Marina, 29 años.)

Si la persona se constituye como tal a partir de las relaciones y vínculos con los otros, la existencia de la migraña como algo “real” depende de un reconocimiento intersubjetivo, dado que no se puede pensar al sujeto escindido de sus relaciones con el mundo.

Y por ahí hay algunos que no te creen... o sea, algunos piensan que vos lo estás inventando, pero no lo podés manejar. Y, por ahí, podés tratar de tomártelo más tranquila, pero cuando te viene el dolor de cabeza, el dolor está. Y por ahí personas... más que nada en mi casa, mi mamá, por ahí a veces... se olvida de que tengo este tipo de cosas y... se pone nerviosa... Y bueno, no tiene una contención hacia mí que necesito. (Luciana, 27 años.)

Me ha pasado de salir con un poco de dolor de cabeza... y dije... se me va a pasar porque me voy a distraer... y apenas entré al bar... ni tomé un sorbo y ya me fui al baño a vomitar y tuve que volver con un dolor de cabeza terrible, sentía como que me explotaba la cabeza. Pero es un bajón, mis amigos a veces como que no entienden, los que ya están acostumbrados bueno, pero igual te dicen: “¿otra vez?”. (Mercedes, 25 años.)

Mercedes cuenta que, cuando salía a bailar con sus amigos, no podía tomar alcohol porque “me explota la cabeza”, y que ellos “a veces no entienden, y eso que están acostumbrados”. Para los pacientes con migraña, los demás: “no lo pueden entender”, “no pueden estar en el lugar del otro”, “se ponen nerviosos”. Hay una percepción generalizada de que el entorno “no entienden que es algo que no puedo manejar”, “no lo puedo controlar” y, “por eso necesito aislarme”, “necesito ocuparme de mí misma” y “estar en un cuarto oscuro en silencio con paños fríos y una artillería de remedios”.

En las enfermedades agudas, cuyo tratamiento tiene una duración estipulada, la relación de quienes lo rodean con el enfermo es en general de empatía: se lo acompaña y se justifican su accionar, sus ausencias y su forma de comportarse. Pero en los dolores crónicos el descrédito aumenta. Además, la temporalidad deja de estar en sincronía con (y de ser validada por) el tiempo de los demás, y este hecho resignifica y modifica la distribución y organización espacio-temporal.

El paciente regula ciertas formas de actuar, se adapta a situaciones del contexto y convive con un dolor que interviene en su organización del tiempo. De esta forma, “ser paciente y tener paciencia”, en lugar de ser una actitud pasiva, se vuelve una forma de resistencia, acción y posición de los cuerpos que tiene que ver con la pasión interiorizada, domesticada (Scribano, 2010).

Por otro lado, de las entrevistas surge que, frente a la creencia o no en el dolor, muchos sujetos dicen haber desarrollado un aprendizaje que les permitió agudizar la percepción y el conocimiento que tenían sobre su propio padecimiento y sobre lo

que pensaban los otros. Cuentan que experimentan una especie de “desdoblamiento”, que les permite ver las situaciones y sus relaciones con los otros “desde afuera”, “ver el mundo de otra manera”. Desdoblarse significa actuar y, al mismo tiempo, pensar y reflexionar sobre lo que se hace, esto es, pensarse a sí mismo y las acciones que se realizan “como por fuera de sí”, y actuar en consecuencia.

Hablar de reconocimiento social y de subjetividad implica transitar por un territorio confuso hecho de experiencias, narrativas y prácticas que están delineadas por la (des)confianza, el sentir, la verdad/mentira, lo que parece, lo que se hace, lo que se es y, principalmente, lo que importa (Epele, 2010:237). Los padecimientos no son previos a las experiencias de la corporalidad sino que es allí donde adquieren realidad y sentido. Lo que plantean las personas entrevistadas es esa posibilidad de ver(se) en las interacciones y percibir sentimientos, sensaciones y emociones particulares.

De esta forma, los procesos de conocer, percibir y sentir a través de los cuerpos y de los sentidos son indisociables del reconocimiento, bajo las coordenadas de inteligibilidad y legitimidad de los discursos y sentidos sociales, del destino social de personas y grupos (Butler, 1993).

Estar con migraña, tener migraña, ser “migrañoso”

O sea, yo no puedo cambiarlo... soy Fernanda, vengo con esto [risa] vengo con migraña, viene incluida, mi novio hace cuatro años que me banca con esto y mi familia hace mucho tiempo más. (Fernanda, 28 años.)

Se puede “estar” con dolor de cabeza de vez en cuando. Con la prolongación en el tiempo ese estado se puede transformar en un “tener” dolor de cabeza o incluso migraña, haya sido diagnosticada por un médico o no. Sin embargo, la mayoría de los pacientes se presentan y definen diciendo “soy migrañoso”, “yo soy Jessica, vengo con migraña”, “para mí la migraña está incluida, ya me acostumbré”, “los dolores de cabeza son parte de mí, ya ni me acuerdo desde cuándo los tengo”. Este aspecto evidencia que el padecimiento se da a través de la construcción de sí mismo y del cuerpo en el ámbito social. En estos casos “ser migrañoso/a” significa que algo transitorio, como estar con dolor de cabeza, se transforma en un rasgo inherente al yo. Esta distinción incluye cambios en la concepción del cuerpo y del espacio porque la percepción del dolor influye en la constitución de la persona y da lugar a una comunicación diferente con los demás.

Pero necesito ese espacio para mí... es bastante molesto y es algo con lo que el que tiene dolores de cabeza aprende a vivir. No hay vuelta atrás... lo llevás para todos lados, no tenés opción. Te acostumbrás... te fastidia pero te acostumbrás, porque no lo podés evitar y lo tenés. Sabés que en algún momento va a aparecer... por alguna razón. (Patricia, 38 años.)

Y, es bastante incómodo porque llega un punto en el que me descompongo tanto que quedo anulada, no puedo hacer nada, ni escuchar mi propia voz. Aparte, me pongo de mal humor porque no quiero que me hablen... Llega un momento en que la lengua parece que se me traba, porque es como que toda la cabeza está conmocionada... y es como si no funcionaras bien. La verdad que es insoportable. Insoportable porque, aparte, me pongo susceptible, me siento mal y no soporto estar así. Además, es una historia tan reconocida y recurrente en mí. (Julia, 40 años.)

A través de las citas es posible observar que, aunque el dolor es “incómodo”, “fastidioso”, “insostenible”, al mismo tiempo es algo que no se puede evitar, recurrente y reconocido por el paciente. La migraña sucede en la cabeza, pero es un padecimiento que involucra todo el cuerpo y se convierte en un elemento más de la biografía personal.

Las personas se acostumbran a estos paréntesis abruptos en la cotidianeidad que quiebran certezas y suspenden encuentros planificados. Lo interesante es que esos quiebres o interrupciones breves se incorporan como “algo más con lo que te terminás acostumbrando [a vivir] y que ya pasa a ser parte de uno”.

Por eso digo que lo tenés incorporado, es como el que es alérgico... es alguien que tiene que salir con un pañuelo en la cartera y está limpiándose todo el día la nariz. Bueno, si tenés migraña no podés salir sin las pastillas, así debe ser la vida del que le duele la cabeza [risa leve]. (Mariana, 46 años.)

Por otro lado, esta posibilidad de incorporar la migraña como una característica más de la persona a la vez facilita las interacciones con los otros y la convivencia con el dolor. Quitarle el carácter excepcional e incorporarlo como algo “normal” hace que la dolencia pierda protagonismo y pase a ser algo más “que está incorporado” y “con lo que se aprende a vivir”.

Yo estoy de novia y el estar de novia me ayudó mucho. Valorás a la persona que tenés al lado, decís: “bueno, este fin de semana salimos, vamos afuera”... o tratamos siempre de buscar algo de esparcimiento, digamos como para que yo no tenga dolor de cabeza. Por ejemplo, nos tocó una vez el año pasado, cuando yo arranqué con el tratamiento, de entrar a ver una película y de [tener que] salir porque tenía un dolor de cabeza

terrible, no podía escuchar un ruido tan fuerte en el cine. Por la luz, el tremendo ruido y bueno... él me bancó en ese momento, pero es una situación horrible porque vos decís: "voy a salir un rato para compartir algo" y te pasan este tipo de cosas. (Ana, 23 años.)

Resulta complejo establecer un límite entre "estar con migraña", "tener migraña" y "ser migrañoso". No obstante, se los pueden considerar como diferentes estados de involucramiento o distancia frente a los dolores de cabeza, que manifiestan los modos en que el dolor se hace cuerpo en los contextos de interacción. Son cuestiones que exceden las "fallas orgánicas" y los "cuerpos objetivos". A veces incluso autodefinirse como migrañoso ("yo soy") vuelve más difícil expresar cómo es el padecimiento. Numerosos pacientes no logran caracterizar la migraña e intentan responder comparándola con algo ("es como... es como...").

Este aspecto muestra cuán variable es la comunicación en un mundo donde la palabra está instituida como algo "dado" en las relaciones intersubjetivas (Good, 1994). Al cambiar la forma de referirse a una dolencia, y en lugar de decir "yo tengo" se dice "yo soy", el lenguaje permite expresar diferentes modos de referirse a una enfermedad. Tomamos conciencia, entonces, de la historicidad de la palabra y de la contingencia que envuelve a los actos comunicativos (Merleau-Ponty, 2003).

Por momentos, esta complejidad de poner en palabras la dolencia genera angustia y da a los sujetos la sensación de habitar dos mundos: el compartido por todos y el del dolor. Por eso, explorar las sensaciones y percepciones de los pacientes permite incorporar, desde una perspectiva social, el análisis de la relación entre la persona, el dolor y la corporalidad.

Reflexiones finales

El propósito de este artículo fue explorar y analizar la relación entre persona, corporalidad y dolor crónico en la experiencia de la migraña. A partir de las entrevistas se pudo observar cómo, ante este padecimiento, se modifican la noción de sí mismo y las percepciones sobre el propio cuerpo y el entorno. En algunos casos, esta cuestión se relaciona con que, según los sujetos, dado que los dolores de cabeza son un padecimiento común y frecuente los otros tienden a asociarlo con excusas, mentira y manipulación.

No obstante, cuando las personas están con dolor de cabeza, el manejo de las impresiones se

complejiza porque el entorno más cercano reconoce su estado en las expresiones de su rostro.

En este sentido, combinar la perspectiva fenomenológica con el interaccionismo simbólico permitió dar cuenta de un proceso continuo entre el yo, el mundo y los otros, en el cual las diferentes formas de actuar y convivir con el padecimiento producen un conjunto de sensaciones y emociones particulares que median entre las personas y su vida cotidiana.

Intenté aquí, entonces hilvanar las percepciones y experiencias de las personas que sufren este tipo de dolor al margen de las definiciones – claras y precisas o no– de la biomedicina con respecto a la migraña. En los relatos de los pacientes se observa cómo las características del dolor se dan en un contexto relacional que articula sentidos y emociones. Por ejemplo, un elemento recurrente en los relatos de los pacientes es que, cuando aparecen los dolores de cabeza, no pueden tolerar la luz. Esto pone de manifiesto los modos en los que el cuerpo es en el mundo y cómo, ante un malestar, no sólo se toma conciencia de esa corporalidad sino que, además, la interacción con el medio ambiente adquiere un carácter especial.

A partir de las sensaciones producidas por el padecimiento se recuperaron las nociones de apertura y clausura como mecanismos con los que los sujetos cuentan para materializar el vínculo que perciben que tienen con los otros. En este sentido, ciertos límites, que se relacionan tanto con la imposibilidad de compartir el dolor como con el tipo de legitimidad que se le atribuye a la migraña, no se pueden traspasar.

De esta forma, siguiendo a Butler (2009), se exploró hasta qué punto la creencia en el dolor depende del reconocimiento del entorno porque las personas se constituyen en tanto tales a través de los otros. De acuerdo con Goffman (2006b), dado que el resultado de la interacción es lo que define el sí mismo, que los demás no crean en lo que el sujeto siente repercute no sólo en esa sensación particular sino, también, en la constitución misma de esa persona.

Por último, una cuestión central que se desprende de los relatos de los pacientes es que la migraña se convirtió en parte de ellos. Este hecho pone en evidencia la relevancia y necesidad de que las investigaciones sociales profundicen en la relación entre corporalidad y padecimiento.

. Bibliografía

- ALLEN, B., CRUZ-VALDEZ, A., RIVERA-RIVERA, L., CASTRO, R., ARANA-GARCÍA, M. E., & HERNÁNDEZ-AVILA, M. (2003) "Afecto, besos y condones: el ABC de las prácticas sexuales de las trabajadoras sexuales de la Ciudad de México". *Salud pública de México*, 45 Supp 5, 594-607.
- BUTLER, J. (1993) *Bodies that Matter: On the Discursive Limits of "Sex"*. Nueva York: Routledge.
- _____ (2009) *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia*. Buenos Aires: Paidós.
- CSORDAS, T. (1992) "The Body as Representation and Being in the World" en: *Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- DAS, V. (2001) *Language and Body: Transactions in the Construction of Pain in Social Suffering* (editado por Kleinman, Dasy Lock). Berkeley: University of California Press.
- Diccionario de la Real Academia Española* (2001), www.rae.es, Última acceso: 7 de marzo de 2012.
- EPELE, M. (2010) *Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*. Buenos Aires: Paidós.
- FINKEL, D. (2009) "Generalidades sobre el dolor" en: Zavala, H. y Sarabia, B. (eds.) *Los dolores de cabeza*. Buenos Aires: Publicación interna del Hospital Ramos Mejía.
- GOOD, B. (1994) "A Body in Pain. The Making of a World of Chronic Pain" en: *Pain as Human experience. An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.
- GOFFMAN, E. (2006a) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- _____ (2006b) *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GRIMBERG, M. (2003) "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH." *Cuadernos de Antropología Social* Nº 17, p. 79-99.
- KIRMAYER, (1992) "The Body's Insistence on Meaning: Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience." *Medical Anthropological Quarterly*, New Series, vol. 6, Nº 4 p. 323-346.
- KLEINMAN, A. (1994) *The Deligitimation and Religitimation of Local Worlds en Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.
- LAPLANTINE, F. (1999) *Antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Ediciones del Sol.
- LE BRETON, David (1999) *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- MEAD, George (1953) *Espíritu, persona y sociedad*. Buenos Aires: Paidós.
- MERLEAU-PONTY, Maurice (2003) *Fenomenología de la percepción*. México: Fondo de Cultura Económica.
- PECHENY, M.; MANZELLI, H.; JONES D. (2002) "Vida cotidiana con VIH/Sida y/o hepatitis C." Centro de Estudios de Estado y Sociedad. Buenos Aires: Serie de Seminarios de Salud y Política Pública.
- OTEGUI PASCUAL, R. (2009) "El sufrimiento: la forma sociocultural del dolor" en Grimberg, M. (ed.) *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. Buenos Aires: Antropofagia.
- SCARRY, E. (1985) *The Body in Pain*. Nueva York: Oxford University Press.
- SCRIBANO, Adrián (2009) Ciudad de mis sueños: hacia una hipótesis sobre el lugar de los sueños en las políticas de las emociones. Estudio Introductorio en: Levstein, A. y Boito, E. (compiladoras) *De insomnios y vigiliadas en el espacio urbano cordobés*. Argentina: Jorge Sarmiento Editor.
- _____ (2010) "Primero hay que saber sufrir...!!! Hacia una sociología de la 'espera' como mecanismo de soportabilidad social" en Scribano, A. y Lisdero, P. M. (comps.) *Sensibilidades en juego: miradas múltiples desde los estudios sociales del cuerpo y las emociones*. Córdoba: CEA- CONICET (e-book).
- WITTGENSTEIN, L. (1968) *Los cuadernos azul y marrón*. Madrid: Tecnos.

Citado.

DEL MÓNACO, Romina (2012) "Dolor crónico, corporalidad y clausura: percepciones y experiencias sobre la migraña" en: *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad - RELACES*, Nº8, Año 4. Abril-julio de 2012. Córdoba. ISSN: 1852.8759. pp. 17-28. Disponible en: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/140>

Plazos.

Recibido: 10/09/2011. Aceptado: 03/01/2012.