

març. En línia: <<https://eapc-rld.blog.gencat.cat/2017/03/02/politiques-de-traduccio-i-interpretacio-contra-la-gltofobia-esthermonzo/>>.

RIERA GIL, E. (2017): *Why Languages Matter to People. Communication, identity and justice in Western democracies. The case of mixed societies*, Barcelona, Generalitat de Catalunya.

TAJFEL, H. (ed.) (1982): *Social Identity and Intergroup Relations*, Cambridge, Cambridge University Press.

TOURY, G. (1978): «The nature and role of norms in literary translation», en **HOLMES, J. S.; J. LAMBERT; R. van den BROECK** (eds.) (1978): *Literature and Translation. New Perspectives in Literary Translation*, Leuven, Acco. 83-100.

Uncertain Futures: Communication and Culture in Childhood Cancer Treatment, de Ignasi Clemente. Chichester: Wiley-Blackwell, 2015. pp. 248. ISBN: 978-1-118-90971-3
Reseñado por Adéla Kořátková, Universitat Jaume I

Reseña recibida el / *Review received*: 17-09-2017
Reseña aceptada el / *Review accepted*: 25-09-2017

En un mundo complejo como el nuestro, los problemas no suelen tener una única solución. No solo eso, sino que un problema no es, a fin de cuentas, más que una construcción mental y discursiva que plantea los términos de las reacciones posibles frente a una situación conflictiva. Los cánceres –así, en plural, se exorciza mejor esa categoría simplificadora– generan sin duda conflictos personales y sociales, y de una manera más cruda cuando los que experimentan la dolencia

son jóvenes o niños. Articular esa problemática consiste en delimitar el universo de lo posible y las vías de solución. Es decir: planear las condiciones de abordaje de las situaciones conflictivas, que en este caso combinan lo biomédico con lo comunicativo sin excluir, está claro, lo emocional. El libro que ahora reseñamos aborda con valentía estas cuestiones, por lo que se refiere a la faceta comunicativa, desde una posición comprometida éticamente que combina los intereses

epistemológicos de la antropología y del análisis conversacional.

En nuestra sociedad, hay pocos tabús tan notorios como el de hablar con los niños sobre las enfermedades consideradas graves. En la mayoría de casos, existe una sobreprotección de los menores y no se les cuenta nada de lo que ocurre o, como mucho, una versión edulcorada. Sin embargo, no sabemos qué ocurre cuando una enfermedad seria como el cáncer les afecta. En este caso, es imposible alejarlos de la comunicación con los profesionales de la salud ni ocultarles toda la información. Estos niños deberán pasar una parte de su vida entre las paredes de los ambulatorios y hospitales, donde deberán hablar y colaborar con el personal sanitario. La comunicación entre los pacientes menores de edad, los padres y los médicos es, precisamente, el tema central de este volumen.

Ignasi Clemente, profesor de la City University of New York, combina su visión de lingüista con la de antropólogo para analizar el material recopilado y, sobre todo, la experiencia adquirida durante su trabajo de campo en la unidad de cáncer pediátrico de un hospital de Cataluña. El autor sigue durante quince meses a diecisiete pacientes (niños de tres a seis años y jóvenes de once a dieciocho), veintidós padres, ocho pediatras, dos cirujanos oncológicos, trece enfermeros pediátricos, dos maestros de hospital, un psicólogo pediátrico, un trabajador social pediátrico y tres voluntarios del

hospital con experiencia propia con el cáncer.

En su texto no pretende llevar a cabo una crítica de la praxis médica catalana a la hora de gestionar la información que se proporciona a los pacientes infantiles y a sus padres, sino un análisis de la misma. No se trata de un manual prescriptivo que diga qué estrategias son las correctas y cuáles no para informar a este tipo de pacientes como los lectores verán, una simplificación así sería imposible. El enfoque de Clemente es mucho más profundo y basado en un marco teórico que combina la etnografía y el análisis de la conversación. Su análisis no es nada mecánico, ya que aplica una perspectiva más bien antropológica y no se obsesiona buscando reglas generales para incluir a todos estos pacientes en una misma categoría. Los conceptos teóricos que maneja se desarrollan a lo largo de todo el libro, entretejidos con las historias, las experiencias, las transcripciones de conversaciones reales y las representaciones gráficas que dibujan la escena y los interlocutores, para que los lectores puedan visualizar cada situación.

El libro desarrolla cuatro argumentos sobre cómo se da información a los niños y a los jóvenes y cómo estos participan de las decisiones sobre su propio tratamiento del cáncer. El primero es sobre la estrategia comunicativa de dar o no dar ciertas informaciones a los enfermos. Lo que vemos es que muchos participantes

de estas conversaciones, incluso los médicos, prefieren evitar o substituir la palabra *cáncer* cuando se refieren a la enfermedad. El segundo argumento es que todos los observados intentan mantener fuera de sus conversaciones la incertidumbre y los aspectos negativos de la enfermedad, incluso los niños, pues también ellos participan de una negociación constante sobre qué aspectos de sus experiencias se hablará y sobre cuáles no. El tercer argumento que se plantea el libro es que los desacuerdos sobre los límites de la conversación sobre el cáncer son observables en las largas negociaciones de *juego del gato y el ratón* sobre qué constituye una respuesta suficiente. En este *juego*, los pacientes –sin rebajar la autoridad de los médicos– intentan obtener más informaciones de las que los profesionales les quieren proporcionar.

Los médicos, por lo tanto, tienen que mantener un equilibrio entre responder a ciertas preguntas y evitar que sus respuestas causen malestar, angustia, estrés o incerteza. Una *incerteza* que aparece muy acertadamente en el título del libro (*Uncertain Futures*), pues cuando nos sumergimos en el estudio de las conversaciones vemos que es precisamente esto lo que intentan evitar en muchos casos tanto los padres como los médicos. Las noticias inciertas son, a veces, casi más torturadoras que las malas. La inseguridad sobre qué pasará (y cuándo y cómo) se acrecienta con la sospecha de que

la respuesta no la saben ni los profesionales.

Quienes *protegen* a los pequeños y a los jóvenes no son, por lo tanto, exclusivamente sus padres, sino también los profesionales sanitarios. Además, ellos son los que tienen que emplear una serie de estrategias para saber esquivar ciertas preguntas, ya que no es lo mismo cuando la pregunta la hace el médico y el paciente responde que cuando es al revés. En la secuencia pregunta-respuesta iniciada por el paciente, ya no queda tan claro quién tiene el control sobre la situación. Los médicos pueden prepararse las preguntas que ellos harán a un paciente en concreto, pero no todas las respuestas a las preguntas que ellos, a su vez, deberán afrontar. En cuanto a los padres, se suelen alinear con los médicos para proteger a sus hijos de las preocupaciones que les podrían causar ciertos datos sobre su enfermedad, pero también se observan casos en los que los familiares se aprovechan de la iniciativa de los jóvenes para obtener más información de los profesionales.

El cuarto argumento describe cómo la *participación* de los niños en las conversaciones sobre su enfermedad refleja, paradójicamente, su *exclusión* de las decisiones sobre sus tratamientos. Los pacientes pediátricos en realidad no participan en la toma de estas decisiones, o como mucho pueden tomar decisiones menores (no dejarse operar el día de su cumplea-

ños, por ejemplo). Las preguntas que hacen para obtener más información son su manera de intentar participar en la gestión de su enfermedad. Pero parece ser más importante proteger a los niños que dejarles tratar con el cáncer a su manera. Como apunta Clemente, en algún caso las preguntas no respondidas o la evitación de ciertos temas tampoco han ayudado al paciente infantil a sentirse mejor. La voluntad de participar en las conversaciones sobre su tratamiento se nota especialmente en el grupo de los pacientes jóvenes, ya que a menudo insisten en continuar con un tema cuando los médicos quieren ya pasar a otro.

Gracias a los datos proporcionados en el texto y al microanálisis sociológico realizado por el autor, podemos observar cómo se construye el rol social de cada una de las categorías representadas (paciente, progenitor y médico). Obviamente, todas ellas tienen derechos y obligaciones diferentes. Las estrategias comunicativas permiten a los participantes del discurso cumplir las diferentes expectativas y responsabilidades morales que vienen con cada rol distinto. Los padres, por ejemplo, tienen un rol muy marcado, ya que son los protectores de sus hijos y hacen de filtro de informaciones y emociones.

Las unidades de cáncer infantil crean una especie de comunidad con una interacción muy frecuente entre sus miembros, ya que viven y tratan

la enfermedad conjuntamente y partes de sus vidas están entrelazadas. Conforme va avanzando el tratamiento, los padres, los niños y los médicos se conocen mejor entre sí y, en el caso de los dos primeros, también se van familiarizando con el espacio en el que se mueven. Así pues, para todas estas personas, el lugar que comparten en el hospital se transforma de un mero espacio físico institucional en un espacio social donde se desarrollan sus vidas. Con tantas horas de inmersión en cuestiones sanitarias, los pacientes y sus padres se convierten en *expertos* en el cáncer y cada vez dominan mejor los procedimientos y el léxico especializado.

El autor tiene una conexión personal con el cáncer, como nos explica en un prefacio muy emotivo. Además, como persona plurilingüe tiene en cuenta también la dimensión sociolingüística, ya que nos describe la cultura y la práctica discursiva en el contexto bilingüe de Cataluña. Todo ello hace que se fije también en los detalles de qué lengua o lenguas habla cada familia analizada.

El texto está organizado de una manera muy lógica y fácil de seguir. Además, cada capítulo contiene un cuadro de *cuestiones clave* (*Key Issues*). Lo único que podría despistar a los lectores es el hecho de que en el texto vayan apareciendo informaciones sobre los diferentes pacientes y se vaya saltando de uno a otro según el concepto teórico que se está tratando.

Por suerte, en el anexo hay una pequeña reseña con los datos más relevantes de cada uno de los niños.

Esta obra aporta un punto de vista muy inusual, ya que es de las pocas que examinan directamente la comunicación entre los niños enfermos, sus padres y el personal sanitario. Para los lingüistas y los antropólogos será interesante, sin duda, este enfoque, mientras que los profesionales de la salud agradecerán la descripción de las estrategias comunicativas y los ejemplos de conversaciones llevadas a cabo por sus colegas con un aná-

lisis profundo por parte del autor. Las estrategias que emplea el personal sanitario son diversas y, a veces, incluso contradictorias. Los médicos tienen que ir adaptándose a la situación comunicativa y a las circunstancias para acertar la manera de decir las cosas o silenciarlas. En definitiva, Clemente nos ofrece un análisis muy completo de la situación comunicativa en una unidad pediátrica del cáncer en Cataluña y nos plantea muchas preguntas alrededor de cómo y en qué medida tienen que participar los niños y los jóvenes en su tratamiento.