
ENTRE LA RISA Y LA MUERTE. TEXTURAS COMUNICACIONALES EN LA ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA

*Candela Rocío Heredia**

RESUMEN

El artículo trata sobre la relación entre la muerte infantil por enfermedades graves y el humor en un Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos en un hospital especializado. A través de un trabajo de campo etnográfico hospitalario en la Ciudad de Buenos Aires durante el año 2015, se observan las maneras en que se conjugan las carcajadas de quienes trabajan en el Servicio de Cuidados Paliativos, y las tensiones que produce lidiar con la muerte infantil. Al mismo tiempo se evidencia el uso de la ironía y el sarcasmo en el humor, como expresiones críticas hacia otras formas no-paliativistas de trabajar con la muerte. Por último, se visibiliza el enlace entre las risas y los sentimientos penosos que provoca la muerte infantil en el día-a-día de quienes trabajan en estos ámbitos.

PALABRAS CLAVE: Muerte infantil; Humor; Cuidados Paliativos Pediátricos

ABSTRACT

The article is about the relationship between child death due to serious illness and the humor in a Pediatric Palliative Care Service in a specialized hospital. Through a hospital ethnographic fieldwork in the City of Buenos Aires during the year 2015, we can observe the ways in which the laughter of those who work in the Palliative Care Service relates to the tensions that are produced by dealing with infant death. At the same time we can observe the use of irony and sarcasm in humor as a critical expression

oooooooooooooooooooooooooooo

* Doctoranda en Antropología (UBA). Magister en Antropología Social (IDES/IDAES-UNSaM). Becaria CONICET con sede en el Instituto Gino Germani. E-mail: candelarheredia@gmail.com

Fecha de recepción del original: 01/10/2017. Fecha de aceptación: 03/04/2018.

towards other non-paliativist ways of working with death. Finally, the bond between the laughter and the painful feelings that infantile death causes in the day-to-day of those who work in these areas is turned visible.

KEY-WORDS: Infant death; Humor; Pediatric Palliative Care.

INTRODUCCIÓN

Para aproximarnos a la relación entre el humor y la muerte en el Occidente Moderno y, en particular, a lo que sucede en la atención paliativa, es pertinente ahondar en el contexto de prácticas y valores donde se ubica esa muerte y ese humor. En este artículo me interesa analizar la interacción entre la muerte de niñas/os gravemente enfermas/os internadas/os en un hospital y el humor de profesionales de la salud (médicas pediatras y psicólogas) en un hospital pediátrico de la Ciudad de Buenos Aires durante el año 2015. A partir de un trabajo de campo etnográfico describo: (1) cómo se conjugan las carcajadas con las tensiones que provoca el trabajo con niñas/os con pronóstico médico de muerte cercana; (2) cómo la ironía utilizada por profesionales denota una crítica a otras maneras no-paliativas de lidiar con la muerte hospitalaria y (3) cómo se enlaza el humor de estas/os profesionales con sentimientos dolorosos como la pena.

Cada sociedad bromea utilizando distintos objetos. Cuando el objeto es la muerte infantil los tonos comunicacionales con los que se trabaja e interacciona, de acuerdo a la moralidad vigente en instituciones urbanas, deberían ser de seriedad y sufrimiento. No obstante, este grupo de profesionales en Cuidados Paliativos Pediátricos utiliza cotidianamente el humor en su trabajo. Cómo lo utiliza es el objeto de análisis de este artículo.

Los Cuidados Paliativos se brindan a niñas/os, jóvenes o adultos y, según la definición de la OMS (2002), son: *“el cuidado total, activo y continuado de pacientes y sus familias cuando la expectativa médica no es la curación. Son un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”*. Comenzaron a gestarse a fines de la década de 1960 al calor de los movimientos sociales que visibilizaban el proceso de medicalización de la sociedad, la tecnologización, la institucionalización y la racionalización de las

El equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos estaba constituido, al inicio de mi trabajo de campo, por dos psicólogas y cuatro médicas pediatras. Expondré sólo un registro correspondiente a una única jornada matutina en el hospital. Si bien el trabajo de campo duró todo el año 2015, las escenas que trae el registro son significativas para dar cuenta de las tareas y las texturas comunicacionales que tiene la atención paliativa pediátrica. En el primer apartado describo cómo se imbrican las carcajadas y las tensiones; en el segundo cómo se combina la ironía y la crítica; y en el tercero describo el enlace entre risa y pena.

LA CARCAJADA Y LA TENSION

La carcajada, esa risa sonora y brusca que sueltan las personas en estos ámbitos, muchas veces contagiosa, es una forma de expresión que habla de maneras de sentir, lidiar y procesar la muerte infantil. Dichas muertes, en contextos hospitalario-urbanos, son eventos trágicos y no deseados. En la niñez contemporánea occidental *“son los procesos de crecimiento y desarrollo los que proporcionan la base de la distinción con respecto a los demás seres humanos, en tanto dan una forma particular a su cuerpo y a los modos de enfermar y sanar”* (Colángelo, 2008:9). La asociación que se realiza de la niñez como un “período de formación” donde la muerte y el sufrimiento no son “esperables” (Vindrola Pardos, 2009), alimenta el sentido trágico de la muerte. El niño debería crecer y desarrollarse. El crecimiento y el desarrollo son lo distintivo de esa etapa vital. La muerte infantil, en este mundo simbólico, se erige como evento trágico no-deseado. Cuando acontece y deviene en tragedia, se produce una tensión que puede escaparse en forma de carcajada. A continuación, expondré un fragmento de un registro de campo para analizar esta singular relación entre la carcajada y la tensión que produce la muerte infantil:

“Recorriamos el hospital con Pía –psicóloga del Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos– y Violeta –médica residente del mismo Servicio–. Caminábamos hacia Neo(natología).

– ¿Cómo se llama la bebé y qué tiene? –preguntó Pía.

–Antonella. Tiene una ectopia cordis, tiene el corazón fuera de la caja torácica. La bebé nació en otro hospital, la entubaron y la trajeron para acá. No tiene pericardio y tiene fisura labio-palatina. No se puede operar –contestó Violeta sin detener la caminata.

– ¿Cuánto tiene la bebé? –volvió a preguntar Pía.

–Nació el viernes. Una semana.

– ¿Entonces no la van a operar? –repreguntó Pía.

–No. No tiene pronóstico de vida posible.

Al llegar a la sala de Neo, nos lavamos las manos. Entramos a la habitación de Antonella. Allí estaba, en una incubadora, inmóvil, recostada boca arriba, con una traqueotomía que le permitía respirar y una vía por la que recibía la sedación que la mantenía en eterno letargo.

En silencio observamos a Antonella. Observamos su cuerpo inmóvil y su corazón latiendo al descubierto. Las tres, alrededor de la incubadora, permanecemos de pie varios minutos.

–Ahí está la psicóloga de Neo –dijo Pía, quien acababa de cambiar la mirada hacia los vidrios que recubrían la habitación de Antonella.

Miré también por esos vidrios y reconocí la figura de una mujer caminando con guardapolvo blanco al final de un pasillo.

–Voy a preguntarle si habló con los padres –agregó Pía y se retiró hacia aquel pasillo de la sala.

Violeta continuaba, como hipnotizada, mirando a la bebé. La imité. Allí permanecemos varios minutos más, observando en silencio. De pronto, pregunté:

–Viole, ¿cómo hace esta bebé para vivir?

– ¿Cómo cómo hace para vivir?

–Porque no la van a operar...

–No.

–Entonces va a seguir con el corazón así... con el corazón afuera.

–Claro.

–Y en un caso hipotético que llegue a vivir... no sé, tal vez un año o dos... y ya camine ¿Camina con el corazón así?

Violeta comenzó a reír y entre carcajadas me recordó:

–Pero no va a vivir.

–Ya sé. Pero imaginando que un chico con ectipía cordis pueda llegar a vivir unos años, ¿cómo haría? –volví a preguntarle y comencé a reír– ¿Camina con el corazón así?

–Sí, se pone una cajita de cristal en el corazón y camina así.

Violeta y yo comenzamos a llorar de risa.

–Hasta le puede poner lucecitas de colores para navidad a la caja de

escena descrita como en aquellas que siguen en el artículo. Era yo, como etnógrafa, la que hacía esa pregunta que dispararía la risa, *¿Camina con el corazón así?* Y era yo la que reía con Violeta. “Riendo” en el campo es que se puede construir conocimiento antropológico sobre la risa.

La risa, como acto comunicativo, opera de una manera similar al chisme: muchas veces se usa para hablar de otras cosas, de cosas que no pueden ser dichas y que tienen que ver con cuestiones estructurales de las relaciones sociales. Además, para conocer las prácticas de comunicación se debe participar de la red donde “hace” sentido. Patricia Fasano, una antropóloga argentina que etnografió el chisme en un barrio periférico de la ciudad de Paraná (Entre Ríos, Argentina) dice: *“Participar en la red del chisme implica ser depositario de una confianza que, en nuestro caso, convierte al etnógrafo en posible partícipe de la situación de enunciación específica que el chisme requiere (...); en ese acto, revela que la comunidad está compuesta por relaciones de poder, al mismo tiempo que performa (da forma a) dichas relaciones”* (Fasano, 2014: 163). En lo que respecta a la risa, ésta expresa jerarquía en la medida en que quienes ríen suelen hacerlo con mayor énfasis con sus pares. Existen bromas y risas transversales a la jerarquía de la “comunidad hospitalaria”. Sin embargo, he notado en mi trabajo de campo que Violeta (rotante⁷) hacía bromas de mayor tono cuando nos encontrábamos solas. Yo era vista como una rotante –por ser mujer joven– y era con otras rotantes con quienes más bromeaba y reía. La risa actúa como acción colectiva y rompe membranas entre los actores y así, riendo, fortalecemos vínculos.

Con quiénes bromear es algo estipulado socialmente. Radcliffe-Brown (1986) observó fenómenos similares en las tribus africanas Bathonga, Nama y Tonga. Interesado en estudiar las costumbres del *lobola* (pagos a la familia de la novia) y a partir del análisis del sistema como un todo, describió cómo al hijo de la hermana se le permite una familiaridad

∞∞

7 Los/as médicos/as rotantes son aquellos profesionales que realizan rotaciones. Las rotaciones son estancias temporales (de unos dos meses en general) en los distintos servicios del hospital y forman parte del sistema de residencia en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. La residencia es un posgrado de capacitación en servicio remunerado con dedicación exclusiva de cuatro años para pediatría. Las personas que están en su primer año de residencia son llamadas R1; R2 quienes están en su segundo año, precedidos por R3 y R4. Durante estos cuatro años “rotan” transitando por distintos equipos de trabajo. Culminado el año de R4 se finaliza la residencia y son considerados médicos/as pediatras. Cuando conocí a Violeta ella era R4 en rotación por Paliativos.

privilegiada en su comportamiento hacia el hermano de su madre, donde se incluyen las bromas. Este hecho sería totalmente penado si fuera dirigido hacia la hermana del padre. No cualquiera bromea con cualquiera ni lo hace de cualquier forma. En Cuidados Paliativos, existe mayor libertad entre quienes tienen la misma posición en la jerarquía hospitalaria. Por esta razón sería impensable para mí bromear con un directivo del hospital del mismo modo que lo hice con Violeta.

El humor es un modo de compartir el espacio hospitalario. He tenido la oportunidad de ver a médicas fuera del contexto hospitalario, interactuando con personas que no trabajaban en el área de salud. En dichas interacciones no compartieron el humor propio del campo hospitalario-paliativo donde el objeto de burla está vinculado a una muerte infantil. Por supuesto que el humor no es exclusivo del área de la salud hospitalaria. Las médicas paliativistas bromean y ríen con sus familiares y amigos de otros ámbitos. Pero existe una forma particular de humor en la interacción cotidiana con la muerte infantil caracterizada por ser legítimo el objeto de burla, que en otros ámbitos sería moralmente sancionada. El contacto regular con los “intolerables morales”, es decir, los hechos para los cuales no hay justificación posible (Fassin y Bourdelais, 2005) como la muerte infantil, es lo que dispara este acto comunicativo, que se torna habitual y legítimo y constituye los espacios de actuación laboral con dichos “intolerables”.

Qué hechos son “intolerables” y cuáles no, cambia de acuerdo a las sociedades (la escala de valores y la jerarquía moral impuesta por cada grupo humano); no hay una definición transcultural. Los “intolerables morales” convocan determinadas representaciones y emociones, como son la piedad y el sentimiento de injusticia, que son los motores principales para movilizar a actores (Fassin y Bourdelais, 2005). Nuestra sociedad, con parámetros estéticos enlazados en la cultura greco-latina (donde el deseo se deposita en cuerpos sanos y jóvenes), se ha esforzado por ocultar el anuncio de la muerte (Ariès, 2012; Elias, 1987; Ilich, 1978), más aún cuando se trata de niños que deberían estar en continuo crecimiento y desarrollo ya que transitan un período de formación (Colángelo, 2008; Vindrola Pardos, 2009). La muerte infantil por enfermedad es un “intolerable moral” que moviliza a los Cuidados Paliativos Pediátricos. Estos son actores cuyos “saberes emocionales” los posicionan como competentes para el trabajo con ese “intolerable”.

El saber emocional “*señala al sujeto la dirección en que es lícito que desarrolle su emotividad, sugiriéndole cómo sentirse*” (Sirimarco, 2010:132) y le sugiere además cómo expresar ese sentimiento. El repertorio de

emociones frente a un niño o una niña que enferma y que va a morir no puede estar totalmente desvinculado de la “comunidad emotiva y moral” más general que es la sociedad moderna occidental. Las personas dedicadas a ejercer los Cuidados Paliativos Pediátricos no se regocijan y derrochan alegría frente al “intolerable moral”. Sus emociones responden a esa “comunidad emotiva y moral” que se lamenta ante la muerte infantil y lo instituye como evento trágico no-deseado e injusto. Pero, al mismo tiempo, son profesionales cuya práctica es reconocida y legitimada por su “saber”. Y el “saber emocional” que los caracteriza está vinculado a una suerte de “resistencia” que les permite “tolerar” aquel “intolerable moral” porque deben habituarse a esas situaciones que diariamente surgen y los convocan a trabajar. Saber-hacer el trabajo paliativista tiene como sustrato el saber resistir. “Tolerar” aquel “intolerable moral” es su *expertise* que los posiciona en el campo profesional. No obstante, “tolerar” el padecimiento y la muerte infantil no los exime de tensiones; no los aparta de la “comunidad emotiva y moral”. Encuentran un canal de expresión que no es frecuente en otras instituciones de nuestra sociedad, donde la presencia de “intolerables morales” no tiene la intensidad que sí tiene en los Cuidados Paliativos. Dicho canal de expresión no es el llanto, la pesadumbre ni el acongojo. Que un paliativista lllore desconsoladamente de angustia frente a un niño en “final de vida” le quitaría profesionalismo porque su “saber emocional” (y su saber-hacer) sería cuestionado. No es legítimo que exprese las tensiones suscitadas con gritos de pesar y llanto desmedido. Se espera más bien seriedad, ternura y empatía.

Existe un desajuste entre lo que pregonan discursivamente los Cuidados Paliativos –se debe trabajar para llegar a la “buena muerte”– y los valores culturales asociados a la muerte infantil por enfermedad, donde la muerte de niños/as nunca será “buena”. La tensión de tolerar un intolerable se escapa por un canal que no pone en duda su profesionalismo: el humor.

El humor, como dije anteriormente, es usado para hablar de otras cosas, de cosas que no pueden ser dichas y que tienen que ver con cuestiones estructurales de las relaciones sociales. En el fragmento de mi diario de campo se puede ver cómo hay algo no-dicho que se hace presente. Expresé entonces *“imaginando que un chico con ectiopia cordis pueda llegar a vivir unos años, ¿cómo haría? ¿Camina con el corazón así?”* Y Violeta respondió *“Sí, se pone una cajita de cristal en el corazón y camina así”*. Preguntas y respuestas entre risas en donde hablábamos del desarrollo y el crecimiento de *un chico con ectiopia cordis*. A pesar de que no la iban a operar y que había una sentencia médica: *“No tiene pronóstico de vida posible”*, muy a

Rafael Wainer, un antropólogo argentino que indagó sobre el humor en esta especialidad, observó que las/os paliativistas critican con ironía a los/as otras/os profesionales, al hospital, familiares, *pacientes* y a sus propios límites de acción y de representación, siendo la risa un “*modo y efecto de la circulación de afectos que están más allá y más acá de lo verbalizable y gramatizable*” (Kusch en Wainer, 2009:419). Las/os profesionales utilizan un lenguaje heteroglósico en su práctica paliativista, estratégicamente táctico y carnalesco al subvertir la biomedicina, proponiendo otra “ética de cuidado” (no curativa). Al igual que Wainer (2009), he observado esa subversión (parcial) a la biomedicina y críticas a otras/os profesionales con ideas disímiles a la “ética de cuidado”; críticas que se encarnan y se expresan en risas burlescas. Es en esta misma práctica comunicativa que se refuerzan aspectos de la *expertise* paliativista.

“Fuimos a la sala de Cirugía Cardiovascular. En aquella sala estaba internado David. Con apenas un año y tres meses, David acababa de fallecer. Con Pía y Violeta observamos cómo limpiaban el cuerpo del pequeño. Un médico y una enfermera, cubiertos con camisolín, barbijos y cofias, le sacaban las sondas y recorrían con gazas su cuerpo, que tenía un tono marrón tierra, medio grisáceo y verdusco.

–*Es como un poco liberador, ¿no?*– dijo Pía.

David, desde su nacimiento, había dependido de una gran maquinaria y había tolerado numerosas intervenciones que iban desde operaciones cardiológicas a la amputación de su brazo derecho. En varias oportunidades lo vimos, siempre vestido de vendas y cables. Tal vez el comentario de Pía hacía referencia a una liberación de los procedimientos médicos: ya no tendría que aguantar las sondas, las vías, los medicamentos, el catéter, los pinchazos, las vendas, cirugías...

Seguimos observando en silencio.

–*Bueno, vamos a hablar con la jefa* [del servicio de Cirugía Cardiovascular] –dijo Pía, cortando con la bruma expectante que parecía haberse formado al observar la escena.

Nos movimos en busca de la jefa. La encontramos y comenzamos a charlar en un pasillo.

–*No sé qué decirle a la familia. La verdad que no sé qué decirles, cómo hablarles. Yo, personalmente, prefiero no ver a los muertos* – confesó la jefa.

–*Para la mayoría de las personas es importante. Esta familia tiene que volver a Tucumán y llevar a su hijo muerto para enterrarlo, cremarlo, velarlo o lo que fuera. Es importante para el duelo. Necesitan despedirse de ese hijo* –le contestó Pía.

–*Ya sé, pero yo no puedo. No me gusta. No me gusta hablar de la muerte. No me gusta ver a los muertos (...)*” (Diario de campo, 10 de noviembre de 2015)

A diferencia de esa jefa de Cirugía Cardiovascular que no quería o no podía hablar sobre la muerte, el equipo de Cuidados Paliativos se caracteriza y obtienen reconocimiento y autoridad al manejar eventos vinculados a la muerte por enfermedad. Los problemas asociados a las “enfermedades amenazantes para la vida” son su objeto de intervención para acercarse al horizonte de mejorar la calidad de vida de *pacientes* y familias. La comunicación de los diagnósticos y pronósticos médicos y el trabajo con el duelo son trabajos que realizan con regularidad.

“Decidimos que éramos muchas para conversar con la madre y el padre de David. Pía y la jefa fueron entonces a hablar con ellos. Entraron a una oficina de la sala. Con Violeta permanecimos en el pasillo.

–*Tremendo lo de esta mujer* –murmuró Violeta refiriéndome a la jefa del servicio–. *Si me decís que trabajás en un centro de salud en un barrio... bueno ¡Pero estás en Cirugía Cardiovascular de un hospital especializado! Se le mueren pacientes re seguidos, cómo que... cómo que...* –decía Violeta indignada, con gestos de exclamación, pero susurrando.

Por el pasillo paseaban médicas/os, algunas enfermeras y familiares. Con nuestras espaldas apoyadas en la pared de aquel pasillo, charlábamos. Manteníamos un tono bajo, evitando ser escuchadas por las personas que circulaban enfrente.

–*Yo soy pediatra pero no puedo atender niños con problemas de salud* –agregó Violeta hablando de forma aguda e irónica.

– *¿Te dan impresión?* –pregunté también irónica.

–*Sí, me dan impresión. No los puedo ver. Trabajo en paliativos pero no puedo ver a chicos enfermos y no puedo trabajar el duelo.*

Ambas reímos.

Se abrió la puerta de aquella oficina. Dejamos de reír. Vimos ingresar a la sala a la madre y padre de David. Tomaron a su hijo en brazos y se sentaron en una silla al fondo del pasillo. Allí despidieron a su niño, entre lágrimas y caricias. Con Violeta bajamos la mirada y en silencio y a unos metros, acompañamos esos minutos.” (Diario de campo, 10 de noviembre de 2015)

La ironía de las personas que trabajan en Cuidados Paliativos es utilizada para criticar formas de trabajo que discrepan con las suyas. Una médica, como la jefa de Cirugía Cardiovascular –que también trabaja en un contexto

tienen los/as paliativistas. Burlarse de ella (y de otros/as profesionales) por ese motivo es marcar la diferencia. El Otro se convierte en objeto de burla. Y en la burla irónica hacia el otro, se reafirma la propia identidad.

Criticar al otro por medio del humor es una estrategia de lucha para posicionarse en el campo. En la medicina, los Cuidados Paliativos no son una de las ramas mejor posicionadas. Desde su nacimiento, renunciaron al propósito curativo y esta apuesta ha tenido consecuencias. No ha sido gratuito haber elegido la otra "ética del cuidado" no curativa, conformándose interdisciplinariamente para el trabajo individual y con familias, abordando al sujeto como un todo bio-psico-social-espiritual. Y esto se traduce en el hecho de que la mayoría de los hospitales no cuentan con Cuidados Paliativos y cuando los tienen, se les asigna en general consultorios pequeños y alejados, y con pocos cargos rentados para sus profesionales.

Igualmente, permanecen dentro de los hospitales siendo una especialidad médica. No se han desligado de las reglas de su campo. Si bien en los fragmentos de mi diario expuestos en este artículo no se hace presente la medicalización, los/as médicas/os de paliativos prescriben diariamente dosis de morfina, evalúan los síntomas disconfortantes y los tratan con medicación. De hecho, la industria farmacéutica aporta financiamiento para sus congresos y jornadas (aunque no en la misma medida que lo hace con otras especialidades como cardiología, oncología, etcétera). Poseen títulos habilitantes, matrícula y lenguaje biomédico. Han permanecido bajo las lógicas de la medicina. Y en esa lógica han relegado posición por elegir el cuidado no curativo, pero a la vez ganan al ser reconocidos por su trabajo con la muerte infantil, el evento que hace más evidente la imposibilidad de cura. Además, la muerte en el hospital anuncia que los intentos de curar han fallado. La muerte infantil le muestra al poder médico hospitalario que su objetivo de cura no se cumple y que todos sus mecanismos han fallado.

Pero, como la última carta a jugar para el sistema hospitalario, es decir los Cuidados Paliativos, aparecen siendo capaces de trabajar cuando la muerte acontece. Hay un mecanismo que no ha fallado: el que trabaja el cuidado y el duelo. Y ahí es cuando ganan posición en el campo de la medicina.

El humor es estratégicamente táctico. Es utilizado para evidenciar los límites de los otros mecanismos, la falla de las otras disciplinas y en ese acto,

Cuidados Paliativos Pediátricos. Pía, por su parte, contaba con más de veinte años en la especialidad. Era ella la que nos instruía en esa *expertise* de la disciplina que fija una “manera óptima” de transitar el duelo de un/a niña/o: hacerlo presente para luego desprenderse. Y hacerlo presente en el contacto y en la imagen cuando el cuerpo está latiendo. Porque si se obvia esa presencia, después, dice Pía, es más complejo, más difícil.

Y luego del discurso educativo-formativo en el marco de la especialidad, nos comunicaba la muerte de su propio hijo. Esta muerte era comunicada, al parecer paradójicamente, con una sonrisa. Pero no hay tal paradoja, contradicción lógica o ambigüedad. Hay una convivencia cotidiana de la risa con la pena que provoca la muerte.

La muerte produce diversas emociones que no son homogéneas. Pero en nuestras sociedades, la pena y la tristeza son de las emociones más comunes que emergen al presenciar una muerte infantil por enfermedad. Las fantasías individuales y colectivas que evoca la muerte siempre están presentes en todas las culturas (Thomas, 1994). La antropóloga brasilera Carusa Biliatto (2008: 83), lo expresa en los siguientes términos: “*la muerte recibe interpretaciones por parte del contexto cultural del muerto. Por esta razón, la muerte obtiene calificativos (buena muerte, mala muerte, muerte repentina, muerte demorada, muerte generosa, muerte sufrida, etc.). Por esta razón, la muerte obtiene imágenes –muerte de manto negro con guadaña en la mano, muerte seca esquelética luciendo un reloj de arena, etc... El hombre imagina la muerte. Es decir, crea un sistema de pensamiento para dominar el hecho natural*”. Existe el proceso socio-histórico de conceptualización, caracterización e implicancias del morir en nuestra sociedad moderna-occidental. Situando la muerte en la niñez, en un hospital pediátrico y en un servicio de Cuidados Paliativos, vemos que las reacciones que produce el morir responden a un repertorio común (pena y tristeza por la muerte infantil) pero que a su vez se expresa con un tipo particular de humor en el marco de una *expertise* que se imparte. Existe una educación sobre cómo lidiar con la muerte en los Cuidados Paliativos. Allí la muerte es nombrada y se interviene sobre los procesos de duelo, acompañando esto con sonrisas y humor.

Se practica un proceso pedagógico donde se establece el modo correcto de realizar un duelo y el modo correcto de intervenir profesionalmente para que ello suceda. “*Por eso yo le digo a los padres, a las madres, que lo nombren, que lo tengan a upa, que le saquen fotos. Si lo pueden llevar a la casa, mejor*”. De esta forma se realiza las prácticas de asistencia

través del humor puede aparecer el deseo, la crítica y la propia identidad: el deseo de que el orden de las cosas sea otro; la crítica hacia un otro que tiene otra ética; y la reafirmación positiva de la propia práctica que se realiza diariamente. El humor es una puerta de entrada para vislumbrar las relaciones de poder en el campo de la medicina, la propuesta curativa y la de cuidado y los ideales estéticos de nuestra sociedad.

Existe una educación sobre el humor y la muerte. Qué hacer frente a la muerte infantil y cómo expresar las emociones, se aprende corporal y discursivamente, a través de una pauta informada –como hablaba Pía frente a “paliativistas novatas”– o en la sutileza del compartir diario.

Observando al humor en el *ethos* en cuestión, es decir, situado en un contexto de prácticas y valores (Fonseca, 2004), sostengo que el trabajo del equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos –que es un trabajo con enfermedades graves de niñas/os– produce marcas y da textura a una forma de comunicación entre quienes habitamos los espacios hospitalarios interactuando con la muerte infantil. Allí la risa, la sonrisa y la ironía se presentan con frecuencia y son necesarios para tornar placentero, confortante y posible la labor de los Cuidados Paliativos Pediátricos.

ISSN: 1515-2413 (impreso); 1851-1694 (on-line) ∞∞

.....◊.....◊.....

BIBLIOGRAFÍA

Alonso, Juan Pedro

2013. “Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida”. En: *Ciência & Saúde Coletiva*, Vol. 18, N°9, pp. 2541-2548. Recuperado el 01/04/2017, de <http://www.scielo.org/pdf/csc/v18n9/v18n9a08.pdf>

Alonso, Juan Pedro; Luxardo, Natalia; Nadal, Carolina y Castronovo, Raquel

2013. “Política y legislación regulatoria del final de la vida: sentidos en disputa en torno a la “muerte digna”. En: Castronovo, Raquel (Comp.) *Políticas sociales en debate: Los nuevos temas de siempre*. Buenos Aires: Eudeba, pp.155-163.

Ariès, Philippe

2012. *Morir en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo

Biliatto Dutra, Carusa Gabriela

2008. "O além dos além é um transbordo" *Do tabu à transgressão: representações da Morte na cultura gótica*. Tesis de grado. Curso de Ciências Sociais da Universidade Estadual de Londrina.

Castra, Michel

2003. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris: PUF.

Clark, David y Seymour, Jane

1999. *Reflections on palliative care*. Buckingham: Open University Press.

Colángelo, Maria Adelaida

2008. La Constitución de la niñez como objeto de estudio e intervención de los médicos en la Argentina de comienzos del siglo XX. En *IX Congreso Argentino de Antropología Social*. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Misiones, Argentina. Recuperado el 04/04/2017, de <https://www.academica.org/000-080/416.pdf>

De Certeau, Michel

2000. *La invención de lo cotidiano. I. Artes de Hacer*. México: Universidad Iberoamericana. Recuperado el 08/05/2017, de <http://www.minipimer.tv/tx-t/30sept/De%20Certeau,%20Michel%20La%20Invencion%20de%20Lo%20Cotidiano.%201%20Artes%20de%20Hacer.pdf>

Elias, Norbert

1987. *La soledad de los moribundos*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.

Fasano, Patricia

2014. Enredada. Dilemas sobre el proceso etnográfico de investigación de un chisme y su publicación. En: Guber, Rosana (Comp.) *Prácticas etnográficas. Ejercicios de reflexividad de antropólogas de campo*. Buenos Aires: Miño y Dávila/ IDES, pp.159-182.

Fassin, Didier

2016. *La razón humanitaria. Una historia moral del tiempo presente*. Buenos Aires: Prometeo.

Fassin, Didier y Bourdelais, Patrice

2005. *Les Constructions de l'intolérable. Etudes d'anthropologie et d'histoire sur les frontières de l'espace moral*. Paris: La Découvert.

Guber, Rosana

2014. *Introducción*. En: Guber, Rosana (Comp.) *Prácticas etnográficas. Ejercicios de reflexividad de antropólogas de campo*. Buenos Aires: Miño y Dávila/ IDES, pp.13-40.

Illich, Ivan

1978. *Némesis médica. La expropiación de la salud*. México: Joaquín Mortiz Luxardo, Natalia; Alonso, Juan Pedro y Esquivel, Juan Cruz.

2013. “La secularización de la asistencia al moribundo: del cuidado cristiano en hospices a la expertise técnica de la medicina paliativa”. En: *Sociedad y Religión*, Vol. 23, N°40, pp. 114-142. Recuperado el 01/04/2017 de <http://www.scielo.org.ar/pdf/syr/v23n40/v23n40a05.pdf>

McNamara, Beverley

2001. *Fragile lives: death, dying and care*. Buckingham: Open University Press.

Menezes, Rachel Aisengart

2008. “Cuidados Paliativos: ¿aceptación social de la muerte?”. En: *Revista Cultura y Religión*, Vol. 2, N° 1. Recuperado el 01/05/2017, de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=2785677>

2004. *Em busca de boa morte*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Nietzsche, Friedrich

1886. *La genealogía de la moral. Un escrito polémico*. Biblioteca Universal. Recuperado el 11/05/2017, de: <http://www.biblioteca.org.ar/libros/211756.pdf>

Salas, Arrambide M.

2004. “Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y su familia”. En: *Anales de Pediatría*, Vol. 61, N°4, pp. 330-335.

Sirimarco, Mariana

2010. “Memorias policiales. Narrativas de emotividad”. En: *Publicar*, Año VIII, N°IX.

Thomas, Louis-Vincent

1994. *La muerte*. Barcelona: Kairós.

Vindrola Padros, Cecilia

2009. *The participation of NGOs in healthcare: The case of pediatric cancer treatment in Argentina*. Tesis de maestría. University of South Florida, Florida, Estados Unidos. Recuperado el 01/06/2017, de

<http://scholarcommons.usf.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1069&context=etd>

Wainer, Rafael

2017. El rol del humor en la relación terapéutica en Cuidados Paliativos. [Mensaje en un blog] Recuperado el 01/06/2017, de <http://fundacionipa.com.ar/el-rol-del-humor-en-la-relacion-terapeutica-en-cuidados-paliativos/>

2009. “Sobre acciones, silencios y un sentido de humor particular en un equipo de cuidados paliativos”. En: *Revista de Antropología Iberoamericana*, Vol. 4, N°3, pp. 409-442.

World Health Organization

2002. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Ginebra: WHO.

Zapata, Laura y Genovesi, Mariela

2013. "Jeanne Favret- Saada: 'Ser afectado' como medio de conocimiento en el trabajo de campo antropológico". En: *Avá, Revista de Antropología*, N°23, pp. 49-67.