Tesis de Doctorado en Filosofía y Letras
Área: Antropología Social

"Si no fuera porque me vine...".
Itinerarios terapéuticos y prácticas de cuidado en el marco de las migraciones desarrolladas desde el Noroeste y Noreste Argentino hacia la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para la atención del cáncer infantil: un abordaje antropológico.

Tesista: Eugenia Brage

Directora: Dra. Natalia Luxardo
Co-director y consejero de estudios: Dr. Alejandro Goldberg

Octubre de 2018

A la memoria de mi madre, Lili.
(30/11/1958- 20/09/2018)

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS …… 6
INTRODUCCIÓN ……..…….. 8

1. Presentación del tema de investigación ……..…… 8
2. Problema de investigación y contexto epidemiológico …..……..... 13
3. Interrogantes iniciales y objetivos de la investigación ……..…… 19
4. Estructura de la tesis …… 24

CAPÍTULO 1. ANTECEDENTES Y ARTICULACIONES CONCEPTUALES……... 27

Introducción …….……..... 28
1.1. Antecedentes…….……..... 28
Cáncer infantil y padecimientos crónicos infantiles ……... 28
Migraciones y movilidad relacionada a la salud ……... 33
1.2. Articulaciones conceptuales ..……..……..…….. 38
Itinerarios terapéuticos ……..…… 41
Nociones sobre enfermedad ……... 44
El cuidado: núcleo moral-emocional de la experiencia de la enfermedad …... 49
Praxis y mundo cotidiano …… 53
Sobre la movilidad como práctica social ……... 57

CAPÍTULO 2. ESTRATEGIA TEÓRICO-METODOLÓGICA ……..... 62

2.1. La construcción del objeto…… 62
Sobre la reflexividad y la "etnografía de alta complejidad" ……. 67
2.2. Metodología y técnicas de la investigación …… 71
El análisis de narrativas y la reconstrucción de los itinerarios terapéuticos……..……..……... 73
2.3. El trabajo de campo etnográfico……..…… 75
Desplazamientos y escenarios ……..…. 76
Sobre roles y encuentros …..……..…… 85
3.4. Reconfiguraciones teóricas …..…… 87
De la "migración asistencial" a la los itinerarios terapéuticos …….. 87
De la enfermedad al cuidado ……..…… 90
De las representaciones a las prácticas …… 91

Síntesis ……. 94

CAPÍTULO 3. "NADIE ESTÁ PREPARADO PARA ALGO ASÍ": EL INICIO DE UN LARGO VIAJE …… 96

Introducción ……..... 96
3.1. La enfermedad como problema práctico …..…… 97
La identificación y clasificación del problema ……..……..…… 101
3.2. Periplos diagnósticos ……..…….. 110
3.3. El diagnostico: ¿alivio o sentencia? ……... 117
Síntesis ……..…….. 120

CAPÍTULO 4. "DIOS ATIENDE EN BUENOS AIRES": LA MOVILIDAD COMO RECURSO TERAPÉUTICO ……..……..…… 123

Introducción ……..……. 123
4.1. El hospital como epicentro ……..……..…. 125
4.2. (In) movilidades y contingencias ..……. 130
Sobre formas de (in) movilidad: Derivaciones y "autoderivaciones"……... 136
Derivaciones …….. ……..……..…….. 139
"A la deriva" ..……...…… ..……. 143
4.3. "A la buena de Dios": el nuevo destino ……..….. 148
4.4. El retorno al lugar de origen …… 160
Síntesis ……..……..…. 166

CAPÍTULO 5. "TENEMOS QUE CURARNOS PARA IRNOS": EXPERIENCIAS ENSAMBLADAS DE MIGRACIÓN Y ENFERMEDAD …….. 168

Introducción ……. 168
5.1. Migración y enfermedad ……...……... 169
El período liminal de los itinerarios terapéuticos …..……..... 170
"Si yo fuera un niño sano, no estaríamos acá" ……... 173
5.2. Transformaciones espacio-temporales …… 175
La "larga duración" ……..... 181
5.3. Performances terapéuticas …… 184
"Líneas de batalla" …….. 186
Primera línea de batalla: el cuerpo objeto versus el ser ……..…… 187

El cuerpo y el sujeto ……..…… *199*
El cuerpo social ……..…… 205
Síntesis ……..…… 209

CAPÍTULO 6: "DE MI HIJO ME HAGO CARGO YO": LA LÓGICA FEMENINA DEL CUIDADO…… 211

Introducción ……..…… 211
6.1. La organización y gestión del cuidado ……..…….. 213
Redes sociales y cadenas de cuidado ……..…… 214
6.2. "Hacerse cargo": (Sobre) cargas y descargas ……..…… 225
Las "madrazas": El binomio madre-cuidadora ……..... 229
La sobrecarga de ser madre ……..… 233
6.3. "Estamos todas en la misma": Transformaciones de las mujeres en el ámbito público …… 241
Síntesis ……..…… 247

CONCLUSIONES …… 249

BIBLIOGRAFÍA ……..…….. 262

ANEXO

Agradecimientos

No hay nada en esta tesis que no haya sido labrado sin el acompañamiento y sostén de una extensa red de personas que, directa o indirectamente, han contribuido en el largo y arduo camino. Mi agradecimiento es inmenso y no cabe en estas líneas:

A la Universidad de Buenos Aires, donde tuve el privilegio de formarme, en su carácter de pública y gratuita.

Al Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), por otorgarme la beca que financió mi formación doctoral y la presente tesis.

A lxs profesionales y personal del Hospital de Pediatría –S.A.M.I.C.- "Prof. Dr. Juan P. Garrahan, por permitirme realizar mi trabajo de campo en sus instalaciones y por ser, además, el orgullo nacional de la salud pública infantil.

A las madres, padres, niñxs y jóvenes que han compartido sus experiencias conmigo.

A la fundación, por abrirme sus puertas y a Tere especialmente por su predisposición.

A Vero Dussel por iniciarme en el ámbito de la investigación en salud.

A mi directora, Natalia Luxardo, porque sin ella esta tesis no hubiese sido posible. Por su calidez humana y su sencillez, por estar "al pie del cañón" para la tesis y mucho más, por leerme puntillosamente y por ayudarme a ordenar con paciencia mis voladas ideas.

A mi co-director, Alejandro Goldberg, por su generosidad, sus lecturas y por abrirme puertas a lo largo de los años.

A lxs profesorxs de la pós-graduação em Saúde Coletiva de la Universidade Federal de São Paulo, especialmente a Cassio Silveira y Denise Martin Covielho por recibirme durante mis instancias de intercambio.

Al grupo de investigación Migração e Saúde Coletiva, por las discusiones, los debates y el crecimiento en estos años.

A lxs intergantes de la Red Argentina de Investigaciones sobre Cuidados en Salud (RAICES).

A la lectura atenta y los valiosos comentarios de: Cecilia Vindola Padros, Rafael Wainer, Nicolás Viotti, Leila Passerino, Juan Pedro Alonso, Pablo Wrigth, Ana Dominguez Mon, Catalina González del Cerro, entre otrxs, que se han tomado el trabajo de revisar ideas aún inmaduras.

A Pili Piqué, por compartir su brillante intelecto conmigo, por leerme aún no siendo su área.

A Maige, por la paciencia, el tiempo y la dedicación en leer y revisar estas páginas.
A Lou, Mar y Pili por las revisiones finales.
A mis compañeras del UBACyT y PDE: Ceci, Lei, Cande, por el aguante. Gracias Cande por la catarsis virtual tan fundamental en el proceso de escritura.
A mis amigas de biblioteca donde pasamos meses a base de café y pão de queijo: Lila, Nana, Julia, María, Nina, Ceci, gracias por hacer(nos) el día a día de tesistas más llevadero.
A mis hermanxs: Diego, Costa, Sanchu, Mili, Trini y Otto. Gracias por su amor y su fuerza impulsora.
A mi papá, Diego, por inculcarme el valor por la Universidad Pública. A Ane, por su alegre y contenedor modo de “madrastrar”.
A mi mamá, Lili, que no llegó a leer esta tesis pero que sé que lo hubiese hecho. Por enseñarme el valor del cuidado y por dejarme cuidarla en los últimos días de su vida. A su memoria va dedicada esta tesis y cada logro de mi vida.
A mis amigas antropólogas, red sorora que me sostiene día a día y que se activa en los momentos más fundamentales: Pipi, Viole, Lou, Mar, Ro, Sofi, Shei, Cati. Gracias por estar en todo y todas las circunstancias.
A la Mona, por tantos cuidados, mimos y masajes. A Sofi, por la hermandad.
A mis amigxs, que son tantxs que no podría nombrarlxs a todxs. Gracias por llenar de amor, sentido y buenos momentos la vida.
A mis suegrxs por la contención.
A Rafi, amor todo terreno. Esta tesis fue solo una de las tantas cosas importantes que acompañaste. Gracias por el aguante, por estar siempre y por cuidar amorosa y hermosamente a nuestro hijo.
A Ciro, sol de mi vida. Por llenar de luz cada mañana.

Introducción

1. Presentación del tema de investigación

Un largo corredor externo comunica la calle con la entrada principal del hospital público de pediatría más grande del país. "Comprometidos con la salud de los niños" puede leerse al ingresar. Son las 8:17 de la mañana. Un flujo constante de personas ingresan al predio y recorren los largos pasillos divididos en el centro por una larga hilera de pequeñas oficinas. Una fila de mujeres de diferentes edades, niños y adolescentes se ubican al lado de un cartel que dice "turnos". Me siento en una de las sillas metálicas ubicadas contra la pared en donde las personas aguardan ser llamadas. Tres niños corretean por el pasillo, una joven sentada en su silla de ruedas, mirando un celular y con auriculares puestos parece ausente. Un hombre, supongo que es su padre, se aproxima y le pregunta si tiene hambre. La joven no responde, no lo mira. A lo lejos una mujer grita: "Esteban, ¡vamos!". Esteban, que se encontraba sentado en el piso pegando figuritas en un álbum cubre su cabeza pelada con una gorro negro, recoge el álbum, se para y corre rápidamente hacia la mujer que ahora habla por teléfono. Al lado mío otra mujer envuelve en sus brazos a una beba muy pequeña. La beba tiene una sonda en la nariz conectada a una mochila que lleva la madre en sus espaldas. La acompaña otra mujer. Conversan. Suena el llamador de turnos. Ambas se ponen de pie y se aproximan al mostrador. Observo del otro lado a una mujer joven, no mayor de treinta años. Sujeta entre sus brazos a un niño dormido. Debajo de sus piernas visualizo un bolso gris que evidencia que acaban de llegar de viaje o que llevan días en el hospital. Cruzamos miradas. Nos saludamos e iniciamos una conversación. Claudia y su hijo llegaron esa madrugada desde Corrientes:

– ¿Por qué vinieron?

– Y porque allá, en donde yo vivo [Corrientes], no me sabían decir que es lo que él tiene… leucemia dijeron que podía tener pero no me dieron una confirmación (…) entonces me vine, espero que acá si me puedan decir que es lo que él tiene (Diario de campo, 17 de Mayo de 2013).

La escena elegida para comenzar esta tesis doctoral, retratada en mi propio diario de campo, pretende situar al lector en relación al problema de investigación: el fenómeno de las migraciones, viajes y traslados que realiza la población oriunda de

ciudades y pueblos del Noroeste (NOA) y Noreste (NEA) del país, cuando deben desplazarse hacia hospitales de alta complejidad pediátrica ubicados en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) para acceder a la atención médica de sus hijos frente a diagnósticos –o diagnósticos inciertos- de la enfermedad clasificada por la biomedicina como cáncer.

El problema de investigación se inscribe en la intersección de dos campos de conocimiento específicos que estructuraron y orientaron la investigación empírica: los abordajes sobre procesos migratorios y la antropología de la salud. Este cruce temático es el resultado de la articulación de experiencias académicas y laborales que permitieron la formulación del problema que aborda la presente tesis doctoral.

El principal antecedente de esta investigación se correspondió con mi participación en un proyecto de investigación interdisciplinario[1] durante los años 2012 y 2013, cuyo objetivo era conocer las prácticas y recursos disponibles para la provisión de cuidados paliativos para niños[2] con cáncer que se atendían en hospitales públicos de referencia provincial. Los resultados de dicho proyecto brindaron información[3] de suma relevancia respecto de cómo se organiza la atención biomédica de los niños afectados por esta enfermedad, tomando como universo de análisis a los profesionales (oncólogos, pediatras, paliativistas, enfermeras, psicólogas y trabajadoras sociales, así como también miembros de fundaciones), de todos los hospitales de referencia provincial y nacional, incluyendo a aquéllos que no disponían al momento de servicios oncología pediátrica o especialistas en cuidados paliativos[4]. Esta experiencia contribuyó en mi proceso de conocimiento sobre la gestión pública apuntada a la población infantil con padecimientos oncológicos, las políticas nacionales y provinciales, así como también las prácticas institucionales en relación a esta enfermedad desde las perspectivas de los profesionales de la salud.

---

1 El proyecto se tituló "Prácticas y recursos utilizados para la provisión de control de síntomas y soporte familiar en niños con cáncer atendidos en servicios que contribuyen datos al Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA)" y fue realizado con el apoyo de una Beca "Ramón Carrillo-Arturo Oñativia" y un subsidio otorgado por el Instituto Nacional del Cáncer del Ministerio de Salud de la Nación, bajo la dirección de la Dra. Verónica Dussel.

2 Pese a que se reconoce la necesidad de utilizar un lenguaje de género inclusivo, debido a la falta de un reglamento que avale la utilización del mismo en el ámbito académico, considerando que la tesis de doctorado es una instancia formal de presentación y en pos de simplificar la lectura, emplearé el término "niños" para referirme a niños, niñas y adolescentes. Por el mismo motivo, a lo largo del texto utilizaré el universal masculino, con excepción de aquellas tareas que son mayoritariamente realizadas por mujeres como la enfermería, el trabajo social y los cuidados en general, utilizando en estos casos el femenino.

3 Este estudio representó el primer mapeo sobre cuidados paliativos pediátricos en servicios públicos a nivel nacional. El mismo consistió en una metodología mixta (cualitativa y cuantitativa). Respecto de las técnicas cualitativas, se llevaron a cabo 91 entrevistas en profundidad a oncólogos, pediatras, proveedores de CPP, miembros de fundaciones dedicadas al cáncer infantil y otros informantes clave. Respecto de las técnicas cuantitativas, se realizó una encuesta *online* valorando la perspectiva de las farmacias hospitalarias respecto de la disponibilidad y acceso a drogas opioides (morfina, metadona, etc.) (ver Dussel *et al.*, 2014).

4 Durante esta investigación tuve la oportunidad de realizar 42 entrevistas semi-estructuradas a profesionales de diferentes hospitales públicos del país.

En esta instancia fui tejiendo redes y comprendiendo que cada institución es un mundo de relaciones sociales particulares y que, tanto las perspectivas de los profesionales respecto del cáncer infantil como las acciones terapéuticas implementadas en cada institución varían y difieren según los contextos de atención y los recursos disponibles en cada provincia, incidiendo esto en la calidad de la atención brindada. Este hecho pone en tensión las políticas *universales* de salud, trayendo a primera plana las desigualdades regionales que caracterizan a nuestro sistema sanitario.

Mi experiencia laboral en este proyecto se articuló con mi trayectoria previa sobre los estudios migratorios enmarcados en el ámbito universitario [5], específicamente, en el Área Migraciones del Centro de Innovación y Desarrollo para la Acción Comunitaria (CIDAC) dependiente de la Secretaría de Extensión y Bienestar Estudiantil de la Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. Allí realizaba tareas de investigación-acción (Brage *et al.*, 2011) en el territorio, puntualmente en diferentes aglomerados urbanos donde reside la población paraguaya asentada en la CABA, principalmente en la Villa 21-24, Barracas. En estos contextos, mis indagaciones habían girado en torno a la feminización de las migraciones, específicamente, las trayectorias migratorias de mujeres paraguayas y su inserción laboral como empleadas domésticas en la CABA (Brage, 2011).

Debido a mi interés en los procesos migratorios, al incorporarme al equipo de investigación en cuidados paliativos, focalicé mi atención en los traslados que las personas debían realizar para acceder a los servicios de salud. Este tema emergía como relevante en el marco de la mencionada investigación, como una de las dificultades percibidas por los profesionales respecto a la atención y cuidados brindados a aquellos niños que se encontraban atravesando el final de la vida y que residían alejados de los hospitales en donde eran atendidos. Esto representaba una de las principales problemáticas identificadas por los profesionales, siendo que más de la mitad de los niños con estos padecimientos tenían dificultades en acceder a un centro de salud en su provincia y prácticamente no había profesionales capacitados

5 Desde el Centro de innovación y desarrollo para la acción comunitaria (CIDAC) desarrollamos dos voluntariados universitarios dependientes del Programa Nacional de Voluntariado Universitario, Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil. Secretaría de Políticas Universitarias, Ministerio de Educación de la Nación: “Abordaje sociocultural de la población migrante paraguaya de la Villa 21-24 de la C.A.B.A” (2010-2011) y “Promoción de derechos de los migrantes” (2012-2013), ambos proyectos bajo la dirección del Dr. Alejandro Goldberg. A su vez, desarrollamos dos proyectos de extensión universitaria dependientes del “Programa de extensión universitaria UBANEX BICENTENARIO”: “Abordaje interdisciplinario de la situación socioeducativa de niños, niñas y adolescentes de origen migrante en situación de trabajo infantil en Villa 21-24 Barracas” bajo la dirección de Silvana Campanini (2010-2011) y “Abordaje interdisciplinario de la situación socioeducativa de niños, niñas y adolescentes de origen migrante en situación de trabajo infantil en Villa 21-24 Barracas”, bajo la dirección de Ana Carolina Hetch (2012-2013).

para este tipo de atención en sus localidades (Brage *et al.*, 2013). Esto daba lugar al fenómeno que recibe el nombre de "migración asistencial" (ROHA, 2012), referido al traslado de los pacientes hacia un centro ubicado en otra ciudad o provincia. Es necesario destacar que el tema de las migraciones emergía como relevante, también, en lo relativo a la población limítrofe que se desplazaba, principalmente desde Bolivia y Paraguay, para acceder a tratamientos inaccesibles en sus países[6].

En el marco de esta conjunción de experiencias, decidí profundizar en una investigación doctoral sobre este fenómeno migratorio particular, procurando captar su complejidad a partir de las perspectivas de los propios sujetos que atraviesan estas experiencias de enfermedad y migración, tomando como sujetos de estudio a las madres, padres y responsables del cuidado de niños afectados por esta enfermedad. Para tal fin, me vi beneficiada con una Beca Interna de Doctorado para Temas Estratégicos -2013-2018-, otorgada por el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), y que ha financiado la presente tesis.

A lo largo de este período, mi participación en equipos de investigación que abordaban las inequidades en el acceso a los servicios de salud en este tipo de enfermedades[7] fueron fundamentales como espacios de debate y discusión. No obstante, iniciado el trabajo de campo etnográfico, el contacto con el sufrimiento y el dolor (Scheper Hughes, 1995) me condujeron a la búsqueda de herramientas teóricas y metodológicas que me permitieran hacer frente a estos escenarios y experiencias. Fue así que fui ubicándome frente a mi objeto enmarcando estas experiencias de sufrimiento en relación a las estructuras sociales (Kleinman, Das y Lock, 1997), dando cuenta tanto de los modos en que las subjetividades se encuentran impregnadas de violencia e injusticia (Castro y Farmer, 2003; Farmer, 2007), como de las diversas formas en que los sujetos sobrellevan, aminoran, resignifican y/o actúan frente al sufrimiento (Das, 2006).

En este sentido, mi instancia de intercambio en el posgrado de Salud Colectiva, en el Departamento de Medicina Preventiva de la Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Brasil, en el área de Ciências Sociais e Humanas em Saúde me permitió

[6] Si bien el tema de las migraciones limítrofes fue abordado de manera exploratoria (ver Brage, 2018) no fue incluido en la presente tesis ya que desvía la atención que se pretende colocar en la movilidad interna. La migración limítrofe para el tratamiento de dolencias crónicas infantiles pretende ser abordada en una instancia de investigación postdoctoral.

[7] UBACyT -2013- 2016: "Etnografías de la inequidad en salud Narrativas de enfermedades crónico-degenerativas (principalmente cáncer) en Argentina y Brasil". Instituto de Estudios de América Latina y el Caribe, dirigido por la Dra. Natalia Luxardo; Proyecto de Desarrollo Estratégico, UBA (2015-2017): La reproducción de las iniquidades en cáncer, una apuesta colaborativa para achicar la brecha, dirigido por la Dra. Natalia Luxardo y co-dirigido por la Dra. Laura Bengochea; y recientemente: Proyecto de Desarrollo Estratégico, UBA (2018): Los Determinantes sociales de la Salud en contextos de alta vulnerabilidad: "Casuística" sobre Enfermedades crónicas no transmisibles", dirigido por la Dra. Ana Domínguez Mon y co-dirigido por la Dra Natalia Luxardo.

el acceso a una mayor profundidad bibliográfica sobre estas últimas perspectivas aplicadas a diferentes problemáticas vinculadas a la salud y la enfermedad en el contexto del Sistema Único de Saúde (SUS). Asimismo, mi participación desde entonces en el grupo de investigación "Processos Migratórios Internacionais e Saúde: Perspectivas Interdisciplinares"[8] nutrió y nutre las reflexiones que aquí expongo. Por último, quisiera remarcar la importancia que mi participación en la Red Argentina de Investigaciones sobre Cuidado en Salud (RAICES) tuvo a lo largo de todo este proceso, permitiéndome integrar en el campo de investigación las perspectivas y epistemologías feministas que acompañaron mis indagaciones previas, fundamentalmente a partir de la categoría de cuidados.

En la presente tesis doctoral indagaré en los itinerarios terapéuticos y prácticas de cuidado que llevan adelante madres y padres de niños afectados por cáncer, siendo éstos actores decisivos en la atención de la enfermedad. Tal indagación incluye el papel de las instituciones hospitalarias, que constituyen la red de atención más frecuente de estos padecimientos, y las interacciones con los profesionales de la salud, en relación con los contextos económico-políticos más amplios. De ese modo, la tesis procura articular los problemas de salud pública, iniciados en la mencionada investigación sobre cuidados paliativos pediátricos, con las desigualdades que los subyacen, las prácticas, discursos y representaciones que circulan, desde las perspectivas de los propios sujetos que atraviesan estas experiencias de enfermedad y migración.

Para llevar a cabo la investigación desarrollé un trabajo de campo etnográfico durante el período de Mayo de 2013 a Diciembre de 2015 en el Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" ubicado en la CABA, así como también en una organización no gubernamental creada para el soporte de las familias de bajos recursos que atraviesan esta enfermedad y, por último, un hotel donde se hospedan algunas familias cuando llegan a Buenos Aires durante el período de duración del tratamiento y controles médicos[9].

La elección de este hospital como ámbito principal para el desarrollo del trabajo de campo etnográfico obedeció a que el mismo representa la institución de referencia nacional que atiende el mayor volumen de niños con cáncer en el país, así como también el hospital que recibe mayor porcentaje de población inmigrante (limítrofe y del interior del país). Siguiendo las normativas de la institución, el proyecto fue

[8] Departamento de Saúde Coletiva, Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo e Centro de Estudos Augusto Leopoldo Ayrosa Galvão (CEALAG)

[9] El nombre de la fundación y del hotel son confidenciales, a fin de preservar el anonimato de los sujetos que allí se desempeñan.

evaluado y aprobado por el Área de Docencia e Investigación y el Comité de Ética del Hospital, otorgándome autorización para realizar mis actividades de investigación durante el período comprendido desde el primero de abril del 2013 hasta el 31 de marzo del 2016, como "becaria extra hospitalaria" (ver anexo).

En cuanto a la fundación, ésta representa una de las más importantes en todo el país en lo que concierne a la oncología pediátrica, caracterizándose por su alta inserción en hospitales públicos y cubriendo gran parte de las demandas en el área de salud mental y servicio social de manera articulada con los hospitales y el Ministerio de Salud de la Nación.

Por su parte, la elección del hotel se correspondió con los propios recorridos en el transcurso del trabajo de campo. Ubicado a unos trecientos metros del hospital, el hotel alberga alrededor de veinticinco familias de diferentes provincias del país que se encuentran realizando tratamiento en el hospital.

En lo que concierne a la unidad de análisis, la decisión de colocar el foco en las madres, padres y responsables de los niños obedeció a reformulaciones teóricas y metodológicas del propio proceso de investigación –las cuales serán explicitadas en el Capítulo 2- en donde el cuidado fue emergiendo como una dimensión central de los itinerarios terapéuticos, tomando una significativa relevancia y en consecuencia, haciéndose necesario un mayor conocimiento sobre las experiencias de cuidado en estos contextos. Por último, la elección de las regiones del NOA y NEA como lugar de procedencia de los sujetos de estudio obedeció a que las provincias de dichas regiones detentan las tasas más elevadas de migración, al igual que los mayores índices de mortalidad infantil por causa de estas enfermedades.

2. Problema de investigación y contexto epidemiológico

En Argentina, aproximadamente la mitad de los niños que enferman de cáncer deben migrar de ciudad en busca de diagnósticos o tratamientos. Estos traslados suelen producirse en el marco de una derivación médica[10] desde centros del primer nivel de atención y de mediana y baja complejidad ubicados en las diferentes provincias del país, hacia los hospitales pediátricos de alta complejidad ubicados, en

[10] Se denomina derivación médica al proceso de transferencia de un paciente de un servicio a otro o de un hospital o centro de salud hacia otro de mayor complejidad. En Argentina, el sistema de salud posee autonomía en las distintas provincias y se encuentra organizado por niveles de atención según el grado de complejidad de las enfermedades. El primer y segundo nivel se caracterizan por estar descentralizados en provincias y municipios, cada cual regulado por su respectiva jurisdicción. El tercer nivel de atención, que comprende a las instituciones especializadas en enfermedades de *alta complejidad,* se encuentra mayoritariamente centralizado en Buenos Aires, pese a que en la última década se ha promovido su descentralización a partir de la construcción de hospitales en las diferentes provincias, la capacitación y formación de recursos humanos y la implementación de redes de comunicación a distancia.

su mayoría, en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA). La falta de recursos para diagnósticos y/o tratamientos para el abordaje terapéutico de esta dolencia son los principales factores que conducen a una derivación médica.

No obstante, un gran número de estos niños y sus adultos responsables se trasladan por fuera de estos circuitos del sistema de atención sanitaria de sus contextos locales frente a la falta de respuestas (diagnóstico, tratamiento o derivación), poniendo en marcha acciones que exceden a las redes institucionales y cuyo objetivo es el acceso a la atención médica. Estos traslados conllevan importantes consecuencias sobre los niños y sus familias al quedar por fuera del acompañamiento estatal y al margen de los circuitos institucionales, teniendo que enfrentar y asumir los gastos de traslado y todo lo que este último implica (Brage, 2014). En relación a las razones de estos traslados, se ha identificado que la desconfianza en el manejo clínico, la falta de respuestas en los lugares de origen y la esperanza de encontrar "mejor atención" representan los principales factores que motivarían a las personas a viajar por sus propios medios (Vindrola Padros y Brage, 2017a), fenómeno que en el ámbito hospitalario recibe el nombre de "autoderivación" [11].

Desde una perspectiva antropológica, el rol del grupo familiar y/o doméstico representa una estructura fundamental en los procesos de salud, enfermedad, atención y cuidados, reconociendo que quien asume el rol de cuidadora principal suele ser algún miembro de la familia, generalmente una figura femenina (Osorio Carranza, 2001; Menéndez, 2003). A lo largo de estos recorridos en busca de respuestas para restablecer la salud del niño enfermo suele ser la madre quien asume la función de cuidadora primaria (Vindrola Padros, 2011; Wainer, 2015; Vindrola Padros y Brage, 2017a) y quien encabeza la migración (sea esta una derivación médica o no), frecuentemente recurriendo a redes sociales y lazos de ayuda mutua para poder emprender el viaje y sostener los cuidados en el contexto migratorio, teniendo que dejar su empleo, actividades y, frecuentemente otros hijos y/o familiares al cuidado de otras personas, por un período de tiempo prolongado e indeterminado (Brage, 2017a,

[11] En el marco de los cambios producidos durante el actual gobierno nacional encabezado por Mauricio Macri, algunos afectan directamente al tema abordado. En primer lugar, la decisión del gobierno nacional de reducir el rango del Ministerio de Salud a una Secretaría bajo la órbita del Ministerio de Desarrollo Social, es un anuncio de progresiva retirada del Estado en materia de cobertura universal, pública y gratuita del derecho al la salud y, consecuentemente, del derecho a recibir cuidados. Esto habilita el avance de lógicas privatistas y pone en riesgo los programas y planes destinados a atender a la población. Esto anuncia, a su vez, el incremento de la inequidad geográfica mediante la fragmentación y segmentación del presupuesto, contrario a un proyecto de federalización de la salud destinado a disminuir las barreras geográficas y económicas. Vale añadir que, con anterioridad a esta decisión del gobierno nacional, algunas medidas de ajuste ya habían sido implementadas en el transcurso del corriente año, tales como el recorte en los subsidios otorgados a través del Ministerio de Desarrollo Social para la cobertura de alimentos y gastos básicos, a través de la "tarjeta social". Por su parte, también se quitó el subsidio para el alojamiento en hoteles de aquellas familias provenientes de otras provincias que se encuentran en la CABA realizando tratamientos médicos o a la espera de un trasplante, quedando estas coberturas libradas a las jurisdicciones provinciales que, a menudo no dan respuestas a los sujetos.

2017b). Vale destacar el impacto económico, social, emocional, etc. que este traslado ocasiona en el grupo familiar que, a su vez, debe hacerse cargo de proveer los cuidados cotidianos que el padecimiento y el tratamiento implican (Bengochea *et al.*, 2015).

Por otro lado, pese al carácter decisivo de estos traslados, la mayoría de los abordajes biomédicos, centrados en la enfermedad biológica, priorizan los componentes fisiológicos de esta dolencia (Good, 2003) omitiendo el hecho de que la misma se relaciona directa o indirectamente a un proceso de atención que se inicia dentro del grupo doméstico, la familia o la comunidad (Menéndez, 2003). Es decir, a menudo los recorridos desarrollados en el curso de la enfermedad son considerados aspectos secundarios al padecimiento.

Como consecuencia, en el ámbito biomédico se desconocen las decisiones que dentro de un itinerario terapéutico conducen a las familias a desplazarse frente a la falta de respuestas en sus lugares de origen, las redes que movilizan, las transformaciones acaecidas en sus entornos cotidianos y los modos de reorganización del núcleo doméstico, las re-estructuraciones en las dinámicas de estas familias, la incidencia que tienen estos factores en la calidad de atención y, en un sentido más amplio, en la calidad de vida de las personas afectadas por estas dolencias y sus familias. Asimismo, poco se sabe acerca de los modos de organización social que estos traslados suponen y los efectos que producen en la experiencia de la enfermedad (Vindrola Padros, Brage y Chambers, 2018). Este desconocimiento conduce a que, frecuentemente, diferentes efectores del sector público, terminen reduciendo el conocimiento sobre estos recorridos a una gestión burocrático-administrativa. Cabe añadir que, a su vez, estos procesos permanecen en un segundo plano también en lo referido a las agendas de investigación y financiamiento en salud pública, siendo estos enfoques aun marginales en relación a la toma de decisiones de las políticas públicas y sanitarias (Luxardo, 2015).

De esta manera, se encuentra en la perspectiva antropológica la posibilidad de asignar prioridad al rol del grupo familiar y/o doméstico, ya que representa una estructura fundamental en los procesos de salud, enfermedad, atención y cuidado. La antropología permite, en este sentido, identificar y dar cuenta de la complejidad y aristas que conforman estas múltiples estrategias que las familias desarrollan con el propósito de poder acceder a un diagnóstico y un tratamiento oportuno. Se destaca, especialmente, el potencial de la antropología de la salud al ofrecer una perspectiva de análisis alternativa que permite visibilizar las actividades de cuidado llevadas a cabo en los hogares, sin caer en la disposición y los sentimientos como los únicos aspectos del cuidado que, concebidos de esta manera, refuerzan los mandatos y

estereotipos que lo asocian a una tarea femenina. Se torna necesario, entonces, un mayor conocimiento sobre "el día a día de los cuidados, sobre las estrategias llevadas a cabo por las cuidadoras, las diferencias entre ellas de acuerdo a variables diversas (…) y las dificultades y tensiones concretas de las mujeres y las familias" (Esteban, 2003:10).

Tales perspectivas pretenden reivindicar el cuidado – en sus múltiples contextos- como un problema político, promoviendo la problematización y debate sobre la distribución de tareas y responsabilidades sociales, así como también, poniendo sobre la mesa su valor y su indiscutible centralidad en la vida, haciéndose más visible cuando se trata de la infancia, las discapacidades y la enfermedad. El tema a analizar constituye, en este sentido, una aproximación a circunstancias claves en las que los cuidados afloran como la piedra angular, permitiendo una profundización sobre la experiencia de cuidar de otra persona, las formas de lidiar con las instituciones públicas y las tácticas y estrategias para sobrellevar las injusticias que permean la vida cotidiana de la gran mayoría de la población.

***

A continuación brindaré algunos lineamientos epidemiológicos que enmarcan al cáncer como un problema sanitario en la agenda de la salud pública nacional. Esta información resulta fundamental para comprender la especificidad del proceso explorado y para la construcción del problema de investigación.

En la agenda de la salud pública global, desde hace ya algunas décadas, se viene consolidando un interés por la prevalencia de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) (IARC, 2008). En particular dicho interés es creciente cuando refiere a países como Argentina, que viene modificando su perfil epidemiológico con poblaciones que tienen una doble carga de enfermedad, debido a que sigue siendo importante la prevalencia de las enfermedades infecciosas. Entre las ECNT, la biomedicina clasifica al cáncer como la segunda dentro de este grupo de enfermedades que mayores muertes provoca en el mundo, luego de las cardiovasculares (OMS, 2014).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el término cáncer designa de manera genérica a un amplio grupo de enfermedades que pueden presentarse en cualquier parte del cuerpo, también denominadas "tumores malignos" o "neoplasias" cuya característica biológica es el crecimiento y proliferación descontrolada de células malignas (OMS, 2014). La OMS reconoce que existen factores estructurales para el desarrollo e implementación de políticas de control y prevención, vinculadas a

desigualdades globales. En este sentido, este organismo afirma que los países en desarrollo presentan obstáculos que dificultan la detección precoz y refiere que éstos se deben principalmente a la falta de acceso a servicios de salud, la falta de recursos para establecer diagnósticos, ya sean tecnologías o profesionales capacitados, entre otros. Además, reconoce que en algunos países los tratamientos quedan por fuera del alcance de muchas personas que deben enfrentar los gastos de los tratamientos y medicamentos de su bolsillo (OMS, 2014).

En Argentina, el cáncer constituye la primera causa de muerte por enfermedad en niños de cinco a catorce años y la segunda en niños de cero a cuatro años (DEIS, 2013). Por año se registran un promedio de mil doscientos noventa casos nuevos, de los cuales más de un tercio se encuentran afectados por leucemias (Moreno, 2015). Según el Instituto Nacional del Cáncer (INC) aproximadamente cuatrocientos niños mueren anualmente por esta enfermedad, reconociendo como principales causas el "diagnóstico tardío, la dificultad en la derivación en tiempo y forma, las complicaciones en el tratamiento y en algunos casos, la falta en el cuidado integral del paciente"[12]. Pese a que constituye una enfermedad poco frecuente en la infancia[13] (Abriata *et al.*, 2010), en los últimos años se ha posicionado como una de las principales causas de muerte como resultado de la disminución de enfermedades infecciosas y la desnutrición (Aurelie Pujol, *et al*., 2014), las cuales anteriormente constituían las principales causas de mortalidad infantil a nivel mundial y sobre todo en países desarrollados y en desarrollo (OMS, 2003).

Los principales tipos de cáncer que afectan en la infancia son las leucemias, los linfomas y los tumores del sistema nervioso central (OMS). Estos son "potencialmente curables, de baja frecuencia, elevada morbimortalidad, y requieren de estrategias diagnósticas y terapéuticas de alta especificidad" (Boletín Oficial, 2016). Las políticas de prevención y control de la enfermedad se orientan a la detección temprana y el acceso a un tratamiento oportuno. En este sentido, los registros de cáncer constituyen un elemento fundamental de prevención y control de esta enfermedad (Olvariaga y Maceira, 2007). Vale señalar que Argentina registra los casos del cáncer infantil desde el año 2000 a través del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentina (ROHA) [14]. En cuanto a la magnitud de este problema, si bien la

[12] Ver referencia bibliográfica, página web del Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de salud de la Nación

[13] Reconociendo que la infancia representa una construcción histórica (Ariès, 1962), que varía conforme a los diferentes grupos culturales (Cohn, 2008), por razones operativas utilizo el criterio de infancia (de 0 a 15 años) establecido por la Organización Mundial de la Salud y el Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación, para referir al cáncer infantil.

[14] Organismo dependiente del INC del Ministerio de Salud de la Nación (MSAL) que desde el año 2000 lleva un registro de los casos de cáncer infantil en todo el país. En el año 2010 esta Fundación fue

Argentina posee cifras similares a las de países desarrollados en cuanto al porcentaje de cura -sesenta y cinco por ciento- (Abriata *et al.*, 2010), la sobrevida estimada es significativamente menor (Moreno, 2015; Moreno *et al.*, 2015) con marcadas diferencias dependiendo del índice de desarrollo humano (IDH)[15] de la región de residencia (Felice *et al.,* 2013; Pujol *et al.,* 2014).

Desde un punto de vista epidemiológico, se reconoce que existen diferencias significativas entre la mortalidad de tumores y cobertura de estrategias de prevención entre las provincias del país (Kremer, 2006), siendo las provincias del NOA y NEA las más desfavorecidas. En relación a esto último, el ROHA sostiene que el pronóstico de un niño diagnosticado con cáncer varía según la región geográfica de la provincia donde reside: "El mejor pronóstico a 36 meses se registra en los niños de CABA (69,7%) y el peor en las regiones NOA (55,7%) y NEA (55,9%)" (ROHA, 2012)[16] marcando las desigualdades que existen en la morbi-mortalidad de esta enfermedad.

Esta problemática socio-sanitaria supone un desafío político, en tanto requiere de la formulación de políticas que establezcan prioridades de atención sanitaria (Olvariaga y Maceira, 2007), teniendo en cuenta que en Argentina más de un 50% de los niños con cáncer tienen dificultades en el acceso a un centro de salud (Dussel *et al*., 2014).

El ochenta por ciento de los casos diagnosticados de cáncer infantil en el país son atendidos en el sistema público de salud de manera gratuita y centralizada (Moreno *et al.*, 2010)[17]. Pese a la existencia de hospitales de tercer nivel en muchas de las provincias del NOA y NEA que cuentan con servicios de oncología pediátrica y/o con al menos un profesional especializado en esta área (Dussel *et al*., 2014), la falta de profesionales capacitados y de recursos tecnológicos dan lugar a derivaciones médicas desde los hospitales provinciales hacia aquéllos de mayor complejidad, ubicados en su mayoría en el AMBA, dando lugar al fenómeno que se denomina "migración asistencial" (ROHA, 2012)[18].

---

incorporada al INC permitiendo una elevada ampliación de su registro. Vale destacar que Argentina es uno de los pocos países de Sudamérica que posee un registro del cáncer infantil.

[15] Las provincias agrupadas dentro de IDH bajo son: Formosa, Santiago del Estero, Catamarca, Chaco, Salta, San Juan, Misiones, Corrientes, La Rioja. Las agrupadas en IDH medio son: Tucumán, Jujuy, San Luis, Entre Ríos, Chubut y Río Negro.

[16] Datos extraídos de la página oficial del Instituto Nacional del Cáncer (INC), organismo dependiente del Ministerio de Salud de la Nación.

[17] El tratamiento de esta enfermedad en Argentina se provee de manera gratuita con una cobertura de medicamentos del 100% siguiendo los protocolos aprobados por el Ministerio de Salud de la Nación.

[18] Según los datos del informe elaborado durante 2008 por parte del ROHA solo tres provincias presentan un porcentaje menor al 10% de "Migración Asistencial", siendo la CABA (0%), Córdoba (4%) y Mendoza (7%). Provincias como Tierra del Fuego y Santa Cruza derivan al 100% de los pacientes diagnosticados –el número de pacientes diagnosticados es muy bajo-. Aquí tomo en consideración que las provincias del NOA y NEA, presentan las mayores tasas de mortalidad infantil por esta enfermedad, diagnósticos tardíos y mayores dificultades en cuanto al acceso a la salud. De esta manera, si bien estadísticamente las regiones del NOA y NEA presentan un porcentaje menor de migración asistencial comparativamente a las

El ROHA (2013) define esta migración como "el traslado del paciente de la provincia de origen/residencia a otra provincia" y reconoce que los niños que migran desde una provincia con IDH bajo y medio tienen mayores posibilidades de supervivencia que aquéllos que no migran (ROHA, 2012). Este organismo afirma que los traslados se producen *"*desde centros de baja o mediana complejidad a centros de alta complejidad*"* para recibir parte o la totalidad del tratamiento, por medio de derivaciones entre centros hospitalarios de distinto nivel y a través del denominado "sistema de referencia y contrarreferencia"*.* A través de este sistema de redes, los diferentes hospitales del país se comunican entre sí por medio del envío de información, historias clínicas e información detallada sobre los pacientes derivados. De modo que, la "referencia" alude a la "derivación" de un paciente desde un centro del primer o segundo nivel de atención a otra institución de mayor complejidad. De manera inversa, la "contrarreferencia" supone la organización del retorno al hospital provincial o centro de salud cercano al lugar de residencia donde se inició el proceso de atención biomédica. Pese a la existencia de estas redes, en las etapas iniciales se han identificado derivaciones tardías que conllevan a una "pérdida de oportunidades terapéuticas*"* (Abriata *et al*., 2010: 45) y que implican falta de respuestas, demoras diagnósticas y otro tipo de dificultades que dan lugar a traslados por fuera de las redes institucionalizadas de derivación, como mostraré a la largo de la tesis.

3. Interrogantes iniciales y objetivos de la investigación

Teniendo en cuenta lo enunciado hasta el momento, estas migraciones evidencian desigualdades en el acceso y distribución de los servicios de salud, así como también falencias en algunas regiones del país para diagnósticos, asistencia médica y acompañamiento (Vindrola Pardos, 2011; Brage, *et. al*., 2013; Wainer, 2015). Frente a tales desigualdades se ponen en marcha múltiples estrategias, tanto desde las instituciones sanitarias, como por parte de las familias para el acceso a dichos diagnósticos y tratamientos.

En función de lo expuesto hasta aquí, resulta pertinente un abordaje antropológico que permita dar cuenta de los motivos que incentivan estos traslados y que no se restrinja unilateralmente a las explicaciones biomédicas, prestando atención a los itinerarios terapéuticos desarrollados por los sujetos, los modos de organización social del cuidado, las implicancias que estos traslados tienen en la experiencia intersubjetiva de la enfermedad y el conjunto de prácticas desplegadas para la

provincias de la Patagonia, son sin embargo las regiones más desfavorecidas si se tiene en cuenta en número de casos y las falencias sanitarias.

resolución del problema de salud. Surgieron así una serie de interrogantes iniciales que orientaron mi indagación y que parten de reconocer la existencia de desigualdades sociales que se traducen en desigualdades en el acceso a los servicios de salud.

¿Cuáles son los itinerarios terapéuticos previos a la migración? ¿Qué formas de atención son frecuentemente utilizadas en estos recorridos? ¿Cómo es el primer contacto con el sistema de salud? ¿Cuáles son los factores que conducen a migrar a la CABA? ¿Quién o quiénes toman tal decisión y con qué fundamentos? ¿Cómo se lleva a cabo este traslado? ¿Qué agentes e instituciones estatales y no gubernamentales entran en juego? ¿Qué tipo de servicios se proveen desde el Estado y las instituciones a estas familias? ¿Qué tipo de recursos materiales y simbólicos movilizan estas familias? ¿Cómo se organiza el cuidado del niño durante la internación y cómo se combina con las gestiones burocráticas? ¿Cómo es vivenciada esta experiencia? ¿Cuánto tiempo permanecen estas familias en la CABA? ¿Qué sucede con los vínculos familiares de quienes quedaron en el lugar de origen? ¿Cómo es reacomodada la cotidianeidad de estas familias? ¿Qué implicancias tienen estos traslados en la experiencia de la enfermedad? ¿Cómo se produce el retorno al lugar de origen y qué conflictos emergen?

Para responder a estos interrogantes me propuse articular perspectivas teóricas y metodológicas sobre los procesos de salud, enfermedad y atención y cuidados, específicamente sobre las experiencias de esta enfermedad con abordajes sobre la movilidad relacionada a la salud, teniendo en cuenta el rol central de las mujeres en el cuidado de la salud infantil. Esto me ha conducido a navegar por diferentes ramas de la antropología, buscando abordajes y perspectivas pertinentes que me permitieran dar cuenta de la complejidad de los fenómenos que se entrecruzan: familia y parentesco; interseccionalidades de género, raza y clase social; corporalidades y emociones; procesos de salud, enfermedad, atención y cuidados; violencia estructural y sufrimiento social; (in) movilidades, entre otros, fueron algunos de los temas por los cuales he transitado en este recorrido etnográfico. Esta multiplicidad temática se correspondió con el desafío que implicó dar cuerpo teórico a un tópico escasamente explorado por la antropología de la salud en nuestra región y sobre el cual, a su vez, prevalecen los abordajes biomédicos.

El argumento central a sostener en esta tesis es que las migraciones producidas desde el NOA y NEA hacia la CABA para diagnósticos y/o tratamientos médicos para la enfermedad del cáncer infantil, tanto si se producen por medio de

derivaciones como por fuera de las redes institucionales, forman parte de recorridos de búsquedas de cuidados más amplios que conforman los llamados itinerarios terapéuticos, desarrollados principalmente por las madres (aunque también padres y/u otros familiares) de niños afectados por esta enfermedad. Urdidas bajo las influencias de diversos factores sociales, culturales, estructurales y coyunturales, las migraciones afloran en respuesta a una serie de eventos, prácticas, circunstancias y acontecimientos previos, en los cuales se van estableciendo nuevas necesidades y objetivos en función de los actores e instituciones (públicas y privadas) que intervienen directa o indirectamente en estos procesos. La migración emana, así, como posibilidad –o no- para la solución del problema que estos sujetos enfrentan –la enfermedad-. De este modo, el proceso migratorio implicado en el tratamiento de esta enfermedad no puede comprenderse si no es en relación a eventos y acontecimientos ocurridos previamente y a factores estructurales mayores como la pobreza y la distribución desigual de los recursos sanitarios, que conforman la base sobre la cual se diseñan estos recorridos.

A lo largo del desarrollo de los itinerarios terapéuticos se hacen visibles aspectos más amplios de la vida de las personas que refieren al mundo cotidiano en donde éstos se insertan, dejando ver formas de resolución de conflictos que se dan en el marco de posibilidades de un determinado grupo. Así, las acciones desplegadas por parte de los sujetos se inscriben en un mundo de posibilidades (Alves, 2015) en función de las cuales éstos inician una búsqueda terapéutica. En estos recorridos intervienen diferentes actores y redes sociales, así como también, se utilizan distintas formas de atención que expresan construcciones subjetivas, individuales y colectivas acerca de un determinado proceso de atención y sus formas de tratamiento (Cabral *et al*., 2011), revelando el despliegue de acciones por parte de los sujetos y grupos para sortear los obstáculos que se les presentan en el desarrollo de sus itinerarios terapéuticos.

Las búsquedas terapéuticas se corresponden, entonces, con formas de resolución de conflictos previamente existentes en el mundo cotidiano de los sujetos que movilizan al grupo y/o comunidad donde éstos se insertan. Es allí donde se negocian y se ponen en juego significados y acciones que, a su vez, van transformando el "ambiente social en un campo de probabilidades problemáticas" (Alves, Souza y Rabelo, 1999: 134*)* [19], dentro del cual los sujetos son capaces de elegir y/o decidir –o no- una determinada terapia.

19 Los autores toman de Husserl la noción de "posibilidades problemáticas" para referir al campo de configuración de posibilidades que no son pre construidas sino construidas por los individuos.

A lo largo de las siguientes páginas intentaré demostrar que los itinerarios terapéuticos se componen de prácticas y acciones específicas que van conformando la experiencia intersubjetiva de la enfermedad, desplegadas en la mayoría de los casos por las madres de los niños. Es a lo largo de estos procesos que la vivencia del sentirse mal se constituye y gana expresión, siendo ésta una construcción intersubjetiva en la cual permanentemente se negocian significados y acciones (Rabelo, 1993, Alves y Rabelo, 1998).

Atendiendo a las materialidades y prácticas que componen los itinerarios terapéuticos, la enfermedad se manifiesta como un asunto práctico (Mol, 2002) actuada [enacted[20]] y situada en contextos particulares. Esto se corresponde con una noción de enfermedad que excede su naturaleza biológica dado que no se trata de una estricta realidad objetiva, ni de una mera representación de un fenómeno biológico único, sino, más bien, de una creación permanente y situacional. Esto no implica negar sus manifestaciones físicas, más bien, lo que se pretende enfatizar es que, en diferentes contextos y escenarios, se crean distintas versiones del cuerpo y la enfermedad, en función de las prácticas que se desarrollan, teniendo en cuenta, a su vez, que "poner el acento sobre el dominio de la práctica es, en gran medida, rescatar el cuerpo como fundamento de nuestra inserción práctica en el mundo" (Alves y Rabelo, 1998: 109).

Considero que las prácticas desarrolladas a lo largo de estos recorridos son *tácticas* y *estrategias* (De Certeau, 1996) porque expresan la astucia y creatividad puesta en marcha en la búsqueda de soluciones a los problemas desencadenados por la enfermedad, la cual implica cambios abruptos y repentinos, toma de decisiones continuas, movilización de recursos materiales, simbólicos y sociales, así como también, lidiar con las burocracias sanitarias y estatales, interactuar con los profesionales de salud, negociar y disputar intervenciones sobre el niño, etc. De modo que, más allá de los condicionamientos estructurales, el análisis de los itinerarios terapéuticos revela que los sujetos continuamente configuran y despliegan acciones y prácticas tendientes a cuidar, atender y resolver un problema que perciben como afectando la salud.

En estos contextos, la movilidad territorial como práctica primordial en los procesos de atención de enfermedades complejas se inscribe en los marcos de posibilidades de elección en función de un determinado "stock de conocimiento"

[20] La noción de actuación [enactment] tomada de la antropóloga Annemarie Mol, es utilizada como sinónimo a la noción de performance. Vale aclarar que la autora prefiere esta terminología para no confundir la performance con un "detrás de escena" (ver Mol, 2018)

relativo a procesos prácticos de “adquisición y utilización del saber” (Alves y Rabelo, 1998: 115).

Por último, daré cuenta de que, como elemento transversal a los itinerarios terapéuticos se destacan los cuidados, en su sentido material, social y existencial en tanto núcleo moral-emocional (Kleinman, 2015) de la experiencia de la enfermedad. El cuidado se revela, de este modo, como el motor de estos itinerarios terapéuticos. En esta sentido, en las páginas que siguen intentaré proponer una perspectiva superadora a los abordajes sobre itinerarios terapéuticos que se basan en la conducta racional como motor de las búsquedas terapéuticas. En contraposición, propongo que lo que inicia, moviliza y subyace a estos itinerarios terapéuticos, más que una conducta estrictamente racional, es una lógica del cuidado (Mol, 2008).

En función de lo expuesto, la presente tesis doctoral tiene por objetivo general analizar, a partir de un abordaje etnográfico, los itinerarios terapéuticos desarrollados frente a la enfermedad del cáncer infantil, así como las prácticas de cuidado desplegadas a lo largo de estos recorridos, en el contexto de las migraciones y viajes que se producen desde las regiones del NOA y NEA hacia la CABA para la atención esta enfermedad.

En el marco de este objetivo general me propuse cuatro objetivos específicos:

1) Reconstruir las prácticas, experiencias, significados y sentidos que se ponen en juego en el desarrollo de los itinerarios terapéuticos de niños que residen en las regiones del NOA y NEA, que surgen con la identificación de un problema de salud inespecífico y que paulatinamente se van estructurando como un itinerario terapéutico a partir de las acciones desplegadas por los sujetos para resolverlo, teniendo en cuenta las formas de atención utilizadas, el acercamiento al sistema de salud, la búsqueda y obtención de un diagnóstico médico, la decisión migratoria, etc.

2) Caracterizar las condiciones sociales, económicas y políticas que inciden en el tipo de atención y el acceso a los servicios de salud en los lugares de origen durante las primeras etapas de la enfermedad, a partir de considerar el papel de las, políticas estatales, socio-sanitarias, programas, dispositivos de atención institucionales, recursos, entre otros factores, que intervienen a lo largo de estos procesos, e identificando, a su vez, el rol que juegan otros actores tales como las organizaciones no gubernamentales, las fundaciones, etc.

3) Analizar las implicancias materiales, simbólicas y sociales del proceso que se inicia ante la necesidad de migrar en relación a: a) los gastos del traslado, los factores económicos que atraviesan estas situaciones como la pérdida de empleo y

actividades, las formas de sostener la economía doméstica y el cuidado de otros hijos frente a la separación familiar, entre otros; b) los obstáculos que se presentan cuando estas personas deben dejar sus unidades domésticas, las redes de apoyo que se establecen en el lugar de origen para suplir la presencia del progenitor que viaja, aspectos relativos a las implicancias afectivas y emocionales de la separación familiar y las nuevas dinámicas que se generan en los nuevos contextos de interacción, etc.; y c) el papel que juega el género en la organización social del cuidado en general y en las particularidades del cuidado de la salud infantil.

4) Describir y analizar aspectos relativos a la estructuración de una nueva cotidianeidad en los contextos a los que llegan –migratorio y hospitalario-,teniendo en cuenta las nuevas dinámicas y relaciones sociales, las estrategias de afrontamiento, el proceso de relocalización en la CABA, los modos de organización del cuidado y las redes sociales que se establecen para el cuidado del niño durante su permanencia en la CABA, y, por último, los modos en que en estos contextos van asimilando las transformaciones espacio-temporales y resignificando la experiencia de la enfermedad, indagando el rol de los sujetos que intervienen en estas tareas.

4. Estructura de la tesis

La organización de la tesis sigue una estructura cronológica en función del orden en que los diferentes acontecimientos fueron narrados, respetando las referencias hacia el pasado, el presente y las proyecciones hacia el futuro (Mattingly, 1998). La tesis se compone de seis capítulos. En los dos primeros se exponen los antecedentes recabados así como las perspectivas teóricas y metodológicas que guiaron este trabajo. Los siguientes cuatro capítulos se corresponden con el análisis del campo empírico, iluminando diferentes eventos y acontecimientos de los itinerarios terapéuticos.

En el Capítulo 1: *Antecedentes y articulaciones conceptuales* expongo los principales antecedentes recabados sobre el cáncer y la movilidad relacionada a la salud. Seguidamente, presento la perspectiva teórica adoptada para el abordaje del problema planteado y los principales enfoques retomados en la tesis en torno a las nociones sobre experiencia de la enfermedad y vida cotidiana que impregnan la perspectiva sobre los itinerarios terapéuticos. Lejos de ser un marco teórico rígido, se trata de un modelo permeable que incorpora tradiciones y se nutre de diferentes perspectivas desde las cuales iluminar las diferentes aristas de este complejo fenómeno.

En el Capítulo 2*: Estrategia teórico-metodológica*, describo la construcción del objeto de estudio y los modos en que el mismo fue transformándose a lo largo del transcurso del trabajo de campo, aludiendo a mi propia trayectoria en relación al mismo y mi posicionamiento como investigadora. Asimismo, explicito las técnicas de investigación utilizadas en los diferentes escenarios en donde se llevó a cabo el trabajo de campo etnográfico, exponiendo la riqueza de esta metodología para capturar, por medio de relatos y observaciones, las experiencias cotidianas. Describo, a su vez, el acceso a la institución, así como también las consideraciones éticas y las implicancias de desarrollar una etnografía de este tipo.

El Capítulo 3: *"Nadie está preparado para algo así": El inicio de un largo viaje*, tiene como objetivo describir y analizar las prácticas desplegadas por las madres, padres y/u otros familiares al inicio de los itinerarios terapéuticos, a partir del análisis de las narrativas sobre la identificación de un problema y los primeros síntomas percibidos, así como las primeras acciones desplegadas para su resolución, las sucesivas transacciones con la biomedicina a través del sistema de salud y las búsquedas y obtención de un diagnóstico. En este capítulo se pone en evidencia el recorrido incierto que supone la búsqueda de un diagnóstico por esta enfermedad, los sucesivos intentos de restablecer la salud y la variedad de tácticas y estrategias implementadas por los sujetos. La reconstrucción de estos recorridos permite dar cuenta de que la enfermedad es un asunto práctico y que cada itinerario terapéutico se crea sobre la marcha en función de las prácticas desplegadas y los acontecimientos que tienen lugar, dando lugar, así a diferentes versiones de la enfermedad.

El Capítulo 4: *"Dios atiende en Buenos Aires": La movilidad como recurso terapéutico*, versa sobre el fenómeno de la movilidad que implica la atención de este padecimiento, teniendo en cuenta los recorridos desarrollados por los propios sujetos a lo largo de este proceso migratorio/viaje. Indago acerca de cómo se lleva a cabo el viaje, qué agentes y elementos entran en juego, que implicancias tiene la relocalización en el nuevo destino y las alternativas institucionales frente a estos procesos migratorios. Se pone de relieve la (in) movilidad como práctica social y como aspecto fundamental en el acceso a los servicios de salud. El objetivo central del capítulo es argumentar que la migración, lejos de ser un aspecto secundario, como a menudo se la considera en el ámbito biomédico, conforma una acontecimiento fundamental dentro de los itinerarios terapéuticos, siendo esta práctica decisiva en el curso de la enfermedad.

El Capítulo 5: *"Tenemos que curarnos para irnos": Experiencias ensambladas de migración y enfermedad*, refuerza el argumento sostenido en el capítulo anterior

según el cual la migración constituye un acontecimiento central de los itinerarios terapéuticos. El objetivo de este capítulo dar cuenta de que la enfermedad y la migración no son hechos aislados y escindidos, más bien, ambas conforman una "unidad de experiencia", caracterizada fundamentalmente por la ambigüedad –en todos los planos de la vida-, el estar *fuera del tiempo*, el no estar *ni aquí ni allí*, el dolor, el miedo a la muerte y el sufrimiento, la pérdida de lazos y el aislamiento social, las transformaciones corporales, sociales, subjetivas y espacio-temporales, entre otros aspectos. Analizo esta atapa a partir de la noción antropológica de *liminalidad*. Por otro lado, doy cuenta de las as transformaciones espacio-temporales producidas como resultado de la migración y la hospitalización. Analizo, de este modo, la cotidianidad hospitalaria en la que se encuentran inmersos los niños y sus familias así como también los modos en que éstos buscan dar sentido y sobrellevar a las disrupciones producidas. Por último analizo las performances terapéuticas, referidas a las actuaciones que profesionales intervienen sobre el cuerpo/sujeto y su familia.

En el Capítulo 6: *"De mi hijo me hago cargo yo": La lógica femenina del cuidado*, pongo de relieve las prácticas de cuidado desplegadas por las mujeres/madres a lo largo del desarrollo de los itinerarios terapéuticos, buscando visibilizar la importancia de estas tareas. El argumento central del capítulo es que las mujeres-madres son agentes clave en los procesos de salud, enfermedad, atención y cuidado infantil. Analizo los cambios producidos en las actividades y tareas de cuidado, y los modos de hacer frente a las demandas intensivas y especializadas que estas prácticas adoptan, poniendo énfasis en las redes sociales y la importancia de las mismas en tanto sostén, apoyo y ayuda mutua. Sostengo que tanto las instituciones sanitarias como la falta de políticas de cuidados, reproducen el binomio madre-cuidadora, responsable, en parte, de la sobrecarga que éstas experimentan. De allí que focalice en estas experiencias, recuperando su agencia y capacidad de transformación, así como también sus vivencias como mujeres migrantes.

Finalmente, en las *Conclusiones* retomo los interrogantes iniciales y los argumentos centrales sostenidos en los capítulos exponiendo las reflexiones finales.

Capítulo 1. Antecedentes y articulaciones conceptuales

Introducción

> *Al final, el objetivo de hacer o crear teoría no es para consolidar algún instrumento verbal erudito, sino para encontrar una manera de proporcionar palabras para problemas nuevos o problemas viejos que siguen siendo urgentes, pero en formas diferentes (...). El arte, para un académico, es no quedar atrapado en conceptos, sino pensar mientras adaptamos las herramientas con que pensamos para enfrentar los problemas en cuestión*. (Martin *et al.,* 2018: 300 - Entrevista a Annemarie Mol)

En *The body Multiple: Ontology in medical practice* (2002), Mol sugiere que las prácticas son cosas que ocurren en un tiempo y en un lugar determinado de manera única y que están en permanente movimiento. Las prácticas, así también como las palabras, *viajan* y se *desplazan*, se salen de un campo delimitado y, por lo tanto, como investigadores, es posible intentar seguirlas y deslizarse con ellas hacia donde se trasladen, estableciendo relaciones entre dos o más *lugares.*

Esta idea de mutabilidad y dinamismo de las prácticas y las palabras, me resulta apropiada para introducir este capítulo, puesto que aquí describo los antecedentes y recorridos conceptuales que guiaron esta indagación. Lejos de haber sido un camino lineal y preestablecido, las articulaciones conceptuales siguieron un camino similar a los itinerarios terapéuticos desarrollados por las madres y padres de los niños: idas y vueltas, obstáculos y tropiezos, en una búsqueda constante de resolver de la mejor manera posible un problema. Para ellos, un problema concreto que se presentó en sus vidas, para mí, como investigadora, un problema abstracto y construido. En este sentido, si bien la investigación aborda una problemática social contemporánea cuyos propósitos a largo plazo podrían orientarse a *mejorar* o *modificar* las condiciones de vida de la población, a los fines de la investigación me propuse, en primer lugar, producir un conocimiento válido sobre el problema estudiado. Y aquí reside un importante desafío de la antropología: lidiar con el hecho de que no resolvemos problemas de la vida, sino problemas de investigación (Wainerman, 2001) y, por lo tanto, debemos buscar respuestas teóricas y metodológicas para lograr que la misma devenga útil para la vida de otras personas.

Este primer capítulo tiene por objetivo situar el problema en relación a debates y discusiones teóricas sobre los procesos de salud, enfermedad, atención y cuidados, así como exponer los principales recorridos conceptuales que han guiado el análisis. El mismo se divide en dos grandes apartados. En el primero de ellos expongo los principales antecedentes recabados referidos a los dos temas que estructuraron la indagación: el cáncer infantil y los procesos migratorios relacionados al acceso a los servicios de salud. Vale señalar que no se pretende una revisión exhaustiva, sino más bien un ordenamiento de los diferentes estudios en torno a esta temática que, directa o indirectamente, nutrieron la indagación.

En el segundo apartado procuro explicitar la perspectiva teórica adoptada, en función de la cual se desarrolla el argumento central de la tesis. El recorrido conceptual que realizaré para dar cuenta del fenómeno en cuestión parte de una perspectiva relacional (Menéndez, 2002). A partir de allí se aborda la categoría central de la tesis, la de itinerario terapéutico, siguiendo dos coordenadas teóricas consideradas centrales en los estudios contemporáneos sobre estos recorridos: una primera relacionada a las nociones sobre la enfermedad, en tanto experiencia encarnada y en tanto *entidad,* dentro de la cual creo fundamental incluir los cuidados, en tanto saber, valor y trabajo; otra relativa a la vida cotidiana y la praxis humana. En este universo de prácticas y vida cotidiana desarrollo el concepto de movilidad entendido como práctica social de suma relevancia para abordar estos itinerarios terapéuticos.

1.1. Antecedentes

Cáncer y padecimientos crónicos infantiles

El cáncer comparte una serie de características con otro tipo de enfermedades crónicas como es su prolongación en el tiempo, la incertidumbre respecto de su curso, desarrollo y cura (Glaser y Strauss,1967), ser intrusiva, modificar la vida de los pacientes, tener un elevado costo (Strauss et al., 1984) y generar formas crónicas de cuidado (Mol, 2008). Se reconoce que el diagnóstico produce una *disrupción biográfica* (Bury, 1982) que afecta, simultáneamente, todo el sistema de valores y significados que sostienen a una persona diariamente (Corbin y Strauss, 1985), movilizando, a su vez, a todo el conjunto más amplio de la red social que lo acompaña (Luxardo y Alonso, 2009).

Los abordajes desde las ciencias sociales respecto de esta enfermedad se han centrado mayoritariamente en poblaciones adultas (Sontag, 1979; Saillant, 1988; Del

Vecchio Good, 1994; Karakasidou, 2008; Stoller, 2008; Erwin, 2008; Alonso y Luxardo, 2009; Alonso, 2013; Luxardo, 2015a, 2018). Muchos de estos estudios han analizado los determinantes sociales que inciden en la atención de esta enfermedad (Luxardo y Bengochea, 2015) los significados y metáforas que los individuos elaboran en relación al diagnóstico (Sontag, 1979; Kleinman, 1988), las percepciones que éstos tienen de su propia experiencia de enfermedad (Matheus, 2014), los modos en que se organiza el cuidado (Aureliano, 2015), así como también los significados elaborados por los profesionales respecto de las actitudes de los pacientes (Del Vecchio Good *et al.,* 1990), y la interacción entre ambos a través de la noción de narrativas clínicas (Del Vecchio Good, 2010). Al igual que se ha observado en otro tipo de enfermedades el cáncer produce un tipo particular de bio-sociabilidad (Rabinow,1996) donde emergen nuevas identidades y prácticas en torno a la experiencia común del padecimiento.

En nuestro país, algunas investigaciones aportan información relevante para entender el cáncer como un fenómeno histórico, social y cultural desde múltiples miradas y enfoques (Luxardo y Bengochea, 2015), identificando diversos factores que inciden en las formas que asumen las trayectorias terapéuticas de personas afectadas por esta enfermedad y que son atendidas en hospitales públicos de distintas regiones del país (Luxardo y Manzelli, 2017). Otros trabajos han indagado en diferentes aspectos de esta enfermedad como lo relacionado a la fase del final de la vida (Alonso, 2013) y las corporalidades (Passerino, 2017). Pese a esta extensa producción, el cáncer en la Argentina no ha sido un padecimiento abordado desde la antropología de la salud, con excepción de algunos trabajos que se centran en el tabú asociado a la amenaza de muerte que esta dolencia implica (Epele, 1993).

En lo que concierne al cáncer infantil, estos trabajos también resultan escasos. Según Vindrola Pardos (2011) esto podría deberse a que las construcciones sociales sobre la infancia (Ariès, 1962), según las cuales los niños son un conjunto aún no integrado a la vida social. Definidos como seres inherentemente frágiles y carentes de autonomía (Szulc, 2006) la asocian a un período de formación en donde la muerte no es esperable. En este sentido, la asociación del cáncer con la muerte explicaría, según la autora, la escasez de indagaciones, puesto que la enfermedad se constituye como un tabú.

El primer antecedente que puede citarse lo constituye la investigación etnográfica de Bluebond-Langner (1978) quien tempranamente demostró que la capacidad de los niños para comprender su enfermedad y su manejo en términos médicos no siempre se asocia con su edad, sino que, por el contrario, esta capacidad de comprensión depende de la etapa en el tratamiento y los procedimientos médicos que atraviesan. Según esta autora, la posibilidad de muerte, las transformaciones

espaciales y temporales en la vida cotidiana, y la disminución de la interacción social contribuyen a la transformación de las representaciones que los niños enfermos poseen respecto de su enfermedad. Otras investigaciones también identificaron el aislamiento provocado por la hospitalización y la transición biográfica que esto supone (Young *et al.,* 2002).

En cuando a los trabajos de investigación recientes, se identifica la tesis doctoral de González Carrión (2007) quien analiza las experiencias del cáncer infantil en España poniendo énfasis en las necesidades que presentan los niños y las familias. Entre las revisiones realizadas en distintos países de Latinoamérica fue identificada la tesis de maestría de Álves Nóbrega (2011) sobre sentidos y vivencias sobre el cáncer en la infancia a partir del rol de las familias en Rio Grande do Norte, Brasil. Su trabajo de campo etnográfico fue llevado a cabo en un grupo de apoyo a niños con cáncer y se centró en el análisis de los itinerarios terapéuticos considerando la enfermedad como una *cuestión familiar*. La autora retoma los abordajes sobre la familia y la infancia para dar cuenta del carácter feminizado del cuidado. Otro trabajo realizado en Brasil, aunque en el área de la sociología, lo constituye la tesis doctoral de Soares de Lima (2010) sobre la profesionalización y humanización del tratamiento del cáncer infantil a partir del rol de los grupos voluntarios. En El Salvador, se encuentran los trabajos de Rossel *et al.* (2015) basados en el abandono del tratamiento del cáncer infantil desde las perspectivas de madres y padres de los niños. No se han relevado otros trabajos que aborden específicamente esta enfermedad en la infancia desde perspectivas socio-antropológicas en nuestra región.

En Argentina, los abordajes socio-antropológicos sobre padecimientos graves infantiles aún resultan incipientes. En los últimos años, este campo ha ido creciendo notablemente (Vindrola Padros, 2011; Brage, 2014; Requena, 2014; Wainer, 2015; Heredia, 2017, Vindrola Padros y Brage, 2017) a partir del abordaje de diferentes dimensiones de la enfermedad y el cuidado. Resulta relevante comenzar recuperando particularmente a dos autores. En primer lugar, los trabajos de Cecilia Vindrola Padros representan antecedentes claves, tanto su tesis de maestría como de doctorado. En la primera de ellas (2009), basada en una reconstrucción histórica del sistema de salud pediátrico argentino, la autora analiza la participación de Organizaciones No Gubernamentales en este ámbito, atribuyendo esta participación al deterioro del sistema de salud argentino, hecho que se hace específicamente evidente en programas enfocados en la oncología pediátrica. Su tesis doctoral titulada *Life and Death Journeys: Medical Travel, Cancer, and Children in Argentina* (2011), constituye un antecedente central, puesto que analiza las experiencias migratorias para el tratamiento del cáncer infantil a partir de un abordaje etnográfico realizado en una

fundación de ayuda a niños con cáncer. Desde un enfoque que combina la antropología médica crítica y el análisis de narrativas, la autora resalta la falta de recursos terapéuticos en el interior del país como causante de la migración y sostiene que en los casos de niños y familias que tuvieron que migrar a causa de la enfermedad, existe toda una serie de procesos sociales y simbólicos que van más allá de la enfermedad en sentido biomédico, movilizando otros planos de la vida de las personas con fuertes consecuencias, como la pérdida de la escolaridad y/o el empleo, el debilitamiento de vínculos de parentesco, el desarraigo o el desajuste de la economía doméstica.

El segundo trabajo de referencia, respecto a los abordajes socio-antropológicos sobre padecimientos graves infantiles en Argentina, lo constituye la tesis doctoral de Rafael Wainer (2015), quien aborda la experiencia de la leucemia infantil a partir de los modos en que el tratamiento médico influye en la corporalidad y subjetividad de los niños. Basándose en los incrementos de las tasas de supervivencia en cáncer infantil, el autor relaciona el éxito terapéutico a los tratamientos invasivos que, a su vez, alteran la vida y que tornan el cuerpo de los niños en "cuerpos permeables" (Wainer, 2015). Esta noción, recuperada de Grotz (1994) le permite comprender las manipulaciones cotidianas y constantes entre el afuera y el adentro vividas por el paciente, y las inscripciones corporales que afectan la materialidad y la subjetividad de los niños y sus familiares.

Entre los estudios sobre cuidados paliativos pediátricos, que, aunque no abordan en específico la enfermedad del cáncer, aportan información relevante sobre este tipo de experiencias, los modos en que son gestionadas las enfermedades en instituciones públicas y las formas de organización del cuidado. Se destaca la investigación de Requena (2014) que analiza las prácticas de cuidado de los padecimientos de niños con enfermedades graves internados, centrándose en la escolaridad hospitalaria desarrollada en los sectores de internación pediátrica de un hospital público del conurbano bonaerense, proponiendo entender esta práctica como una dimensión de cuidado. Por su parte, Heredia (2017) aborda la gestión del dolor por parte de profesionales del servicio de cuidados paliativos, argumentando que el dolor es un hecho social, que se asienta en fenómenos sociales y se encuentra imbuido de ideologías y prácticas que lo recrean constantemente. La autora propone que es a partir de la interacción con el dolor que se construyen sociabilidades, corporalidades y jerarquías terapéuticas.

Otro estudio de relevancia para el tema lo constituye la investigación desarrollada por Schufer *et al.* (2006; 2008) en la "Casa Garrahan" [21], espacio donde se hospedan muchas de las familias que se atienden en el Hospital que lleva el mismo nombre. Este trabajo titulado *La voz de las madres en situaciones límites de la atención pediátrica,* aborda las percepciones de madres de niños con enfermedades crónicas. Las autoras identificaron que este espacio cumple una función central en la atención puesto que para aquellas familias migrantes se constituye en un "hogar lejos del hogar" (Schufer et al, 2006: 220). Por su parte, al referir a este tipo de enfermedades, las autoras señalaron dos características centrales: la incertidumbre respecto de su duración y la gestión de la enfermedad.

La totalidad de los trabajos citados recientemente coinciden en que la mujer suele ser la figura responsable del cuidado de los niños que padecen alguna enfermedad grave. Allí se aborda la relación del cuidado desde diferentes perspectivas, señalando que las relaciones tradicionales de género son un factor absolutamente influyente en los modos en que se estructuran estas prácticas (González Carrión, 2007). Asimismo, se reconoce que estas prácticas de cuidado se asientan sobre construcciones sociales sobre la familia y la infancia que depositan en las mujeres las responsabilidades en cuanto a la reproducción, salud y educación de los niños (Alves Nóbrega, 2011).

Como señaló Vindrola Padros (2011), las madres frecuentemente asumen las responsabilidades del cuidado del niño enfermo al tiempo que negocian relaciones de poder con profesionales médicos y enfrentan situaciones emocionales difíciles. En esta misma línea, otros autores (Clarke *et al*., 2005) se enfocaron en el trabajo del cuidado provisto por madres de niños enfermos mientras éstos se encuentran hospitalizados y durante el cuidado en el hogar, identificando que estas madres no están exentas de cuidar a otros miembros de la familia o realizar tareas domésticas durante estas etapas. A su vez, estos trabajos reconocen que la madre tiende a manejar la mayoría de las responsabilidades y es común la falta de participación masculina (Crom, 1995; Ward-Smith *et al.,* 2005; Young *et al.,* 2002).

Teniendo en cuenta la centralidad del cuidado en relación a esta enfermedad que se produce en la infancia, otro estudio relevante lo constituye el libro titulado *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*, de Alfonsina Angelino (2014), quien analiza la experiencia de cuidar un hijo con discapacidad. Al

[21] La Casa Garrahan es un establecimiento, dependiente de la Fundación Garrahan, destinado a hospedar a aquellos niños que se encuentren realizando tratamientos en el hospital y tengan dificultades para trasladarse. Vale señalar que solo se admite una acompañante mujer. Para poder hospedarse en tal establecimiento es necesaria una orden médica, aunque en ocasiones y, excepcionalmente, el servicio social solicita el hospedaje para alguna familia. Otro de los requisitos es contar con residencia en el país, siendo así, restringido este hospedaje para personas que provengan de países limítrofes.

respecto de la labor de estas mujeres señala que “en ese cuidar cotidiano doloroso y agotador transforman a sus hijos en mucho más que los déficits que el saber médico les ha asignado” (p. 172). La autora busca visibilizar el trabajo de cuidado llevado a cabo por mujeres cuyas vidas se vio rotundamente modificada por tener un hijo con discapacidad.

Otros trabajos a destacar son aquellos referidos a las prácticas específicas que involucra el cuidado de niños con cáncer en el contexto migratorio (Brage y Ierullo, 2015), refiriendo a los modos en que las transformaciones producidas por la enfermedad y el proceso migratorio imponen cambios en los modos de organización social dando lugar, a su vez, a la emergencia de nuevas lógicas de cuidado que combinan prácticas, tecnologías y saberes.

Algunas elaboraciones realizadas en Brasil en el ámbito de la Salud Colectiva (Roseni Pinheiro, 2009; Ayres, 2009) y la Enfermería (Cavicchioli Okido *et al.,* 2015), también han analizado detalladamente estas tareas de cuidado desde perspectivas críticas, describiendo en profundidad algunas problemáticas que se presentan en el desarrollo de estas actividades. Allí se define como “niños con necesidades especiales de salud*”* a aquéllos que presentan demandas de cuidados específicas, continuas y de larga duración. Estos estudios revelan que estas actividades suponen agotamiento, estrés y ansiedad, así como también aislamiento, sobrecarga y extenuación física y emocional sobre la persona que cuida. Además, se ha identificado que habitualmente, frente a las demandas de cuidados, se produce una pérdida del empleo que conduce a una reducción de la renta familiar. Otras elaboraciones teóricas relacionadas con los cuidados en salud también identificaron elementos similares, aunque en otros ámbitos de la atención, destacándose especialmente la existencia de numerosos estudios que abordan las prácticas de cuidado vinculadas a la salud (Mol, 2008; Epele, 2010; Domínguez Mon *et al*., 2012, Kleinman, 2013) que resaltan la complejidad de los contextos en que estas se llevan a cabo.

Migraciones y movilidad relacionada a la salud

En lo que respecta a la articulación del campo de la salud con la movilidad, viajes y migraciones, algunos trabajos realizados en la Argentina han abordado el acceso a los sistemas públicos de salud por parte de la población inmigrante limítrofe La mayoría de estos trabajos se han centrado en los procesos de estigmatización (Abel y Caggiano, 2006; Jelin, Grimson y Zamberlin, 2006) sobre estas poblaciones y en los obstáculos presentes en la comunicación intercultural entre el personal de salud y los usuarios inmigrantes. Goldberg (2013) profundiza en las desigualdades sociales

y la forma en que éstas se traducen en desigualdades en salud para los conjuntos sociales subalternos, teniendo en cuenta, a su vez, el contexto de pluralismo médico asistencial en el que se desarrollan dichos procesos (Goldberg, 2010, 2012).

Algunos autores que abordan los viajes temporarios en zonas de fronteras aluden frecuentemente a la movilidad en relación al trabajo, o a la educación como "migraciones pendulares", advirtiendo que suelen desconocerse este tipo de movimientos en lo que refiere a la salud (Zaslavsky y Goulart, 2017). Al respecto de lo que sucede en las zonas fronterizas, en Argentina algunos autores (Sala, 2002; Caggiano, 2006, 2007; Courtis, Liguori y Cerrutti, 2010) han analizado el acceso diferencial, señalando la *permeabilidad* de las fronteras para el acceso a asistencia médica y resaltando, a su vez, la falta de políticas sanitarias destinadas a estos conjuntos sociales. Sin embargo, estos trabajos no se han centrado en los desplazamientos producidos al interior del territorio nacional.

Otros estudios que vale la pena recuperar, pese a que también analizan los movimientos migratorios internacionales, refieren a la literatura surgida a partir de finales del siglo XX respecto de la feminización de las migraciones (Greco y Boyd, 1998). Estos estudios han permitido la problematización de los desplazamientos de las mujeres que anteriormente habían permanecido al margen en los estudios sobre procesos migratorios. Los aportes realizados en esta temática (Courtis y Pacceca, 2010) han contribuido a ubicar el género como categoría central en los estudios migratorios. Estos trabajos recuperaron las diversas estrategias y trayectorias migratorias de mujeres, así como también las implicancias del género en estos desplazamientos y las consecuencias de las desigualdades estructurales sobre ellas, tanto en los lugares de origen como en los lugares de destino donde estas desigualdades se reproducen (Bastia, 2014). Muchos de estos trabajos han analizado las actividades de cuidado a distancia (Ambrosini, 2008) y el lugar de las mujeres en las relaciones de parentesco y movilidad internacional.

Otros abordajes analizan la cadena global de cuidados feminizados (Hondagneu-Sotelo y Avila, 1997), que refieren a las maternidades trasnacionales y la transferencia transnacional del trabajo reproductivo (Pedone y Gil Araujo, 2008) en relación a la *crisis de los cuidados* en los países centrales y a las formas de organización del cuidado a distancia. Estos estudios resultan importantes para comprender los modos de organización de los cuidados en contextos de migración. Asimismo, la categoría de interseccionalidad (Crenshaw, 2002; Butler, 2003; Piscitelli, 2008, Magliano, 2015), aplicada el estudio de los procesos migratorios, ha permitido dar un salto para pensar las desigualdades de clase, étnicas y de género, logrando visibilizar la agencia de las mujeres en las agendas globales y regionales sobre

migraciones (Magliano y Domenech, 2008; Mallimaci, 2012). Dicha categoría ha permitido, por un lado, superar la perspectiva de la "triple discriminación" que consideraba la desigualdad como la suma de los diferentes ejes y no como la intersección de los mismos y, por otro, ha servido para dar cuenta de cómo el género se encuentra "en intersección con la etnicidad y la clase social, entre otras clasificaciones que crean y perpetúan desigualdades sociales" (Magliano, 2015:700). Estas perspectivas han nutrido el análisis, focalizándolo en las estrategias de movilidad y cuidado que estas mujeres implementan a lo largo del desarrollo de los itinerarios terapéuticos. Asimismo, han dando cuenta de las tramas en que se producen y reproducen las desigualdades sociales tanto en las instituciones sanitarias, como a través de políticas –o falta de políticas-, todo lo cual puede desembocar en situaciones de mayor vulnerabilidad para las mujeres. Crenshaw (2002) utiliza la noción de interseccionalidad estructural para referir precisamente a los "efectos superpuestos de estructuras que interactúan con una política u otras decisiones, creando cargas o responsabilidades que son desproporcionadamente impuestas a las mujeres marginadas" (p. 180). En este tipo de interseccionalidad, las políticas se entrecruzan con otras estructuras, generando subordinación de las mujeres como resultado de la responsabilidad depositada sobre ellas por las políticas de ajuste de los gobiernos en desarrollo.

Los traslados que se relacionan con el acceso a servicios de salud son procesos sumamente complejos y frecuentes (Vindrola-Padros, 2011) que implican la puesta en marcha de estrategias para llevarlos a cabo. Al respecto, la revista *Medical Anthropology* ha dedicado una edición especial a esta temática, en el número titulado: *Medical Travel* (2010). Allí se señala que éste ha sido un tema que ha recibido sorprendentemente poca atención por parte de la antropología médica, siendo ésta una enorme deuda tanto empírica como ética por parte de la disciplina. La categoría de "viaje médico" (Kangas, 2002; Sobo, 2009) ha sido desarrollada desde la antropología con el fin de resaltar la complejidad de los viajes y la amplia gama de estrategias de movimiento implementadas por los sujetos, centrándose en identificar las motivaciones detrás del acceso a una atención médica en otra jurisdicción y señalando que, si bien cada traslado posee su propia particularidad, tienen en común la búsqueda de un tratamiento no disponible en su lugar de origen (Vindrola Padros y Brage, 2017). Este concepto, asimismo, incluye, las experiencias de traslado, reubicación y vida cotidiana (Sobo 2009; Sobo et al. 2011)[22].

[22] La migración en busca de atención médica y cuidados también ha sido estudiada principalmente bajo los conceptos de *turismo médico* [*medical tourism*] (Carrera y Bridges, 2006, Ormond, 2013), *atención transfronteriza* [*cross- border care*] (Bookman y Bookman, 2007) y *viaje médico* [*medical travel*] (Kangas, 2002; Sobo, 2009). Al respecto, con excepción de la de viaje médico, las otras dos

En relación con los abordajes sobre viajes médicos, es necesario señalar que la mayoría se ha realizado mayoritariamente desde la antropología médica norteamericana y europea, siendo escasos los trabajos en nuestra región. En una publicación reciente (Vindrola Padros, Brage y Chambers, 2018) realizamos una revisión sistemática sobre la bibliografía respecto a los viajes producidos en busca de tratamiento para el cáncer a nivel internacional, identificando un total de dieciséis producciones en los últimos veinte años, lo que da cuenta de la falta de indagaciones al respecto. En los trabajos revisados se examina el impacto económico que el viaje y el tiempo de estadía en el lugar de destino provocan. Observamos que, en cambio, no se analizan los efectos que el mismo produce en la experiencia de la enfermedad (Vindrola Padros, Brage y Chambers, 2018). Asimismo, debido a que la mayoría de los estudios se han llevado a cabo en países desarrollados, no se han examinado los factores políticos y económicos que conducen a las desigualdades en el acceso al tratamiento médico propios de nuestra región.

En nuestro país, esta categoría ha sido utilizada por Vindrola Padros (2011) para analizar los traslados que se producen para el tratamiento del cáncer infantil al interior del territorio nacional. Ya reseñada más arriba, esta tesis representa, hasta el momento, el único trabajo antropológico sobre la temática en Argentina. En esta tesis, la autora analiza los modos en que las experiencias del tratamiento y la migración son moldeadas por el contexto político y económico más amplio de atención de la salud, enfocándose en las narrativas de los niños y sus madres y padres, y señalando, a su vez, la necesidad de incorporar ambas perspectivas en las investigaciones sobre oncología pediátrica. Esta autora sugiere que, aunque algunas publicaciones reconocen que la población estudiada debe recorrer largas distancias para obtener atención médica (Beltrao *et al.,* 2007; Crom, 1995; Rivero-Vergne, 2008), los efectos que estos procesos tienen sobre la experiencia del niño y el resto de la familia no son tenidos en cuenta por parte de los sistemas sanitarios. Vale añadir que la autora realizó un trabajo de campo en una fundación, con lo cual, hasta el momento, no se han realizado investigaciones antropológicas que den cuenta de estos traslados en articulación con lo que sucede en la cotidianeidad hospitalaria.

En un artículo titulado *Child Medical travel in Argentina. Narratives of family separation and moving away from home* (Vindrola Padros y Brage, 2017) analizamos

---

resultan inapropiadas para abordar el objeto de estudio. La primera de ellas porque se asocia, según Kangas (2002), a un intento de instalar un destino como turístico promoviendo deliberadamente sus servicios de salud e instalaciones, a los fines de atraer pacientes en tanto consumidores. Por su parte, la noción de atención transfronteriza, resulta apropiada para analizar los viajes internacionales, pero no así a los desplazamientos aquí analizados, que se corresponden con un tipo de movilidad dentro del territorio nacional.

las experiencias de viaje médico para el tratamiento del cáncer infantil desde las narrativas de los propios niños y sus madres y padres, identificando algunas modalidades específicas en las que se desarrollaron estos traslados así como también los motivos por los cuales se produjeron. Allí identificamos que, en su mayoría, estos viajes se debieron a la búsqueda de un diagnóstico médico y una "mejor atención" como resultado de la falta de respuestas en los lugares de origen.

En función de los antecedentes expuestos hasta aquí, se desprende que tanto la enfermedad del cáncer infantil como el fenómeno de los traslados asociados a la búsqueda de tratamientos médicos por esta enfermedad no han sido temas suficientemente explorados desde la antropología ni las ciencias sociales en nuestra región. Como puede extraerse de los estudios presentados, el cáncer infantil supone rupturas en la vida del niño y su familia que afectan profundamente su vida cotidiana. En el transcurso prolongado e incierto de esta enfermedad, los niños y sus familiares deben aprender a vivir con la nueva situación que los afecta, encontrando herramientas de afrontamiento y de redefinición de sus experiencias e identidades, las cuales se encuentran, a su vez, profundamente marcadas por las transformaciones espacio-temporales que suponen la hospitalización y el proceso migratorio, así como también por los cambios que el tratamiento médico impone sobre el cuerpo.

Los estudios han evidenciado que el cuidado de un niño con cáncer se presenta frecuentemente como una función delegada en la mujer en tanto madre, hecho que encuentra su fundamento en la naturalización de los roles tradicionales de género y de división sexual del trabajo. Asimismo, el cuidado desarrollado por los adultos responsables del niño se revela como una actividad estructural a lo largo de todo el proceso. Estas tareas adquieren características específicas que combinan, en primer lugar, las prácticas cotidianas del cuidado infantil; en segundo lugar, las actividades específicas que supone la enfermedad; y, por último, las características propias de los cuidados en contextos de migración en donde no se dispone de las redes de parentesco, comunitarias o de apoyo que servían de estructura organizativa. Es necesario tener en cuenta, además, que la migración de mujeres, a su vez, frecuentemente implica la conformación de nuevas redes sociales para garantizar el cuidado a distancia de otros hijos.

En cuanto al proceso migratorio, se observa que la distribución desigual de servicios de salud, así como la falta de recursos y profesionales y la disponibilidad diferencial de medios de transporte según la zona de residencia, inciden fuertemente en el acceso a los servicios de salud, la calidad de la atención y, finalmente, en las posibilidades de obtener respuestas médicas frente a determinados padecimientos.

Sin embargo, no es posible reducir la acción de migrar únicamente a una determinación de las estructuras sociales, políticas y económicas puesto que, como los estudios señalan, existen otros factores que ejercen influencia comenzando por la capacidad de los sujetos y comunidades de movilizarse y de crear estrategias en función de sus posibilidades simbólicas, sociales y materiales.

Por último, se destaca la falta de evidencia empírica sobre estos fenómenos, tanto en lo referido al viaje, como a las experiencias de la hospitalización y vida cotidiana de las personas afectadas por esta enfermedad. En este sentido, la presente tesis representa una contribución novedosa en cuanto al abordaje etnográfico propuesto, así como también en relación a las articulaciones teóricas que se proponen a continuación. Dichas articulaciones, si bien resultan perspectivas ampliamente utilizadas en la subdisciplina de la antropología de la salud, no se han utilizado, hasta el momento, para abordar la problemática propuesta.

Teniendo en cuenta los citados antecedentes en relación a los dos grandes temas que componen el problema de investigación, decidí enmarcar la tesis en los estudios sobre itinerarios terapéuticos, focalizándome en las prácticas de cuidado que despliegan los adultos –principalmente las madres- responsables de los niños que padecen esta enfermedad, y en su articulación con la biomedicina y en el ámbito hospitalario.

1.2. Articulaciones conceptuales

Antes de abordar el concepto central de la tesis, itinerarios terapéuticos, es preciso, como punto de partida, explicitar el enfoque relacional adoptado (Menéndez, 2002) en donde se enmarca la indagación teórica. Para eso es necesario tener en cuenta, por un lado, que la investigación tuvo como epicentro una institución hospitalaria y que esto supone un posicionamiento a priori sobre las dinámicas e interacciones que allí tienen lugar. Por otro lado, que en esta tesis, otorgo centralidad a las prácticas de cuidado desplegadas por los sujetos –principalmente madres- de los niños, en articulación con la biomedicina. En este sentido, debo remitirme a dos autores centrales que han elaborado modelos teóricos y metodológicos en relación a esta articulación de prácticas, saberes y perspectivas. Me refiero a los tempranos desarrollos de Kleinman (1980) y los aportes de Menéndez (2002) quienes han contribuido a otorgar importancia a los cuidados instrumentados a través del grupo familiar.

Por un lado, Kleinman propuso entender la medicina como un sistema cultural, dentro del cual todas las actividades de cuidados de la salud constituyen respuestas socialmente organizadas frente a la enfermedad. Todo "sistema de cuidados en salud" [*health care system*] está, según el autor, constituido por la interacción entre tres sectores de cuidado a la salud (profesional, folk y popular). Cada uno de esos sectores crea su propia realidad clínica así como los contextos para entender la enfermedad y la terapia. El autor reconoce que estos tres sectores se articulan entre sí y que entre ellos se da una constante circulación de conocimientos, pero que debido al grado de legitimidad que posee en las sociedades occidentales el sector profesional, éste se posiciona como dominante en relación a los otros.

Por otro lado, basado en los aportes de Gramsci y De Martino, Menéndez (2002) propuso el enfoque relacional para caracterizar los modelos de atención mediados por relaciones de hegemonía y subalternidad (p. 374). La noción de "Modelo de Atención" refiere a todas las actividades "que tienen que ver con la atención de los padecimientos en términos intencionales, es decir que buscan prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y/o curar un padecimiento determinado" (2003: 186) en un plano colectivo y no meramente individual. Para Menéndez (1994) los procesos de salud, enfermedad y atención constituyen hechos estructurales presentes en toda sociedad que expresan no solo fenómenos de tipo epidemiológico y clínico, sino condiciones económicas y culturales que se procesan a través de diferentes formas de enfermar, curar y morir. Estos refieren tanto a las manifestaciones físicas como a las percepciones y representaciones que los sujetos construyen en torno la salud, los padecimientos y la muerte como a las acciones que realizan para resolver sus malestares. Incluyen no solo al sujeto enfermo sino a su entorno primario y relaciones sociales más amplias, las instituciones y los profesionales de salud, entre otros actores que intervienen. De modo que, enfermar, atender la enfermedad, morir, representan "hechos sociales respecto de los cuales los conjuntos sociales necesitan construir acciones, técnicas e ideologías de las cuales solo una parte se organiza profesionalmente" (Menéndez, 2002: 310). A partir del enfoque propuesto, este autor distingue algunas formas de atención de los padecimientos que establecen transacciones entre sí manteniéndose la hegemonía del modelo biomédico sobre las otras. No desarrollaré todas ellas, sino, más bien, me interesa resaltar para el presente trabajo la relación entre la biomedicina y la autoatención, saberes que están en permanente movimiento y articulación (Scaglia, 2012) y que han sido las dos formas de atención identificadas en el propio campo de estudio.

El Modelo Médico Hegemónico refiere a la biomedicina, aquel que se ha instalado como "la única forma correcta de diagnosticar, explicar, atender, solucionar y

atender los problemas de enfermedad" (Menéndez y Di Pardo, 1996: 18). La "autoatención", por su parte, designa a las "representaciones y prácticas que manejan los sujetos y grupos respecto a sus padecimientos" (Menéndez, 2005: 55) e incluye las actividades que se orientan a: "diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando éstos pueden ser la referencia" (p. 54). Esta representa, según el autor, un proceso estructural, puesto que garantiza la reproducción biosocial y al mismo tiempo porque constituye una actividad constante, aunque intermitente, que es llevada a cabo por parte de los sujetos y grupos de manera autónoma. Dicha actividad se constituye en un paso necesario en la implementación de las otras formas de atención, lo cual refleja, a su vez, la "capacidad de acción y creatividad para encontrar soluciones, afianzando y validando sus propios saberes" (p: 41).

Pese a su carácter estructural, esta forma de atención es frecuentemente omitida en la mayoría de los abordajes biomédicos centrados únicamente en la enfermedad biológica, negando o ignorando el hecho que toda enfermedad se relaciona directa o indirectamente a un proceso de atención iniciado dentro del grupo doméstico, la familia o la comunidad. De esta manera, la biomedicina, dominada por el biologicismo a nivel ideológico y técnico, hegemoniza el saber sobre estos padecimientos, colocando en un plano de subordinación los aspectos psicológicos y sociales. Esto deriva en una tendencia a omitir a las desigualdades estructurales en torno a estos procesos, así como también las formas de atención (Menéndez, 2003) y de cuidado de las personas enfermas.

Los modelos de atención formulados por Menéndez, encuentran semejanzas significativas con los sistemas de atención propuestos por Kleinman, principalmente en relación a la consideración del papel fundamental que cumple la familia o grupo en lo que refiere a la salud y la enfermedad. Es decir, ambos reconocen que es dentro del grupo que se llevan a cabo las distintas formas de atención, y es a partir de éste que se articula e interacciona con los distintos niveles del sector salud. De modo que, para Menéndez, toda enfermedad involucra principalmente al grupo doméstico que se constituye como estructura articuladora de todas las otras formas de atención, así como para Kleinman el sector popular constituye la matriz que estructura los otros sectores de cuidado de la salud. Sin embargo, la perspectiva de Menéndez, al incorporar las relaciones de poder en estas transacciones, permite abordarlas en términos de luchas constantes por la hegemonía, dando así agencia política a los sujetos en los procesos de salud, enfermedad y atención. En este sentido, la perspectiva relacional propuesta por el autor resulta fundamental para comprender los

modos en que se establece no solo la transacción entre la autoatención y la biomedicina, sino las articulaciones entre diferentes disciplinas y áreas dentro de la institución hospitalarias que se insertan en la atención de manera subordinada y secundarizada.

A lo largo de la tesis abordaré entonces la relación de hegemonía-subalternidad expresada en diferentes dimensiones. Por un lado, a partir de la articulación entre modelos de atención, donde las estrategias para el acceso al diagnóstico y tratamiento desarrolladas por las familias ocupan un lugar secundario en relación a las actividades y técnicas implementadas desde la institución hospitalaria. Por otro lado, en relación al predominio de la racionalidad científica y biológica (Good, 2003) por sobre otros aspectos considerados subjetivos, hecho que también establece la subordinación de otras disciplinas que despliegan sus saberes en el ámbito hospitalario. Por último, a lo anterior se suma el papel subordinado de las figuras femeninas como responsables de cuidado doméstico y la crianza de los niños. Esto último, torna a la mujer/madre depositaria de los ideales de cuidado desplegados socialmente. Para abordar el cuidado me baso en el reconocimiento de que la autoatención constituye la estructura de todo proceso de atención y que cuando se trata de padecimientos infantiles, suelen ser las madres quienes interpretan y clasifican los padecimientos en función de los cuales ponen en marcha estrategias y mecanismos de resolución, prevención, curación y cuidado (Osorio Carranza, 2001). La figura femenina subalternizada, se presenta como el eje de transformaciones sociales e intersubjetivas, impulsora de saberes y prácticas que promueven una lógica del cuidado (Mol, 2008). En relación a esto último, quisiera destacar que los abordajes de Kleinman, han ido más lejos que los de Menéndez en la conceptualización del cuidado como experiencia moral. De allí que sus aportes sean retomados en la presente tesis. Habiendo hecho estas aclaraciones iniciales, a continuación procederé a exponer los principales aportes teóricos que han permitido la indagación sobre los itinerarios terapéuticos.

Itinerarios terapéuticos

A los fines de abordar el conjunto de elementos, actores y eventos involucrados en este fenómeno, la categoría de itinerario terapéutico resultó apropiada puesto que ha permitido retratar los procedimientos de elección y decisión implicados en un determinado tratamiento, así como también, "las estrategias y tácticas en la búsqueda de soluciones para un problema específico –dolencia o mal estar" (Alves, 2015: 33). Tal como señala Alves (2015: 30), el término itinerario terapéutico designa a

"todas las actividades desarrolladas por los individuos en la búsqueda de tratamiento por una dolencia o aflicción". Una revisión realizada por Alves y Souza (1999) sugiere que las primeras referencias a esta conceptualización datan de la década de 1960 y se corresponden con la noción de "comportamiento frente a la enfermedad" [*illness behavior*] desarrollada por Mechanic y Volkart (1961). El modelo propuesto por estos últimos autores refería a los modos en que las personas se comportan frente a su cuerpo, las maneras en que interpretan sus síntomas y accionan frente a ellos y el uso que hacen de un determinado sistema de atención. Los autores arguyeron que las personas evalúan y reaccionan frente a la enfermedad de manera distinta, y que tales comportamientos inciden en cómo la enfermedad afecta la vida cotidiana y los cuidados que se implementan. Este modelo, basado en la premisa de que la conducta frente a la enfermedad se orienta de manera racional, evaluando posibilidades en una relación costo-beneficio, ha recibido varias críticas. En especial, ha sido considerado excesivamente utilitarista y racionalista ya que parte de la premisa de que cada individuo experimenta sensaciones corporales y las valora utilizando las representaciones de la enfermedad disponibles, y luego opta por un tratamiento determinado.

Por su parte, en *Professional dominance: The social structure of medical care* ([1970] 2007), Freidson sugiere que la percepción y las respuestas frente a la enfermedad tienen lugar en un curso de tiempo determinado que puede entenderse como "una especie de carrera o ciclo" (p. 11). Más adelante, Freidson (1988) formula la noción de *carrera de la enfermedad [career of illness]*, para referir a la secuencia de prácticas desencadenadas por los enfermos en la búsqueda de soluciones terapéuticas. En esta línea, se destaca la noción de *trayectoria de la enfermedad* [*illness trajectory*] acuñada por Strauss *et al* (1997) que refiere "no sólo al desarrollo fisiológico de la enfermedad del paciente sino a la *organización del trabajo* total realizado en ese curso, así como al *impacto* en aquellos involucrados en ese trabajo y su organización" (Strauss et al*.,* 1997: 8).

Pese a las críticas recibidas, durante varios años gran parte de las discusiones inspiradas en *el* rol del enfermo (Parsons, 1951) continuaron girando en torno a la conducta esperada de un paciente enmarcado en el ámbito hospitalario (Freidson, 1961). A su vez, como señala Good (2003) muchas de las concepciones reducen estas prácticas a un supuesto "actor utilitarista", y atribuyen un cálculo racional a la búsqueda de atención médica. En esta misma dirección, Alves (2015) advierte que muchos de los estudios sobre itinerarios terapéuticos continúan reduciendo los itinerarios terapéuticos a los sistemas de salud y adjudicando una conducta racional a las búsquedas de cuidado de los sujetos (Alves, 2015). A su vez, en busca de

generalidades, frecuentemente se minimizan los complejos procesos de elección de un tratamiento a una "geometría de lo vivido*"* (Alves, Souza y Rabelo, 1999: 136).

En contraposición a tales perspectivas, Alves (1993) sugiere que las acciones de búsqueda de tratamientos o cuidados frente a una determinada dolencia no se orientan racionalmente ni se restringen al hospital, sino que se corresponden con el "mundo de vida y el campo de posibilidades de tratamiento disponibles en el universo de los actores" (p. 33). Asimismo, el autor sostiene que los problemas involucrados en el acceso a un sistema terapéutico revelan formas de resolución de conflictos o situaciones de emergencia, insertas en contextos sociales, políticos y económicos particulares, teniendo en cuenta que los sujetos utilizan distintas formas de atención y no exclusivamente el biomédico (Kleinman, 1980; Menéndez, 2003). Es decir, las respuestas de los sujetos frente a un tratamiento no resultan de actitudes o conductas, sino de acciones insertas en el mundo cotidiano que exceden al mundo biomédico (Margulies, Barber y Recoder, 2006; Margulies, 2010) y, por lo tanto, se torna necesario conocer "(…) los procesos a través de los cuales las personas afectadas, en un contexto y en un momento determinado de sus vidas, articulan, interpretan, otorgan sentidos y procuran resolver los problemas de vivir con una determinada enfermedad, en función de las relaciones sociales y actividades que forman parte de su mundo y no únicamente los servicios de salud" (Margulies, 2010: 66). Siguiendo estos lineamientos, un itinerario terapéutico conforma una "experiencia vivida real" (Alves y Souza, 1999: 134) enmarcada en contextos sociales, políticos y económicos y en el mundo cotidiano de los propios sujetos y, por lo tanto, su abordaje se ancla en perspectivas fenomenológicas -aunque debo señalar que, a lo largo de los recorridos de búsquedas conceptuales, diversas perspectivas me han influenciado y servido de base teórica[23].-

Alves (2015) sugiere que los estudios contemporáneos sobre itinerarios terapéuticos deben necesariamente posicionarse frente a dos temas centrales. El primero de ellos se vincula a la noción de enfermedad implícita en un determinado abordaje, es decir, qué se entiende por la enfermedad en tanto *entidad.* El otro tema, se relaciona al significado de cuidado de la salud subyacente en una determinada búsqueda y la evaluación de una terapia específica, es decir, el mundo de prácticas y campos de posibilidades de actuación en la búsqueda de tratamientos disponibles en el universo de los actores. Esto permite desplazar la atención de "la enfermedad como

[23] Estas perspectivas, principalmente ligadas a las políticas de la vida (Fassin, 2004), han sido dejadas de lado en el presente análisis debido a que sobrepasan el alcance de esta tesis.

hecho (sea una dato empírico o signo) al curso de la enfermedad como experiencia" (Alves y Rabelo, 1998: 113).

La noción antropológica de itinerario terapéutico que utilizo en el presente trabajo me permite abordar estos dos grandes tópicos de manera articulada, es decir, la enfermedad y el mundo cotidiano, poniendo de relieve el universo de prácticas que componen estos itinerarios terapéuticos y el accionar humano en tanto astucia.

Nociones sobre enfermedad

"¿Cómo podemos escribir acerca de la enfermedad de una manera que acreciente nuestra comprensión de las realidades de la experiencia vivida, sin dejar de hablar de los procesos más amplios, sociales e históricos de los que los actores son sólo levemente concientes?" (Good, 2003: 125). Al formular este interrogante, el autor sugiere que el mismo ha sido planteado y continúa vigente tanto por las corrientes de antropólogos críticos como los interpretativistas. Esto se corresponde, según Good, con que la enfermedad y el sufrimiento no pueden abarcarse desde una sola perspectiva, "se precisa de una multiplicidad de lenguas para abordar los objetos de nuestra disciplina y para elaborar una respuesta antropológica, científica, política, moral, estética y filosófica" (p. 126). Al respecto de la *heteroglosia* que caracteriza a la antropología médica, Good señala la dificultad que esta afronta para unir las diversas perspectivas (histórica, crítica, culturalista y empirista).

No es la intención ahondar en estas diversas perspectivas, sino más bien, retomar aquellas que han servido a lo largo de la construcción del objeto y que han nutrido la presente investigación, especialmente aquellas que proponen la comprensión de la experiencia como punto de partida para el abordaje de la enfermedad. La experiencia de la enfermedad refiere a los modos en que los individuos se sitúan frente a esta y a las formas en que atribuyen significados y desarrollan prácticas específicas para lidiar con la situación que los afecta (Alves, 1993). Es necesario remarcar que, lejos de ser una categoría homogénea, la categoría "experiencia de la enfermedad*"* ha dado lugar a controversias que, según este último autor pueden ubicarse en dos grandes modelos o perspectivas[24].

En el primer grupo el autor ubica a los abordajes surgidos desde la antropología médica norteamericana de la mano de Byron Good y Arthur Kleinman quienes estuvieron fuertemente inspirados por las corrientes simbólicas de los años

[24] Vale señalar que no se pretende una revisión exhaustiva sobre las distintas corrientes de la antropología médica, puesto que esto excede el objetivo de este trabajo. De allí que la lectura de Alves (1993) sirva para sintetizar en los dos modelos señalados, la perspectiva adoptada.

60', desarrolladas por Victor Turner, Clifford Geertz y David Schneider (Langdon, 2013). Good y Kleinman propusieron que las enfermedades deben estudiarse como experiencias corporales, intersubjetivas, emocionales, simbólicas y culturales que adquieren sentidos de acuerdo a los diferentes contextos y situaciones (Csordas, 1994; Jackson, 2000; Good, 2003), situando sus abordajes en relación con algunos debates filosóficos sobre la naturaleza del lenguaje, de la subjetividad y del conocimiento, destacando que la enfermedad posee una estructura narrativa y que, por lo tanto, es posible abordarla a partir de los relatos que los sujetos elaboran en relación a sus padecimientos (Garro, 1994).

En lo que respecta al segundo grupo, se ubican aquellos autores que han cuestionado las perspectivas interpretativistas [25] por centrarse únicamente en el universo de significados de la enfermedad, omitiendo las condiciones materiales en que las personas enferman y buscan tratamientos, es decir, los procesos estructurales y las relaciones de poder. Las principales críticas han girado en torno a los aspectos microsociales que se vinculan a la relación médico-paciente y la escasa profundización del nivel macrosocial, político, económico y socio-histórico que determinan los procesos de construcción de significados del padecer (Taussig, 1980; Young, 1982). Estos autores han procurado incorporar en los análisis las relaciones de fuerzas y el papel de las instituciones médicas, así como también el lugar del investigador en estos campos de estudio.

En relación a estos dos modelos, tal como señala Alves, no es necesario elegir entre una u otra perspectiva, puesto que ambas se complementan, dado que la experiencia de la enfermedad revela en sí misma "aspectos tanto sociales como cognitivos, tanto subjetivos (individuales) como objetivos (colectivos)" (1993: 264). Asimismo, es frecuente que los posicionamientos etnográficos en el campo de la salud tiendan a combinarse e incluso, superponerse (Epele, 2017).

Otros autores que han influenciado en la perspectiva adoptada sobre la enfermedad son aquellos que han puesto el énfasis en el peso de las estructuras sociales en las experiencias del padecer (Farmer, 2007) a partir de la noción de violencia estructural [*structural violence*] referida a las disparidades frente a la salud, las enfermedades y la atención como expresiones de desigualdades sociales

[25] En relación a estas críticas, en *Medicina racionalidad y experiencia* (2003), defendiendo la obra de Kleinman. Byron Good refiere, irónicamente, que las críticas formuladas por Alan Young, "una década después", dieron lugar a un cambio cualitativo en el ámbito de la antropología médica. Asimismo, años después de la publicación de *Patients and healers*, Kleinman, observa que gran parte de los programas en Antropología Médica se han estructurado en función de criticar su obra y que sólo recién a partir de mediados de la década de 1990 se ha revalorizado esta perspectiva. El autor reconoce, sin embargo, las críticas efectuadas y reformula gran parte de sus aportes teóricos iniciales, como la noción de m*odelos de atención* (Kleinman, 1995).

vinculadas a fuerzas económicas (Castro y Farmer, 2002). En esta dirección, y refiriendo también a "aquello que los poderes políticos, económicos e institucionales le hacen a la gente y, recíprocamente, de cómo estas formas influyen en las respuestas a los problemas sociales" (Kleinman, Das y Lock, 1997: 9), la noción de sufrimiento social [*social suffering*] referida al "ensamblaje de problemas humanos que tienen sus orígenes y consecuencias en las heridas devastadoras que las fuerzas sociales infligen a la experiencia humana", ha resultado un gran aporte para reflexionar sobre las experiencias intersubjetivas en estos contextos de alta vulnerabilidad social.

Teniendo en cuenta todos estos abordajes, las elaboraciones desde la antropología de la salud producidos en nuestro país se destacan por integrar en sus análisis sobre las experiencia del padecer las múltiples formas de violencias, las experiencias de sufrimiento y las desigualdades sociales, políticas y económicas que caracterizan a nuestras sociedades (Epele, 1993, 2010; Grimberg, 2003; Margulies, Barber y Recoder, 2006; Margulies, 2008; Goldberg, 2010, 2014; Recoder, 2011; Domínguez Mon *et al.*, 2012, entre otros). Los citados trabajos resultan pertinentes para el presente análisis puesto que señalan que las historias personales con la enfermedad hablan sobre aspectos más profundos como los relativos a falta de políticas de prevención o a la obtención de diagnósticos por parte de las instituciones médicas, todos ellos enmarcados en contextos de desigualdad social, disminución de la capacidad reguladora del Estado en el área de la salud (Margulies, Barber y Recoder, 2006) y, como consecuencia, el deterioro de las instituciones sanitarias (Epele, 2010). En síntesis, tal como apuntó Grimberg (2003) la experiencia conforma una "unidad tensa entre acción y simbolización (…) se trata de una activa construcción intersubjetiva, sujeta al mismo tiempo a procesos estructurales históricos" (81-82). De modo que su comprensión debe necesariamente remitirse a la articulación entre relaciones de poder, cuerpo, género, emociones, reflexividad, en las distintas áreas de la vida cotidiana.

El abordaje adoptado en la presente tesis se nutre de estos aportes considerando la enfermedad como "un proceso variable, situado en una trama de relaciones intersubjetivas, construido y reconstruido histórica y socialmente en una diversidad de dimensiones (cognitivas, normativo-valorativas, emotivas, etc.)." (Grimberg, 2003: 81). Concebida de esta manera, la experiencia de la enfermedad es la lente por medio de la cual es posible recuperar de las condiciones en que las personas experimentan la salud y la enfermedad, es decir, la especificidad de las circunstancias políticas y económicas, a través de las cuales las vidas adquieren forma y constituyen nuevas subjetividades teñidas por la injusticia social (Das y Das, 2007).

Vale destacar que la idea de experiencia remite necesariamente a un cuerpo que es y está en el mundo: "Es por tener un cuerpo –o ser un cuerpo- que estamos situados, que somos irremediablemente seres en situación" (Alves, Souza, Rabelo, 1999:12). El cuerpo[26] constituye "un artefacto que es simultáneamente físico y simbólico, producido natural y culturalmente", y anclado en momentos históricos particulares (Scheper- Hughes y Lock, 1987:7). Base existencial del sujeto y la cultura (Csordas, 1994), terreno y agente de procesos perceptivos y emocionales, el cuerpo representa el fundamento de nuestra inserción en el mundo. Este último autor propone tomar como eje al sujeto encarnado [embodied] y su relación existencial con el mundo.

Siguiendo con la propuesta de Alves (2015) respecto de los elementos centrales que caracterizan los estudios sobre itinerarios terapéuticos, y enfatizando en la necesidad de definir qué entiendo por la enfermedad en tanto *entidad*, recupero el trabajo de Annemarie Mol (2002) quien, sustentada en el *giro ontológico*, propone que no existe una única realidad y que por lo tanto debemos hablar de múltiples ontologías. La autora sostiene que no existe una única enfermedad, dado que en cada servicio y en cada hospital estas realidades se crean de manera diferente, puesto que se implementan prácticas diferentes que suceden en un determinado momento, irrepetible y único[27]. Referenciándose en Haraway y Strathern, Mol señala que, si bien en los textos de estas autoras la palabra enfermedad no aparece, es posible traspolar sus ideas al campo de la medicina puesto que la división entre naturaleza y cultura también se expresa en la división disease/illnes. La autora insiste en que no debemos delegar el estudio de la enfermedad en la biomedicina y propone dejar de lado la enfermedad como categoría natural desde donde la antropología realiza sus interpretaciones sobre los *aspectos subjetivos* de esta realidad supuestamente única. De este modo, su perspectiva enfatiza en las prácticas al sostener que, cuando un enfermo narra su historia de la enfermedad, revela sus emociones y búsquedas de sentido pero también los *eventos* que ocurren en su vida en tanto enfermo, los modos en que tiene que adaptar sus hábitos a su nueva condición y los límites que la enfermedad le impone en su vida. De este modo, Mol propone que la enfermedad no sólo refiere a los modos en que los enfermos dan sentido y atribuyen significados a la nueva situación, sino que "la enfermedad es también un asunto práctico" (p. 15).

[26] No es el objetivo de esta tesis entrar en las extensas discusiones teóricas sobre el cuerpo. Para una mayor profundidad sobre las diversas perspectivas y enfoques antropológicos sobre el cuerpo se sugiere la lectura de: "Cultivating the body: Anthropology and epistemologies of bodily practice and knowledge" (1993) de Margaret Lock

[27] Mol propone pensar ontológicamente la práctica médica con la idea de que no existe una naturaleza objetiva y por fuera sobre la cual los seres humanos construimos culturas, representaciones y significados. Podría decirse que estos postulados procuran trascender "la monarquía ontológica en la cual se impone la unidad referencial de la naturaleza" (Viveiros de Castro, 2003: 18).

La propuesta teórico-metodológica de Mol, ha resultado inspiradora para el abordaje del problema de investigación al poner en primer plano los aspectos prácticos, las materialidades y los eventos para abordar la multiplicidad ontológica de la enfermedad. La autora analiza estos eventos en fragmentos de escenas en donde tanto objetos como sujetos participan conjuntamente en una determinada actuación. Así, propone un salto de una apreciación epistemológica de la realidad a una apreciación praxiográfica siendo que "en las prácticas los objetos son actuados [enacted]" (p. 33). La autora sugiere que al dejar de concebir la dolencia como un objeto universal "escondida bajo la piel del cuerpo" (p. 83), es posible estudiar los cuerpos y las enfermedades mientras están siendo creados en las prácticas cotidianas. Así, en la práctica la enfermedad ya no es más una, sino muchas.

El énfasis en las prácticas, materialidades y eventos producidos y desencadenados en relación a una determinada enfermedad no se opone, sin embargo, a las perspectivas fenomenológicas, puesto que éstas no proponen una visión de la experiencia que escinde el cuerpo del sujeto. Por el contrario, como han señalado Alves y Rabelo (1998) el concepto de experiencia de la enfermedad ofrece una perspectiva superadora a las dicotomías clásicas (pensamiento y acción, conciencia y cuerpo, cultura e individualidad, etc). Al respecto, tal como identificó Epele (2017) con anterioridad al *giro ontológico* y los cuestionamientos sobre la naturaleza, en términos de su "estatus de referencia universal y fija para la comparación, la antropología médica ya había desactivado, cuestionado y abandonado la biología occidental como única referencia para el análisis transcultural de las dolencias y las enfermedades" (p. 368).

Más allá de estas observaciones, la perspectiva de Mol resulta relevante para el presente trabajo al poner el foco, más que en los significados sobre la enfermedad, en las prácticas en la que ésta se crea. De este modo, el análisis de los itinerarios terapéuticos, en tanto acciones y prácticas destinadas al tratamiento de una aflicción, permite reconstruir modos en que se crean diferentes realidades, influenciadas por prácticas hospitalarias, contextos socioculturales y perspectivas. En síntesis, la perspectiva praxiográfica me permitió abordar específicamente las acciones desplegadas en los itinerarios terapéuticos, entendiendo la enfermedad como una creación constante, actuada, performada en prácticas y eventos particulares, tanto dentro como fuera del hospital. Es de destacar que algunos de estos lineamientos ya fueron apuntados por Alves y Rabelo (1998) al señalar que "(…) el modo como los individuos experimentan la aflicción expresa una síntesis (pre-reflexiva) entre cuerpo y cultura que se da anterior a cualquier representación sobre la enfermedad (…) (p. 110). Es decir, la transformación no es una "sustitución de representaciones sobre la

aflicción y sus causas" sino, más bien, un nuevo modo de colocarse frente a la enfermedad que implica una "síntesis corporal pre-reflexiva". Al respecto de la propuesta praxiográfica de Mol, Alves (2015) destaca el aspecto revelador que supone "correr el foco de estudio de los sistemas de significados hacia las prácticas" (p. 39), lo cual torna posible entender la enfermedad como "distintos modos de vivir y producir el sufrimiento (…)", refiriendo que ésta "se transforma en la medida en que actúa en contextos específicos" (p. 40). Estas perspectivas permiten dar cuenta de que la enfermedad no se vivencia de la misma manera cuando se está dentro del hospital que cuando se está fuera de éste, sea en el hogar, el barrio u otros espacios. Tal noción de enfermedad me ha permitido una aproximación al cáncer infantil atendiendo a los modos en que en diferentes contextos se crean diferentes versiones de la enfermedad en función de las prácticas implicadas en su resolución.

El cuidado: núcleo moral-emocional de la experiencia de la enfermedad

En este sub-apartado expongo la perspectiva adoptada en relación a una categoría fundamental de la tesis, que constituye una dimensión central de la experiencia de la enfermedad. Me refiero al cuidado, "núcleo moral-emocional de esa experiencia" (Kleinman, 2015: 386). Esta actividad ha sido frecuentemente devaluada en todos los ámbitos de la vida y también, la salud. El cuidado se ha tornado eje de muchos debates actuales en relación a la distribución de tareas y responsabilidades en la sociedad y ha despertado un creciente interés en las agendas políticas. Desde diferentes ámbitos se observa una tendencia a problematizar su carácter feminizado, devaluado e invisibilizado, y como consecuencia, la falta de políticas de cuidado.

El cuidado refiere a una relación social sobre la cual alguien toma a su cargo a un otro, a partir de la advertencia de la necesidad de ese otro de ser cuidado (Tronto, 1993). Esta categoría ha sido mayoritariamente conceptualizada como una responsabilidad social (Daly y Lewis, 2000; Letablier, 2007) y ética (Gilligan, 1982; Tronto, 1993), es decir, como un conjunto de actividades y relaciones orientadas a alcanzar los requerimientos físicos y emocionales de niños y adultos dependientes, así como los marcos normativos, económicos y sociales dentro de los cuales estas son asignadas y llevadas a cabo (Jelin, 2010). El cuidado constituye una dimensión central de la vida humana (Tronto, 1993; Esteban, 2003) que incluye la corporalidad, la identidad, el medio y responde, tanto a nociones y prácticas del bienestar propias de los sujetos, como a condiciones económicas, sociales y culturales que hacen posible el desarrollo de esta práctica. No obstante, como mencioné anteriormente, el cuidado ha sido históricamente devaluado como trabajo y consecuentemente realizado de

manera no remunerada. Las mujeres han sido históricamente las personas que llevan a cabo estas tareas en función del dispositivo de género (Butler, 2003) que dividió las esferas productiva y reproductiva, pública y privada, masculina y femenina. Como resultado de una serie de procesos históricos[28] esta división ha establecido el cuidado como una función femenina asociada al afecto definiendo el rol social de la mujer.

Pese a los cuestionamientos, prevalecen hoy en día tendencias familaristas que consideran al núcleo doméstico como el ámbito más óptimo para el cumplimiento de estas tareas. Así se continúa delegando en la mujer las responsabilidades sobre los hijos y la crianza, sobre todo algunos ámbitos como la educación y la salud. La mujer –en cuanto madre- constituye, de este modo, el centro de las relaciones familiares y sociales (Fonseca 2004) siendo que la mayoría de las tareas de cuidado continúan siendo estructuradas, organizadas y sostenidas en el ámbito doméstico (Jelin, 1984, Durán, 2002; Carrasco, 2003), naturalizando el cuidado como femenino y maternal. Tal como señala Di Marco (2005), "el amor romántico y la sobrevaloración de la maternidad se transformaron en ideologías reproductoras de las desigualdades, a la vez constitutivas y producidas por el patriarcado" (p. 31). De diferentes modos, algunas teóricas han intentado mostrar los modos en que la mujer carga el peso de las estructuras sociales considerando la maternidad como una "opresión del patriarcado" (Felitti, 2010). Hoy en día, al interior de los hogares, las mujeres son quienes asumen casi la totalidad de estas tareas, tal como lo demuestran los análisis sobre las encuestas del uso del tiempo en relación a la división desigual de tareas (Esquivel *et al.*, 2012). Asimismo, cuando se trata de niños menores de seis años, las demandas de cuidado y de tiempo dedicado al mismo, son aún mayores (Rodríguez Enríquez y Marzoneto, 2015). En estas tareas se reconoce que las mujeres son *malabaristas* puesto que se mueven entre el cuidado familiar, las obligaciones del mercado y los servicios públicos (Rodriguez Enríquez, 2005; Faur, 2014) reproduciéndose un "modelo maternalista del cuidado" (Faur, 2009). Las discusiones contemporáneas en

[28] Tanto la familia como la infancia constituyen construcciones sociales del siglo XVIII europeo (Aries, 1981; Badinter, 1980) surgidas de la mano de la emergencia de las nuevas voces laicas dotadas de autoridad sobre los cuerpos -y más específicamente sobre los cuerpos de las mujeres-. En estos contextos, la *higiene* fue considerada la forma adecuada de prevenir enfermedades constituyéndose el eje de las reformas de la salud pública que, a su vez, colocó a las mujeres como responsables del cuidado, tanto de su propio cuerpo como el de sus hijos (ver Danzelot, 1986). Las consecuencias de estos procesos históricos se relacionan a la delimitación de la función social de la familia como responsable de garantizar la reproducción y la salud de los niños (Foucault, 1979). Así, las recomendaciones sobre la *conservación de la salud y su prevención* (Zegarra, 2001: 179), destinadas a la prosperidad pública (Danzelot, 1986) depositaron en la madre la responsabilidad sobre la preservación de la salud de los hijos, siendo ésta la pieza clave para la consolidación de la *nueva familia sentimental* (Zegarra, 2001: 182): nuclear, centrada en la madre, en el espacio privado y en el afecto. Estos procesos, anclados en la redefinición de los roles sexuales y el control de los impulsos, han ido gradualmente instalando la idea de familia doméstica, privada y nuclear, contrapuesta al grupo extenso que incluía tanto a parientes consanguíneos como allegados y personas que trabajaban para la familia.

torno a esta división se han orientado a una redefinición de estos límites a partir de la revalorización de la esfera privada (Benhabib, 1996) y reflexionando sobre cómo distribuir socialmente esta responsabilidad (Tronto, 2015). En esta línea, los trabajos que abordan la organización social del cuidado representan una alternativa a estos modelos maternalistas puesto que refieren a la manera en que inter-relacionalmente las familias, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias, producen y distribuyen cuidado (Rodríguez Enríquez y Marzoneto, 2015). Estos abordajes proponen un pasaje del cuidado como categoría analítica al cuidado como agenda política (Esquivel, 2015) colocando el foco en la redistribución de tareas en términos de responsabilidad social, abogando por una *redistribución* que vaya más allá de los hogares y que incluya a la sociedad en su conjunto. A su vez, reconociendo la importancia de conocer las experiencias de las cuidadoras (Pautassi, 2013), Zibecchi (2013) subraya la necesidad de analizar la intimidad, las relaciones de género, la economía, la pobreza, las políticas públicas, todo aquello que constituye el contexto sobre el cual se erigen estas prácticas.

En *Moral Boundaries* (1993), Tronto propone considerar el cuidado como una dimensión existencial y sugiere que es necesario dejar de atribuir a la mujer una moralidad [moral femenina como cualidad] y, en cambio, centrarse específicamente en las prácticas asociadas a esta moralidad, las cuales pueden englobarse dentro de la categoría cuidados. La definición de la autora sobre lo que el cuidado es, no refiere únicamente al cuidado de la salud o de los niños, sino a "todo aquello que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro «mundo» de tal forma que podamos vivir en él lo mejor posible" (Fischer y Tronto 1990, en Tronto 2005: 3).

Basándome en estos aportes concibo el cuidado en su sentido práctico y moral (Tronto, 1993; Kleinman, 2010), como un valor, un saber, un derecho y un trabajo, que implica actividades y acciones concretas que demandan tiempo y energía y que, a su vez, suponen la disposición de una persona hacia otra, así como también, responsabilidad. Todos somos en algún momento de nuestras vidas tanto destinatarios como dadores de cuidados y, por lo tanto, el cuidado es una dimensión central de la existencia, develando la vulnerabilidad de la vida y la interdependencia de las personas. Vale destacar que cuando se trata de niños, enfermos y/o ancianos estas actividades se tornan cotidianas y pueden prolongarse a largo plazo.

A lo largo de esta tesis retomo algunos aportes específicos que han analizado los cuidados vinculados a las enfermedades crónicas (Kleinman, 2010; 2013; 2015; Mol, 2008). Kleinman (2015), por un lado, a partir de su experiencia personal como cuidador de su propia esposa analiza el cuidado como *"*una forma de 'hacer' o un modo de 'actuar' en diferentes niveles y en diferentes registros" (p. 386)*,* que incluye

actos físicos (tocar, abrazar, estabilizar, levantar objetos, ir al baño, etc.) y emocionales, y no únicamente la atención biomédica. Este autor sostiene que el cuidado constituye una actividad devaluada que permanece en un segundo plano en relación al padecimiento puesto que carece de una agenda intelectual, es decir, no se le da importancia en la investigación y la enseñanza, y no tiene la influencia que debería tener en la sociedad y en los sistemas de salud. Así, desde la óptica del autor "los hospitales están estructurados de tal manera que se convierten en obstáculos para el cuidado real" (Kleinman, 2013: 4). A partir de entender el cuidado como una actividad moral, el autor focaliza en la experiencia de cuidar y en los modos de organización que estas tareas implican. En este sentido, sus aportes resultaron pertinentes puesto que en esta tesis me centro en las voces de las madres y padres que cuidan de los niños lo cual conlleva algunos aspectos señalados por Kleinman (2010):

> Cuidar no es fácil. Consume tiempo, energía y recursos financieros. Absorbe la fuerza y la determinación. Convierte las ideas simples de eficacia y esperanza en grandes interrogantes. Puede amplificar la angustia y la desesperación. Puede disociar a uno mismo. Puede provocar conflictos familiares. Puede separar a aquellos que se preocupan de aquellos que no pueden o no lo manejarán (…). También es mucho más complejo, incierto e ilimitado de lo que sugieren los modelos médicos y de enfermería profesionales (p. 28).

Por su parte, Mol (2008) en el libro titulado *The logic of care* propone abordar la lógica del cuidado que refiere a las distintas prácticas diarias para lograr una mejora en la dolencia. La lógica del cuidado comienza, según Mol, con la fragilidad de la vida y por lo tanto, supone un reconocimiento sobre la necesidad y la vulnerabilidad del otro. De acuerdo con esta autora, el cuidado implica un conjunto de actividades como lavar, vestir, alimentar, que hacen el día a día de la persona enferma más llevadero. El cuidado, siguiendo con la perspectiva de la autora, posee una lógica propia, no en un sentido racional, sino en un sentido de *estilo* propio, que la autora contrapone a la lógica de la elección. Cuando existe una enfermedad crónica, el cuidado se revela como una necesidad, en contraposición a la elección: al enfermo no se le pregunta qué quiere, sino qué necesita, dice la autora. La perspectiva de Mol resulta por demás relevante puesto que aborda el cuidado en la especificidad de la enfermedad crónica. Si bien ella se refiere a la diabetes, su noción resulta útil puesto que no distingue el cuidado de las tecnologías, más bien, entiende que "vivir con la enfermedad" y el "tratamiento de la misma" no son dos aspectos separados, sino que frente a una

enfermedad crónica se articulan diferentes prácticas y que en ocasiones "sin tratamiento no hay vida" (p12).

Tal como sugiere Ayres (2001) cuidar de la salud va mucho más allá que construir un objeto e intervenir técnicamente sobre él. El cuidado abarca una dimensión fenomenológica, el reconocimiento de que tanto quien cuida como quien es cuidado *son y están en el mundo* y, por lo tanto, las cuestiones de salud que atraviesan están en relación a sus proyectos de vida más amplia. En esta misma línea, Bonet y Tavares (2007) retoman los aportes sobre la teoría de la práctica de Latour y sobre las experiencias corporales de Csordas para enfatizar en la dimensión experiencial del proceso de cuidado. Señalando que la técnica no está presente únicamente en la acción clínica, sino en una red más amplia y variada que abarca ya sea prácticas y creencias religiosa, médicos alternativos, redes de apoyo, etc. Por último, la perspectiva de la lógica del cuidado contrapuesta a la lógica de la elección me ha permitido la formulación de uno de argumentos centrales de esta tesis: no son conductas racionales las que movilizan los itinerarios terapéuticos, sino, más bien, una lógica del cuidado, en el sentido de disposición, responsabilidad y reconocimiento de la vulnerabilidad.

Praxis y mundo cotidiano

La noción de itinerario terapéutico que utilizo se inserta en discusiones más amplias de la antropología que pueden bien resumirse en el "vínculo entre las acciones humanas, por un lado, y alguna entidad global que podríamos llamar 'el sistema', por otro" (Ortner, 2013: 444). Esto se relaciona con que "la antropología de la salud está sometida a las mismas inquietudes e interrogantes que impulsan el conjunto de la teoría social" (Alves y Rabelo, 1998: 115). Para referir brevemente a este enfoque me remito al ensayo titulado *Theory of Anthropology Since the Sixties (1984)* de la antropóloga norteamericana Sherry Ortner. En este trabajo, la autora resume algunos de los principales aportes sobre los estudios surgidos en aquellas épocas que fueron dando lugar a la emergencia de "un nuevo símbolo clave de una orientación teórica: la "práctica" ("acción" o "praxis"): No se trata ni de una teoría ni de un método en sí, sino (…) de un símbolo, en nombre del cual una variedad de teorías y métodos viene siendo desarrollada" (Ortner, 1984: 420). Esta publicación ha sido considerada por muchos antropólogos como una pieza clave para la disciplina (Debert y Buarque de Almeida, 2006). Lejos de pretender una revisión profunda, recupero estas discusiones para enmarcar mi abordaje sobre las prácticas que conforman los

itinerarios terapéuticos, a los fines de explicitar el posicionamiento teórico que sustenta la presente tesis.

Dentro de esta línea sobre praxis y/o acción, compuesta por trabajos muy diversos, Ortner identificó algunos elementos compartidos: el énfasis en la agencia y el accionar de los sujetos. Surgida como respuesta a las perspectivas estructuralistas que hasta entonces habían dominado la antropología de la época, la autora afirma que "la moderna teoría de la práctica buscaba entender las relaciones entre la estructura y los procesos sociales" (2013: 444). Esto suponía reflexionar en torno a las prácticas y lo que las motiva, entre la racionalidad y la intencionalidad de las acciones. Esta relación acción-sistema ha sido analizada desde muy diversas perspectivas (ver Ortner, 1984) que no profundizaré aquí, puesto que lo que me interesa subrayar es aquello que la autora ponía en cuestión: el hecho de que la teoría de las prácticas, en sus versiones hegemónicas europeas -refiriendo a Bourdieu y a Giddens- precisaban de ser reelaboradas debido al énfasis puesto por estos autores en la reproducción social y no así en la transformación social. La autora sitúa estas discusiones en torno al poder, la intencionalidad de las prácticas y la agencia en el contexto más amplio de los "juegos serios", donde los actores, activamente jugando, intentan cumplir sus metas y proyectos culturalmente significativos, involucrando tanto rutinas como acciones intencionales: "La perspectiva de los juegos serios presupone a actores culturalmente variables (y no universales) y subjetivamente complejos (y no predominantemente racionalistas e interesados en sí mismos)" (Ortner, 1984:46).

Partiendo de esta breve consideración en torno a las prácticas, basaré mi posicionamiento teórico en relación a las tácticas y estrategias que los sujetos despliegan para hacer frente a la enfermedad. De acuerdo con Alves y Souza (1999), el reconocimiento de la influencia de las estructuras sociales en las acciones humanas no implica que ellas sean decisivas en la elección terapéutica. Esto último resulta fundamental en la perspectiva adoptada puesto que, si bien, se reconoce que las estructuras sociales ejercen un peso sobre los modos de enfermar, curar y morir, tiñendo las subjetividades de desigualdad y sufrimiento (Das, 2006), los sujetos son agentes activos de transformación de sus propias vidas, creando y accionando también formas particulares de enfrentar el peso que tales estructuras imponen.

En este sentido, recupero los aportes de Veena Das (2006) en relación a los modos de concebir la agencia humana, el sufrimiento y la pobreza, así como también en los modos de cómo situarse frente al dolor y el sufrimiento. Para Das "la agencia humana está situada en un campo de relaciones de poder e inscrita en contextos estructurantes, pero no sobredeterminados" (Ortega, 2008: 20), lo cual implica reconocer la agencia de los sujetos en su propia cotidianeidad. Apuntando algunas

críticas a la teoría de la acción social weberiana, Das señala que, si bien Weber reconoce la subjetividad del actor individual, reduce, al mismo tiempo, su accionar a la acción racional: "La acción afectiva, por ejemplo, solo se toma en cuenta en la medida en que es capaz de desviar el curso de una acción racional bien definida" (Das, 2008: 197). Es necesario tener en cuenta, en este sentido, tal como señala la autora, que, si bien las *víctimas* están definidas por el contexto, éstas también generan nuevos contextos. Al respecto, y releyendo la obra de esta antropóloga, Ortega (2008) señala que es necesario, cada vez más, una mirada etnográfica sobre *las víctimas*, es decir, sobre lo que significa para los actores la violencia, el sufrimiento, el dolor:

> es necesario explorar los modos en que estos padecen, perciben, persisten y resisten esas violencias, recuerdan sus pérdidas y les hacen duelo, pero también los modos en que la absorben, la sobrellevan y la articulan a su cotidianidad, la usan para su beneficio, la evaden o simplemente coexisten con ella (p. 20).

Volviendo a los postulados de Ortner (1996, 2007), la agencia refiere a las *formas de poder y* tiene dos campos de significados: uno de ellos remite a la intencionalidad y al hecho de perseguir proyectos; el otro, con el hecho de actuar en contextos de relaciones de desigualdad, de asimetría y de fuerzas sociales (aunque observa que la agencia nunca es sólo uno u otro, sino que se entrelaza constantemente). Sin ánimos de caer en "falsas atribuciones de consciencia y un romanticismo de la resistencia que colocan en los sujetos formas de conciencia o políticas que no forman parte de su experiencia" (Abu-Luhod, 1900 en: Good, 2003: 47), propongo que en el desarrollo de los itinerarios terapéuticos se revela la capacidad de agencia de los sujetos, particularmente de las madres, quienes mediante el despliegue de tácticas y estrategias se convierten las figuras centrales del proceso de atención de los niños.

Como he venido señalando, para el análisis de los itinerarios terapéuticos puse énfasis en las prácticas cotidianas desarrolladas por las madres –principalmente- y padres de los niños considerando que, si bien estas se despliegan en un contexto marcado por las profundas desigualdades sociales y en salud, éstas revelan formas de resolución de conflictos y de sortear obstáculos constituidas e insertas en el *mundo de prácticas* y posibilidades de los sujetos (Alves, 2015). Así, se torna necesario, tal como sugirió Barnes (1980) "estudiar los sistemas en acción, es decir, las tácticas y estrategias y no simplemente las reglas de juego" (p. 301), conociendo lo que los sujetos desean y lo que hacen para conseguirlo (Ortner, 1981). En esta línea, he

considerado abordar las prácticas desarrolladas a lo largo de los itinerarios terapéuticos retomando las elaboraciones de Michel De Certeau (1996) en *La invención de lo cotidiano*. De Certeau recupera la capacidad de invención, de creación, de imaginación y de inteligencia frente a un orden determinado y propone una distinción entre tácticas y estrategias. Las estrategias son acciones que, gracias al postulado de un lugar de poder, elaboran lugares teóricos capaces de articular un conjunto de lugares físicos donde las fuerzas se distribuyen. La estrategia es el cálculo (o manipulación) de las relaciones de fuerzas que se torna posible a partir de un momento en el que un sujeto, de querer y poder puede ser aislado. La estrategia postula un lugar susceptible de ser circunscripto como algo propio y ser la base desde donde se pueden generar las relaciones con una extraterritorialidad de objetivos y amenazas:

> En tanto combinaciones sutiles (el accionar en tanto astucia) las estrategias navegan entre las reglas, juegan con todas las posibilidades ofrecidas por las tradiciones (…) se mueven y se deslizan de una función para otra, poniendo en corto circuito las divisiones económicas, sociales y simbólicas, éstas no aplican principios o reglas, más bien, escogen entre ellas el repertorio de sus operaciones. (De Certeau, 1996: 121-122).

La táctica, en cambio, opera *golpe a golpe*, aprovechando las ocasiones frente a un territorio que no se domina. La táctica es la acción calculada por la ausencia de un *propio*. Debe jugar con las reglas del terreno que se impone. Es movimiento dentro de un campo sobre el cual no se tiene visión, lo que el autor identifica como el *arte del débil*. Estas prácticas que pueden ser vistas como meras acciones desprovistas de politicidad[29], y subordinadas a las estructuras sociales, en realidad son comandadas por lo que De Certeau denomina una "economía del lugar propio", donde lo que se busca es maximizar el capital (bienes materiales y simbólicos) y el desarrollo del cuerpo (individual y colectivo) que genera duración y espacio. En este sentido, la *proliferación de las astucias* remite a una economía que busca reproducir y hacer fructificar estas dos figuras. La distinción de este autor entre tácticas y estrategias permite, entonces, recuperar ciertas prácticas cotidianas que de otro modo suelen pasar inadvertidas, al ser consideradas pasivas.

29 De Certeau (1996) critica la noción de estrategia de Bourdieu, para quien las estrategias no son más que prácticas, es decir, no se trata de "estrategias propiamente hablando, más bien de "estrategias de corto plazo y de pequeño alcance": no hay elección entre diversos posibles, porque según Bourdieu, "como los individuos no saben lo que hacen, lo que hacen tiene más sentido de lo que saben".

Las prácticas desarrolladas a lo largo de los itinerarios terapéuticos pueden concebirse como *tácticas*, elaboradas desde una no pertenencia, frente a un terreno que se impone, dificultoso. Pero, estas tácticas dispersas alcanzan un lugar, el lugar simbólico que se convierte en una meta alcanzada, tornándose así estrategias, por la adquisición de cierta visión de lo propio y permitiendo, de este modo, capitalizar ventajas conquistadas, preparar expansiones futuras y obtener una independencia en relación con la variabilidad de las circunstancias. Es el dominio del tiempo por la función de un lugar autónomo. Es desde *allí* que los sujetos pueden mirar hacia atrás, con cierto dominio y control para medir y evaluar los próximos movimientos.

Tomando estas perspectivas para el abordaje del problema enunciado, entiendo que a lo largo de los itinerarios terapéuticos los sujetos accionan diferentes tácticas que les permiten enfrentar y solucionar el problema que se les presenta. Estas se inscriben en el mundo cotidiano y el universo de relaciones sociales del que los sujetos forman parte. El despliegue de tácticas, entendidas en términos de astucias orientadas a la búsqueda de atención médica, lejos de ser conductas racionales predeterminadas, surgen como respuestas a las situaciones presentes y, por lo tanto, son procesos creativos que van conformando un determinado itinerario terapéutico y, a su vez, van constituyendo nuevas estrategias a partir de pequeños logros. La perspectiva adoptada, entonces se inscribe en estas conceptualizaciones sobre el mundo de prácticas y posibilidades en función de los cuales los sujetos buscan resolver el problema de la enfermedad.

Sobre la movilidad como práctica social.

La noción de movilidad que utilizo en la presente tesis se alinea con la perspectiva enunciada sobre los itinerarios terapéuticos. La misma refiere a aquellos desplazamientos geográficos que se constituyen como prácticas fundamentales en una determinada búsqueda terapéutica y que se inscriben en el mundo de posibilidades de los sujetos. Pese a que constituye una dimensión central en lo que respecta al acceso a los servicios de salud, tal como fue recabado en los citados antecedentes, la movilidad ha recibido poca atención desde las ciencias sociales y la antropología de la salud. De allí que la tesis busque otorgar especial importancia en los procesos de salud, enfermedad, atención y cuidados. Existen, en este sentido, se destacan algunos abordajes que, si bien no refieren específicamente a la salud, brindan herramientas teóricas de gran valor. Me refiero a aquellos aportes provenientes de la geografía (Dureau *et al.*, 2009), la sociología (Urry, 2007; Cresswell, 2006) y la antropología (Glick-Schiller y Salazar, 2013; Salazar, 2016,

Gutekunst *et al*., 2016). La mayor parte de estos trabajos proponen entender la movilidad como una práctica social, resaltando su centralidad en la vida cotidiana (Salazar, 2016) y sugiriendo que movilizarse geográficamente, así como no poder hacerlo, es el resultado de negociaciones sociales, culturales, económicas y políticas (Urry, 2002, Sheller y Urry, 2006; Urry 2007) relacionada a la distribución desigual de recursos y a las diferentes posibilidades de movimiento y transporte.

Esta perspectiva presupone una visión de los traslados geográficos en términos materiales y simbólicos, es decir, relacionados a la concreción material de un desplazamiento como también a las expectativas de traslado y el viaje potencial. Abordajes recientes sobre la temática proponen incluir la "inmovilidad" y la desigualdad en los estudios sobre el movimiento humano (Gutekunst *et al*., 2016) considerando las restricciones impuestas por los sistemas a la movilidad humana (Fassin, 2011). De esta manera, se otorga importancia a la relación entre movilidad e inmovilidad abordadas como una unidad y no en términos dicotómicos. Esta relación ha sido abordada por Glick-Schiller y Salazar (2013) como regímenes de movilidad, refiriendo a las experiencias e imaginarios migratorios, poniendo énfasis en las relaciones de poder y las desigualdades sociales. Los mencionados trabajos buscan dar cuenta de la inmensa variedad y formas de movimiento humano. De allí que todo abordaje sobre la movilidad debe incluir la inmovilidad como parte constitutiva de un mismo proceso.

Como algunos autores han señalado (D'Andrea, Ciolfi y Gray, 2011) las movilidades deben ser examinadas en su propia singularidad y mediante nuevas lentes que permitan captar su complejidad más allá de las teorías sociales clásicas. Esto también ha sido apuntado por Sassen (2015) al afirmar que la complejidad del mundo contemporáneo requiere de nuevos marcos interpretativos para dar cuenta de la gran diversidad de movimientos que tienen lugar en el mundo. Así, estudiar la (in) movilidad puede convertirse en una ventana para acceder a otros procesos sociales en relación al género, la clase, la etnicidad y las experiencias de obtener atención médica y diversas formas de cuidado, entre otras (Vindrola Padros, Johnson y Pfister, 2018).

Tal como ha sido señalado por Vindrola-Padros (2011) las producciones elaboradas desde la geografía de la salud han ahondado más profundamente en cuestiones de movilidad y salud al interior de los países, explorando la relación entre la falta de acceso a los servicios sanitarios en los lugares de origen y el uso de la movilidad para obtenerlos. Algunos autores (Gatrell y Elliott, 2009) han examinado los flujos internos de usuarios debido a la falta de acceso a los servicios de salud en relación a la distribución espacial de los recursos médicos y el efecto que la migración

tiene sobre las experiencias del tratamiento. También han examinado las desigualdades regionales generadas en función de los recursos y las alternativas al alcance de los individuos para sobrellevar estas barreras estructurales (Ellis y Muschkin, 1996; Elmore 2006; Wood *et al*., 2000). Gran parte de estos trabajos reconocen que el acceso a la asistencia médica se considera un proceso complejo, que a menudo implica múltiples barreras y requiere diferentes tipos de estrategias de movilidad (Ergler *et al.,* 2011). Para estos autores, los principales factores que incentivan estos desplazamientos en salud son la falta de instalaciones médicas y de personal capacitado, la falta de carreteras y medios de transporte público, la incapacidad de prestar algunos servicios y tratamientos, hasta las percepciones de la población respecto de la calidad de la atención (Penchansky y Thomas, 1981; Ricketts, 2009).

Por su parte, focalizar en la movilidad permite, a su vez, examinar qué significa ser paciente, cuidador y profesional en estos contextos sociales y los modos en que los propios sistemas sanitarios se ven obligados a redefinirse en función de las demandas actuales. Tal como fue señalado por Kangas (2010): "la atención adquiere nuevos significados y obligaciones en el mundo interconectado de hoy en día cuando las conciencias no pueden conformarse con lo que está disponible localmente" (p. 357). De este modo, la movilidad, en tanto práctica social imbuida en significados culturales y estructuras sociales, políticas y económicas permite conocer cómo se crean estrategias de atención, cómo se llevan cabo estos procesos y cuáles son los factores que imposibilitan desplazarse, teniendo en cuenta que no todas las personas que quieran utilizar el recurso de la movilidad están en condiciones de hacerlo (Morley, 2002, Skeggs, 2004).

En nuestro país, se destaca la producción desde la geografía representada por los trabajos de Andrea Gutiérrez (2008, 2012) quien abordó el viaje relacionado a la salud a partir de entender la movilidad territorial como *performance en el territorio.* La autora sostiene que la movilidad, junto a la salud, la vivienda y la educación, conforman el capital social de las personas y una condición básica de la inclusión social, otorgando importancia central a los factores estructurales y la desigualdad en la distribución de los servicios de salud, así como también de los medios de transporte disponibles (Gutiérrez, 2008). Si bien la autora se refiere a la región periurbana de Buenos Aires, donde el transporte y las condiciones de acceso configuran patrones específicos de desigualdad y segregación, sus aportes son aplicables a otras regiones del país. La noción de viaje propuesto por la autora resulta un gran aporte en tanto implica el desplazamiento territorial pero también condiciones de realización de tal desplazamiento, proyecciones previas. Todo esto conduce a un desplazamiento de lo

material a lo potencial y lo subjetivo (Gutiérrez, 2012), siendo la práctica de viaje resultante de las representaciones, opciones y elecciones de desplazamiento de un grupo social en donde la movilidad varía conforme a la distribución espacial de los servicios de salud.

Tomando como eje los mencionados estudios, la categoría de movilidad resulta fundamental para comprender los itinerarios terapéuticos, puesto que, como ya fue señalado, los desplazamientos geográficos que se producen en el marco de las búsquedas terapéuticas constituyen una característica central en estos itinerarios terapéuticos. A su vez, como fuera señalado por Alves, (2015) resulta fundamental tener presente para el abordaje de los itinerarios terapéuticos, la diferencia entre "cursos de conducta que son idealizados de antemano por los actores y los resultados de esos procesos; entre las posibilidades de acción y la materialización de las acciones realizadas" (p. 37), puesto que toda acción conlleva horizontes específicos de expectativas intencionales, de anticipaciones que pueden o no ser cumplidas. Toda acción, siguiendo a Alves, demanda un proyecto, algo que está bajo el control del actor y para el cual el individuo elige una de ellas. De esta manera, "el proyecto se refiere a un "arte de adquirir" habilidades que pueden viabilizar cursos de acción. Requiere efectividad o "performance", pues depende de la actuación de los actores en las vicisitudes de la vida cotidiana" (p. 38)

Teniendo en cuenta esto último, la noción de movilidad utilizada se inscribe en este universo de búsquedas y posibilidades, de imaginarios y materializaciones puesto que, como demostraré, migrar puede ser inicialmente una idealización, una proyección, pero su concreción dependerá de las posibilidades de acción de los sujetos y no únicamente de las decisiones médicas. A su vez, es necesario recordar que la movilidad se encuentra siempre limitada, regulada, mediada y vinculada a formas de inmovilidad y a relaciones desiguales de poder (Gutekunst *et al*., 2016) y que el acceso a la movilidad se encuentra desigualmente distribuido entre los diferentes estratos y grupos sociales (Shamir, 2005; Glick Schiller y Salazar, 2013).

En este capítulo he procurado realizar un ordenamiento conceptual que partió de los antecedentes recabados en relación al problema de investigación. La revisión efectuada procuró ubicar el problema en un terreno inexplorado y por lo tanto, fértil para nuevas indagaciones. De allí que las articulaciones conceptuales que seguí, lejos de ser predeterminadas, estuvieron en constante movimiento. Es decir, la "flexibilidad teórica" me condujo por senderos sinuosos que, no obstante, encontraron un punto de llegada a la conceptualización de itinerario terapéutico como la más indicada para el abordaje del fenómeno en cuestión. A partir de dicha noción estructuré la perspectiva

adoptada sobre la enfermedad, los cuidados, las prácticas cotidianas y la movilidad relacionada a la salud.

Capítulo 2. Estrategia teórico-metodológica

2.1. La construcción del objeto

Hay quienes dicen que todo tema de investigación tiene raíces en una determinada trayectoria de vida (Devereux, 1980). Podría decir, en este sentido, que el interés en los procesos migratorios se relaciona a mi procedencia familiar. Las historias de mi abuelo búlgaro y de mi abuela alemana, ambos refugiados de guerra en Argentina, fueron los relatos más frecuentes en mi infancia. De niña, por otra parte, en otros contextos y debido a diferentes circunstancias, he tenido que mudarme varias veces, de barrio, de ciudad y de provincia. Posteriormente, de adulta, he migrado a otro país. Esta experiencia de llegar a un nuevo lugar, así como también de irme, forma parte de mi propio bagaje, puesto que he crecido desplazándome de un entorno a otro y adaptándome a diferentes barrios, escuelas y realidades sociales. Quizá, algo de todos estos desplazamientos haya influenciado mi temprano interés por los procesos migratorios.

Otra raíz podría corresponderse con mi tradición familiar paterna, compuesta por tres generaciones de prestigiosos médicos hombres (las dos primeras también inmigrantes), hecho que desde pequeña me llevó a transitar hospitales y a relacionarme con personas con diferentes padecimientos. Siendo la única universitaria de la cuarta generación de esta rama de la familia, me gusta pensarme como encarnando la continuación femenina de este legado, invirtiendo la jerarquía de saberes y valorizando el cuidado –feminizado- como actividad central en todo proceso de enfermedad, salud, atención, vinculado esto último al hecho de haber crecido con un familiar afectado por una enfermedad crónica. En este cruce entre migraciones, poder biomédico y cuidados reside, podría decir, el fundamento de mis decisiones teórico-metodológicas.

En la Introducción de la tesis, mencioné dos antecedentes que dieron origen a esta investigación. Por un lado, mi participación en el Área Migraciones del CIDAC y, por otro, mi participación en un proyecto de investigación sobre cuidados paliativos pediátricos. Sin embargo, es necesario referir nuevamente a este cruce temático puesto que es allí donde se ancla mi perspectiva teórico-metodológica.

En los años en que participé del Área Migraciones del CIDAC tuve la posibilidad de aproximarme a la vida cotidiana de inmigrantes limítrofes residentes en el país. Mis indagaciones sobre la feminización de la migración paraguaya y la inserción laboral de estas mujeres como empleadas domésticas en casas de familia

me aproximaron a la realidad de lo que significa ser mujer, inmigrante y pobre y, por lo tanto, a una mirada feminista de las relaciones sociales. Fue a partir de analizar sus trayectorias migratorias que me descubrí feminista y que comprendí el entramado de redes y relaciones sociales que nos constituyen como sociedad. Esta mirada me fue llevando, cada vez más, a querer profundizar sobre estas intersecciones.

Durante el año 2012 tuve la oportunidad de trabajar en un hogar de madres adolescentes del Gobierno de la Ciudad, dependiente, en su momento, del Ministerio de Desarrollo Social, cumpliendo una jornada laboral de doce horas, de ocho de la noche a ocho de la mañana. Las noches en el hogar implicaban "de todo"; sería imposible establecer una función de lo que hacíamos con mis compañeras. Allí residían entre 16 y 20 jóvenes de 12 a 18 años, embarazadas o con hijos que estaban en situación de calle o eran víctimas de violencia. Pasaba gran parte de las noches cuidando de los niños, cambiando pañales, cocinando, durmiendo niños, etc., puesto que a veces las jóvenes no regresaban al hogar.

En este contexto pude observar y palpar la violencia que ocasiona un embarazo no deseado y la hipocresía de un Estado que obliga a las mujeres a ser madres, aún en su temprana edad. Este contacto directo con la maternidad y lo que el cuidado de un niño supone, fue definitivamente influyente en mi perspectiva. En ese mismo momento fui convocada para participar del mencionado proyecto sobre cuidados paliativos pediátricos. Durante algunos meses combiné ambos trabajos; por las noches, el hogar, durante el día, el instituto de investigación, saltando de una realidad a otra, en todos los sentidos.

La insostenibilidad de la combinación de ambos empleos y la precarización de las condiciones de mi trabajo nocturno en el hogar me condujeron a tomar una decisión: focalizarme en mis tareas como asistente de investigación. Luego de renunciar al hogar experimenté una suerte de "sinsentido" frente a la falta de contacto empírico con ciertas realidades sociales. Poco a poco, mes a mes, fui moldéandome a mi nuevo trabajo, siendo ésta una instancia significativa de aprendizaje en términos de investigación cualitativa y adquiriendo una mirada desde "adentro" referida a las posibilidades de investigar la salud desde su propio funcionamiento burocrático, con recursos económicos y en articulación con investigadores de renombre. Fue de este modo que me aproximé al universo de la enfermedad del cáncer infantil, siendo mi participación en este proyecto el principal antecedente de la presente investigación.

Mis tareas iniciales en estos ámbitos consistieron en analizar material que había sido recabado por otras investigadoras previamente a mi incorporación al equipo a través de entrevistas semi-estructuradas. Así, leyendo, codificando y analizando aquellas entrevistas fui imbuyéndome poco a poco en el universo de estudio y las

problemáticas implicadas en la atención de esta enfermedad. Influenciada por mi trayectoria con los estudios y los abordajes sobre los procesos migratorios, desde el inicio me focalicé en los traslados que las personas debían realizar para acceder a los servicios de salud, siendo éste el tema que más me convocaba. En una segunda fase de este proyecto tuve la oportunidad de realizar cuarenta y dos entrevistas semi-estructuradas a profesionales de la oncología pediátrica y los cuidados paliativos. Si bien las voces de madres, padres y niños no estaban presentes, sus experiencias eran narradas a partir de la perspectiva de los miembros de las fundaciones y de los profesionales. En algunas oportunidades estos últimos relataban el sufrimiento que estas personas experimentaban y muchas veces ellos mismos se sensibilizaban y/o lloraban al recordar alguna situación vivida en su práctica profesional.

Durante mi participación en dicho proyecto, fui acostumbrándome a nombrar la enfermedad y los *síntomas* que tanto ésta como su tratamiento provocan. Había incorporado parte del léxico biomédico llegando a naturalizar ciertas prácticas y discursos, a conocer las denominaciones de las intervenciones y drogas utilizadas, así como también, las especificidades de lo que sucede cuando un niño atraviesa la etapa del final de la vida, tanto en el ámbito hospitalario como en su hogar, sin recursos y alejado de un centro de salud. Sin embargo, mi contacto con niños y familiares atravesando esta enfermedad había sido prácticamente nulo, con excepción de algunas situaciones vivenciadas en los hospitales en donde había circulado en el marco de dicha investigación.

Fue, sólo al iniciar la presente pesquisa, que entré en contacto por primera vez con estas experiencias de sufrimiento, dándome cuenta de que, pese al conocimiento que había adquirido sobre la temática, poco sabía sobre la experiencia de esta enfermedad. Por ende, desconocía cómo aproximarme a mis sujetos de estudio. Siendo mi primer ejercicio etnográfico en una institución hospitalaria, e influenciada inicialmente por perspectivas propias de la salud pública, enfrenté una serie de dificultades que me condujeron a redefinir mi objeto de estudio, así como también mis estrategias teórico-metodológicas.

Para llevar adelante esta investigación me propuse realizar un abordaje etnográfico en un hospital público de pediatría ubicado en la CABA. La elección de este hospital como ámbito principal para el desarrollo del trabajo de campo etnográfico tuvo que ver con que el mismo representa una institución de referencia nacional y que atiende el mayor volumen de niños con cáncer en el país, así como también el que recibe mayor número de población inmigrante (limítrofes y del interior del país). Otro criterio de selección fue la cercanía geográfica y la proximidad a mi vivienda, hechos

que garantizaban condiciones de viabilidad para realizar el trabajo de campo. El proyecto que derivó en la presente tesis doctoral cumplió con las instancias formales solicitadas por el hospital donde se llevó a cabo la investigación. El acceso al hospital se vio facilitado por mi participación en el equipo del de investigación sobre cuidados paliativos pediátricos, existiendo un contacto previo con profesionales de la institución, debido a que algunas colegas trabajaban o habían trabajado en ese hospital. Para presentar el proyecto de investigación en el Comité de Ética y a la Dirección Asociada de Docencia e Investigación para su evaluación fue necesario adaptar el proyecto original a un "protocolo de investigación", en donde se me pidió que adjuntara las guías de preguntas a realizar, los riesgos que podían surgir de la investigación y el modelo de consentimiento informado a utilizar.

Como varios autores han señalado, la presentación de un proyecto antropológico en el ámbito de la salud suele suscitar conflictos al tratarse de dos epistemologías diferentes (Bourdieu, 1999). Así, las lógicas y criterios éticos de la institución aplican los mismos criterios de evaluación propios de las investigaciones *con* seres humanos, a la investigación *en* seres humanos (Cardoso de Oliveira, 2003). En este sentido, este último autor ha planteado la persistencia, hoy en día, de los intentos de "colonización de la antropología o de las humanidades por el áreacentrismo biomédico" (Cardoso de Oliveira, 2003: 38). Esta colonización se traduce en la exigencia de cánones de validación externos a los del enfoque etnográfico, y en los que "cumplirlos" implicaría hacer entrar en colisión los principios epistemológicos de este enfoque, tales como exigir "qué se va a preguntar y/o cuántas personas serán observadas" (Luxardo, 2016).

En el caso puntual de mi proyecto de investigación, la aprobación de tal protocolo, así como los modelos de consentimiento informado, no tuvieron mayores inconvenientes ni observaciones. Como comentara en la Introducción de la Tesis, se me concedió autorización para realizar mis tareas de investigación en el período de abril de 2013 a marzo del 2016 como "becaria extrahospitalaria", y se me entregó una credencial con mis datos personales y fotografía, así como también una tarjeta magnética - la misma que utilizan los profesionales y personal que trabajan en dicha institución - que me habilitaba a circular, sin restricción, por todas las áreas del hospital.

Mis recorridos y observaciones, por lo tanto, se correspondieron con aquellos espacios por donde transitan los pacientes y familiares, es decir, el hospital de día oncológico y las salas de internación, la sala de espera, los pasillos y el servicio social, entre otros; asimismo, tuve acceso a las áreas restringidas para profesionales, pudiendo registrar desde conversaciones y dinámicas de relacionamiento, hasta

ateneos y consultas virtuales[30]. Paralelamente asistí a jornadas de hemato-oncología pediátrica organizadas en la institución, así como también a las jornadas de psico-oncología pediátrica desarrolladas por parte de la fundación. Ambas jornadas me permitieron una mayor aproximación a temas de debate y actualización en el área, al tiempo que supusieron instancias de transferencia de la investigación.

Si bien los criterios éticos estuvieron resguardados y cumplí en todo momento con las normativas de la institución, existieron otros aspectos referidos al involucramiento como antropóloga que excedieron los marcos exigidos por la biomedicina como requisitos para el desarrollo de la investigación. Estos refieren al hecho de que, como antropólogos, el conocimiento se construye en diálogo con los sujetos de estudio. Este intercambio es fundamental para la obtención de información, ya que no es únicamente lo que dicen nuestros interlocutores lo que se convierte en información relevante, sino, fundamentalmente, el contexto en el que se produce tal interacción, única e irrepetible entre dos o más personas. Dicha interacción fuente de análisis, está mediada por una relación de presencia y cercanía.

Siguiendo a Cardoso de Oliveira (2004), cuando se trata de investigaciones *con* seres humanos, el consentimiento informado resulta poco productivo ya que, en el campo, el antropólogo debe necesariamente negociar su identidad –y sus múltiples identidades- y su inserción en la comunidad "haciendo que su permanencia en el campo y sus diálogos con los actores sean, por definición, consentidos" (p. 34). En mi aproximación al campo, como expondré en el siguiente apartado, el consentimiento informado era un requisito exigido por las autoridades de la institución para realizar entrevistas a los responsables legales de los niños. El momento del consentimiento informado escrito fue siempre posterior a mi presentación oral, en donde explicaba lo que estaba investigando, de qué manera y con qué fines, brindando información sobre los objetivos de la investigación, aclarando la participación voluntaria y la posibilidad de evadir preguntas, así como también de abandonar la entrevista en cualquier momento, sin ninguna consecuencia perjudicial por eso. También consensué con ellos formas de devolución del material generado (accediendo a los resultados finales si lo deseaban) y la garantía de confidencialidad sobre todos los datos que surgían durante las indagaciones en campo. Este fue el modo que encontré de mediar entre el requisito biomédico y mi práctica antropológica en relación al uso de aquel documento *sin sentido*, parafraseando a Cardoso de Olveira (2004).

[30] Los consultorios virtuales son una nueva modalidad de telemedicina implementada desde el hospital, con equipos instalados en la mayoría de los hospitales de referencia provincial. En el capítulo 4 brindaré mayor información sobre esta práctica médica.

Sobre la reflexividad y la "etnografía de alta complejidad"

La estrategia teórico-metodológica adoptada en la presente investigación parte de concebir la etnografía como estrategia de investigación privilegiada para el abordaje de los procesos sociales y de las experiencias de vida cotidiana (Atkinson y Hamerseley, 2002). La función fundamental de la etnografía, dice Marcus (1995), es la "traducción de un lenguaje o idioma cultural a otro*"* (p. 115) de un determinado campo, que es siempre inexorablemente construido por el etnógrafo. En un sentido tradicional, la permanencia prolongada y la convivencia con los nativos son requisitos esenciales de la etnografía, puesto que es a partir de allí que el antropólogo podrá establecer una conexión con la visión del grupo estudiado, produciendo así una "fusión de horizontes" que den sentido a lo que se está observando (Malinowski, 1976). De modo que la peculiaridad del trabajo etnográfico reside en la capacidad de conjugar la interpretación de las "evidencias simbólicas con el análisis de las evidencias materiales" (Cardoso de Oliveira, 2007: 27).

No obstante, siguiendo a Gupta y Ferguson (1997), lo que hace a un trabajo de campo "antropológico", más allá de su sentido tradicional, es la experiencia en el campo. Esta experiencia encuentra su fundamento en el involucramiento personal, pieza clave de la construcción del *dato* etnográfico, puesto que es en el encuentro etnográfico donde la propia subjetividad se ve interpelada. La experiencia de la interacción modifica la reflexividad tanto de uno como de otro (Guber, 2001) y de allí que el modo en que construimos nuestra presencia/ausencia en el texto refleje la capacidad de objetivar la experiencia subjetiva propia y ajena.

La actividad etnográfica me resultó una experiencia compleja, solitaria y desgastante, puesto que supuso mi implicación como investigadora, lo cual conlleva, en términos de Velasco y Díaz de la Rada (1997), asumir riesgos, sufrir enfermedades y atravesar estados de ánimo diversos, así como desánimos. En un juego de palabras, llamo a esta experiencia *etnografía de alta complejidad*, refiriéndome al conjunto de situaciones –subjetivas y colectivas- con las que tuve que lidiar en este proceso. Muchas veces me han dicho "Ah, sos antropóloga, ¡qué lindo!" y "¿qué hacés?" o "¿qué investigás?". Por las expresiones en los rostros de mis interlocutores frente a mi respuesta, creo que varias veces rompí con el estereotipo de la antropología como actividad ligada al exotismo en comunidades remotas. Situaciones como éstas me han acompañado a lo largo de todos estos años. Dentro y fuera del ámbito académico, en congresos y reuniones científicas, en seminarios de doctorado, en grupos de debate con colegas, siempre me topaba con la misma reacción: "Uh, ¡qué fuerte!", hasta me proponían que cambiara de tema. Algo de lo que decían los paliativistas que había

entrevistado durante mi participación en el mencionado proyecto sobre cuidados paliativos me resonaba: “somos la parca, uno representa lo que nadie quiere ver”. Esto último permite poner sobre la mesa una de las características de mi trabajo de campo: el rechazo que produce nombrar la enfermedad, más aún cuando se trata de niños.

Tal como señaló Menéndez (1991), los procesos de salud, enfermedad y atención son las áreas de la vida en donde se estructuran la mayor cantidad de simbolizaciones y representaciones colectivas. En este sentido, al aproximarme al campo empírico yo misma tuve que enfrentarme a mis propios sentidos sobre esta enfermedad. Esto me interpelaba subjetivamente, teniendo en cuenta que esta enfermedad, al asociarse a la muerte, al dolor y al sufrimiento, se encuentra rodeada de un universo de sentidos vinculados al temor a la muerte (Sontag, 1979; McMullin y Weiner, 2008; Karakasidou, 2008) y a las intervenciones de la biomedicina (Luxardo, 2015).

El desafío de abordar un padecimiento infantil grave –y temeroso- como el cáncer implicó profundas redefiniciones teórico-metodológicas, subjetivas y éticas. Las situaciones de sufrimiento y dolor que caracterizaron el trabajo de campo, sobre todo aquellas vivenciadas dentro del hospital, me condujeron a reformular mi propio objeto yendo más allá de los sentidos dominantes sobre la enfermedad, a los que yo misma me enfrentaba, entendiendo el entramado en donde estos sentidos se constituyen. Las escenas más difíciles de sobrellevar se correspondieron fundamentalmente con las “apariencias físicas de los niños” y sus expresiones de dolor, así como con el llanto de las madres y padres en diferentes situaciones que atravesaban. Para hacer frente a estos escenarios, fui desplazándome por diferentes espacios dentro del hospital, buscando comprender la enfermedad en el contexto de vidas particulares, desarticulando los sentidos dominantes sobre el cáncer y otorgando importancia a las prácticas cotidianas que estas madres y padres desarrollaban.

Esto me permitió transitar y observar desde mi propia perspectiva el universo de estas personas, poniendo en juego mi manera de *ser* y de *hacer* (Cabrera, 2017), conociendo las transformaciones subjetivas que experimentaban, teniendo en cuenta, además, su condición de “doble desarraigo” (Brage, 2015), generada a causa de la hospitalización y la migración, que las llevó a permanecer fuera de su lugar de origen. Conocer en profundidad implicó entonces compartir con ellas el sufrimiento que experimentaban, así como sus preocupaciones y formas de sobrellevarlas. La cercanía corporal y la intimidad de las conversaciones caracterizó los marcos de encuentro con mis interlocutoras.

Debo reconocer que durante los primeros años de esta investigación no logré encontrar respuestas al “¿por qué estoy acá?”, pregunta que me hacía cada vez que

llegaba al hospital. La permanente sensación de agotamiento que me producía mi propio campo, así como también los modos en que fui lidiando con estas dificultades, fueron marcando mi posicionamiento y mi propia perspectiva frente al tema estudiado. Llamo a este proceso un *descenso a la cotidianidad* (De Certeau, 1994; Das, 2006), aludiendo a los desplazamientos que se produjeron a partir del trabajo de campo mediante los cuales me fue posible ajustar mi mirada, volviendo sobre la especificidad de la antropología.

A través de las técnicas propias de la disciplina pude, por un lado, observar y *perseguir* prácticas cotidianas, gestos, expresiones, formas de cuidar, de sufrir, de gestionar; por otro lado, *testimoniar* (Das, 2006) el dolor y el sufrimiento ajeno; y, por último, imaginar *lugares* significativos para aquellas personas, tendiendo puentes hacia los mundos sociales y sus imaginarios, es decir, estableciendo una conexión entre mi propio horizonte histórico-cultural y el punto de vista nativo (Cardoso de Oliveira, 2007).

El contacto cotidiano con el sufrimiento y el dolor (Scheper Hughes, 1995) me condujo a la búsqueda de herramientas teóricas y metodológicas que me permitieran hacer frente a estos escenarios, pudiendo así enmarcar las experiencias de sufrimiento en relación a las estructuras sociales (Kleinman, Das, Lock, 1997), procurando dar cuenta tanto de los modos en que las subjetividades se encuentran impregnadas de violencia e injusticia (Castro y Farmer, 2003; Farmer, 2007), así como de las diversas formas en que los sujetos sobrellevan, aminoran, resignifican y/o hacen frente al sufrimiento (Das, 2006). De este modo, fui planteándome nuevos interrogantes relacionados a mi formación tales como los que se formulara Veena Das:

> ¿Qué relación existe entre las ciencias sociales y el sufrimiento? ¿Cómo generar conocimiento sobre el dolor ajeno desde la práctica disciplinaria, es decir, cómo permitir que el conocimiento del otro marque mi lugar institucional, ese aparato productor de conocimiento que habito? (Das, 2006: 87)

Observar el sufrimiento de cerca, acompañar la cotidianeidad de estas personas, me implicó desde el comienzo un posicionamiento ético sobre el sufrimiento ajeno. En el plano subjetivo, éste no me generaba pena, sino más bien indignación, porque en lo específico de la situación que estas mujeres y hombres atravesaban –el cuidado del hijo enfermo- se entrecruzaban una infinidad de injusticias sociales. Observarlas, acompañarlas, escucharlas implicó conocer con empatía a estas personas, no poniéndome en el lugar de ellas, sino a su lado (Das, 2006), entendiendo cómo buscaban hacer "habitable la cotidianeidad" (Das, 2008: 160). En los sucesivos

intentos por comprender con imaginación fui asumiendo un posicionamiento como investigadora en un campo de sufrimiento y dolor en donde pude situarme reflexivamente, es decir, construyendo marcos adecuados para la mutua comprensión.

La respuesta a los interrogantes planteados sobre qué tipo de antropología hacer, revivieron viejas inquietudes sobre la finalidad de la práctica antropológica. Estas inquietudes encontraron su saldo en la posibilidad de hacer una antropología que visibilice las problemáticas sociales a partir de particularidades, que se ponga al servicio estas sin caer en el victimismo y recuperando la agencia política de las personas que sufren, alineándome con un "estilo" propio de la "antropología periférica", que no estudia un "otro transoceánico y distante, sino un otro interno y próximo" (Cardoso de Oliveira, 2000: 39). Esta "cercana presencia del Otro", en términos de Jimeno (2005) "modela la práctica y la convierte en un terreno de debates meta académicos, pues cada caracterización tiene implicaciones sobre la vida social de las personas y sobre el significado práctico del ejercicio de ciudadanía" (p. 51).

Más allá de esto último, quisiera destacar que la dificultad mayor no se dio en el campo, sino en el momento de la escritura, en donde me topé con el obstáculo de hallar una narrativa que lograra, simultáneamente, problematizar el sufrimiento ajeno y abordar las experiencias intersubjetivas –e intercorporales- de la enfermedad. Escribir la presente tesis resultó un ejercicio más desafiante a nivel subjetivo que el propio trabajo de campo, en el sentido de emprender una "batalla decisiva" a la vuelta del campo (Evans Pritchard, 1978: 45), momento en el cual "el pensamiento se ejercita de la manera más cabal" (Cardoso de Oliveira, 2000: 18). Es en ese retorno, donde se hará de alguien *antropólogo,* en donde se irá más allá de los datos objetivos que éste haya traído, en función de la "relación teórica con esos datos de campo" (Rabinow, 1977: 5).

Esta fase de la etnografía coincidió con dos transformaciones relevantes en mi vida: mi propia experiencia de embarazo y maternidad, y mi residencia fuera del país. Siendo madre, las historias narradas por mis interlocutoras resonaron fuertemente tornando por momentos dificultoso volver sobre aquellos registros de campo y entrevistas. Pensamientos inevitables venían a mi cabeza, ¿cómo actuaría yo frente a esa situación desgarradora? Escribir desde las entrañas, entrañando un hijo y luego amamantándolo, me llevó por caminos de angustia y dolor. Asimismo, cuando una empatiza con el dolor ajeno, inevitablemente revive dolores propios, de allí que otro gran desafío haya sido el ejercicio de escribir sin caer en una especie de "diario íntimo". Por último, la experiencia migratoria me acercó a las vivencias del desarraigo que, por más que no fueran ni de cerca equiparables a las experimentadas por las madres y padres de los niños enfermos de cáncer, marcaron también una cercanía

con ellas, reviviendo historias personales de desarraigo y comprendiendo las implicancias del cuidado de un hijo en el contexto migratorio, en donde no se cuenta con las redes de apoyo y sostén del lugar de origen.

2.2. Metodología y técnicas de investigación

La metodología propuesta procuró documentar las complejas características de las experiencias del cuidado de niños con cáncer en el contexto migratorio en relación con los procesos sociales, políticos y económicos subyacentes, teniendo en cuenta el papel que juegan las políticas sanitarias dirigidas a la atención de las enfermedades oncológicas infantiles, junto a las recomendaciones de organismos internacionales y el rol de las organizaciones no gubernamentales de la sociedad civil, como bases estructurales. De esta manera, procuré ubicar mi práctica antropológica en el *umbral* del problema estudiado (Fassin, 2012), visualizándolo desde *adentro*, a partir de la experiencia cotidiana (Grimberg, 2009) de las personas responsables del cuidado de niños afectados por esta enfermedad provenientes del NOA y NEA.

El trabajo de campo se desarrolló mediante una serie de técnicas propias de la investigación etnográfica (Guber 2011), observación participante y entrevistas en profundidad, así como también conversaciones informales. Respecto de la unidad de análisis, los sujetos de estudio fueron las madres, padres y/o acompañantes de los niños, ya que fueron sus experiencias las que busqué documentar. Paralelamente, y a fines de conocer las dinámicas institucionales y la perspectiva profesional sobre el problema en cuestión, realicé entrevistas y mantuve conversaciones informales con trabajadoras sociales, psicólogas, maestras hospitalarias y personal administrativo, referentes y voluntarios que se desempeñaban en el hospital o que realizaban actividades dentro mismo.

En cuanto a las observaciones, éstas se llevaron a cabo en tres ámbitos diferentes pero relacionados entre sí. En primer lugar, un "Grupo de Padres" –de ahora en adelante GP- organizados por una fundación, destinado a madres y padres con niños hospitalizados, durante el período de mayo a octubre de 2013; en segundo lugar, un hospital pediátrico ubicado en el barrio de Constitución en la zona sur de la CABA, entre junio de 2013 y diciembre de 2015, incluyendo los pasillos centrales, hall central, patio externo, hospital de día oncológico, salas de internación, servicios sociales, y oficina de comunicación a distancia, entre otros; por último, un hotel – en adelante Hotel Odisea- donde se hospedaban aproximadamente veinticinco familias[31]

[31] En cuanto a la familia, observé que frecuentemente se utilizaba esta noción para referir al niño y su madre. Sin embargo, para estos sujetos, la familia aparecía como una enunciación, como un ámbito, lugar

que se encontraban realizando tratamientos y/o consultas en el hospital. El hotel es uno de los tantos que se encuentra ubicado en las cercanías del hospital en donde se hospedan muchas de estas familias.

En articulación con la observación participante, realicé un total de diecisiete entrevistas semi-estructuradas en profundidad, abiertas y no dirigidas a trece madres y cuatro padres de niños que se encontraban realizando tratamiento en el hospital y que habían migrado desde alguna provincia del NOA y NEA (ver anexo). Estos sujetos fueron identificados en los diferentes ámbitos de desarrollo del trabajo de campo. La decisión de realizar entrevistas se correspondió con la necesidad de captar sentidos sobre la experiencia de la enfermedad, el cuidado y la migración, a fin de reconstruir las trayectorias de los sujetos. Las entrevistas se llevaron a cabo en los tres ámbitos donde se desarrolló el trabajo de campo etnográfico, es decir, el hospital, la fundación y el hotel Odisea. El marco del encuentro (Guber, 2001) fue dinámico y se modificó conforme fui transitando los diferentes espacios. Las primeras entrevistas tuvieron lugar en la sala de internación y en un segundo momento, en los hoteles, de modo que la trama se construyó en función de esos contextos de interacción y no sobre ellos como si fueran el telón de fondo (Guber, 2001).

En cuanto a las entrevistas a profesionales y personal de hospital, éstas se diseñaron en función de inquietudes que fueron surgiendo en el campo. Se pautaron previamente con cada profesional y se realizaron en los ámbitos de trabajo, con excepción de algunas realizadas en otros espacios sugeridos por los profesionales, como sus propias viviendas. Las conversaciones informales fueron surgiendo espontáneamente en consultorios, pasillos y otros ámbitos. Los profesionales fueron identificados por medio de la técnica “bola de nieve”. Todas estas entrevistas fueron registradas con grabador, transcritas, y anonimizadas a fin de preservar la identidad de los sujetos. Asimismo, los nombres utilizados a lo largo de la tesis son ficticios, tanto en lo relativo a las madres y padres como a los profesionales y personal hospitalario. El análisis de los datos se desarrolló a partir de la codificación y construcción de núcleos temáticos, de la elaboración de mapas conceptuales en los que fui relacionando códigos y categorías nativas mediante la confección de tablas comparativas.

El análisis de narrativas y la reconstrucción de los itinerarios terapéuticos

y núcleo de pertenencia que no estaba *allí* presente, sino *allá*, en el lugar de origen y frecuentemente refería a una familia extensa compuesta por tíos, cuñados, amigos, vecinos, etc. Para facilitar la lectura cuando digo familia/s me refiero al niño y su/s adulto/s responsable/s, siendo esta la terminología frecuentemente utilizada tanto por profesionales como por miembros de fundaciones, entre otros.

Varios autores (Gadamer, 1989; Heidegger, 1985 en Rabelo y Souza, 2003) han planteado que la experiencia no es un fenómeno aislado de la vida de una persona. Por el contrario, la misma mantiene una relación orgánica con la vida. Una experiencia, dicen Rabelo y Souza, posee una estructura hermenéutica que implica una operación reflexiva de regresión en la cual se retoma una configuración previa de significado. Esta operación envuelve tanto la comprensión como la afectividad y se configura en función de un sentido de pertenencia y familiaridad con el entorno social en el que tienen lugar las acciones y proyectos cotidianos. De este modo, toda experiencia posee un orden temporal, es decir, los acontecimientos que suceden en la vida de una persona sólo son ordenados secuencialmente por quien los experimentó al momento de narrarlos, de modo que las narraciones, entendidas como "instancias de acción" (Rabelo, Alves y Souza, 1999), son la puerta de acceso a la experiencia de los sujetos.

Los estudios sobre narrativas de la enfermedad se inscriben en una preocupación por comprender las experiencias de sufrimiento de los enfermos crónicos (Kleinman, 1988). Parten de la premisa de que la experiencia humana es compartida, estratificada y mantiene patrones narrativos reconocibles (Gubrium y Holstein, 2009; Sandelowski, 1991 en Vindrola Padros y Brage, 2017). El acto de contar cuentos sigue configuraciones culturalmente disponibles que actúan como guías, pero también pueden ser modificadas por los individuos en la creación de narrativas (Mattingly *et al*., 2002, Rapport y Overing, 2000), donde también puede verse que hay un grado de intencionalidad detrás de la construcción narrativa (Garro y Mattingly, 2000). Como Holstein y Gubrium (2012) argumentan, las historias se dicen por una razón, lo que quiere decir que quien narra toma decisiones sobre qué incluir y dejar fuera de una historia. Asimismo, una narrativa debe ser analizada en función del lugar donde fue narrada y la audiencia a quien fue dirigida (Harvey *et al*., 2000). Es así que los sujetos se sitúan en formas particulares y dan sentido al mundo que les rodea (Ewick y Silbey, 1995).

Determinados acontecimientos en la vida como el diagnóstico y la experiencia de vivir con una enfermedad grave pueden evocar tipos narrativos particulares (Frank, 1995; Kleinman, 1980). En el contexto de la enfermedad, la flexibilidad de la creación narrativa permite que la persona enferma y los que la cuidan puedan hacer frente a la alteración biográfica que pudo haber sido producida por el descubrimiento de una dolencia, dar sentido a sus vidas como enfermos o cuidadores y (re) construir sus planes para el futuro (Kleinman, 1988; Del-Vecchio Good *et al.,* 1994; Little *et al.,* 1998). Las historias de enfermedades también pueden proporcionar una visión de las estrategias afectivas utilizadas por el narrador para generar una respuesta emocional

en la audiencia (Garro y Mattingly, 2000). Tres aspectos son considerados fundamentales en el análisis de las narrativas: su dimensión temporal, su significancia, y su carácter social, en el sentido que las historias se producen para una determinada audiencia, teniendo en cuenta que las narrativas son, tal como señaló Riessman (1990) "versiones editadas de la realidad" (p. 1197). Las narrativas adquieren un sentido no sólo cuando explicitan eventos y experiencias sino también en el modo en que éstos se estructuran dentro de una historia, con un comienzo, un desenlace y un final. En este sentido, Mattingly (1994) propone el concepto de [*emplotment*] para referir al ensamble de una serie de eventos históricos dentro de una narrativa con una trama determinada.

Tal como sugieren Rabelo, Alves y Souza (1999), un itinerario terapéutico conforma una unidad cuando el propio sujeto, al mirar hacia atrás, intenta interpretar sus experiencias pasadas de acuerdo con sus circunstancias actuales, con su conocimiento presente. Desde esta perspectiva, su reconstrucción requiere que los sujetos se remonten al pasado confiriendo sentido y ordenando coherentemente las acciones fragmentadas, lo cual supone un ejercicio racional por parte de los sujetos al revivir y recordar no sólo etapas de la trayectoria sino fechas exactas de los acontecimientos, emociones experimentadas, entre otras diversas situaciones que conforman los recorridos.

Ricoeur (1981) señala que seguir una historia es una acción fenomenológica en sí. Desde esta perspectiva, la narración no es sólo lo que está presente en un relato, sino que involucra también, al lector o público que la lee o la interpreta activamente en el arte de seguir una historia (Good, 2003). De este modo, es necesario tener en cuenta que existen "significados potenciales" en un texto (Iser, 1978, citado en: Good, 2003: 22-23) que requieren que el investigador dilucide el proceso en el que el significado se produce, es decir, la interacción entre el lector y el texto. La fenomenología de la lectura permite entonces sumergirse en el relato en busca de significados ocultos. En relación a esto último, una herramienta analítica relevante ha sido la identificación de lo "desnarrado" [*desnarrated*] dentro del texto (Prince, 1992: 35 citado en Vindrola Padros y Brage, 2017: 18). Lo desnarrado, tal como lo definiera Prince refiere a "lo que no fue, pero pudo haber sido" [*what is not but might be*]. Alude a las opciones que por algún motivo no fueron elegidas, es decir, "las opciones no hechas, caminos no tomados, posibilidades no actualizadas, metas no alcanzadas" pero que, sin embargo, tienen un potencial de materializarse.

El análisis de narrativas permitió reconstruir las secuencias de acontecimientos que componen los itinerarios terapéuticos; la forma en que se combinan los elementos

de cada una de las fases o etapas y el modo en que se suceden entre sí, hacen a la particularidad de cada itinerario terapéutico. Asimismo, las narrativas encontraron su correlato en los ámbitos donde fueron narradas puesto que los sujetos construyeron relatos diferentes según el ambiente en donde se llevó a cabo la entrevista o la conversación. Para ello, procuré una variedad de escenarios para acceder a diferentes modos de narrar sus experiencias.

Al reconstruir los itinerarios terapéuticos, observé que cada etapa se encontraba marcada por decisiones que afectaron a todo el conjunto familiar: estrategias para hacer frente a diferentes obstáculos, momentos de quiebre y ruptura ligados a emociones y alteraciones en la vida cotidiana del niño y de su familia. Resultaba imposible escindir estos elementos. Es decir, no bastaba con analizar las alternativas y posibilidades ofrecidas por la sociedad, era necesario comprender también, tal como sugirieron Alves y Souza, (1999) cómo se construyeron en cada contexto particular "los complejos procesos de elección y decisión del tratamiento" (p. 134).

Teniendo en cuenta lo expuesto hasta aquí, para el análisis de los itinerarios terapéuticos tuve en cuenta en qué situación comunicativa se dieron estos relatos y qué propiedades/características tuvieron, considerando, a su vez, el lugar de procedencia de los sujetos, sus condiciones de vida, sus redes de parentesco y los modos de organización social narrados como hechos pasados que otorgaron sentido al presente. También, contemplé el presente cotidiano y las relaciones establecidas en el contexto migratorio en donde la vida y la subjetividad de las personas se vio profundamente alterada. Este presente cotidiano encontró su correlato espacial en el hospital, el hotel y los diferentes escenarios de despliegue de prácticas y dinámicas socioculturales por donde transitaron en tanto lugares *practicados* (De Certeau, 1996). Por último, fueron tenidas en cuenta las narrativas de restablecimiento (Frank, 1995), aquellas destinadas restaurar el orden disuelto, basadas en las expectativas y proyectos, formas de imaginar otras realidades, es decir, estrategias simbólicas de afrontamiento que permitieron dar sentido y/o resignificar el presente por parte de los sujetos.

2.3. El trabajo de campo etnográfico

Como señala Guber (2004), el campo es una construcción del investigador en donde se conjugan "un ámbito físico, actores y actividades" (p. 47). La forma en que fui construyendo el campo empírico se correspondió con la complejidad de mi objeto: las migraciones para el tratamiento del cáncer infantil. Esto supuso ciertas dificultades

a la hora de construir el campo puesto que estas personas no se restringían a un único servicio (oncología). Por su condición de migrantes, estas circulaban por diferentes servicios y escenarios dentro y fuera del hospital. Teniendo en cuenta que una enfermedad como el cáncer no implica únicamente realizar quimioterapia y rayos, sino que supone un permanente movimiento entre servicios, turnos, actividades, etc., y, que además el cuidado se transfiere a una variedad de otros contextos que exceden el hospital (Mol, 2008), no bastaba con observar los momentos de las consultas médicas.

De esta manera, a diferencia de otros trabajos de campo desarrollados en hospitales, acotados a un determinado servicio, el buscar develar las prácticas y sentidos de la población migrante implicó desplazarme por diferentes escenarios en donde estas personas transcurrían su cotidianeidad. Fue así que me fui desplazando de un servicio a otro, de un escenario a otro y finalmente, fuera del hospital, a los ámbitos de vivienda de los sujetos, ampliando el campo a otros ámbitos donde se desplegaba la vida cotidiana de estos sujetos. De este modo, la presente investigación, se alineó con un tipo de etnografía cuyo campo no se encuentra geográficamente distante y que, a su vez, abarca diversas circunscripciones, aunque toma como epicentro al hospital. En este sentido, el trabajo de campo se asemejó a las etnografías multi-situadas (Marcus, 1995) siendo que éste no se restringió a un único espacio o comunidad.

Desplazamientos y escenarios

Durante el período en que el proyecto de investigación estaba siendo evaluado por el Comité de Ética del hospital, a los fines de aproximarme al nuevo campo de estudio, solicité autorización en una fundación de ayuda a niños con cáncer y sus familiares, reconocida por su notable participación en el ámbito público (Vindrola Padros, 2009). La fundación posee sedes en la CABA y en la provincia de Buenos Aires, así como también en algunas provincias del país. La misma desarrolla actividades con los niños y las familias, así como también actividades de investigación y transferencia. Al llegar una familia, se le realiza una breve entrevista y se le solicitan algunos datos básicos como lugar de procedencia, diagnóstico del hijo, edad, lugar donde están hospedados, hospital en donde se atiende el niño, etc.

Particularmente, dentro de este espacio me propuse participar de los GP que allí de desarrollaban semanalmente. La decisión de acudir a tales reuniones se fundó sobre una necesidad de aproximarme a los sujetos de estudio e interiorizarme con sus marcos de referencia. Gracias a que obtuve autorización por parte de las autoridades

de la fundación, entre mayo y octubre del 2013 concurrí semanalmente a estos espacios. A partir de mi participación en los GP fui identificando algunos temas relevantes que me permitieron aproximarme posteriormente a las experiencias de estos sujetos, sus preocupaciones, percepciones y formas de hacer frente a la enfermedad de sus hijos. El material recabado en estos espacios por medio de registro de campo resultó ser una base para poder dirigirme a los sujetos y comprender ciertas lógicas y maneras de actuar de los sujetos al momento de elaborar las entrevistas antropológicas, como así también al realizarlas.

Vale señalar que en el transcurso del trabajo de campo mantuve una serie de conversaciones informales que también fueron registradas y forman parte de la base empírica del presente análisis. Estas incluyeron tanto a diferentes profesionales como a madres, padres, cuidadoras hospitalarias y responsables de los niños y a los propios niños con quienes conversé en diferentes escenarios como la fundación, el hospital de día, la sala de internación, etc.

La fundación se ubicaba en una casa vieja y amplia, bien cuidada. Al entrar siempre se percibía un clima agradable. Los espacios donde los sujetos circulaban eran la recepción general que contaba con un par de mesas en donde sentarse y el espacio contiguo donde se realizaban las actividades con los niños. Sobre las mesas del espacio común siempre había galletitas y, en la cocina, pegada a este salón, una máquina de café. Cada habitación de la planta superior estaba repleta de cajas. Las mismas eran donaciones, ya sean de comida, ropa y juguetes. El espacio donde se desarrollaba el GP también estaba invadido de cajas y libros que la fundación repartía gratuitamente. Las puertas de la fundación estaban abiertas para que tanto madres como niños “puedan hacer tiempo entre turno y turno, a veces llegan muy temprano al hospital, sin desayunar, llegan acá, se toman un café, se relajan, dejan a los nenes que jueguen”, como me explicaba una de las mujeres que allí trabajaba. Debido a que yo concurría únicamente los miércoles, era frecuente encontrar a las mismas voluntarias cada semana.

Los GP eran espacios destinados exclusivamente a madres, padres, responsables y/o acompañantes de niños con este tipo de enfermedades. Funcionaban en la sede central, ubicada en frente a uno de los tres hospitales pediátricos más grande del país. Debido a ello, era frecuente que muchos de los niños que allí encontraba cada miércoles estuvieran siendo atendidos en dicha institución. Vale señalar que la fundación también contaba con una sede en frente al hospital donde desarrollé mi trabajo de campo, pero las instalaciones eran menores y allí no funcionaban los GP. Los GP eran coordinados por una psicóloga y un psicólogo y

tenían lugar en las instalaciones de la fundación. La población que concurría variaba de semana a semana, aunque en ocasiones algunos padres, madres y otros acompañantes mantenían cierta regularidad. En promedio podría decirse que participaban entre cinco y ocho mujeres y hombres en total, aunque en su mayoría eran mujeres-madres. Algunas de ellas mantenían cierta constancia y concurrían específicamente para participar del grupo. Otras, en cambio, estaban en la fundación, ya sea desayunando, descansando o porque llevaban a sus hijos a alguna actividad desarrollada por los voluntarios.

Cuando el reloj marcaba las doce en punto, los dos psicólogos anunciaban que estaba por comenzar el grupo e invitaban animadamente a todas las madres y padres presentes a participar aprovechando que los voluntarios estaban allí realizando actividades con los niños. De este modo, estaba contemplado que toda madre o padre que estuviera presente pudiera participar de este espacio. "Vamos a comenzar, ¿quién quiere entrar?", solía decir Gustavo, el psicólogo. Melina, la psicóloga recibía a aquellos que iban entrando. La dinámica típica de cada miércoles puede resumirse en el siguiente fragmento:

> Les explicamos un poco cómo es el sistema. Todos los miércoles nos reunimos al mediodía los padres que están en la sala. ¿Hay algún padre que viene por primera vez? (…). Como verán los chicos se quedan afuera, jugando, comiendo. Éste es un espacio para ustedes, donde puedan hablar de temas libremente, a veces escuchar otras historias, cosas que le funcionan a otros que nos pueden funcionar a nosotros mismos… es eso. Hacemos una pequeña presentación donde les pedimos que digan el nombre de ustedes, de su hijo, de dónde son, el diagnóstico y en qué etapa del tratamiento están. Voy a comenzar yo, dice la psicóloga.
>
> - Mi nombre es Melina y soy psicóloga [afuera se escuchan las voces de los niños jugando], continúan las presentaciones.
> - Yo soy Gustavo, psicólogo de la fundación.
> - Soy Damián y soy el papá de Alma. Y tiene leucemia y hace tres meses que le diagnosticaron.
> - ¿Está en tratamiento, no? -pregunta Melina
> - Si
> - Bueno, yo soy Ornela, madre de Karen.
> - ¿Cuánto tiene Karen?

- 11 años. Ella tiene cáncer en los huesos hace dos años y ahora se descubrió que tiene tres tumores en el pulmón y está en tratamiento … y ahora está quebrada, se quebró el tobillo [ríe].
- ¿De dónde son?
- De José C Paz ...
- ¿vos sos?
- Micaela, la mamá de Alma.
- Se me olvidó preguntarles de donde son - dice Melina.
- Somos de Misiones (…). (Diario de campo, GP, 22/05/2013)

Pese a los intentos de convocar a las madres y padres a participar de los grupos, no siempre lograban que todos los presentes participaran. Había semanas donde no había concurrencia y eso conducía a que la reunión no se llevara a cabo. Cuando esto ocurría me quedaba conversando con los psicólogos y/o realizando observaciones en los diferentes espacios de la fundación. La gran mayoría de los participantes eran madres de los niños, aunque a veces se sumaban abuelas, tías, amigas y en menor medida, maridos o los padres de los niños. En el período que concurrí a los GP pude observar que la gran mayoría de las personas que concurrían eran de otras provincias.

Simultáneamente a mi participación en los GP, una vez aprobado mi proyecto por parte del Comité de Ética, comencé a realizar trabajo de campo en el hospital. En este período (mayo del 2013 a diciembre del 2015), mis visitas fueron fluctuando, pasando por períodos de mayor y menor intensidad en el campo. Con intensidad me refiero a la relación tiempo/trabajo/energía dedicada a recabar información. Los momentos de mayor "intensidad" implicaban visitas diarias al hospital, a veces de cuatro horas; otras, dependiendo las situaciones que allí se presentaban, cinco o seis horas diarias.

El hospital posee una estructura muy particular. Los profesionales y el personal que trabaja en la institución, y los pacientes y el público general ingresan al edificio por puertas diferentes. Los pasillos por donde estos circulan también son diferentes (aunque la circulación no está restringida y en ocasiones los pacientes transitan los pasillos por donde circulan los profesionales). Este modo de organización, sin dudas pensado para la circulación de un gran número de personas cada día, establece disposiciones espaciales particulares, desde las modalidades de ingreso al hospital hasta las dinámicas y lógicas allí dentro.

Desde mis primeros contactos con la institución ingresaba, al igual que los profesionales y personal del hospital, por el portón del personal hospitalario ubicado sobre la avenida Combate de los Pozos. Allí la primera imagen que podía verse eran las carteleras repletas de información con campañas, notas anunciando asambleas, informes, etc… Luego se abría paso el corredor central a cuyos laterales se ubicaban las oficinas administrativas y las direcciones de algunos de los servicios. En el otro extremo del edificio, sobre la calle Pichincha, se ubicaba la entrada principal destinada a los pacientes, sus familias y el público en general. Ingresando por Pichincha, la primera imagen que podía observarse era una cartelera con dibujos infantiles. Este corredor tenía doble circulación y en el medio se ubicaban los diferentes sectores: admisión, turnos, bonos, vacunas, etc. Al final de este pasillo y ubicado en el medio se encontraba el Servicio Social. A su derecha, y enfrente de la capilla, se ubicaba la Escuela Hospitalaria. De cada lateral salían dos rampas de distintos colores que conducían a diferentes servicios. La rampa amarilla desembocaba en el hospital de día oncológico. Los detalles de esta forma particular de distribución espacial exceden el propósito de este capítulo. Lo que me interesa resaltar son los modos en que como antropóloga transitaba aquellos espacios.

Debido a que las autoridades del hospital no me exigieron que utilizara delantal blanco como el resto de los profesionales, ni tampoco una identificación, mi libertad para circular tanto entre pacientes como en los espacios de los profesionales me permitió adquirir un "doble registro". Por un lado, circulaba siguiendo los pasos de las personas que allí buscaban atención, es decir, pacientes y acompañantes, sus recorridos, actividades y sus horas de espera; por el otro, circulaba como "becaria externa", con cierto reconocimiento por parte de algunos profesionales que frecuentemente me cruzaba por los pasillos o en el hospital de día. Entraba a las oficinas de los jefes de servicio, conversaba con ellos y transitaba por los diferentes corredores. Con el correr de los meses estas formas diferentes de significar el espacio se hicieron particularmente presentes en el momento en el que entré por primera vez al servicio social, experiencia que resumo en la siguiente nota:

> Una mujer me llama desde la ventanilla. Entro al servicio social por primera vez. Tantas veces había estado del lado de afuera que me sorprendí al ver el interior de ese recinto. Un único ambiente grande, lleno de gente. *Hay todo un mundo acá adentro* -pensé. Encerrado, sin ventanas al exterior pero bien iluminado, rodeadas de archivos y escritorios, me senté con la jefa del servicio para realizar finalmente la entrevista. Me sorprendí de encontrar toda esa estructura dentro y percibí como cambiaba mi "sensación" allí. Recordé que la

misma sensación había tenido al entrar en las oficinas y consultorios de los profesionales. En aquellos ambientes, no se respira el aire denso que caracteriza a los espacios de los pacientes. Desde las oficinas, se piensa, se gestiona, se resuelve. Afuera, la angustia, el cansancio, el hambre, el aburrimiento, las horas colgadas de las vidas que esperan su destino (…). Es muy grande la diferencia entre el afuera y el adentro (Diario de campo, Hospital, 18/03/2014)

Fue a partir de ahí que comencé a percibir que me encontraba transitando simultáneamente dos mundos, el de la experiencia de las madres y padres, por un lado, y el de los profesionales que allí trabajaban, por el otro. Si bien a veces ambas perspectivas dialogaban entre sí, en muchos casos unas y otras estaban completamente escindidas. Este tipo de dinámicas y formas de circulación sólo fueron aprehensibles a partir de la presencia prolongada en el campo.

Para comenzar a realizar el trabajo de campo en el hospital, y a fin de comprender las dinámicas de circulación dentro de la institución, combiné una reunión con el jefe de oncología con quien ya había tenido contacto previo para autorizar mi investigación en los ámbitos sobre los cuales ejercía responsabilidad. Consideraba que debía contar con el aval de los profesionales respecto de ciertos espacios donde podía circular y en donde era conveniente que no lo hiciera. El objetivo de la reunión era precisamente solicitar alguna pauta para comenzar a realizar entrevistas. Fue así que me sugirió que fuera a la sala de internación, allí encontraría a las madres solas y "aburridas", puesto que "no tienen nada que hacer" y podría aprovechar para conversar con ellas. En la sala de internación se encuentran internados alrededor de veinte niños, permaneciendo allí un promedio de cuatro días, "dependiendo del grado de avance de la enfermedad". El jefe del servicio me dio el nombre de la jefa de la sala y me recomendó que fuera después del mediodía, ya que por la mañana había "mucha actividad en la sala".

La sala de internación era un largo pasillo con habitaciones a ambos lados, cada una con dos camas. Este corredor se unía perpendicularmente con otro donde se encontraban las oficinas de los jefes del servicio, la sala de enfermería y otros. En el medio del pasillo se encontraba la recepción de la sala. En varias oportunidades intenté entablar conversación con algunas de las médicas y/o enfermeras que allí circulaban. Era llamativo como yo pasaba prácticamente desapercibida. Nadie me hablaba, nadie me miraba. El siguiente fragmento pretende ilustrar la forma en la cual llegué por primera vez a este espacio:

> Me cruzo con una mujer y le pregunto si podía indicarme dónde se encuentra la oficina de Pamela, la jefa. 'Estás hablando con una enfermera no con una médica así que mucho no te puedo ayudar', me aclara. 'A ver, pará. ¡Mónica! – le grita a una de las médicas que circulaba por el pasillo- acá ella quiere hablar con Pamela'. La médica le hace una seña con la mano indicando que está apurada y sigue su camino 'A ver vení'. Me acompaña hasta la puerta de la oficina que se encontraba cerrada con llave. 'Bueno, capaz que está en la sala de médicos, esperala acá'. Le agradezco y la enfermera retoma el corredor hacia donde se dirigía inicialmente (…). Pasaron unos diez minutos sin que nadie apareciera (…) camino una vez más por el pasillo. Miro de reojo las habitaciones, me siento incómoda por invadir un espacio de intimidad. Es la primera vez que estoy en una sala de internación para niños con cáncer (…). Vuelvo a esperar en la puerta de la oficina y permanezco de pie unos minutos. Golpeo la puerta nuevamente, pero nadie responde. De repente escucho que del otro extremo me gritan 'Eh, antropóloga'. Desconcertada, miro hacia un lado y hacia otro. De nuevo: 'Antropóloga ¡acá está la jefa!'. La enfermera, a unos veinticinco metros de distancia me hacía señas con la mano para que fuera (Diario de campo, Hospital, 04/06/2013)

Gracias a la enfermera pude contactar a Pamela, la jefa de la sala, quien inmediatamente me autorizó a ingresar a las habitaciones para conversar con las madres y padres. A partir de allí, cada día que concurría a la sala, me dirigía a la oficina de Pamela, quien, tras revisar la base de datos en su computadora, me indicaba las familias que se encontraban internadas y que provenían del NOA y NEA.

Las habitaciones eran compartidas de a dos niños por habitación. Al lado de cada cama, había un sillón marrón pequeño donde frecuentemente dormían las madres y/o los padres. Por la mañana, podía observarse la típica dinámica hospitalaria de ritmo acelerado, pases de guardia, controles, etc. Por la tarde todo se calmaba y las madres se distendían. Los televisores estaban permanentemente encendidos. Madres y padres conversando entre sí, cada tanto una enfermera que cambiaba una de las bolsitas que colgaban del soporte metálico ubicado al lado de la cama y que se conectaba al brazo del niño a través de una vía o del catéter implantado, en otras palabras, "el clima habitual de la hospitalización" (Good, 2003: 242).

En estos ámbitos se podía percibir un aire tenso permanentemente, muchos niños lloraban, gritaban y se quejaban. A su vez, muchas de las madres lloraban, estaban cansadas y preocupadas. Pasé varios meses visitando la sala de internación

y realizando observaciones y entrevistas en estos ámbitos. En estos espacios, tal como me había sugerido el jefe de oncología, encontraba a diario a madres, padres y acompañantes de los niños, de los cuales un gran porcentaje provenían del NOA y del NEA.

Luego de varios meses visitando la sala de internación, decidí dar una pausa y transitar otros espacios dentro del hospital. Me aproximé, así, a la escuela hospitalaria, donde solicitaron que pidiera una autorización específica en otra área del hospital: la dirección asociada de atención al paciente. Gracias a ello, conocí a Isabel, una trabajadora social que me ayudó a tejer otras redes dentro del hospital que excedían las intervenciones médicas y donde pude vincularme con profesionales que se ocupan de lo específico que me proponía estudiar, la población migrante. A partir de allí, mi mirada se dirigió al abordaje que realizaban las trabajadoras sociales y las psicólogas del hospital, así como también las maestras hospitalarias en relación a los pacientes que provenían de otras provincias, pudiendo conocer más de cerca las problemáticas que me proponía abordar.

Un desplazamiento significativo tuvo que ver con salir del hospital para realizar trabajo de campo en otros ámbitos, aun sabiendo que sería más difícil generar los momentos para el encuentro, ya que estas mujeres pasaban prácticamente todo el día dentro del hospital y cuando salían manifestaban que no querían “hablar de eso”. Esta decisión se fundó, asimismo, en que comencé a percibir que, dentro del ámbito hospitalario, los sujetos construían un relato ligado a la rutina del hospital, los procedimientos médicos y la enfermedad, dejando de lado aspectos que hacen a la organización del cuidado por fuera de la institución.

Me resultaba sumamente importante conocer los modos de vida en el contexto de la migración, ¿cómo vivían estas familias? ¿cómo era su percepción del tiempo, el espacio? ¿qué tipo de relaciones entablaban con otras personas en la misma situación? ¿qué tipo de vínculo mantenían con su comunidad, familia o con su lugar de origen? Fue con la intención de responder a estos interrogantes surgidos de la propia experiencia etnográfica que resolví desplazarme del hospital hacia los hoteles donde se hospedaban estas familias.

Por la mañana de un viernes de noviembre del 2014 me dirigí al hospital, realicé el mismo recorrido de siempre. Conversé con algunas madres con las que me encontré, pasé por la sala de internación a saludar a una de las jóvenes oriunda de Formosa que se encontraba internada y que me había pedido que le consiguiera un chip de celular para poder hablar con sus amigas. Luego descendí los dos pisos por escaleras y me dirigí al Servicio Social. Allí había una cartelera con información sobre los hoteles de la zona. Anoté en mi diario de campo las direcciones que figuraban y

procedí a retirarme del hospital. En el primer hotel al que fui, ubicado en la Avenida Suárez, la joven que se encargaba de la recepción me informó que en ese momento no había ninguna madre: “A eso de las dos de la tarde empiezan a volver”. Esta misma situación se repitió en dos hoteles más. Me disponía a irme a mi casa, puesto que ya era la hora del almuerzo y tenía que regresar al hospital para buscar mi bicicleta. Al salir, avancé unos trecientos metros y sin quererlo me di cuenta de que estaba pasando por la puerta de otro de los hoteles cuya dirección había extraído de la cartelera. Pese a que estaba cansada me decidí a ingresar.

Allí me recibió una mujer joven que estaba a cargo del hotel Odisea. Le expliqué mis intenciones de entrar en contacto con madres y padres que fueran del NOA y NEA. Sin muchas preguntas me invitó a pasar: “ahí en el patio hay dos madres”. Me acompañó por el pasillo hasta llegar a un luminoso patio al cual asomaban las habitaciones de la planta baja y desde donde podían visualizarse algunas de las habitaciones de las dos plantas superiores, y al fondo una pequeña cocina. La estructura del hotel era la típica “casa chorizo”. “La chica quiere conversar con ustedes” - les informa. “Sos asistente social, ¿no?” -me interroga la recepcionista quien lo había dado por hecho-. “No, soy antropóloga y estoy realizando una investigación en el hospital”. Las dos madres me miraron de manera sospechosa. Luego de una serie de interrogantes me invitaron a sentarme y a tomar mate con ellas.

A partir de allí comencé a asistir al hotel cada vez que iba al hospital. Dejaba la bicicleta en el estacionamiento (ingresando por Combate de los Pozos), cruzaba el predio de punta a punta y salía por Pichincha, ubicada en el extremo contrario. Caminaba los trecientos metros hacia el hotel y me quedaba allí un rato largo conversando con las madres que estaban presentes, a veces esperaba un rato sentada en el único sillón ubicado al lado de la puerta de entrada al hotel hasta que llegara alguien. Allí conocí a muchas madres y algunos padres, mantuve conversaciones extensas sobre diferentes aspectos de sus vidas y pude registrar dinámicas grupales, entender cómo transcurren los días de estas personas, las actividades que realizan para distenderse, las problemáticas que enfrentan, entre otras múltiples situaciones cotidianas. En esos ámbitos pude adentrarme en las formas de organización del cuidado cotidiano, las dinámicas familiares, las redes sociales, las perspectivas de madres y padres respecto de su propia experiencia como cuidadores, etc. Surgieron así nuevas líneas de análisis que fueron esenciales para pensar el cuidado en el proceso migratorio.

Estos fueron los tres principales ámbitos donde desarrollé el trabajo de campo etnográfico. Vale aclarar que también incluyeron el parque ubicado frente al hospital, así como las veredas contiguas del hospital y los hoteles. En algunas oportunidades,

acompañaba a alguna de las madres al parque que queda frente al hospital y desde allí, con el hospital como paisaje, conversábamos mientras tomábamos mate. La información recabada por medio de la observación participante fue registrada en mi diario de campo y transcrita a mi computadora luego de cada visita, componiendo un material denso de análisis.

Sobre roles y encuentros

Como señala Guber (2004), el encuentro etnográfico no se da de manera aislada, sino que está determinado por el ámbito y las condiciones de tal encuentro. Debido a las múltiples identidades que mantenía dentro del campo, los roles que se me asignaban eran diversos. Para los profesionales, por un lado, yo era la antropóloga que se preocupa por la migración. Sus reiteradas sugerencias tales como: "¿Por qué no hablás con tal madre, le va a hacer bien?". O bien, "En la 48 pasillo [habitación] tenés una madre de Salta, la nena tuvo una recaída, está muy mal, sería bueno que hables con ella", indicaban que algo de ser mujer y antropóloga se ponía en juego en estos espacios.

¿Qué hacía que fuera asociada a la tarea de *escuchar*? La respuesta se correspondió con dos puntos centrales: por un lado, la asociación de la *escucha* con lo *femenino* (Domínguez Mon, 2017) y, por otro lado, la vacancia temática que me proponía indagar. Fue así que comprendí que el rol que los profesionales me asignaban en el campo en tanto antropóloga y mujer, interesada en las familias migrantes y en las madres especialmente, era el de *hablar y escuchar sobre lo que nadie tiene tiempo de ocuparse*, asignándome una función pseudoterapéutica. Los profesionales me confiaban aquello que ellos no eran capaces de abordar: aquello que consideraban "aspectos subjetivos" de los pacientes, sus vivencias e historias de vida y, en tanto, lo que yo buscaba, precisamente eran esas historias, esos relatos y vivencias, tal rol asignado, tampoco me resultaba perjudicial, más bien todo lo contrario. De hecho, fue ese rol el que me facilitó el acceso a determinados espacios como la sala de internación.

Por otro lado, para la mayoría de las madres y padres, tanto dentro del hospital como en la fundación y en el hotel, frecuentemente me confundían con una trabajadora social, acostumbrados a que alguna profesional de esa área se aproximara para realizar preguntas sobre la composición familiar, situación escolar de los otros hijos, subsidios otorgados y demás cuestiones que no suelen ser interrogantes que los médicos realizan. Debido a que estas personas se encontraban a menudo solas y experimentaban, como fue mencionado anteriormente, una

exacerbación de las vulnerabilidades sociales previas, cuando alguien se aproximaba para conversar, ofrecer ayuda o escucha, esto solía ser bien recibido.

Al haber transitado por diferentes espacios y escenarios, pude percibir como las narrativas de mis interlocutoras, sus expresiones, modos de hablar y maneras de interpelarme variaban significativamente dentro y fuera del hospital, así como en los distintos espacios del hospital. En la sala de internación las madres y padres se mostraban más receptivos frente a mi presencia, al estar acostumbrados a que diferentes personas se acercaran a conversar, ya sea alguna trabajadora social, psicóloga, maestra, como voluntarias de alguna ONG o colectivo artístico ofreciendo actividades, músicos, payasos, etc. De modo que, en estos ámbitos mi presencia no era puesta en cuestión, más bien, era yo la que explicaba lo que estaba haciendo y para qué sin que nadie me preguntara.

Contrariamente a lo que ocurría en la sala de internación, en el hotel Odisea era frecuente que las madres y padres me interrogaran antes de poder explicarles el motivo de mi acercamiento: "¿Qué estás investigando?" "¿Vos de dónde sos? "¿Ah, de la universidad?" "¿Y… para qué si se puede saber?". Es decir, en el ámbito de los hoteles estas personas parecían tener más poder de decisión que dentro del hospital en donde primaba la hegemonía del discurso y la práctica biomédica. En los hoteles, tanto las madres como los padres se "distendían" y se "relajaban", lo cual no sólo implicaba descansar del encierro hospitalario sino, además, recuperar la capacidad de agencia y decisión sobre pequeños eventos cotidianos como cocinar, dormir, limpiar. Frente a las interrogaciones de mis interlocutores sobre el motivo de mi presencia allí, yo explicaba que me encontraba realizando una investigación para conocer las experiencias de aquellos que han tenido que migrar para Buenos Aires a causa del tratamiento y frente a ello, las respuestas eran: "Vení, sentate", "Dale subí [a la habitación]", "Pará que hago un mate". De hecho, al finalizar las entrevistas, las madres me agradecían por haberlas escuchado: "Muchas gracias, es la primera vez que hablo sobre esto" o "Muchas gracias por preocuparse por las personas que estamos acá".

Quien ha acompañado a un enfermo, sea cual sea la enfermedad, sabe que este acto implica presencia. Sean minutos, horas, días, meses. Cuidar es un acto de presencia y, por lo tanto, la etnografía en contextos de enfermedad grave, también implica un posicionamiento desde tal disposición. La idea de "estar presente" desprendida de las reflexiones teóricas formuladas por Kleinman (2013) sobre el cuidado resulta apropiada para reflexionar sobre la ética en este tipo de etnografías que implican no sólo observación participante, entrevistas y/o conversaciones sino, fundamentalmente, un encuentro donde no necesariamente median las palabras ni las

acciones. Los escenarios que transité hicieron necesaria un tipo particular de presencia que implicaba cercanía y que requería cuidar las expresiones y los modos de hablar, el volumen de la voz y las palabras.

En mi experiencia etnográfica fueron muchas y diversas las situaciones y momentos "incómodos" en los que el trabajo de campo consistió en silencios, llantos y/o verborragias. "Estar presente" implicó dejar que la situación simplemente sucediera, acompañar en silencio con empatía y cuidado, elementos que ningún consentimiento informado garantiza puesto que se trata de una relación humana donde no media un contrato entre las partes. No estamos preparados como antropólogos de la salud para enfrenar estos escenarios, más bien, es el propio devenir del trabajo de campo el que nos va llevando hacia escenarios y situaciones que a priori no elegimos. Así como el cuidado se aprende en el acto mismo de cuidar (Kleinman, 2010), la presencia etnográfica se aprende en el propio acto de etnografiar el sufrimiento.

2.4 Reconfiguraciones teóricas

Como suele suceder en los abordajes etnográficos, uno de los retos que se me presentó iniciado el trabajo de campo fue lograr una articulación entre la información recabada y la teoría para poder interpretar aquella inmensidad de prácticas que intentaba abordar.

Si bien, como señala Achilli (2004), la actualización teórica resulta fundamental para poner en tensión constante y dialéctica la teoría a partir de nuestras observaciones y éstas desde los supuestos teóricos, es preciso mantener una vigilancia constante para no convertir nuestras preguntas en respuestas preestablecidas (Bourdieu y Waquant, 1989). Como diría Guber (2017), la teoría se despierta en el campo y por lo tanto uno como investigador debe mantenerse atento para no inundar el campo de teoría sino para que éstas se tornen plausibles, siendo la información recopilada por medio del trabajo etnográfico moldeada a temas de debate pertinentes dentro del campo académico (Fonseca, 2004).

En este ejercicio de búsquedas teóricas que den sentido a las prácticas observadas, se produjeron una serie de reconfiguraciones teóricas a partir del trabajo de campo, las cuales fueron fundamentales en la construcción del objeto.

De la "migración asistencial" a los itinerarios terapéuticos

La más significativa de estas redefiniciones surgió de las propias respuestas de las madres y padres frente a la pregunta sobre los motivos por los cuales estaban en Buenos Aires. Para ilustrar esto último expongo un fragmento extraído de mi diario de campo que se corresponde con mis primeras aproximaciones:

> - ¿Cómo fue que llegaron acá? – le pregunté a Fátima, una mujer santiagueña que hacía cinco meses se encontraba en Buenos Aires cuidando de su hija de cuatro años quien atravesaba un tratamiento médico por una leucemia.
> - Uh, si supiera todo lo que pasamos hasta llegar acá… lo que nosotros pasamos hasta llegar acá, no se lo deseo a nadie (Diario de campo, Fundación, 02 de Mayo de 2013)

Al igual que Fátima, al preguntarle a las madres y padres sobe el fenómeno migratorio, es decir, acerca de cómo habían llegado a la CABA, sus respuestas se remontaban a otros *lugares*, a otros *viajes*, previos a la migración. Viajes que implicaron movilidad, traslados cotidianos a hospitales y centros de salud, a veces localizados en otras ciudades o incluso en provincias vecinas. Desplazamientos que implicaron estrategias, creatividad y capacidad rápida de adaptación a cambios abruptos, viajes que supusieron, al mismo tiempo, organización, tiempo y trabajo con un fuerte componente de angustia, sufrimiento e incertidumbre.

No hubiera imaginado que estos recorridos previos serían narrados con tal nivel de detalle y, mucho menos, que esa información aportaría elementos claves para entender la experiencia de la enfermedad. Fueron, de este modo, las respuestas de las madres y padres frente a mi interrogante sobre el proceso migratorio las que me condujeron a comprender que debería, necesariamente, dar cuenta del recorrido que los sujetos narraban “Hasta llegar acá” [hospital ubicado en CABA].

En general estas personas pertenecían a sectores bajos y, por lo tanto, la hospitalización venía acompañada de una agudización de sus vulnerabilidades sociales y el deterioro de la economía doméstica, sumado a la pérdida de empleo. Además, los procesos migratorios suponen profundas transformaciones tanto en términos identitarios y subjetivos como económicos, sociales, culturales y políticos y, frecuentemente, se relacionan a una necesidad no satisfecha en el lugar de origen, por lo que suelen asociarse a una aspiración a mejores condiciones de vida.

La gran mayoría de los abordajes teóricos sobre migraciones han utilizado la noción de *trayectoria migratoria* (Courtis y Pacecca, 2010, Goldberg, 2014) para referir al recorrido desarrollado, incluyendo los motivos que conducen a migrar, los sujetos involucrados y redes sociales implicadas (Pedone, 2010), tanto en el lugar de destino

como en el lugar de origen. Intentando reconstruir tales trayectorias migratorias, encontré que este tipo de migración–asistencial- difería significativamente de otros procesos migratorios, tales como la migración laboral. El proceso migratorio en cuestión tenía un único fin: el acceso a la atención médica de alta complejidad y, por lo tanto, era necesario hallar un enfoque que me permitiera abordar simultáneamente la trayectoria migratoria y el proceso de salud, enfermedad, atención y cuidados.

Sin embargo, encontré que la noción de "migración asistencial" resultaba incompleta para referir al fenómeno que me proponía abordar. Las principales limitaciones se basaban, en primer lugar, en que esta noción sólo refiere a los procesos por los cuales los sujetos migran como parte de un procedimiento de derivación médica, omitiendo el hecho de que un gran número de sujetos lo hacen "por cuenta propia". Por otro lado, esta definición remite a la clásica visión de "paciente" como "pasivo", que es trasladado de un centro a otro, desconociendo las diversas formas de organización para enfrentar las desigualdades y obstáculos, movilizando recursos materiales y simbólicos, y acudiendo a redes de apoyo de diferente tipo para insertarse en el nuevo destino y para solventar la ausencia en el lugar de origen. Finalmente, esta definición, al no incluir los factores económicos, sociales, históricos y culturales que pudieran incidir en las decisiones de viaje, resultaba inapropiada.

Fue así que, poco a poco, fui desplazándome de la categoría biomédica de "migración asistencial" a la categoría antropológica de "itinerario terapéutico". En relación a esta noción, la cual fue desarrollada en el Capítulo 1, Kleinman y Csordas (1996) señalaron que el diagnóstico, la identificación de un problema y el tratamiento o los intentos de resolverlo constituyen momentos diferentes y que es necesario tener en cuenta esta distinción a la hora de analizar estos procesos.

Desde esta concepción, los modos en que se organizan y encadenan las etapas de un determinado itinerario terapéutico dan lugar a la creación de diferentes versiones de la enfermedad. Por lo tanto, su análisis aporta elementos claves para la comprensión de la experiencia de la enfermedad. El curso de estas acciones otorga un sentido particular a estas experiencias, siendo en el propio trayecto y "sobre la marcha" que se constituyen y encadenan las etapas que conforman un determinado recorrido, no como momentos pre establecidos, sino como acciones estratégicas particulares en función de los contextos en que se desarrollan. No obstante, la sucesión de fases y eventos por sí solas no explican una trayectoria. Es necesario sumergirse en el universo material, social y simbólico que subyace y organiza un determinado recorrido. Es decir, *descender* al nivel de los procedimientos desplegados, las elecciones y decisiones efectuadas (Alves y Souza, 1999)

entendidas como expresiones de significados, no sólo sobre el padecimiento, sino sobre otros eventos y aspectos de la vida cotidiana de los sujetos.

De la enfermedad al cuidado

La elección de la categoría de cuidados para esta tesis gravita en torno a reflexiones que me han acompañado a lo largo de todo el proceso de investigación y que se correspondieron con la evidencia empírica, puesto que, tal como abordaré en el último capítulo de esta tesis, una de las características centrales del trabajo de campo fue la presencia mayoritaria de mujeres a cargo del cuidado de los niños. De este modo, a lo largo del transcurso del trabajo de campo fui identificando la centralidad del género femenino en el cuidado de los niños, siendo que fueron las madres -en ocasiones acompañadas de otras mujeres, sus parejas o padres de los niños- las que asumieron el cuidado, que supone una actividad intensiva y especializada (Brage, 2014).

Esto me condujo a colocar el foco de la investigación en la organización social del cuidado en el contexto migratorio entendiendo esta actividad como prácticas y acciones específicas destinadas a satisfacer las demandas y necesidades de los niños. Colocar el foco en el cuidado me ha permitido encontrar, allí donde pareciera no haber nada más que sufrimiento y dolor, redes de apoyo, mujeres luchando, demandando, agenciando y cuidando, no sólo a sus hijos, sino a otras mujeres, escuchando, comprendiendo, ayudando, recreando lazos, empoderando (se) silenciosamente, comprendiendo la centralidad de estas prácticas.

De esta manera, fui comprendiendo que en estos procesos de cuidar de sus hijos, estas mujeres experimentaban profundas transformaciones, mientras negociaban permanentemente entre las demandas familiares y las demandas del niño, hecho que se potenciaba con las exigencias que la propia institución ejercía sobre ellas en tanto madres.

La participación femenina en el proceso migratorio fue el principal presupuesto a partir del cual formulé el proyecto de investigación, basado en mis estudios previos sobre las migraciones de mujeres. Tal presupuesto fue confirmado rápidamente al comenzar el trabajo de campo etnográfico al registrar , como mencioné recientemente, la presencia mayoritaria de mujeres en el ámbito hospitalario. Desde el inicio, mi mirada estuvo centrada en el rol social de aquellas mujeres que veía circular por el hospital. Sin embargo, no sabía que ésta iba a ser una categoría central de mi tesis. Esto en un inicio me generó ciertas inquietudes; ¿Por qué, estando inmersa en un

hospital de alta complejidad con niños gravemente enfermos, donde prácticamente todo lo que se hace gira en torno a ellos, me centraría en estas mujeres?

Además de corresponderse con la información empírica, esta decisión se vinculaba a los recorridos seguidos en el transcurso del trabajo de campo, puesto que, mi primera aproximación a los sujetos de estudio había sido a través de la participación en los GP que llevaba a cabo la fundación. De este modo, cuando comencé a frecuentar las instalaciones del hospital, ya previamente había sido influenciada por los relatos de las madres y padres que concurrían a los GP. Es posible que esto haya incidido en el desplazamiento del foco que implicó un pasaje del énfasis en los niños –cuerpos/sujetos- enfermos, hacia la persona que cuida de estos niños. Este pasaje me permitió, asimismo, comprender el despliegue de tácticas y estrategias implementadas por los sujetos. Con todo esto, la categoría de cuidados fue resultando más apropiada para referir a los procesos aquí tratados.

Por su parte, esta importancia estructural del cuidado no aparece como relevante en un contexto donde todo se centra en la enfermedad biológica. Como consecuencia, la mayoría de las prácticas se invisibilizan, así como también quién – y a costa de qué- las lleva a cabo. La escasa mención a estos temas contribuye a delegar la responsabilidad en la familia, naturalizando la función de la mujer como cuidadora primaria.

A medida que me zambullía en los recorridos y modos de acceso al sistema de salud, comprendía que las condiciones en las que tuvieron que migrar y la cotidianidad en que desarrollan los cuidados de sus hijos, resultaban condiciones que exacerbaban las vulnerabilidades sociales. Estas mujeres ejercían el cuidado de sus hijos enfermos en contextos de sufrimiento, pero además de pobreza. Es decir, no era únicamente la enfermedad la situación crítica que atravesaban, sino que ésta operaba intensificando las otras cuestiones que ya estaban presentes. Me propuse así, abordar la experiencia del cuidado, buscando sentidos, valores y emociones que esta práctica movilizaba en el contexto de la migración para la atención de esta enfermedad.

De las representaciones a las prácticas

En *La enfermedad y sus metáforas*, (1979) Sontag planteaba que la enfermedad del cáncer representa no sólo una condena de muerte, sino que también suele ser considerada obscena: “de mal augurio, abominable, repugnante para los sentidos” (p. 92). Esto se corresponde, como diría Le Breton (1999), con que no todos los padecimientos despiertan empatía y que el *tinte amargo* que las otras personas están dispuestas a tolerar en cualquier dolor pasajero, en determinados padecimientos

se convierte en un estigma que infringe temor en los otros. El universo metafórico que rodea la enfermedad del cáncer, como anticipó Sontag (1979), es un generador de mayor sufrimiento. Anastasia Karakasidou (2009) señalaba que en torno a esta enfermedad existe una *conspiración de silencio*. Refiriéndose al cáncer de mama, esta autora sugirió que existe un excesivo énfasis en el embellecimiento y reconstrucción del seno, en lugar de enfatizar las causas de la enfermedad y su prevención, invisibilizando la verdadera cara del cáncer. Tal como sugirieron McMullin y Weiner (2008) las maneras en que frecuentemente se conceptualiza el cáncer conduce a una estigmatización de individuos y grupos que corren la atención sobre las desigualdades sociales.

Basándome en estas perspectivas puede decirse que, mientras en los adultos que padecen esta enfermedad existe una tendencia a la psicologización de la dolencia (Sontag, 1978), en los niños la tendencia es a patetizar (Fassin, 1997) su condición de enfermos, mostrando imágenes estereotipadas de lo que un niño con cáncer es, y no las condiciones de vida y acceso a los servicios de salud. En su ensayo titulado *La patetización del mundo. Ensayo de antropología política del sufrimiento* (1997), Fassin refiere que existen responsables de esta patetización:

> Es algo indefinido, que no se objetiva claramente, que aún no se mide. Lo que implica que no se representa en términos de desigualdad social, sino de experiencia subjetiva (…) se refiere al individuo visto como un ser sufriente. No se trata de una realidad colectiva indistinta, sino más bien de una entidad incorporada, de una persona de carne y hueso que padece en su intimidad psíquica y en su identidad moral. Este doble movimiento de psicologización y de individuación corresponde a lo que se puede calificar como una patetización del mundo, es decir una representación patética de las desigualdades sociales y la introducción del pathos en lo político (p: 3)

Los discursos promovidos por las *políticas de sufrimiento,* dice el autor, disfrazan e invisibilizan las desigualdades sociales, enfatizan el victimismo y la compasión (2010). Así, plantean una paradoja entre la solidaridad y la desigualdad, puesto que direccionan las emociones hacia las desgracias ajenas generando compasión en lugar de indignación,es decir, generando una actitud pasiva frente al sufrimiento ajeno. Esto se expresa en representaciones patéticas de las desigualdades sociales que contribuyen, a su vez, a la mercantilización del victimismo (Kleinman, Das y Lock, 1997).

Con esto me refiero, por un lado, a las causas de la enfermedad y, por otro lado, a las desigualdades en el acceso a la atención de este padecimiento. Las *políticas de la compasión* muestran con énfasis el sufrimiento de las personas y dejan velados los procesos mediante los cuales se producen las condiciones de vida y muerte. En el caso del cáncer infantil, la imagen del niño pelado y las permanentes apelaciones a la caridad, son generadoras de mayor vulnerabilidad y segregación, invisibilizando las *violencias estructurales* y el *sufrimiento social*. Las imágenes del niño con cáncer remiten a su condición de calvo, débil y frágil sometido a un tratamiento agresivo y doloroso. Estas imágenes tienden, por una parte, a homogeneizar al niño con cáncer, reduciendo todo un conjunto de situaciones que forman parte de la enfermedad y el cuidado y omitiendo, por otra parte, las desigualdades sociales que determinan por qué y cómo se enferman, cómo se atienden y cómo mueren lo niños que padecen cáncer.

De este modo se produce una *hipervisibilzación de* su condición de enfermo sometido a tratamiento y una invisibilización de las desigualdades relacionadas a la distribución geográfica de los servicios de salud. Así, en un nivel discursivo, la *política del sufrimiento* impregna el nuevo léxico de los sentimientos morales expresando la injusticia en términos de sufrimiento (Fassin, 2012) y desviando, de este modo, el foco del problema hacia el victimismo y la compasión en lugar de pensarlo en términos políticos. Esto último implica desafiar a los Estados, los laboratorios y las industrias, cuyos efectos sobre las vidas parecieran pasar inadvertidos –más allá de la movilización social que denuncia estos efectos- y cuyo único motor es el interés económico.

Durante el trabajo de campo he podido observar muchos niños sin cabello, así como niños llevando un barbijo a modo de protección, es decir, me he encontrado reiteradas veces con estas imágenes tales como suelen ser representados. Y frente a estas escenas, me preguntaba: ¿Qué sucede con aquellos niños que no consiguieron migrar? ¿Qué pasa con los niños que no acceden al tratamiento? ¿Cómo pasan sus días esos niños y sus familiares? Pese a que esto último no forma parte de mi objeto, estos interrogantes pretenden iluminar la idea de cómo pueden direccionarse las emociones sociales hacia un lado u otro. Desarticular estos discursos me permitió ubicar el cáncer infantil dentro de un panorama global en el cual la desigualdad estructural subyace a todas las representaciones y metáforas sobre esta enfermedad, teniendo en cuenta que hablar de cáncer no es únicamente hablar de su tratamiento.

En el transcurso del trabajo de campo pude notar que las narrativas de las madres y padres de los niños referían a acciones concretas que habían tenido que realizar y que realizaban en el cotidiano de la enfermedad más que a metáforas y

significados sobre la misma. Esto no quiere decir que estas personas no elaboraran sentidos sobre el padecimiento, sino que estos sentidos se entrelazan a las acciones, eventos y materialidades que tuvieron lugar en el curso de la enfermedad, siendo las prácticas de cuidado el eje de las articulaciones simbólicas y materiales.

Fue así que, separándome de aquellos abordajes que enfatizan las metáforas y la simbología de la enfermedad, me concentré en lo que a menudo suele ser omitido en el ámbito biomédico: aquello que realizan las personas responsables del cuidado de un enfermo para hacer frente a la enfermedad.

Síntesis

En este capítulo busqué explicitar las estrategias teórico-metodológicas y las técnicas etnográficas utilizadas, así como también los modos en que la relación entre teoría, campo y subjetividad fueron modelando y redefiniendo el curso de la investigación. Intenté describir los espacios, escenarios y dinámicas de modo de contextualizar al lector en este universo que definí como una etnografía de "alta complejidad", haciendo referencia a las situaciones de sufrimiento y dolor que caracterizan a este campo, y los modos en que intenté lidiar y resignificar aquellas experiencias. La complejidad del campo, en este sentido, supuso una labor reflexiva constante, así como también un ejercicio teórico de búsqueda permanente de enfoques y perspectivas que pudieran brindar herramientas para conceptualizar el objeto empírico.

El diálogo permanente entre el campo y la teoría, en este sentido, fue lo que permitió sobrellevar estas situaciones, pudiendo así construir un conocimiento sobre este campo inexplorado que conforman las migraciones para la atención del cáncer infantil. Como fuera mencionado, una característica de este tipo de etnografías se encuentra marcada por la "presencia" etnográfica en el sentido de una ética del cuidado en el trabajo de campo. La "presencia" etnográfica no se considera en ningún consentimiento informado escrito ni tampoco es contemplada en las evaluaciones de los comités de ética. Sin embargo, resulta un elemento clave en las etnografías realizadas en contextos de sufrimiento y, por lo tanto, resulta un punto de anclaje en las discusiones sobre la ética de la investigación antropológica en salud.

La reconstrucción de los itinerarios terapéuticos, lejos de haber sido una decisión a priori, fue el resultado de las reconfiguraciones teóricas surgidas en el trabajo de campo, atendiendo a la densa descripción que los sujetos brindaban en relación a los recorridos previos y posteriores a la migración. Como quedó explicitado, fueron las propias respuestas de los sujetos frente a la pregunta acerca de cómo fue

que habían llegado a la CABA, las que me condujeron a indagar acerca de los recorridos previos al viaje. Es decir, el inicio de los itinerarios terapéuticos se correspondió con un conjunto de recorridos previos realizados en las provincias del NOA y NEA que reflejaron el funcionamiento del sistema sanitario en estas regiones del país, así como también, las tácticas y estrategias desplegadas por los sujetos para hacer frente a diferentes obstáculos que se les presentaron.

En este sentido, fueron tres los principales desplazamientos teóricos que posibilitaron la construcción del objeto: de la “migración asistencial” a los itinerarios terapéuticos; del paciente a la cuidadora; de las representaciones a las prácticas. Estos desplazamientos permitieron el análisis que se despliega en los cuatro capítulos que siguen a continuación.

Capítulo 3. “Nadie está preparado para algo así”: El inicio de un largo viaje

Introducción

El presente capítulo tiene como objetivo describir y analizar las prácticas desplegadas por las madres y padres de los niños en sus lugares de origen. Estos recorridos incluyeron la identificación de un problema de salud, las primeras acciones implementadas para su resolución, las transacciones con la biomedicina y las búsquedas de un diagnóstico médico. Mostraré en qué sentido estos elementos presentes en el inicio de los itinerarios terapéuticos fueron fundamentales en la constitución de la experiencia de la enfermedad y el cuidado, puesto que allí se entretejieron acciones y sentidos en relación al padecimiento y el mundo cotidiano más amplio de los sujetos que fueron modificando, simultáneamente, el curso de la enfermedad y la experiencia inter-subjetiva del padecimiento. De este modo, el análisis de estas primeras etapas permite comprender cómo a lo largo de los itinerarios terapéuticos se fueron elaborando nuevas posibilidades articuladas a los contextos sociales y el mundo cotidiano de estas personas. La riqueza que poseen estas narrativas es doble. Por un lado, permiten desarticular una serie de metáforas predominantes y fuertemente arraigadas sobre el padecimiento y, por otro lado, conducen a dimensionar el carácter social, político y económico del proceso de salud, enfermedad, atención y cuidado. Esto abre la posibilidad, a su vez, de comprender que, si bien estos itinerarios terapéuticos se diseñan sobre una base estructural, reflejan, al mismo tiempo, la agencia de los sujetos en sus procesos de atención.

En el primer apartado me refiero a la enfermedad en tanto problema práctico, poniendo el énfasis en las metáforas sobre el cáncer y sosteniendo que, lejos de representar un tabú para las madres y padres, la enfermedad constituyó un problema concreto y material que enfrentar, teniendo que desplegar diferentes tipos de tácticas para su resolución, vinculadas a sus modos de vida y posibilidades. Analizo, entonces, los procesos por los cuales los sujetos identificaron y percibieron la enfermedad como problema y las acciones que implementaron para intentar resolverlo. Seguidamente, en el segundo apartado, analizo los recorridos que implicaron para estos sujetos la búsqueda de un diagnóstico médico y las peripecias por diferentes centros de salud y hospitales ubicados en diferentes ciudades y provincias en busca de “saber qué pasa”, en los cuales comenzó a vislumbrarse la movilidad como una posibilidad terapéutica. Finalmente, en el tercer apartado exploro los momentos de la obtención del diagnóstico biomédico y las perspectivas de los sujetos sobre el mismo.

En el marco de esa exploración argüiré que, si bien el diagnóstico médico de la enfermedad suele ser vivenciado como una disrupción en la vida del niño y de su familia, no en todos los casos representó la ruptura más significativa, siendo que existieron otros momentos y acontecimientos en los cuales también se produjeron rupturas y desajustes en la experiencia de éstos. Así, los trayectos previos a la obtención de un diagnóstico fueron influyeron en los modos de vivenciar el diagnóstico.

3.1. La enfermedad como problema práctico

Como fue mencionado en el capítulo anterior, la enfermedad del cáncer suele ser asociada al temor a la muerte, al sufrimiento y al dolor y, por lo tanto, da lugar a la elaboración de metáforas y significados que la constituyen en un tabú, como *lo otro absoluto* (Laplantine, 1999), de carácter aleatorio y a menudo incontrolable (Kleinman 1996). Diferentes estudios han analizado el uso de metáforas para dar sentido a la enfermedad, los diferentes tipos de narrativas utilizados por los pacientes, la búsqueda de causas sobre su origen, la forma de manejar la disrupción provocada por el diagnóstico, teniendo en cuenta cómo estas narrativas varían según la edad, el género, la clase social, etc. No obstante, estudios más recientes han comenzado a poner énfasis en los modos en que el entendimiento de la enfermedad se articula no sólo a metáforas arraigadas a creencias socioculturales sino, también, a los contextos de los propios sistemas de salud nacionales (Mathews, 2015).

Por su parte, si bien estudios realizados con poblaciones adultas afectadas por esta enfermedad exploran los modos en que los enfermos refieren a su origen o bien a los horizontes de explicaciones etiológicas que conjugan elementos del contexto social, emocional, laboral, económico y cultural de los grupos ante el cáncer (Luxardo, 2006), en las narrativas analizadas las explicaciones sobre la etiología de la enfermedad no emergieron como lo más relevante. Más bien, éstas refirieron al proceso de lidiar con la enfermedad (Garro, 1994) tal como se observa en otras investigaciones realizadas con poblaciones adultas que señalan que “la mayoría de los pacientes se concentran más en el tratamiento que en la etiología” (Stoller, 2017:112).

Luego de varios meses de trabajo de campo comencé a interiorizarme con los modos en que los sujetos construían y sus vivencias en torno a la enfermedad. Pude comprender las dinámicas y circuitos que estas personas realizaban en su vida cotidiana, así como también los recorridos que habían realizado en sus lugares de origen, aproximándome también a sus emociones, preocupaciones y formas de

sobrellevar el sufrimiento. Mis primeros contactos con la enfermedad fueron en la sala de internación, ámbito en donde, tal como mencioné en el Capítulo anterior, los niños permanecían internados aproximadamente entre tres y cinco días, frecuentemente acompañados por sus madres. Muchos de estos niños presentaban, en términos de una de las voluntarias que allí conocí "situaciones físicas impresionantes". La voluntaria se refería a apariencias y marcas corporales que no se observan comúnmente en el cotidiano y que si, por el contrario, abundan dentro del hospital. Los primeros días iniciado el trabajo de campo me encontré frente a dos casos puntuales que me afectaron subjetivamente y para lo cual creí no estar preparada: un niño de tres años a quien le habían extraído un tumor del cerebro, por lo que le faltaba casi la mitad de la superficie del cráneo; y un niño de dos años con un tumor en el ojo izquierdo, que podría describirse como una enorme protuberancia de la cual segregaba líquido. Estas dos escenas, que me produjeron muchísima impresión, resultaron sorpresivas, puesto que yo no elegía previamente a que habitación ingresaría. Más bien, como fue mencionado en el Capítulo 2, la jefa de la sala me indicaba cada día las habitaciones en donde encontraría madres y/o padres provenientes del NOA y NEA. En ambos casos me llamó la atención la naturalidad con las que estas madres lidiaban con tales manifestaciones físicas; la primera resultado de la intervención quirúrgica, la segunda producto del avance de la enfermedad. Ellas conversaban conmigo como si para mí también fuese cotidiano el contacto con tales cuerpos. Por supuesto, yo me esforzaba por no trasmitir la impresión que a mí me producía y, por lo tanto, la conversación se mantenía con total fluidez. Al salir de la habitación me inundaba una sensación inexplicable, mezcla de angustia e impresión. Esto me sucedió durante varias semanas, hasta que pude comprender que todo lo que en varias personas (y en mí misma) producía temor/rechazo, para estas madres era una realidad completamente diferente que obligaba a un accionar inmediato y requería de actividades de cuidado específicas. Comencé, así, a prestar atención a las formas en que estas mujeres lidiaban con esos aspectos físicos, qué les provocaba y cómo lo sobrellevaban. En ese camino pude darme cuenta de que ellas se encontraban completamente inmersas en el cuidado y que, a su vez, sus relatos referían a las acciones específicas que realizaban, más que a posibles búsquedas de explicaciones sobre el origen/causas de la enfermedad. En estos contextos, lejos de ser un tabú, el cáncer era vivido como un problema práctico, que requería de acciones concretas e inmediatas para solucionarlo. De modo que no prevalecían las metáforas para dar sentido a la enfermedad ni las búsquedas de explicaciones sobre su etiología sino, más bien, narrativas referidas a las actividades cotidianas con la enfermedad. Esto se me hizo evidente al indagar sobre sus causas, el temor a la muerte y el sufrimiento.

En relación a la etiología, en los casos analizados observé que las narrativas referían especialmente a las búsquedas de atención médica, asuntos administrativos, preocupaciones de la vida cotidiana, trámites, turnos y otras cuestiones prácticas, y no así a la búsqueda de explicaciones sobre el origen de la enfermedad. Así, al indagar en las posibles causas atribuidas al origen de la enfermedad, Tamara, una de las madres, me explicó que:

> No existen causas, todos tenemos esto y a cualquiera se le puede despertar, eso me dijo el médico, 'vos podés cuidarla todo perfecto pero lo mismo, si se despierta, se despierta'. (Tamara, Santo Tomé, Corrientes)

Como puede observarse en el fragmento expuesto, la explicación del profesional sació las inquietudes que Tamara tenía sobre el origen del cáncer que afectaba a su hija: la enfermedad es algo que "se despierta" y no se puede "evitar". Esto demuestra que los esfuerzos, más que encontrar explicaciones se dirigieron a la búsqueda de respuestas y soluciones: "¿De qué me sirve pensar en eso? Yo lo único que quiero es que se cure", me explicó Tamara con firmeza. Al igual que Tamara, fueron muchas las madres que, al estar inmersas en un proceso de búsqueda de atención, no otorgaron relevancia a la búsqueda de explicaciones respecto del origen de la enfermedad. Si bien en algunos momentos algunas de ellas explicitaron que ya se habían hecho ese tipo de preguntas, lo que realmente tenía sentido para ellas era "seguir adelante", "tener fe" y "confianza", encontrar soluciones: "No importa por qué le pasó, hay cosas que no tienen explicación, pero yo lo único que quiero es que se cure" (Daniela, Santiago del Estero).

En cuanto a las asociaciones con la muerte y el sufrimiento, estas variaron según el conocimiento que se tenía sobre la enfermedad, lo cual, nuevamente, permite desarticular algunos sentidos dominantes, distinguiendo entre los sentidos sociales y las atribuciones que los sujetos otorgaron. Muchas madres indicaron que conocían la enfermedad únicamente de nombre y muchas otras manifestaron que la asociaban a la muerte inminente: "En mi pueblo decís cáncer y decís muerte", me explicó Susana, oriunda de Puerto Iguazú. Sin embargo, al narrar el propio recorrido, estas asociaciones quedaban de lado. La enfermedad se convertía en cosas puntuales que hacer y búsquedas de soluciones direccionadas a la cura. Algunas madres narraron haber tenido conocimiento previo sobe el cáncer, como el caso de una de ellas que mencionó a un niño que enfermó en su pueblo. Esta mujer había participado de la colecta que la comunidad había organizado para brindar apoyo a la familia. Otra refirió

haber cuidado a su madre con cáncer hasta que ésta murió y otra de ellas relató que había cuidado tanto a su abuela como a su madre, manifestando lo siguiente: "yo sé cómo es esa enfermedad (…) no sirve de nada ponerse a pensar".

En el caso de Tamara, ella manifestó no haber tenido ninguna experiencia cercana previa:

> Son cosas que vos nunca pensaste que te iban a pasar a vos. Y venía a tocarte a vos. Feo digo… Yo no tenía ni idea. Conocía, había estudiado en el colegio, todo, pero, ¿para qué voy a estudiar esto si no existe?, decía yo (…). Pero era horrible como le veía, era bebé. Si, era horrible como era. Re pálida, todos los brazos hinchados, lleno de hematomas por todos lados. (Tamara, Santo Tomé, Corrientes).

Otra de las madres relacionó la enfermedad directamente con los efectos de su tratamiento, manifestando que "yo veía la quimio como de los nenes que ya están en las últimas".

Respecto de las asociaciones con la muerte, hubo casos en los cuales, debido al desconocimiento de la enfermedad, tal asociación no existió a priori:

> La palabra leucemia… como que nunca la escuchamos, no entendíamos nada (…). "Voy a buscar en internet", le dije a la doctora. 'No, preguntános a nosotros', me dice. (Diario de campo GP, 14/08/2013)

Para esta madre, que participaba del GP, debido a que nunca había escuchado nombrar la enfermedad, ésta no se presentó a priori como una amenaza de muerte ni asociada al sufrimiento. Más bien, como un problema que estaba afectando la salud de su hija.

Estos testimonios reflejan que cuando la enfermedad se vive en *carne propia* o afecta a un familiar cercano, los sentidos y metáforas socialmente atribuidos son dejados de lado y lo que enhebra nuevos sentidos son, justamente las acciones concretas, los eventos y los acontecimientos que se producen en el día a día. Así, por ejemplo, a medida que iba conversando con las madres y padres, observé que el temor a la muerte, inicialmente presente en algunos relatos, iba poco a poco siendo "desnarrado". Pese a que estaba de algún modo presente, ésta aparecía como una característica surgida al inicio de los itinerarios terapéuticos y no como parte de sus narrativas del día a día. Muchos de los profesionales del área de salud mental verían

esto último como una negación del proceso de morir, aunque como diría una de las madres: “la esperanza es lo último que se pierde”. Esto último es una estrategia de afrontamiento frente a la posibilidad de muerte, pero también frente a la posibilidad de una prolongación indefinida del tratamiento médico, tal como veremos más adelante. Esta forma de sobrellevar el día a día, sin embargo, no puede entenderse si no es a partir de los recorridos previos atravesados. A continuación, entonces, reconstruyo estas instancias iniciales que fueron dando sentido a la experiencia de la enfermedad.

La identificación y clasificación del problema

Tal como sugiere Langdon (2013), las narrativas sobre el pasado de una enfermedad brindan modelos interpretativos para entender procesos de la enfermedad en el presente. Es en este sentido que se torna necesario comprender cómo se fueron configurando estos itinerarios terapéuticos, remontándonos al inicio, momento en que la enfermedad se constituyó e identificó como un problema práctico. Esto, tal como señalé en el capítulo anterior, fue narrado en detalle, siendo notorio como las madres y padres recordaban los acontecimientos pasados y cómo, a su vez, los resignificaban en sus relatos presentes. Para ilustrar los primeros pasos de los itinerarios terapéuticos recupero las narrativas que relatan los modos en que se produjo la advertencia inicial del malestar y las primeras acciones que se desarrollaron, incluyendo las intervenciones, las consultas con profesionales y el papel que jugaron las redes sociales, entre otros factores.

Para poder reconstruir los modos en que se iniciaron estos itinerarios terapéuticos es necesario retomar las conceptualizaciones apuntadas por Menéndez sobre los *modelos de atención* y por Kleinman sobre los *sistemas de cuidado*, las cuales fueron desarrolladas en el Capítulo 1. A partir de estos modelos se concibe que la biomedicina es una y no la única forma de atención utilizada y que los sujetos establecen y accionan otras formas de atención y cuidado en sus contextos de vida, que incluyen prácticas, actores y diferentes actividades. En este sentido, la advertencia, percepción y reconocimiento de los síntomas que condujeron a una consulta médica se produjeron en todos los casos en el ámbito familiar y fue allí donde se accionaron los primeros pasos del proceso de atención frente a los malestares. Pese a que los mencionados autores han identificado que existen otros modelos y sistemas de atención y cuidado (tradicional, folk), estas transacciones no emergieron en las narrativas de las madres y padres y, por eso mismo, no constituyen parte del presente análisis como sí lo son la autoatención y la biomedicina, siendo éstas, tal

como sostuve previamente, las formas predominantes observadas a lo largo del trabajo de campo. Siguiendo con las características enunciadas por Menéndez respecto del modelo de autoatención, en los casos analizados observé que fue la madre quien percibió, evaluó, diagnosticó y accionó en relación al malestar. Fueron sólo dos casos en los cuales, tanto la madre como el padre, conjuntamente, percibieron que el niño/a presentaba algún signo de malestar. En relación a la figura masculina en el proceso de atención, en menor medida y de manera gradual, los padres fueron asumiendo una función como cuidadores y/o acompañantes de los niños con el correr del curso de la enfermedad. De hecho, en algunas ocasiones los padres de los niños, luego de un largo período de ausencia como figuras paternas, reaparecieron en escena a partir de que tuvieron conocimiento de la enfermedad. Estos temas serán abordados en profundidad en el último capítulo de la tesis.

En cuanto a las transacciones entre las distintas formas de atención es de destacarse que las consultas iniciales se produjeron en el ámbito de la biomedicina, ya sea en centros de salud como en hospitales. Alves Nóbrega (2011), en su tesis doctoral, también observa este vínculo con el sistema de salud, al señalar que, pese a que gran parte de las familias que entrevistó en Natal, Brasil, provenían del interior del estado y de zonas rurales, no hubo recurrencias a médicos tradicionales y curanderos, sino, más bien, un estrecho vínculo con el sistema biomédico. En las narrativas analizadas, el vínculo con el sistema de salud existía previamente a la manifestación de los malestares. De hecho, en todos los relatos se encontraron referencias a esta articulación, dado que la mayoría de las madres llevaban a sus hijos regularmente a los controles pediátricos y conocían el funcionamiento de los centros de salud:

> Siempre le hice su control normal desde que nació hasta los dos años y pico que era constante con el médico. Después pasó… habrán pasado unos tres meses que no le hice su control porque una vez que ellos crecen es cada tanto, no es seguido. (Clara, Santo Tomé, Corrientes).

El nivel primario de atención representó, por lo tanto, la vía de articulación directa entre la atención brindada en el hogar y la atención biomédica, lo que, siguiendo el modelo propuesto por Menéndez (2002), se expresa en términos de transacciones entre dos formas de atención diferentes mediadas por una relación de hegemonía/subalternidad. Este modelo resulta apropiado para abordar estos casos ya que, si bien los sujetos en los hogares resuelven la mayoría de los problemas de salud, es en la biomedicina donde buscan las respuestas y soluciones que consideran las más eficientes. De este modo, independientemente del malestar que presentaron

los niños, la respuesta más frecuente fue concurrir al centro de salud más próximo o al pediatra de cabecera como puede observarse en la siguiente narrativa:

> Y me di cuenta que no comía, que estaba pálida, que se quejaba mucho del dolor de piernas, fiebre le agarraba por ahí de la nada, ella tiene problemas de anginas, pero a veces le agarraba fiebre y no tenía anginas. Y le consulté al pediatra de ella. Y el pediatra le mandó a hacer laboratorios y le dijeron que tenía anemia. Él no quedó conforme con eso y mandó a hacer otro laboratorio, y ahí apareció más avanzada la anemia. No conforme, de nuevo [ríe] manda a hacer otro laboratorio (…). Y bueno, ahí en el tercer laboratorio le salió que estaba grave la anemia y que se le había aumentado el bazo de tamaño y el hígado, por la anemia. Y de ahí me derivó él a un hematólogo (…) (Clara, Santo Tomé, Corrientes).

Clara narra su consulta con el pediatra como una instancia de acompañamiento que le proporcionó tranquilidad. No obstante, esto no fue lo más frecuente, más bien los recorridos revelan que las instancias de consulta médica se caracterizaron por la falta de orientación, acompañamiento y atención, lo cual fue narrado como generador de incertidumbre. Esta incertidumbre, a su vez, se vio incrementada por la falta de convicción respecto de la información proporcionada por parte de los profesionales, así como también a la *ineficacia* de los medicamentos suministrados y las intervenciones realizadas. De modo que, pese a que los sujetos frecuentemente recurrieron al nivel primario de salud, esto no necesariamente significó que fuera allí donde obtuvieran las respuestas. Los relatos de muchas de las madres reflejan los "paseos" por diferentes profesionales y hospitales, como más adelante referiré.

En relación a la identificación del problema, en los recorridos que analizo a continuación fue posible identificar una secuencia de acciones iniciales, tales como las descriptas por Kleinman (1980): percibir y/o experimentar el síntoma; etiquetar y valorar la enfermedad en términos, por ejemplo, ,de crónica o aguda; decidir qué hacer respecto de los modos de tratar el padecimiento, etcétera. En relación a los tipos de síntomas y malestares percibidos por las madres, es necesario realizar algunas distinciones en relación al tipo de síntoma identificado, ya que el universo de significados que un síntoma condensa puede suscitar diferentes interpretaciones, representaciones y acciones que también influyen en el curso terapéutico (Martinez Hernáez, 2014). En este sentido, me fue posible identificar dos formas diferentes en

que las madres clasificaron los malestares. Por un lado, aquellos que se manifestaron de manera repentina y, por el otro, aquellos que fueron emergiendo paulatinamente. A su vez, muchos de los malestares fueron asociados a episodios de enfermedades pasadas o conocidas, siendo inicialmente resueltos en el hogar. Mientras que otros, por el contrario, al ser *nuevos* o desconocidos, implicaron consultas médicas urgentes.

A su vez, los síntomas se clasificaron en dos tipos en función de su forma de expresión: los primeros consistieron en signos físicos, trastornos fisiológicos como fiebre o vómitos. El segundo tipo de malestar refirió a aspectos subjetivos tales como la "queja" y el dolor o el "cambio en la conducta" del niño: "se quejaba que le dolían los huesos" o "Me di cuenta de que no comía, porque ella era de comer mucho". En el hogar, sin embargo, tanto los malestares expresados a nivel físico como aquellos asociados a aspectos subjetivos tuvieron relevancia, aunque no necesariamente como indicadores de una enfermedad grave. Por el contrario, para la mayoría de las madres ese malestar se asoció inicialmente a episodios de enfermedad pasados, conocidos o recurrentes o bien, a lesiones o accidentes habituales que forman parte del abanico de interpretaciones efectuadas en el hogar, donde los desórdenes en el cuerpo suelen atribuirse a los rutinarios altibajos de la vida: gripes, resfríos, empachos, etc. (Das y Das, 2007). Como señala Luxardo (2015), la identificación que los sujetos realizan sobre los factores responsables de la enfermedad se lleva a cabo a través de la reconstrucción de una génesis, un determinado trayecto de vida que se produce en el contexto de una determinada biografía. Como sugiere la autora, se trata de narrativas que conjugan episodios dispersos y circunstancias de una trama de sentidos más o menos articulada y coherente que configura cierta perspectiva sobre el origen del padecimiento (Kleinman, 1988). Las descripciones sobre la enfermedad exceden, por lo tanto, las explicaciones etiológicas de tipo biomédico que se basan en una concepción de la enfermedad orgánica –*disease*- y en la historia natural de ésta. De hecho, van más allá de meras descripciones para abordar la experiencia de la enfermedad –*illness*-, teniendo en cuenta el sufrimiento, las definiciones e interpretaciones, las búsquedas terapéuticas, los cambios y las reorganizaciones en las distintas esferas de la vida.

En la mayoría de los casos analizados el primer indicio de enfermedad, más que en el cuerpo, –salvo por la aparición abrupta de bultos- se expresó a partir de estas percepciones en lo que respecta al cambio del carácter del niño o su estado anímico. Corporalidad y emociones conformaron una unidad cargada de sentido, pudiendo remitir tanto a la salud como a la enfermedad. De la combinación entre ambas surgieron diferentes representaciones: "él estaba bien de ánimo, lo único que yo le veía que estaba flaquito". Sin embargo, el lenguaje médico suele establecer una

distinción estratégica entre la evidencia objetiva de una enfermedad (el signo) y "la manifestación subjetiva del paciente (el síntoma)" (Lock *et al.* 1986 citado en Martínez Hernáez, 2014:354). En este sentido, siguiendo a Good (2003), en el ámbito de la biomedicina, "aquello de lo que se queja el paciente" es significativo sólo si refleja un estado fisiológico; si no, es simplemente asociado a un estado psicológico o puesto en tela de juicio. Asimismo, este autor señala que cuando el síntoma no encuentra su correlato en el cuerpo, suele ser necesario recurrir a tecnologías médicas que logren establecer una posible causa. Es necesario tener en cuenta que los modos de manifestar y expresar el dolor en los niños difieren según los modos en que un adulto expresa su experiencia de malestar. Un niño pequeño no dice "tengo fiebre"; es un adulto quien percibe el síntoma del niño y acciona en pos de recuperar el *estado de salud*. En relación a esto último, es de destacar que la enfermedad no siempre se manifiesta en signos visibles y, por lo tanto, el establecimiento de un diagnóstico puede comenzar sobre una base subjetiva referida al "estado de ánimo" del niño: "yo le veía caído" o bien, "ella estaba bien, contenta, por eso no sabía de la enfermedad".

Para profundizar mejor en los procesos de identificación y clasificación de los síntomas traigo a colación el caso de Paula:

> No se te cruza nunca por la cabeza…. Él había tenido vómitos, pero no se te cruza por la cabeza que por esos vómitos pueda tener algo así. Justo hace un mes yo lo había llevado al pediatra y al nutricionista porque siempre fue chiquitito, flaquito. Lo veía un poco flaquito y lo llevé. Pero estaba todo bien me dijo el nutricionista, porque era el peso de él (…). (Paula, Posadas, Misiones).

Paula llevaba a su hijo Alan (4) regularmente a los controles pediátricos. Un mes antes de que "todo comenzara", había realizado una consulta debido a que notaba que su hijo estaba "un poco flaquito". El pediatra le recomendó una consulta con el nutricionista quien, luego de "revisarlo", le dijo a Paula que "estaba todo bien porque era el peso de él". Corría el mes de noviembre de 2013, Alan comenzó a sentirse mal: fiebre, vómitos y "dolor en todo el cuerpo".

> Primero se cae sentado así en la cama y me dice que le duele todo y le llevo al doctor. Le hacen un placa, me dicen que no tiene nada. Volvemos a la semana porque él empezaba con dolores, rengueaba. Me mandaron al traumatólogo, con la doctora. Cuando llegamos la doctora que los atendió se enojó con el pediatra: 'Por qué me los mandaste si no es nada urgente', le dice.

Me hacían ecografía y radiografía, nada más. Y así él cada vez estaba peor, rengueaba y ya le dolía todo, cada vez estaba peor. Cada vez que me iba a pediatría le llevaba. Otro día le llevé a su pediatra, él me derivó devuelta al otro hospital. Me decían lo mismo, me mandaban con el traumatólogo y el traumatólogo con la doctora. Pero no pasaban de hacerle radiografía y ecografía. Y… cada vez se ponía peor, peor, peor y agarraba fiebre y yo me daba por ibuprofeno y… vómito. Me decía [el doctor] que como hacía mucho calor en mi pueblo, que era un golpe de calor (…),

- ¿Un golpe de calor?

- Si, que por eso él estaba así, como hacía mucho calor. Y sí, hacía mucho calor y hay muchos chicos que vomitan por el golpe de calor, pero él vomitaba, estaba como dos, tres días que parecía bien y después volvía. Pero estaba peor así, después yo no le podía ni tocar por los dolores. Primero pasó una semana que rengueaba nomás. Después pasó otra semana y cada vez rengueaba más y después ya vinieron las fiebres, todo, cada vez peor (…). Yo le tuve mucho tiempo allá y solo allá me daban ibuprofeno y le hicieron no sé cuántas ecografías, radiografías…. No, porque…. al principio también pensamos que fue un golpe, porque como él se me cayó sentado, pero no fue un golpe con la cabeza fuerte, pero pensé que era eso porque le empezaron a doler las piernas. Empezó con eso, pero yo creo que ya se levantó débil porque después ya se levantó de la cama y se volvió a caer y bueno yo pensaba que se lastimó acá la columna o algo y le llevé por ese motivo. (Paula Posadas, Misiones).

Las primeras interpretaciones asociadas a un *"*golpe*"* que éste había recibido producto de una caída fueron descartadas en la consulta médica, luego de que el niño fuera examinado por un médico a través de una *tomografía.* El médico, al no encontrar ningún signo que indicara un traumatismo, asoció los síntomas de Alan a afecciones que frecuentemente presentan los niños que residen en la región, producidas por los intensos calores.

El "sentirse mal*"*, el reconocimiento de que "algo no está bien", es el primer paso que designa la enfermedad, y por lo tanto un sentido sobre ella. La dolencia se torna una enfermedad cuando se expresa en síntomas que afectan "las impresiones sensibles producidas por el cuerpo" (Alves, 1993:269). Sin embargo, para la biomedicina el sentirse mal no es considerado necesariamente condición de enfermedad. El estatus de enfermedad será otorgado por un médico a partir de percibir signos *precisos*, síntomas objetivamente perceptibles (Singer, 1981). Cuando

una persona es afectada por síntomas que no pueden ser confirmados por el médico, se pone en duda su condición de enfermo. Sin embargo, el sujeto enfermo define su propia condición de enfermo a partir de un impedimento de *bienestar* (Dreitzel, 1971 citado en Singer, 1981). Continuando con el caso de Paula:

> Y el traumatólogo le veía bien, hasta me llegó a decir que le dé un tiempo al ibuprofeno y que por ahí era una maña o algo de él [del hijo], viste? Porque él [hijo] decía que le dolía y en las placas no salía nada, no tenía nada roto (Paula, Posadas, Misiones).

El médico, luego de varias consultas en que Paula llevaba a su hijo al médico, llegó a expresarle a Paula que su hijo podía estar "mañoso", minimizando sus expresiones y manifestaciones de dolor. De modo que, como resultado de la falta de *evidencia empírica* (Camargo, 1997), se minimizaron los malestares, asociándolos a eventos o episodios de enfermedad frecuentes. Por medio del relato de Paula fue posible identificar ambos modos en que la biomedicina intentó resolver la incertidumbre que generó el malestar. Por un lado, agrupando un conjunto de síntomas y estableciendo un diagnóstico posible en función de ellos ("golpe de calor"). Por otro lado, minimizando la expresión subjetiva del dolor del niño a una "maña".

El recorrido narrado por Paula es representativo, puesto que situaciones similares se reiteraron en otros relatos, tales como lo relativo a los procesos de identificación y clasificación de los síntomas. Estos procesos no son lineales, sino que implican diagnósticos aproximados, equivocados, así como sucesivas negociaciones en relación a los diagnósticos estimativos que lo profesionales brindaban. A diferencia de los malestares que fueron asociados a episodios de enfermedad pasados o conocidos y que inicialmente no se asociaron a una enfermedad grave, otro tipo de síntomas, como "un *bulto grande* en la cabeza", produjeron en su momento, en algunos de los sujetos entrevistados, un desconcierto al no poder asociarse con alguna dolencia conocida. Este tipo de *síntomas* operaron como indicadores de que "algo grave estaba pasando". En términos de Susana: "yo pensé… esto no es normal, esto no está bien":

> Él empezó con algo chiquito, así, crecía, crecía. Nunca tuvo nada en la cabeza hasta que le empezó a crecer algo y consultamos a los médicos y allá en provincial [hospital] lo abrieron para ver que tenía y dijeron que tenía infección (Susana, Puerto Iguazú, Misiones).

En esos procesos se produjo una evaluación del estado de gravedad en función de percibir un signo desconocido en el niño. Los intentos por diagnosticar y resolver el problema condujeron a búsquedas terapéuticas diferentes a las observadas en los casos de los síntomas que inicialmente fueron percibidos como “normales”.

El caso narrado por Sofía permite ilustrar esto último:

- A fines de febrero comenzó con una parálisis del lado derecho del cuerpo, la pierna, la manito y empezamos a ir al médico.
- ¿En el Dorado?
- Si… hasta que un día lo llevé a la pediatra con los últimos análisis que le había hecho y no salió nada, y me dijo que no era normal eso y me derivó a la neuróloga, ese mismo día me fui a la neuróloga y me dijo que era algo de la cabeza y mandó a hacer una tomografía, ese mismo día hice la tomografía y otro día a las 9 de la mañana me dijeron lo que tenía.
- ¿Que te dijeron que tenía?
- Un tumor en la cabeza. La neuróloga me había dicho un tumor acá del lado izquierdo, pero no, la realidad es que lo tenía del otro lado… muy grande (…). Dijeron que era un tumor, yo no sé qué pasó porque nosotros después miramos la tomografía y el informe y estaba bien, en la tomografía dio que era del lado derecho. Porque el cerebro trabaja cruzado entonces si o si tendría que haber tenido paralizado el lado contrario
- ¿Y les dieron alguna explicación?
- No
- ¿Ya se le fue la parálisis?
- Todavía tiene un poco. La verdad no me explicaron qué pasó, yo no sé. Porque se veía clarito que era el lado derecho (Sofía, El Dorado, Misiones).

Se observa cómo frecuentemente los sujetos elaboraron sus propios modelos explicativos y sus propias causalidades, las cuales no siempre coincidieron con las explicaciones médicas. En este último relato se refleja la manera en que las explicaciones médicas fueron adoptadas y luego puestas en tela de juicio. Si a esta madre se le había explicado que el cerebro trabaja cruzado, entonces, ¿qué había pasado con su hijo? Esto da cuenta de que la biomedicina no siempre resuelve los interrogantes e inquietudes de los pacientes, más bien, suele abrir nuevos interrogantes que incluso, pueden llegar a generar mayores confusiones.

Asimismo, como puede observarse, al final del relato, Sofía mencionó que el niño había tenido vómitos. Sin embargo, no había relacionado esos síntomas con una

enfermedad grave, tal como apunté anteriormente. De hecho, únicamente mencionó "la parálisis del lado derecho del cuerpo" para referir al "comienzo de todo" y sólo al finalizar el relato mencionó los vómitos como posible síntoma, estableciendo relaciones con posterioridad al diagnóstico. Esta expresión refuerza, por un lado, la idea de que algunos síntomas suelen pasar desapercibidos o no suelen asociarse a enfermedades graves y, por otro lado, que al narrar los recorridos los sujetos reordenan su propia experiencia.

Para finalizar este apartado, vale señalar que, independientemente del modo en que se iniciaron estas trayectorias terapéuticas, fueron las madres quienes realizaron una evaluación previa y accionaron llevando a su hijo a un centro de salud. En los casos abordados de hogares compuestos por ambos padres, tanto la madre como el padre participaron de estas formas iniciales de atención, dado que muchos de los padres se ausentaron a sus empleos y otros tuvieron que dejarlos. Muy frecuentemente otras mujeres participaron de estas primeras fases de las trayectorias, ya sea acompañando en las consultas médicas, cuidado a los otros hijos o bien movilizando recursos de todo tipo, también destinados a obtener atención. Vale la pena destacar la presencia predominante de otras mujeres en estos procesos como tías, abuelas, hermanas y amigas. Sobre esto volveré en el último capítulo de la tesis, titulado "'De mi hijo me hago cargo yo'": La lógica femenina del cuidado", en donde refiero a las redes que sirvieron de sostén material y emocional a lo largo de los itinerarios terapéuticos. Sin embargo, quisiera destacar la función que estas redes cumplieron en estas instancias y que tuvieron que ver con el acompañamiento en el cuidado y asistencia de los primeros síntomas:

> Le llamé a mi hermana porque estaba yo sola con él [hijo] y me desesperaba verlo así, ahí vino ella, y… ella me dijo que le llevemos al médico mejor porque no le bajaba la fiebre (Denise, Corrientes).

> Le dije a ella [hermana] que se venga conmigo, porque yo sola no sabía que más hacer (Octavia, Colonia Santa Rosa, Salta).

Antes de sumergirme en el próximo apartado considero importante señalar que luego de las consultas médicas, en la mayoría de los casos, los síntomas inicialmente detectados en el hogar continuaron y se agravaron. Esto estableció contacto con el sistema de salud más frecuente y produjo, al mismo tiempo, alteraciones en la vida cotidiana, puesto que las madres durante esta *fase sintomática* tuvieron que dejar sus empleos, estudios y otras actividades debido a las necesidades de cuidado de los

niños. El “no saber qué tiene” o dudar de los primeros diagnósticos propiciados por los médicos implicó, de por sí, una alteración en la vida cotidiana, tanto del niño como de su familia.

3.2. Periplos diagnósticos

> *El diagnóstico temprano u oportuno constituye un elemento estratégico esencial en oncopediatría ya que un paciente diagnosticado tardíamente disminuye sus posibilidades de curación pero además aumenta los riesgos derivados de un tratamiento más intenso* (Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación)

Un informe elaborado por el ROHA titulado *¿Cuándo sospechar cáncer en un niño?* señala que “el cáncer diagnosticado tempranamente es potencialmente curable*”* (ROHA, 2016: 7). El ROHA reconoce cuatro períodos en la “secuencia diagnóstica” de un niño con cáncer. El primer período se corresponde con la identificación de signos y síntomas inespecíficos y compete al grupo familiar. Este período comprende desde la advertencia de los signos y síntomas hasta la consulta profesional. El segundo período, denominado “sospecha diagnóstica*”,* comprende al centro de salud que debe evaluar al niño *de pies a cabeza* y derivarlo a una institución especializada en hemato-oncología. El tercer período, denominado *confirmación diagnóstica,* se extiende desde que el niño ingresa a un centro especializado con sospecha diagnóstica hasta la confirmación del mismo:

> La duración de este período va a depender de las características institucionales, que son muy dispares a lo largo del país. El circuito puede variar si el niño ingresa por el servicio de cirugía general, neurocirugía, endocrinología, psiquiatría, clínica. Es fundamental que en los centros de referencia trabajen con unidad de criterio ante la sospecha del niño con cáncer, mantengan una comunicación fluida de los distintos servicios entre sí y con el servicio de hemato-oncología (ROHA, 2016: 10).

Finalmente, el cuarto período comprende el tratamiento médico, el cual suele realizarse en centros de alta complejidad. Este último período es el que articula la problemática que analizo en esta tesis, referida a las desigualdades en la distribución de los servicios de salud y en la falta de una estandarización de los desplazamientos

que se realizan para que se pueda garantizar la adecuada atención médica independientemente de la región de residencia. Ya anticipé al comienzo de este trabajo que las regiones del NOA y el NEA condensan las peores tasas de sobrevida por cáncer, comparativamente a las de la CABA. La falta de profesionales capacitados, las falencias del sistema de salud y las condiciones de trabajo conducen a demoras diagnósticas evitables, las cuales serán analizadas en este apartado. La búsqueda de un diagnóstico se constituye en una etapa de los itinerarios terapéuticos que, asimismo, resulta, al igual que las etapas anteriores, determinante en la experiencia de la enfermedad.

Elegí abordar esta etapa diferenciándola de las anteriores puesto que los periplos narrados constituyen una de las principales características de los itinerarios terapéuticos del cáncer infantil. Osorio Carranza (2017) denominó itinerario diagnóstico a:

> aquella fase de la trayectoria de atención en la que se identifican los primeros síntomas, se busca la explicación causal asociada a determinada entidad nosológica, se consultan uno o varios profesionales, que pueden –o no- instrumentar prácticas diagnósticas y/o terapéuticas a fin de establecer interpretaciones profesionales o diagnósticos tentativos o provisionales respecto de la condición de enfermo, hasta llegar al establecimiento del diagnóstico correcto o definitivo (p. 214).

El proceso de búsqueda diagnóstica estuvo, desde los inicios de los itinerarios terapéuticos ligado a la biomedicina, buscando allí respuestas y explicaciones respecto de las causas del malestar y un tratamiento o algún medicamento específico que aliviara el malestar. Mientras las madres y padres recurrieron al médico para obtener información respecto del malestar que presentaban sus hijos, no siempre encontraron respuestas, ni alivio para el malestar del niño, más bien, a menudo la consulta médica fue generadora de nuevas incertidumbres (Cortés, 1997).

Las narrativas de mis interlocutoras revelaron, asimismo, que los itinerarios diagnósticos se convirtieron en intensos periplos marcados por demoras innecesarias y derivaciones tardías, así como también diagnósticos erróneos. En línea con lo observado por Alves Nóbrega (2011), la interpretación de los síntomas por parte de los médicos supone ir descartando otras posibles enfermedades, situación que frecuentemente coloca a los familiares entre dudas y esperanzas. Otro aspecto que emergió del análisis de las narrativas tuvo que ver con los diferentes modos de lidiar con la búsqueda del diagnóstico cuando existió un acompañamiento por parte del

médico o del hospital. Las narrativas reflejaron que estas madres y padres han tenido que *navegar* entre un hospital y otro buscando soluciones que no encontraron en las primeras consultas médicas. Por su parte, la decisión de acudir a un centro de salud o a una consulta con un profesional, así como gran parte de las actividades a realizarse con posterioridad a la consulta, constituyeron también parte del proceso de autoatención. Frente a estos malestares persistentes, sólo en algunas excepciones se produjo un rápido encaminamiento médico a algún especialista. Sin embargo, fueron llamativos los casos en los que el diagnóstico implicó una serie de recorridos que demoraron más de lo que debían. Ante la falta de respuestas en los centros de salud u hospitales regionales se dio inicio a una larga odisea de búsqueda de un diagnóstico que implicó diferentes tipos de recorridos. Estos periplos diagnósticos implicaron navegar por diferentes especialidades médicas y hospitales, así como también viajes dentro de la provincia e incluso hacia otras provincias. La siguiente narrativa permite ilustrar esto último:

> Él empezó con algo chiquito, así crecía, crecía. Nunca tuvo nada en la cabeza hasta que le empezó a crecer algo y consultamos a los médicos y allá en el [hospital] provincial lo abrieron para ver que tenía y dijeron que tenía infección. Así que bueno nos derivaron a Posadas y primero nos atendió una otorrino, después….[pausa]. Mi marido trabaja en la municipalidad, le contaba, y como que hay un tema político ahí, viste, hubo contactos y nos mandaron al hospital de Posadas. Lo vio un otorrino después le hicieron una ecografía y ahí lo vio un cirujano y le digo, 'mirá lo mandaron acá para que lo viera un cirujano plástico'. Porque dicen que los cirujanos plásticos extraen y como es una zona de la cara y como él es chico también había que cuidar esas cosas. Y el cirujano, me acuerdo que me dijo 'primero está la salud, después la estética'. Y bueno el tipo lo abre y dice que se encontró pus, granos y bueno lo cierra, antibiótico y fue. A la semana que paró de tomar antibiótico esto empeoró…. Ahí el doctor que lo seguía siempre lo abrió de nuevo, evolucionaba para mal. El doctor lo vuelve a abrir le pone un drenaje del lado de afuera y ahí me vuelvo a mi pueblo y lo ve el doctor de mi pueblo y me dice, 'lo vamos a internar y le vamos a hacer un tratamiento endovenoso, porque los vía oral no están funcionando (Susana de Puerto Iguazú, Misiones).

Esta fase de búsqueda del diagnóstico representó el inicio de un trayecto incierto. Esta incertidumbre fue acentuándose o disminuyendo en función de las respuestas médicas frente a interrogantes de los pacientes y sus familiares y los

modos en que se gestionó la información. La instancia de búsqueda diagnóstica ha sido descripta por varias de mis interlocutoras a través de las categorías de "desesperación", "angustia" e "impotencia" ocasionada, no sólo por tener que pasar días, semanas o meses conviviendo con el dolor que les producía ver a sus hijos sufriendo, sino por la falta de respuestas médicas frente a tales situaciones. En sus narraciones se expresaron obstáculos que tuvieron que enfrentar en el proceso de búsqueda diagnóstica, las falencias a nivel regional, las limitaciones burocrático-administrativas, la falta de profesionales, pero también se puso en evidencia la creatividad y la astucia de las tácticas desarrolladas por estas mujeres para superar este tipo de obstáculos.

La falta de respuestas en los centros de salud u hospitales regionales, por su parte, dio lugar a dos tipos de acciones. En primer lugar, una de ellas consistió en alternar entre el sistema público y privado en busca de "mejores profesionales y/o hospitales". En segundo lugar, al traslado hacia otra ciudad o provincia. En algunos casos, ambas acciones fueron complementarias y en ocasiones se desarrollaron conjuntamente. Vale aclarar que algunos traslados entre provincias de la misma región se produjeron por medio de derivaciones médicas entre especialistas. En estos casos, si bien esto tampoco garantizó un rápido diagnóstico, si fue narrado como un acompañamiento y una contención respecto de los malestares que el niño presentaba:

> - Y de ahí estuve en. .. eso fue en marzo. Y desde marzo empecé a buscar turno con la obra social, busqué por todos lados, público, privado. Y el mismo pediatra me quería hacer contacto con uno de Corrientes pero cuando él consiguió el contacto justo ese médico había salido de vacaciones. Después por la obra social conseguí uno en Posadas pero ya era para el 11 de julio y estábamos en marzo. Ahí le llevo, a la mañana le hago el estudio para la tarde tener el estudio. Y el [pediatra] no estaba seguro pero tenía que sí o sí hacer una punción de médula para él darme el diagnóstico. Y le quería internar de urgencia porque estaba cero defensa, no tenía glóbulos rojos. Y ahí le veía bien porque estaba jugando y bien, andaba bien de ánimo, todo. Ahí en Posadas resolví tres hospitales, ninguno me quiso atender, era porque todavía no tenía el carnet de la obra social.
> - ¿Y el público?
> - Tampoco, porque no había especialistas, nadie que se pudiera hacer responsable, solo clínicos y entonces pregunté, volví ahí, todo, fui, me quejé en la obra social, que como puede ser que por no tener el carnet… (Clara, Santo Tomé, Corrientes).

Este recorrido por el sistema público y privado de salud fue frecuente en aquellos niños que tenían obra social, aunque incluso para aquellos que tenían obra social el hospital público acabó siendo la opción más viable debido a las permanentes trabas burocráticas y problemas con las obras sociales. El siguiente relato de Sandro, uno de los pocos padres que cumplía la función de cuidador principal, resulta esclarecedor al momento de analizar estas acciones iniciales desplegadas a lo largo de la trayectoria: desde el inicio mismo del proceso de atención, pasando por la importancia de la autoatención y las sucesivas búsquedas diagnósticas hasta la puesta en acción de saberes propios:

> - Le dolía algo amaneciendo y entonces le llevó su mamá.
> - ¿A dónde?
> - Al hospital. Grande es el hospital, lo que pasa es que ahí [Riacho, Formosa] no se saca estudio no se hace nada, se tienen que llevar a Laguna (pueblo vecino). Ahí la doctora le hizo sacar de la orina y de la sangre los estudios, y le mandaron a Laguna. Y de Laguna vino el estudio y la doctora dijo que tenía infección en el riñón y que con los remedios va a curar. Pero no pasaba nada. Como nosotros… como somos… que… no sabemos nada, le hacíamos caso también a ellos pero después, como no le hacía nada el remedio, le digo a su mamá, 'para que no le demos más', le digo a su mamá, 'sacale los remedios'. Porque fueron como quince, veinte días que le dábamos los remedios y ha empeorado, entonces no le dimos más… Cada siete, ocho horas le dábamos y se sentía mal (Sandro, Riacho, Formosa).

En el testimonio expuesto se observó que Sandro recurrió a la biomedicina buscando un *saber experto*, desmereciendo sus propios saberes (en términos de prácticas y representaciones). Sin embargo, al observar que los medicamentos proscriptos por el médico provocaban resultados contrarios a los esperados (que la niña mejorase), Sandro tomó la decisión de quitarle la medicación. Pese a ello, Sandro continuó exigiendo y buscando soluciones en el ámbito biomédico:

> - Y a los cinco días que no le dimos más los remedios vino el doctor que atiende particular.
> - ¿A dónde, a su casa?
> - No, no, el suele venir de Laguna cada ocho días [a Riacho]. Él tiene su consultorio aparte, él cobra aparte. Ese no va por la…. cobra $200. Y a los

> cinco días vino ese doctor, le llevamos a ese doctor y de ahí nomás nos hizo correr a Laguna pero nos dijo 'de ahí van a pasar para Formosa'. Y se enojó mucho con los doctores de ahí [Riacho], él se enojó porque estábamos mucho tiempo porque seguramente que ellos no le tocaron para ver cómo se sentía ella. Y le mostramos los estudios que vino, que ellos dijeron que era infección. Y el doctor nos dijo, en su cabeza… así …no nos dijo así a nosotros pero se lo dijo en su cabeza, y le apretó de ella acá y al apretar fuerte no le hacía nada pero cuando le soltaba era como para gritar, para correr. Y ahí nomás le llamó a la ambulancia de ahí de Riacho porque se ve que él tenía un poco de cargo ese doctor. Entonces… Me parece que era el director del hospital de Laguna. Me parece que sí. Llamó al hospital para ver quien estaba de guardia, el chofer de la ambulancia y el que estaba de guardia le dijo que ya nomás iba. Al bajar nomas él llamó con su celular, vino derivando la ambulancia que a dos cuadras está el hospital. 'Ahora Laguna, pero ustedes se van de allá a Formosa', nos dijo, porque éste [caso] no es para Laguna, dijo. Y vinimos a Laguna y ahí le pusieron el suero y ahí nomás vinimos a Formosa. Y de Formosa después ya a los 10 días fue que vinimos [a la CABA]. Con ellos fue rápido, pero con los otros lo que nos hizo perder el tiempo, pero bueno ya pasó. No sabíamos que estaba pasando, queríamos saber (Sandro, Riacho He hé, Formosa).

En este relato se observa, tal como ha sido señalado por Menéndez (2003) respecto de los recorridos terapéuticos, que éstos implicaron alternativamente consultas en el sector privado y/o consultas particulares frente a la falta de respuestas en el ámbito de la salud pública. Estas alternancias ente el sistema público y privado, constituyeron tácticas recurrentes en las búsquedas diagnósticas. Volviendo al relato de Clara:

> En ese momento no tenía obra social porque estaba en trámite, lo atendía particular y el laboratorio también lo pagaba. Porque el público demoraba un mes, mes y medio. Y entonces pagaba el privado y le hacía a la mañana y a la tarde ya tenía el resultado (…) (Clara, Santo Tomé, Corrientes).

Las estrategias desarrolladas desde los centros de salud, así como las tácticas desplegadas por parte de las madres y padres de los niños, no se agotaron en las alternancias entre el sistema público y el privado, sino que muchas veces implicaron traslados hacia otras provincias. Las derivaciones constituyen procedimientos fundamentales dentro de la estructura sanitaria, sobre todo cuando se trata de

enfermedades complejas que requieren de mecanismos diagnósticos y terapéuticos sofisticados. Éstas suelen producirse desde el nivel primario de atención al segundo o tercer nivel, aumentándose la complejidad y las capacidades resolutivas. Es decir, estas derivaciones articulan instituciones de *menor* complejidad con hospitales de alta complejidad. Es frecuente que los sujetos, cuando no obtienen respuestas o cuando no consiguen una derivación, se trasladen por sus propios medios. Como se expresa en el siguiente relato, cuando se trata de problemas que se perciben como graves y que ponen en riesgo la vida, estos sujetos no dudan, las tácticas proliferan y trascienden los límites geográficos:

> - Tenía una llaga ahí y en la boca y después a los dos días le dolía la garganta …. y eso fue un día miércoles y la llevé al hospital. El viernes, como… como donde yo vivo no hay pediatra, no hay nada, hay un hospital pero es muy humilde el hospital, hay médicos clínicos nomás, tres o cuatro médicos clínicos nomás. Y ellos me la vieron pero no hacían nada y ella estaba con dolor, con mucha fiebre. Y yo me la llevé para Orán, la llevé a Orán que es el departamento y ahí hay pediatra y el hospital es más complejo. Y el día viernes me la llevé para ahí, me le han hecho unos análisis de sangre. Tipo tres de la tarde estaban los resultados y a las siete me la estaba mandando de urgencia a Salta, capital.
> - ¿En ambulancia?
> - Sí, en ambulancia nos llevaron eh.. por lo que ella no tenía plaqueta, no tenía glóbulos blancos, ni nada. En realidad es que le dolía muchísimo la garganta no podía tragar, nada. Y pero en ese día se levantó, si, le dolía mucho y eran las siete de la tarde no podía ni hablar, en ese día le pasó todo. Le empezaron a bajar las defensas. Y ahí llegamos a Salta a las diez de la noche y el día miércoles nos derivaban también de urgencia pero en avión sanitario acá [Buenos Aires] (…) porque ya tenía la aceptación, todo. Que… a ella le han dicho que… le punzaron la médula en Salta y le han dicho que tenía una *aplasia medular*. Como allá es muy raro todo eso, no hay tratamiento, nada, entonces pidieron para trasladar así que la aceptaron y nos trasladaron nomás. (Octavia, Colonia Santa Rosa, Salta).

Los mecanismos de derivación entre hospitales que se encontraban en otras provincias, sin embargo, no siempre funcionan tan fluidamente como en el caso anterior. Frente a las fallas estructurales tanto para diagnosticar, atender el

padecimiento y las desigualdades que existían en el acceso a la atención médica de calidad observé que los sujetos comenzaban a desplegar otro tipo de tácticas:

> Lo internaron, estuvo siete días. El doctor me dice, 'yo no puedo decirte que es lo que tiene'. Me dice el doctor, 'te vas a Posadas y hasta no tener una respuesta, un diagnóstico, de ahí no te muevas', me dice. Y me voy y hablo con el cirujano, y le digo, 'esto está cada vez peor', le dije, 'yo necesito que me den respuesta. Si acá no hay solución, porque yo estoy depositando mi confianza en ustedes y quiero que ya me lo digan y me lo llevo a Brasil, o a Buenos Aires o a donde sea', le dije. (Susana, Puerto Iguazú, Misiones).

Muchas veces, además de procurar asistencia particular, como suele ocurrir en la mayoría de los casos, los sujetos se movilizaron hacia otra ciudad o provincia para acceder a una "mejor atención". El traslado a otra ciudad o provincia constituyó, de este modo, una táctica fundamental frente a la falta de respuestas por parte de los sistemas sanitarios locales. La distribución desigual de los servicios de salud, la falta de profesionales capacitados y la escasez de recursos dieron lugar al desarrollo de estas tácticas de movilidad para el acceso a servicios que revelaron la capacidad de los sujetos de hacer frente a los mencionados obstáculos. Estas tácticas de movilidad representaron uno de los procesos más importantes en los relatos sobre los itinerarios terapéuticos.

3.3. El diagnóstico: ¿alivio o sentencia?

Cortés (1997) señaló que diagnosticar a una persona supone dar un nombre técnico al padecimiento, un significado profesional. A su vez, el mismo puede tener tanto un efecto "potencialmente organizador como desarticulador" de la experiencia puesto que, si bien permite al enfermo y a quien lo acompaña reorganizar su propio saber frente al padecer, supone simultáneamente, una ruptura tanto física, como emocional y subjetiva. Menéndez (1997), por su parte, remarcó que el mismo puede representar una sanción moral al establecer pronósticos sobre la vida y la muerte de una persona.

Muchos abordajes han analizado los significados que los individuos elaboran en relación al diagnóstico (Sontag, 1979; Kleinman, 1988; Castro, 2000) para dar sentido a la enfermedad. Respecto a la población infantil, respectivamente, numerosas investigaciones basadas en el análisis de narrativas han resaltado el papel del diagnóstico de cáncer en las historias de los niños y sus familiares (Goldbeck, 2001;

Santacroce, 2002; Young *et al.*, 2002) poniendo énfasis en la "fractura de la realidad" (Clarke-Steffen, 1993) que el diagnóstico produce, así como también la *disrupción biográfica* que ocasiona (Bury, 1982) en la vida de los niños y sus familias.

Frecuentemente al referir al cáncer, suele enfatizarse el momento del diagnóstico como un momento de ruptura. Sin embargo, existen múltiples rupturas y desajustes en la vida de estas personas, así como también diferentes modos de percibir y vivenciar tales rupturas. Al respecto, varios autores cuestionaron la noción de *disrupción biográfica* asociada al diagnóstico planeando que toda biografía experimenta interrupciones (Estroff, 2001) y que, cuando se trata de enfermedades crónicas, la enfermedad puede no ser solo una única disrupción biográfica, sino, "una continuación de la disrupción –una entre muchas otras" (Honkasalo, 2001: 343).

Por su parte, algunos han propuesto la noción de "refuerzo biográfico" [*biographical reinforcement*] (Carricaburu y Pierret, 1995), arguyendo que en algunos casos más que una ruptura la enfermedad habilita a reforzar roles y vínculos. Teniendo en cuenta esto último, es posible entender la enfermedad como un problema más a enfrentar, es decir, abordar el diagnóstico de la enfermedad como uno de los tantos quiebres que experimenta una persona a lo largo de su vida. Esto permite ampliar la mirada sobre el padecimiento y ver cómo éste se inserta en una determinada vida, en una determinada familia o en una determinada comunidad. Por otro lado, al poner énfasis en las transformaciones a nivel de los vínculos primarios a partir de aquellos que se refuerzan como resultado de la enfermedad, es posible explicar algunas de las situaciones identificadas en el campo como la reaparición de algunos padres que hasta antes de la enfermedad no habían cumplido un rol paterno, así como también el surgimiento, resurgimiento y/o disolución de vínculos, familiares, vecinales, de amistad, etc. Teniendo en cuenta estos aspectos, en este apartado me propongo responder a dos interrogantes: ¿Qué significó exactamente un diagnóstico médico de cáncer infantil para las madres y padres de estos niños? ¿Qué repercusiones tuvo el diagnóstico?

Wainer (2015) identificó algunos relatos de madres y padres para quienes tener un hijo con cáncer representaba una crisis más que se sumó a otras crisis preexistentes, es decir, según este autor la enfermedad, en algunos casos, formó parte de un *continuum* de luchas a lo largo de la vida. En mi propio campo pude observar también cómo para algunas familias la enfermedad se presentó como un conjunto de transformaciones en la vida y no necesariamente la ruptura más significativa.

El diagnóstico no es un proceso aislado y separado de los recorridos que le precedieron. Por el contrario, la experiencia de recibir un diagnóstico de cáncer se inserta en recorridos previos que imprimen sentidos particulares a la experiencia de la enfermedad, teniendo en cuenta que, a menudo, el diagnóstico correcto es algo por lo que las madres y padres tienen que luchar (Vindrola- Padros y Brage, 2017). Si bien hubo casos en los que el diagnóstico se produjo de manera rápida resultando inesperado, estos se observaron en menor medida. En las narrativas de las madres y padres identifiqué diferentes sentidos correspondientes al efecto que produjo el diagnóstico. En relación a aquellos que habían buscado por mucho tiempo un diagnóstico, el mismo fue narrado como un "alivio" puesto que puso fin al *periplo*, la "desesperación" y la angustia de "no saber qué tiene", aliviando el sufrimiento acumulado de los meses previos. Como fue expresado en los apartados anteriores, la búsqueda de un diagnóstico implicó idas y venidas por centros de salud y hospitales, traslados por diferentes provincias, entre otras tantas rupturas que "el no saber que tiene" implicó, como pérdida de empleo y abandono de actividades, etc. El efecto potencialmente organizador del diagnóstico (Cortés, 1997) se correspondió con la posibilidad de resignificar los primeros eventos ocurridos en los itinerarios terapéuticos. Este fue expresado en narrativas tales como: "era por eso que no se podía mover"; "era eso lo que le hacía vomitar, ¿cómo iba yo a saber?". Es decir, por un lado, permitió ordenar los eventos y acontecimientos pasados dispersos y, por otro, permitió repensar estrategias puesto que a partir de poner nombre al problema y etiquetar el conjunto de síntomas que se manifestaban desorganizadamente, permitió establecer nuevas y más definidas búsquedas terapéuticas. En este sentido, los sujetos expresaron que si bien el diagnóstico representó un quiebre, paralelamente sintieron una sensación de esperanza, en el sentido de que "hay algo para hacer" por parte de la medicina clínica.

En otros casos, el diagnóstico fue vivido como una grave noticia, puesto que saber que el padecimiento es crónico, no curable o de pronóstico severo, en ocasiones se interpretó como una "sentencia" que condenará al individuo a vivir, sentir y construir su mundo en relación con este padecer (Osorio Carranza, 2017: 214). En relación a esto último, hubo casos en los que el diagnóstico fue narrado como "un balde de agua fría" o "una daga en el alma":

> Y ahí me dice, 'mire, yo le mandé a hacer una biopsia, voy a averiguar, ya debe estar', me dice (…) a la hora me llama y me dice [el médico], Susana necesito que vuelvas porque ya están los resultados de la biopsia. Y voy y me dice, 'Susana esto es un tumor. Bueno, es un tumor benigno, tendrá su tratamiento,

está todo bien. Pero como yo no trato estos casos, te pasé con la doctora que lo va a seguir, venite mañana porque se va a quedar internado y ella te va a explicar bien como es el tema'. Y cuando lo ve la oncóloga me dice 'desde ya te digo que es un tumor maligno y de alto riesgo'. Fue una daga en el alma. Porque el tipo me dijo es un tumor y yo dije, 'un tumor benigno, bueno, con el tratamiento ya está, lo sacan y ya'. Y cuando me ve la oncóloga, que yo no sabía que era oncóloga, me dice eso y me dice 'disculpá que te sea sincera y directa'. Y le digo, 'mirá, prefiero que me seas sincera y directa a que me estén ocultando información' (Susana, Puerto Iguazú, Misiones).

Más allá de representar una "sentencia", en el relato de Susana se observa que "no saber" resulta a veces más desgarrador que saber. Es a partir del conocimiento del diagnóstico que es posible estableces estrategias y buscar alternativas que, de lo contrario, quedan direccionadas a aliviar el malestar del día a día provocado por un mal que se desconoce.

Por último, quisiera señalar que en los casos en que el diagnóstico se obtuvo con posterioridad a la migración, el "alivio" no se correspondió únicamente con la obtención de un diagnóstico sino con el hecho de llegar al hospital, en donde los sujetos narraron sentirse aliviados de saber que sus hijos "están en buenas manos".

Síntesis

En este capítulo analicé los primeros acontecimientos narrados por las madres y padres de los niños referidos al inicio de los itinerarios terapéuticos.

En el primer apartado analicé la emergencia de la enfermedad como problema práctico, anclado en los contextos particulares del NOA y NEA, procurando desarticular algunos sentidos dominantes sobre el cáncer a partir de recuperar las perspectivas de las propias madres y padres, las cuales se centraron, más que en la búsqueda de sentidos, en el proceso de atención, en eventos y acontecimientos puntuales y en las prácticas de cuidado concretas. Al respecto, argüí que existe una notoria distancia entre los sentidos que socialmente se le otorgan al padecimiento y aquellos que los propios sujetos que padecen y quienes cuidan asignan a la enfermedad, como resultado de estar inmersos y convivir con el padecimiento. Este pragmatismo de la vivencia de la enfermedad fue analizado a partir de las explicaciones sobre la etiología de la enfermedad, el temor a la muerte y al tratamiento médico, reconstruyendo los primeros pasos de los itinerarios terapéuticos, momentos claves en la configuración del curso de la enfermedad. Como fue señalado, los

recorridos se iniciaron en el ámbito del hogar, siendo la madre quien identificó los primeros síntomas en los niños. Seguidamente, se realizaron las primeras consultas médicas, todas ellas en el ámbito de la biomedicina. Aun reconociendo que los sujetos recurren a otras formas de atención (tradicionales y/o "folk"), en los casos analizados la transacción predominante se dio entre la biomedicina y el ámbito doméstico. Es necesario, en relación a este punto, señalar una limitación que supone realizar el trabajo de campo en un hospital siendo que los sujetos ya tomaron una decisión terapéutica (Alves, 2015) que puede no reflejar otras decisiones posibles. No obstante, según pude reconstruir, estos tipos de enfermedades que se expresan en malestares agudos y en sensaciones físicas dolorosas, suelen conducir a un vínculo estrecho con el sistema de salud.

El análisis de las narrativas sobre el pasado, frente a los primeros signos de malestar, permitió asimismo reconstruir la relación con los primeros síntomas de la enfermedad, siendo que ninguna de las madres ni padres imaginaba las rupturas posteriores que se desencadenarían. Más bien, las primeras señales fueron frecuentemente asociadas a un estado de afección "normal", que se supera con reposo y en última instancia con medicamentos. Puede decirse que, implementados los primeros cuidados domiciliarios y frente a la percepción de no mejora del estado de salud, los sujetos recurrieron al centro de salud, médico de cabecera o algún profesional que pudiera indicar el tratamiento adecuado para restaurar la salud. Ahora bien, cuando las respuestas del médico no lograron brindar resultados inmediatos, el estado de incertidumbre ocasionado por el desconocimiento del mal que ocasiona el síntoma se vio acentuado. En el tercer apartado, analicé los procesos de búsqueda de un diagnóstico, dando cuenta de los modos en que, frente a la falta de respuestas, los sujetos buscaron diferentes alternativas para resolver el problema.

En estos periplos diagnósticos se ponen nuevamente en evidencia las falencias del sistema de salud y las desigualdades en la distribución de servicios, recursos y profesionales, así como también las diversas estrategias de los sujetos para hacer frente a tales estructuras. En el marco del desarrollo de tácticas y estrategias, y en conjunto con las alternancias entre el sistema público, privado y las consultas particulares, se observó cómo fue emergiendo la movilidad como alternativa terapéutica. Sobre este tema me ocuparé en el capítulo que sigue a continuación.

Por último, en relación al diagnóstico, si bien es cierto que el mismo tuvo un gran impacto, sobre todo porque la enfermedad posee una fuerte asociación con la muerte, existieron otros momentos y acontecimientos a lo largo del curso de la enfermedad que produjeron rupturas y desajustes familiares, comunitarios, corporales y subjetivos. Busqué señalar que el diagnóstico se constituye en función de los

acontecimientos que lo precedieron pudiendo significar tanto un “alivio” como una “sentencia”. Esto último, refuerza el argumento de que los itinerarios terapéuticos se crean sobre el camino y es en el propio trayecto que van surgiendo prácticas, alternativas y posibilidades que, a su vez, articulan sentidos y vivencias más amplias enraizadas en el mundo cotidiano de los sujetos. Es decir, los itinerarios terapéuticos conforman cadenas de prácticas y significados que se van enlazando y van constituyendo, en su transcurso, la experiencia de la enfermedad. En este sentido, procuré dar cuenta de que los itinerarios terapéuticos del cáncer infantil se construyeron a partir del accionar de prácticas concretas, las cuales se iniciaron con la identificación y clasificación de un problema como tal. Así, las prácticas desencadenadas se direccionaron a la búsqueda de soluciones al problema emergente, las cuales implicaron diferentes tipos de modalidades de interacción con el sistema de salud y con distintos profesionales. Siendo, en el propio trayecto, que se diseñaron estos itinerarios en función a las respuestas desarrolladas frente a los distintos obstáculos . ,. Estas respuestas, a su vez, se encontraban insertas en el mundo cotidiano de los sujetos. A través de las interacciones que los sujetos desarrollaron con el sistema de salud fue posible dar cuenta, también, de algunas características propias de los sistemas sanitarios provinciales y locales, y de los modos en que las experiencias de los sujetos en relación con la enfermedad y el cuidado estuvieron plenamente articuladas a estos contextos.

Capítulo 4. "Dios atiende en Buenos Aires": La movilidad como recurso de atención

---

Introducción

Estos caminos continúan heterogéneos a los sistemas en donde se infiltran y donde esbozan las astucias de intereses y de deseos diferentes. Circulan, van y vienen, salen de la línea y derivan en un relevo impuesto (…). De esa agua regulada en principio por las redes institucionales que de hecho va a poco erosionando y desplazando, las estadísticas no conocen casi nada (…) se trata de movimientos diferentes, utilizando los elementos del terreno. (De Certeau, 1996: 97-98).

En este capítulo recupero las principales discusiones teóricas sobre las migraciones y la movilidad en relación a la salud a fin de problematizar sobre el fenómeno de los procesos migratorios que se producen desde las provincias del NOA y NEA hacia la CABA para la obtención de diagnósticos y/o tratamientos del cáncer infantil. Como mencioné en la Introducción de esta tesis, pese a la importancia que este tipo de viajes posee en relación a la atención de esta enfermedad y, aun reconociendo que esto afecta significativamente al niño y a su familia, en el ámbito biomédico se desconocen muchos de los procesos relacionados a este fenómeno. De este modo, usualmente se reduce este fenómeno a un proceso burocrático-administrativo relativo a la referencia y contrarreferencia de pacientes denominado, en el ámbito de la salud pública, como "migración asistencial", categoría que fue discutida en el Capítulo 2.

En el presente capítulo analizo, entonces, los motivos que condujeron a viajar[32], los modos de realización del viaje, la llegada al destino y la relocalización. Teniendo en cuenta las *tácticas* y *estrategias* desarrolladas por parte de las familias a lo largo de estos desplazamientos, así como también, las prácticas, discursos y representaciones en torno a este fenómeno por parte de los profesionales del sistema de salud. De este modo, se ponen en diálogo múltiples voces en torno a la problemática abordada, la de las madres y padres de los niños, las de los diferentes

[32] El viaje y la migración poseen connotaciones diferentes, en el sentido temporal y espacial. Mientras el viaje supone un tránsito, un "estar de paso", la migración implica una permanencia y asentamiento en el destino. Pese a tales diferencias, y a los fines de representar la ambigüedad de estos traslados, utilizo de manera indiferenciada viaje y migración para referir a estos desplazamientos geográficos. Esta decisión se corresponde con que los abordajes desde la antropología refieren a "viaje medico" pero la forma de referir a estos traslados desde el ámbito de la salud es mediante la categoría de "migración asistencial".

profesionales que se desempeñan dentro de la institución, así como también las voces de los voluntarios y el personal administrativo, reflejando el propio transitar por la institución, la fundación, el hotel y los alrededores del hospital en donde se desarrolla la vida cotidiana de estos sujetos.

El objetivo de este capítulo es describir la complejidad de estos fenómenos de (in) movilidad, dando cuenta de la multiplicidad de factores que resultan influyentes en este proceso, así como también, las instituciones y agentes involucrados. Las voces de los sujetos migrantes dialogan con las voces del personal sanitario, a fin de reflejar la relación dialéctica entre las políticas aplicadas al campo de la salud y la experiencia cotidiana de los sujetos (Fassin, 2009). En este sentido, es posible dar cuenta del *doble movimiento* de regulación entre las políticas que se expresan dentro de las instituciones y las prácticas que los sujetos desarrollan en función de estas políticas, entendidas como dispositivos que regulan, al mismo tiempo que son regulados (Fassin, 2012). Entendiendo que el sistema de referencia y contrarreferencia constituye un dispositivo regulador del flujo de pacientes que se movilizan de un hospital a otro, en el primer apartado brindo un panorama general sobre los mecanismos de funcionamiento de tal sistema a fin de contextualizar el ámbito en donde se inscribe. En tal sentido, las perspectivas nativas del personal sanitario brindan información que permiten caracterizar al hospital como epicentro de la oncología pediátrica del país. En el segundo apartado, abordo la (in) movilidad en tanto recurso de atención, considerando esta práctica fundamental en los itinerarios terapéuticos del cáncer infantil. Para ello, describo los principales motivos que condujeron a una migración, así como los modos de llevarla a cabo, analizando, a su vez, las prácticas, discursos y representaciones de los sujetos, tanto de madres y padres como de profesionales especializados en diferentes áreas dentro de la institución y las fundaciones. En el tercer apartado, analizo el proceso de inserción en el lugar de destino, el cual implicó nuevos saberes y relaciones sociales que abarcaron, desde aprender a moverse en la ciudad y navegar entre los mares burocráticos de las instituciones, hasta la reorganización familiar y el cuidado a distancia de otros hijos y/o familiares. Particularmente en esta fase del proceso migratorio, las redes sociales cumplieron un papel fundamental sirviendo de apoyo y sostén, tanto en el lugar de origen como de destino. Asimismo, indago acerca de las principales actividades implicadas en la gestión de la enfermedad, tomando en cuenta, tanto la gestión de turnos, controles médicos, estudios complementarios, trámites relacionados a la enfermedad y a la estancia en CABA, como el papel de las redes sociales y familiares organizadas para resolver el padecimiento del niño. Abordo, al mismo tiempo, las perspectivas de los profesionales sobre los pacientes y familias

migrantes. Por último, en el apartado final, siguiendo con la definición de (in) movilidad propuesta, exploro el retorno al lugar de origen en su dimensión material y potencial o simbólica. Este proceso que la biomedicina denomina "contrarreferencia", alude al procedimiento por medio del cual el paciente, de ser posible, retorna a su lugar de origen. Indago en las contradicciones, expectativas, posibilidades y limitaciones en relación a dicho retorno, dando cuenta de cómo el retorno al lugar de origen es vivenciado, simbolizado y elaborado por los propios sujetos en relación a la información médica.

4.1. El hospital como epicentro

> Observo una mujer sentada frente al letrero que dice "bonos"[33]. Aprovechando la silla vacía a su lado, me siento y nos ponemos a conversar. Mirta, tiene 27 años, es oriunda de Tobuna, provincia de Misiones. Hace un día que llegó a Buenos Aires y se encuentra hospedada en casa de una amiga de una tía, en el barrio de Constitución. (…) Su hijo (5) se encuentra en un estado grave de salud, motivo por el cual Mirta decidió viajar. La familia de Mirta cubrió los gastos del pasaje en ómnibus (Diario de campo, Hospital, 11 de Junio de 2013)

Tal como mencioné al inicio de la tesis, el hospital donde desarrollé el trabajo de campo está posicionado como referente nacional e internacional para pacientes que precisan tratamientos de alta complejidad. Siendo, además, una institución que atiende el mayor volumen de pacientes pediátricos con padecimientos oncológicos en el país, su nombre resuena a lo largo y ancho del territorio nacional, adquiriendo una connotación en el "imaginario" (Salazar y Graburn 2016), de "el mejor hospital" del país en donde, además de la atención gratuita y de calidad, se encuentran los profesionales más capacitados para la atención de dichos padecimientos. Independientemente de su lugar de residencia, para quien atraviesa una experiencia de enfermedad infantil grave (niño, madre, padre, etc.) es frecuente que los esfuerzos (materiales y simbólicos) para tratar el problema de salud involucren una consulta con profesionales de esta institución. Esto último adquiere total relevancia cuando se trata del cáncer infantil. Antes de adentrarme en el análisis de la movilidad, es necesario

33 Todo paciente que ingresa al hospital debe solicitar un "bono" que se otorga de manera gratuita. Para ello, se le toman todos los datos y se cargan en el sistema. Luego se le otorga el "bono amarillo", y como primera instancia los revisa un médico clínico que los deriva según la especialidad. La Historia clínica está cargada en un sistema digital lo cual facilita la circulación de información así como también la rápida identificación de los pacientes.

brindar alguna información respecto de algunas características que constituyen a este hospital como epicentro.

Diversos estudios de enfoque etnográfico han identificado problemáticas relacionadas con el acceso a la atención primaria en diferentes regiones de las provincias del NOA y NEA (Lorenzetti, 2013; Palermo y Remorini, 2013; Leavy, 2015), acordando que en dichas regiones las poblaciones enfrentan mayores dificultades, se encuentran marginalizadas y son escasas las políticas públicas apuntadas a revertir las situaciones de pobreza y desigualdad. Es necesario referir a estas condiciones puesto que, como ya señalé en el capítulo anterior, estos itinerarios terapéuticos suelen iniciarse en el nivel primario de salud. En el caso puntual de la oncología pediátrica, los profesionales han identificado que muchos pacientes tienen dificultades para acceder a los servicios de salud debido a las características climáticas de los ambientes en donde muchos viven, así como también, al escaso acceso al transporte púbico disponible. Por su parte, desde la perspectiva de algunos profesionales que trabajan en el NOA o NEA, a las cuales tuve acceso durante mi participación en el proyecto de cuidados paliativos pediátricos, estos impedimentos en torno al transporte y a la movilidad son unas de las mayores problemáticas que enfrenta el paciente y su familia. Estas características apuntan a las dificultades en la búsqueda de un diagnóstico, en la fase de los controles médicos y también en el acompañamiento y cuidados durante el final de la vida[34], siendo escasos los recursos disponibles para brindar este tipo de atención. A la hora de definir los principales problemas que enfrentan para tratar a los niños con cáncer en sus provincias, los profesionales subrayaron a la distancia de los centros de salud (Brage et al., 2013) y esto, a su vez, ha sido relacionado al hecho de que después de migrar uno de los mayores obstáculos para retornar a sus lugares de origen es la falta de servicios y profesionales capacitados para realizar el seguimiento de estos pacientes. Sea a escala provincial como a escala nacional la distribución de servicios de salud y la movilidad son temas pendientes en la agenda sanitaria.

En el caso puntual del hospital donde llevé a cabo el trabajo de campo, la temática viene siendo abordada desde hace varios años en el marco de una creciente preocupación que derivó en la creación de la Oficina de Comunicación a Distancia (OCD) en el año 1997, con el objetivo de evitar que los pacientes viajaran sin la derivación de algún profesional. Según me fue narrado por personal de dicha OCD, la creación de la misma intentaba evitar consultas innecesarias y mantenía una comunicación entre las instituciones una vez que el paciente era contrarreferido a su

34 Para un mayor conocimiento de las dificultadas identificadas por los profesionales en relación a esta fase de la trayectoria terapéutica, se sugiere la lectura de Dussel *et al.*, 2014.

lugar de origen. Mediante las OCD se instauró una dinámica de diálogo próximo entre diferentes instituciones pudiendo asistir a problemáticas específicas de cada región. Posteriormente, estas OCD se fueron instalando en diferentes hospitales diseminados por las distintas provincias del país.

> La oficina se creó con el fin de evitar que los pacientes vengan y deambulen por los pasillos y duerman ahí. (…) si es necesario que el paciente venga, que venga organizado, que el niño, en caso de requerir ser trasladado, lo haga de manera organizada, con turnos pautados previamente y no a la deriva (Gabriela, personal de la OCD)

Los integrante de las OCD manifiestan un interés y una preocupación por la distancia y la falta de servicios disponibles en algunas regiones del país. De hecho, su existencia respondió a una problemática que crecía y que precisaba ser abordada. En el año 2003, se implementó el "Programa de Comunicación a Distancia" cuyo objetivo era el trabajo en red. Esto permitió la incorporación de tecnologías de la información y la comunicación (TICs) que ha sido un facilitador para la comunicación que anteriormente funcionaba por medio de fax y teléfono. En la actualidad los objetivos de la OCD son los siguientes: realizar consultas a distancia, ordenar la llegada de pacientes al hospital, optimizar tiempo de permanencia del paciente lejos de su hogar, facilitar el seguimiento a distancia y evitar el *desarraigo*, según me comentó una de las especialistas. En el marco de la extensión de políticas sociales impulsadas durante la presidencia de Néstor Kirchner, en el año 2006 se creó el "Sistema de referencia y contrarreferecnia". Esto implicó la instalación de oficinas en veintidós provincias, cubriendo casi la totalidad del territorio de NOA y NEA. En la actualidad, con excepción de Formosa, todas las provincias cuentan con OCD a distancia. "Referencia y contrarreferencia es un acto médico relacionado con el seguimiento de un paciente a distancia, es un ida y vuelta de información principalmente", me explicaba uno de los responsables. A su vez, gran parte de las tareas que se realizan desde el programa tienen que ver con la búsqueda de soluciones para una atención más equitativa a nivel nacional:

> El programa de referencia y contrarreferencia tiene un espíritu de colaborar con otras instituciones y formar dispositivos o andamiajes en los distintos lugares que haga que los profesionales se puedan comunicar mejor o establezcan criterios compartidos de trabajo, conozcan mejor que sucede en otros lados como para desarmar ciertas creencias de que en determinados lugares no

saben nada, en otro lugar son unos soberbios, y establezcan una modalidad de trabajo que facilite o promueva que los chicos sean atendidos, en la medida de lo posible, lo más cerca de su casa, donde esté la atención que requieran en función de la complejidad del caso. A veces eso hace que los chicos no tengan que viajar, se soluciona a través de una comunicación a distancia, a veces eso hace que el chico llegue con una derivación más ordenada, que se yo, no te vengas un lunes porque no hay consultorio, vení el viernes. Eso sobre todo lo maneja comunicación a distancia (Azucena, personal de la OCD).

Como puede observarse, a través del programa se intenta evitar los traslados, regular el flujo de pacientes que migran sin derivación, organizar las derivaciones pero, fundamentalmente, generar condiciones en los lugares de origen para que los niños puedan recibir la atención que necesitan sin tener que trasladarse. Gracias al desarrollo de tecnologías, la comunicación entre centros asistenciales fue haciéndose cada vez más fluida logrando la implementación de la "telemedicina" en el marco del Programa Nacional de Telesalud Pediátrica en el año 2016 para todo el territorio nacional con la finalidad de vincular a los profesionales que atienden a los pacientes.

Esta misma política, que comenzó a gestarse como parte de un proyecto desarrollado con presupuesto de la Procuración General de la Nación[35], continuó con el cambio de gestión de gobierno derivando en un programa nacional. Asimismo, lejos de ser un proyecto novedoso, el mismo tiene veinte años de funcionamiento y ha ido creciendo durante todos esos años, incorporando nuevas tecnologías a su planta que han impulsado progresivamente la puesta en marcha de *redes* que han facilitado, en algunos casos, resolver las consultas por medio de video conferencia. De este modo, según me explicó una de las especialistas en el tema "viaja la historia clínica, no el paciente, esto es una forma de asistencia diferente".

En el año 2011, gracias a un subsidio otorgado por el Ministerio de Ciencia y Técnica se instalaron equipamientos en todas las capitales del país, es decir, "hubo una decisión política de mejorar la telemedicina", me señalaron los referentes en la temática. La Telemedicina, sin embargo, no es una política aislada. La misma tiene inspiración y se alinea con políticas internacionales. La OMS define la Telemedicina como la prestación de servicios de salud por los profesionales de la salud utilizando las TICs para el diagnóstico, tratamiento, prevención de enfermedades, lesiones, investigación, evaluación y formación continua; con el interés de cuidar la salud de los individuos y de las comunidades donde la distancia es un factor crítico. Si bien en el

35 Ministerio Público Fiscal de la Nación

momento en que realicé el trabajo de campo el programa nacional aún no había sido lanzado, sí pude registrar las instancias previas del mismo. En ese marco, di cuenta de los "consultorios virtuales", por medio de los cuales equipos de trabajo en la CABA y en otra provincia se conectaban a través de televideo para realizar actividades de docencia o interconsultas de pacientes. Estos dispositivos tecnológicos proporcionan las condiciones para realizar diagnósticos y supervisar tratamientos, así como también llevar a cabo ateneos de las diferentes especialidades permitiendo la discusión y capacitación de los profesionales a lo largo y ancho del país. La existencia de la OCD y la puesta en marcha del Programa de Telesalud Pediátrica, sin embargo, no han logrado impedir los flujos de pacientes, que continúan siendo constantes, y se llevan a cabo tanto por medio de procedimientos de derivación médica como por cuenta propia, tal como describí con anterioridad. Desde la perspectiva de estos profesionales, el problema tiene que ver con los pacientes que llegan "autoderivados" pero también con los pacientes que, teniendo una derivación formal, "hacen su propio camino". Lo anterior queda de manifiesto en el la siguiente cita:

> Ayer me acordé de vos, el otro día llamaron del ministerio de Tucumán por una madre que venía con su hija. Iban a venir el domingo. Bueno, nunca vinieron, se ve que se fueron a lo de un familiar. Aparecieron el martes y ya no había lugar para que se hospeden. Todo un quilombo, llamando a las 12 de la noche. Y se quería quedar un mes… entonces le digo: 'pero mamá, ¿cuándo tiene turno con el doctor nuevamente? ' Y me dice, 'el 17 de mayo'. '¡Pero falta un mes, mamá!, le digo, no se puede quedar acá. Usted se va con su hija y el 16 se toma un micro de Tucumán para venir al turno, ¿si?', le digo. Y bueno, ahí me dice, 'bueno, dale'. Esas cosas siempre pasan.(Gabriela, personal de la OCD)

Hasta aquí he intentado dar un panorama general respecto de algunas políticas que desde la institución han estado vigentes desde hace varios años apuntadas a la problemática de las migraciones y que, entre los factores estructurales relacionados a las desigualdades en el acceso a los servicios de salud constituyen a este hospital como epicentro de la oncología pediátrica.

Las perspectivas del personal que se desempeña en la OCD refirieron a dos tipos de viajes: las "derivaciones" y las "autoderivaciones" identificando que los motivos que conducen a viajar se corresponden con la falta de profesionales capacitados y la desconfianza en el manejo clínico. Como me explicaba una oncóloga de una provincia del NOA:

> Siempre queda algo por hacer, entonces, por eso se lo deriva, a veces se van solos, tienen la *esperanza* de que allá van a encontrar mejores respuestas (Priscila, oncóloga, NOA).

Tal como analicé en el capítulo anterior, al igual que otras enfermedades graves en la infancia, el cáncer implica la circulación por diferentes niveles de atención, incluyendo los centros de atención primaria de salud ubicados en cada localidad. Como también fue anticipado en el capítulo precedente, es en el nivel primario de atención que los profesionales deben ser capaces de identificar problemas de salud que puedan requerir de una consulta o eventual derivación médica a un nivel de mayor complejidad. Sin embargo, las instituciones poseen funcionamientos y dinámicas muy variadas en las diferentes provincias del país. Esto conduce a que no exista un "sistema de referencia y contrarreferencia" sistematizado y, que por lo tanto, las acciones institucionales sean débiles y/o escasas. Es de destacar, no obstante, que algunas instituciones mantienen un vínculo fluido con el hospital y en esos casos, las derivaciones, así como también los retornos al lugar de origen funcionan de manera más sistemática y organizada.

4.2. (In)movilidades y contingencias

Tal como desarrollé en el Capítulo 1, la categoría de movilidad resulta central para comprender los itinerarios terapéuticos del cáncer infantil. La movilidad, así como el viaje poseen una dimensión material (el desplazamiento territorial) e imaginable (proyecciones previas). Es decir, un desplazamiento incluye tanto su materialización como lo potencial de su realización. De modo que, como sugiere Gutierrez (2012) las representaciones sobre un determinado viaje, el fin que éste persigue y las posibilidades de que se concrete incluyen al *no viaje*, es decir, aquel que no pudo concretarse. En tanto dimensión fundamental de la vida cotidiana (Salazar, 2016), la movilidad constituye un recurso para resolver problemas relacionados con la salud (Vindrola Padros, Johnson,y Pfister, 2018), teniendo en cuenta que este recurso se encuentra desigualmente distribuido entre las personas y las poblaciones (Kaufmann, Bergman y Joyce 2004; Leivestad 2016) en el sentido de que no toda persona que "imagina" o desea movilizarse o viajar es capaz o está en condiciones de hacerlo.

Gutiérrez (2012) propone una concepción de viaje como *nexo* entre una necesidad y la satisfacción de la misma y no como una mera conexión entre el lugar de origen y el lugar de destino. En tanto *nexo* entre un determinado fin y su satisfacción, la autora propone pensar la movilidad como una *performance en el*

territorio, donde es posible develar sentidos y prácticas más profundas en relación al fin específico que persigue un determinado traslado. En tanto práctica social, el viaje se relaciona con la satisfacción de deseos o necesidades de desplazamiento pero no implica únicamente "llegar al lugar" de la actividad o del servicio buscado (la escuela, el hospital, la fábrica, etc.) sino que supone la realización de dicha actividad o servicio (tener clases, controlar la salud, hacer un trabajo, etc.). Así, el viaje con *motivo salud* involucra una serie de pasos que son diferentes a los que puede implicar un viaje con *motivo trabajo* o con *motivo educación*. A su vez, considerando la movilidad como capital social de los grupos y personas, la autora sugiere poner énfasis no solamente en la distribución de los lugares de residencia, servicios y la oferta del sistema de transporte, público y privado, sino sobre todo, en las posibilidades y recursos con los que cuentan las personas para poder aprovechar esta oferta. La movilidad, concebida desde esta perspectiva, está determinada no solo por la estructura espacial de los elementos y la infraestructura de transporte, sino también por las competencias, saberes y posibilidades de las propias personas. En relación a la salud, Gutierrez remarca que la situación de periferización y/o vulnerabilidad configuran patrones de movilidad que a su vez condicionan las posibilidades reales de acceso a la salud. Los grupos más desfavorecidos –arguye la autora-, para superar estos condicionantes en el acceso a la salud, ponen en juego recursos de dinero y, sobre todo, tiempo, que termina por repercutir sobre otros elementos de su calidad de vida.

Las citadas perspectivas resultan apropiadas para abordar el fenómeno de los traslados producidos para el tratamiento del cáncer infantil en el sentido de que la movilidad es asociada a las estructuras sociales y determinada por contextos locales y globales, sin perder de vista que las capacidades y habilidades de movilidad también son el resultado de negociaciones de diferentes tipos que los sujetos establecen en su vida cotidiana (Salazar, 2006). Retomando estos aportes creo posible analizar estos traslados en tanto configuraciones de un patrón de movilidad que tiene como finalidad la satisfacción de una necesidad de acceso a la salud. Este tipo de movilidad, si bien comparte características con otro tipo de traslados, adquiere algunas particularidades que vale la pena destacar como la urgencia y lo repentino de su realización y la ambigüedad de su duración. Desde que los sujetos emprenden el viaje, no saben que sucederá con el padecimiento, tampoco saben cuánto tiempo durará este viaje y cómo atravesarán ese período de tiempo. La vida queda suspendida y supeditada a los ritmos de la enfermedad, con la particularidad de que necesariamente la rutina y la vida cotidiana se ven interrumpidas. Estos factores, constitutivos de la experiencia de la enfermedad serán abordados en profundidad en el capítulo siguiente a partir de considerar la liminalidad que caracteriza tal experiencia. Por su parte, este tipo de

atención de “alta complejidad” implica nuevas formas de relacionarse con el sistema sanitario, diferentes y más frecuentes a lo que las personas están usualmente acostumbradas lo cual impone cambios tanto en la vida de los niños como de sus familiares; especialmente, en las madres, principales cuidadoras de los niños.

A partir de lo expuesto, resulta relevante conocer la experiencia del viaje, tanto en lo que respecta a cómo surge la posibilidad de migrar, hasta los modos en que se concreta y se lleva a cabo esta migración, las dinámicas de inserción en el destino, y las repercusiones en la experiencia de la enfermedad, considerando tanto las expectativas y percepciones sobre el tratamiento recibido en el lugar de origen como también el tratamiento al cual se aspira (Kangas, 2002).

En *La carrera moral del enfermo mental*, Goffman (1961) señala que es el proceso de hospitalización -más que el diagnóstico- lo que define el estatus social de enfermo, puesto que este momento fundamental altera el destino social de una persona. El autor refiere que el hecho de quedar hospitalizado se debe fundamentalmente a factores circunstanciales que denomina “contingencias de carrera” (p. 112): estatus socio-económico, proximidad de un hospital, recursos disponibles para el tratamiento, entre otros. Inspirada en esta noción y teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, considero que el viaje médico puede ser comprendido como una *contingencia*[36] de la trayectoria, puesto que el lugar de residencia, la distancia de los hospitales o centros de salud, los recursos disponibles para el tratamiento, entre otros factores, influyen en el destino social del niño y su familia. Si la contingencia refiere a las circunstancias de lo posible, entonces, en la medida que la migración se lleve a cabo o no, habrá mayores posibilidades de cura y sobrevida. En estos procesos es donde pueden visibilizarse los modos de crear formas alternativas frente a las circunstancias impuestas. La migración, más que una necesidad en sí misma, constituye un nexo entre la necesidad de acceso a la salud y su satisfacción siendo que esta práctica surge como respuesta a la desigual distribución de servicios de salud, profesionales y atención de calidad en los hospitales provinciales.

Tal como me comentó en una oportunidad una especialista en cuidados paliativos respondiendo a mi pregunta sobre el funcionamiento de las redes de contrarreferencia al interior de su provincia, en casos de niños con cáncer que ya agotaron las posibilidades terapéuticas[37]: “La realidad es que los niños mueren como

[36] Con contingencia me refiero a las medidas de lo posible de que un hecho o evento suceda, a los imprevistos que no estaban en los planes iniciales y que pueden o no ocurrir.

37 Esta pregunta fue realizada en el marco del proyecto de investigación denominado “Prácticas y recursos utilizados para la provisión de cuidados paliativos pediátricos en niños con cáncer que aportan

viven". Se refería, justamente, a las condiciones de pobreza extrema en las que viven muchos de los niños que llegan al hospital zonal y las dificultades en relación al transporte y la movilidad. Muchos de estos pacientes son generalmente derivados –o viajan por su propia cuenta- hacia CABA para realizar el tratamiento correspondiente. Algunos vuelven a sus provincias al finalizar el tratamiento, teniendo que viajar mensualmente para realizar controles médicos. Otros regresan para "atravesar el final de la vida". La reflexión de la paliativista "se muere como se vive", advierte sobre estas condiciones de vida, de atención, de búsqueda de cuidados y en la capacidad de enfrentamiento a la adversidad, teniendo en cuenta que el lugar de origen de los sujetos define un tipo de atención determinado.

Desde un punto de vista epidemiológico crítico, la determinación de la salud (Breilh, 2015) incide en el hecho de que el lugar de residencia dificulta o facilita la atención de la salud puesto que el acceso a una atención médica estará determinado, en la línea de lo mencionado por Gutiérrez, no solo por la disponibilidad de servicios, sino por la capacidad de los sujetos de movilizarse para acceder a estos servicios. Tal como me fue posible corroborar a través de los relatos de las madres y padres, en ocasiones, para algunas personas que no obtuvieron una derivación formal por parte de los profesionales de las provincias, la opción de viajar se vio imposibilitada; o bien, nunca fue considerada como una posibilidad.

En palabras de Bulter (2006: 14): "Hay formas de distribución de la vulnerabilidad, formas diferenciales de reparto que hacen que algunas poblaciones estén más expuestas que otras a una violencia arbitraria". Esto es precisamente lo que sucede cuando los servicios se encuentran desigualmente distribuidos y cuando la oferta de salud queda librada a la capacidad de las personas de utilizarla (lo cual no implica que no existan redes en las provincias que contemplen estas falencias). De hecho, muchos agentes de salud han sido los responsables de que algunos niños accedieran a la atención médica. La mayoría de las madres y padres no habían imaginado que iban a tener que pasar por una institución de este tipo, es decir, esto no formaba parte de su mundo de posibilidades. Esto último fue expresado por Julia, madre de Tomás: "yo nunca antes había tenido contacto con un hospital así, mis hijos siempre sanos". Cuando la enfermedad irrumpe y las condiciones de salud se agravan, los propios recorridos por los diferentes niveles de atención van haciendo emerger la posibilidad de viajar hacia la CABA. Esta posibilidad, no obstante, más que surgir como una conducta racional, es resultado de una serie de circunstancias y condiciones que emergen dentro del mundo cotidiano y de relaciones sociales de los

---

datos al Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA)". Los detalles del mismo fueron enunciados en la introducción de esta tesis.

sujetos; con frecuencia, informándose “de boca en boca”. En el transcurso del trabajo de campo realizado, pude observar a diario decenas de familias que llegaban al hospital con sus equipajes a cuestas, sin disponer de alojamiento ni soporte económico. Para buena parte de ellas, se trataba de su primera vez en Buenos Aires, quienes llegaban directamente al hospital: “Ni bien me bajé del avión me tomé un taxi y le dije al taxista que me lleve al hospital”, -me comentó una madre en una oportunidad. Y luego, con plena convicción me dijo: **“Si no fuera porque me vine, él [hijo] hoy no está acá”.** Esta asociación entre la migración y la cura se reitera en la mayoría de los relatos de los familiares de los niños, que manifestaron el deseo de retornar a sus lugares de origen; lo cual contrastaba con las posibilidades de cura, atención y cuidados no disponibles en sus provincias. Esta última cita, transformada en el título de la presente tesis, refleja precisamente la relación entre la vida y la muerte, las desigualdades en la distribución de servicios y, por último, el rol central de las madres en estas búsquedas terapéuticas, teniendo en cuenta que -en palabras de una de las profesionales entrevistadas- “migrar no es lo que nadie elige pero, al mismo tiempo, dentro del abanico de posibilidades es la mejor opción”. En dicha frase resuenan las voces de otras madres, “se podría haber evitado todo esto”, refiriendo a las demoras diagnósticas y el sufrimiento que esto provocó, o bien, “lo que allá en tres meses no pudieron decirme que tenía, acá en dos días me lo dijeron”, estableciendo una comparación entre los demoras diagnósticas en su provincias y el hospital. Más adelante iré retomando este argumento central de la tesis y analizando como esto último se expresa en los relatos de los familiares de los niños, así como también de los profesionales.

Un aspecto fundamental a destacar en relación al acceso a la salud, es que este termina por depender de la capacidad de búsqueda de soluciones de los propios sujetos, lo que se interpreta como la predominancia de una lógica de la elección [*the logic of choice*], que delega en los sujetos la responsabilidad sobre si mismos (Mol, 2008).

> Hay una cultura que hace que cuando los papás tienen algún tipo de posibilidades quieran siempre preguntar a los que consideran que saben más, que siempre es Buenos Aires y los hospitales pediátricos. Es muy difícil hacerle entender a un papá o una familia (…) porque desde el interior siempre da la sensación de que hay algo más, y el otro más esta allá, a 1200 km, entonces a veces vos tenés que decir andá y volvé, porque no te queda otra. (Raúl, oncólogo del NOA)

De modo que el “andá y volvé” corre por cuenta de las propias familias, de aquellas que tienen posibilidades económicas y sociales de costear el viaje. De allí que la (in) movilidad refleje el hecho de que no todos tienen las mismas “posibilidades” de tomar decisiones en relación a la enfermedad y la atención, así como de exigir una derivación, hecho que se “naturaliza”, terminando por asumir que algunos deberán aceptar las condiciones que ofrece el sistema de salud en sus provincias, siendo que otros movilizarán otro tipo de redes, paralelas, alternativas y subalternas, que les permitirán sortear esas barreras y acceder al tipo de atención que consideran “mejor”. Otro elemento central que emerge del relato del oncólogo es la tendencia a opacar los saberes de los sujetos reduciéndolos a meras “sensaciones” o “fantasías” en lo relativo a que la atención en Buenos Aires es “mejor”. Se omite, de este modo, el hecho de que estas decisiones se fundan sobre la base de la experiencia de aquellos, constituidas en los itinerarios recorridos. Es a partir de sus propios saberes y posibilidades que hacen uso del recurso de la movilidad para acceder a una mejor atención, que, como se ha podido corroborar en este trabajo, siempre se obtiene en Buenos Aires. De allí que considerar estas migraciones desde la óptica de la (in) movilidad permita analizarla en tanto práctica social, dando cuenta de sus dos dimensiones paralelas: una relativa a su concreción material; la otra, asociada al conjunto de elementos simbólicos que se ponen en juego. En este sentido, la “idea” de que en la CABA habrá más posibilidades de obtener una mejor atención encuentra su expresión material en el hecho que los sujetos recibieron una atención más adecuada cuando llegaron a esta ciudad. Al respecto, es preciso remarcar que si el niño migra tiene más posibilidades de curarse y de tener una mayor sobrevida con posterioridad al diagnóstico (ROHA, 2013).

Retomando la idea de la movilidad en tanto práctica social es factible trazar una relación entre las posibilidades de movilizar recursos materiales y simbólicos para acceder a la salud y la lógica del cuidado [*the logic of care*] (Mol, 2008) contrapuesta a la idea de elección individual. En función de esta relación, me fue posible recuperar estos desplazamientos como tácticas y estrategias de atención y cuidados, impulsados por una disposición a buscar una mejora en la salud y el bienestar de la persona enferma y no por conductas racionales de costo-beneficio. La (in) movilidad relacionada al cáncer infantil se erige sobre condiciones estructurales de la existencia que se combinan con factores sociales, políticos, económicos, culturales, geográficos e históricos, generando diferentes maneras y formas de vivir, sufrir, enfermar, curar y morir, a partir de las cuales los sujetos despliegan diferentes tipos de tácticas para sobrellevar las circunstancias que el contexto les impone. Si la táctica, tal como la definiera De Certeau (1996), refiere a la *astucia* y al *arte de los débiles* frente al

contexto que se impone, es posible argüir que, al lograr el objetivo, al concretar un traslado, éstas se tornan estrategias a partir de la adquisición de cierto dominio del territorio, lo que en términos del autor sería "la victoria del tiempo sobre el espacio" (p. 92). Así, migrar a Buenos Aires, sea por medio de una derivación como por cuenta propia, constituye una conquista para los sujetos, permitiéndoles reorganizar su mundo de prácticas, ampliar el universo de posibilidades y transformar las estructuras desiguales que se les imponen, entre otros factores. En este sentido, el conocimiento sobre los factores que inciden en las migraciones y las formas de enfrentar los obstáculos aporta información acerca de las tácticas y estrategias que los sujetos desarrollan para acceder a los servicios de salud y la atención médica, elementos centrales de los itinerarios terapéuticos. A su vez, este tipo de (in) movilidad relacionada con el acceso a la atención médica de alta complejidad revela modos más amplios en que se llevan a cabo los *juegos serios* (Ornter, 2006), las formas en que día a día estas poblaciones desarrollan su vida y resuelven sus problemas, así como también vivencian sus logros y sus procesos de transformación.

Sobre formas de (in) movilidad: Derivaciones y "autoderivaciones"

En este apartado analizo algunos aspectos centrales del viaje, tales como los motivos y su forma de realización a partir de identificar dos modalidades en que se produjeron estos traslados: por derivación médica y por lo que los profesionales denominan "autoderivación". Intentaré responder a algunos interrogantes como los siguientes: ¿De qué tipo de experiencia se trata? ¿Cómo entran en juego los mecanismos de elección y decisión en estos procesos, y cuáles son los elementos que interactúan en ellos?

La información recabada durante el trabajo de campo me permitió identificar dos tipos de viajes. En el primer sub-apartado reconstruyo aquellos traslados realizados en el marco de una derivación médica, la mayoría de los cuales se desarrollaron con posterioridad al diagnóstico o frente a una sospecha de diagnóstico. En segundo lugar, aquellos viajes que surgieron como resultado de una iniciativa de los propios sujetos. Este último tipo de viajes estuvieron, en su mayoría, relacionados con la búsqueda de un diagnóstico preciso y, como mencioné recientemente, en el ámbito biomédico fueron clasificados como "autoderivación".

El hospital donde realicé mi trabajo de campo atiende pacientes las veinticuatro horas del día que llegan para realizar consultas de todo tipo. Sin embargo, según relatan los profesionales de la institución, la mayoría de los pacientes ingresan por derivaciones de otros hospitales o centros de salud, o bien por intermediación de otros

profesionales. La derivación médica es uno de los procedimientos más frecuentes dentro de la biomedicina y, en particular, el mecanismo más frecuente en los hospitales de alta complejidad. Tal como narró una trabajadora social:

> En muy pocos casos pasa que se vengan directamente sin haber pasado por algún hospital o unidad sanitaria. Es muy raro, siempre pasan antes por algún lugar. Los padres cuentan que no les quieren hacer la derivación, que les dicen que pueden resolver la problemática allá, los padres no conformes con eso se vienen igual (Cristina, trabajadora Social).

La derivación médica implica, en primer lugar, el contacto previo entre hospitales y/o centros de salud. A través de la comunicación los profesionales de ambos centros, el emisor y el receptor establecen un criterio común, se combina una fecha, se programan los turnos, estudios y exámenes correspondientes, y se envía la historia clínica y la información detallada en relación a las intervenciones realizadas, observaciones y demás. Cuando un paciente es derivado suele asignársele un medio de transporte para realizar el viaje que, por lo general, suele ser un avión sanitario o ambulancia. En tercer lugar, se debe asignar un hospedaje para el niño y un acompañante, para lo cual interviene el municipio o el hospital de referencia a través del servicio social. Muchas veces estos procedimientos suelen generar disputas a nivel de los municipios y hospitales, sobre todo en lo que respecta a hospitales que se encuentran en otras provincias (Fernández *et al.*, 2015) puesto que la derivación implica una transferencia de recursos. Si el paciente tiene obra social[38], entonces, es ésta la responsable de garantizar tales requerimientos, así como también de cubrir los gastos de medicamentos[39]. Si un paciente es de Salta, por ejemplo, y no cuenta con obra social, entonces, compete al gobierno provincial asumir los costos de su tratamiento y estadía. De ser derivado, la Casa de la Provincia[40] de Salta es

38 El sistema de salud de Argentina está compuesto por tres sectores: público, de seguridad social y privado. El sector público compete a los ministerios nacional y provincial, y la red de hospitales y centros de salud públicos que prestan atención gratuita. El mismo se financia con recursos fiscales y recibe pagos ocasionales de parte del sistema de seguridad social cuando atiende a sus afiliados. El sector del seguro social obligatorio está organizado en torno a las Obras Sociales (OS), que aseguran y prestan servicios a los trabajadores y sus familias. La mayoría de las OS operan a través de contratos con prestadores privados y se financian con contribuciones de los trabajadores y patronales. El sector privado está conformado por profesionales de la salud y establecimientos que atienden a demandantes individuales, a los beneficiarios de las OS y de los seguros privados. Este sector también incluye entidades de seguro voluntario llamadas Empresas de Medicina Prepaga, que se financian sobre todo con primas que pagan las familias y/o las empresas.

39 Para comprender la lógica y los caminos institucionales se recomienda la lectura del *Cáncer y Sociedad*, libro editado por Luxardo y Bengochea (2015).

40 Las Casas de las Provincias son organismos dependientes del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. A través de Asistencia social, cada casa de la provincial es responsable de otorgar alojamiento a familiares de enfermos en caso de que lo requieran.

responsable de garantizar a dicho paciente las condiciones de subsistencia básicas, esto es, comida, alojamiento para el niño y un acompañante. Frecuentemente la derivación médica es un proceso burocrático engorroso y no siempre las familias se ven beneficiadas con la totalidad de los servicios mencionados, tal como queda expresado en el relato de una de las trabajadoras sociales entrevistadas:

> Por lo general los pacientes vienen derivados, podríamos decir en su gran mayoría. Porque las primeras consultas se hacen en el hospital zonal, cuando ven que no pueden resolver la complejidad, lo derivan (…). La mayor cantidad vienen con derivación, lo cual, es importante porque a esa familia le permite ya tener una organización acá. Si el paciente viene con derivación la delegación provincial acá tiene que darle algún tipo de cobertura. (….). No necesariamente la delegación provincial les da la cobertura pero sí se manejan con Desarrollo Social de Nación, que da cobertura. Entonces todo ese circuito está armado pero a partir de que tengan la derivación formal de la provincia. (…). Que tenga una derivación formal, facilita a la familia y nos facilita a nosotros el contacto con las delegaciones provinciales porque podés exigir de otra manera. Si tiene todos los papeles, alguna cobertura, alguna respuesta, le tienen que dar (Cristina, trabajadora social).

Así, por ejemplo, a algunas familias les fue cubierto el transporte, pero una vez que llegaron a destino quedaron "a la deriva" al no recibir un alojamiento. Por su parte, la mayoría de las madres y padres refirieron que obtener el hospedaje implicó negociaciones con el servicio social, las obras sociales y el Ministerio de Desarrollo Social que se resumen en frases como la siguiente: "y… con el tiempo uno aprende a moverse" refiriendo tanto a la ciudad como a los circuitos institucionales y burocráticos del hospital y organismos estatales. Tal como me comentó una psicóloga de la fundación: "nosotros les damos las herramientas para que ellos digan, `ah si me muevo consigo esto y aquello´". En este tipo de asuntos, las fundaciones ocupan un rol importante, al servir de apoyo y orientación tanto para aquellas familias que llegan del interior del país como para las que llegan de países limítrofes. Los roles que las fundaciones cumplen son variados pero en su mayoría tienden a complementar el trabajo de los hospitales.

Volviendo a los motivos que conducen a una derivación, como vengo desarrollando, éstos se vinculan, sobre todo, a las dificultades para diagnosticar una determinada enfermedad o a una imposibilidad de tratarla en los hospitales de origen:

–¿Y en general vienen ya con un diagnóstico?

– En algunos casos sí y en otros no. O les trasmiten la sospecha de que puede ser un diagnóstico oncológico, en otros no, los mandan para confirmar porque no saben que es lo que tiene. O no tienen claro cuál es el diagnóstico o ya les dicen que hay algún tipo de problema que puede ser oncológico. (Cristina, Trabajadora Social).

Derivaciones

A continuación brindo algunos relatos de madres y padres en donde se observan diferentes modalidades de viajes. Acompaño a estos relatos un pequeño mapa con los recorridos previos a la migración, de modo de integrar aquellos analizados en el capítulo anterior. Estos gráficos pretenden diseñar los trayectos que implicaron una posterior migración a la CABA.

Comenzaré este apartado recuperando el testimonio de Carolina, una mujer proveniente de Aguaray, provincia de Salta:

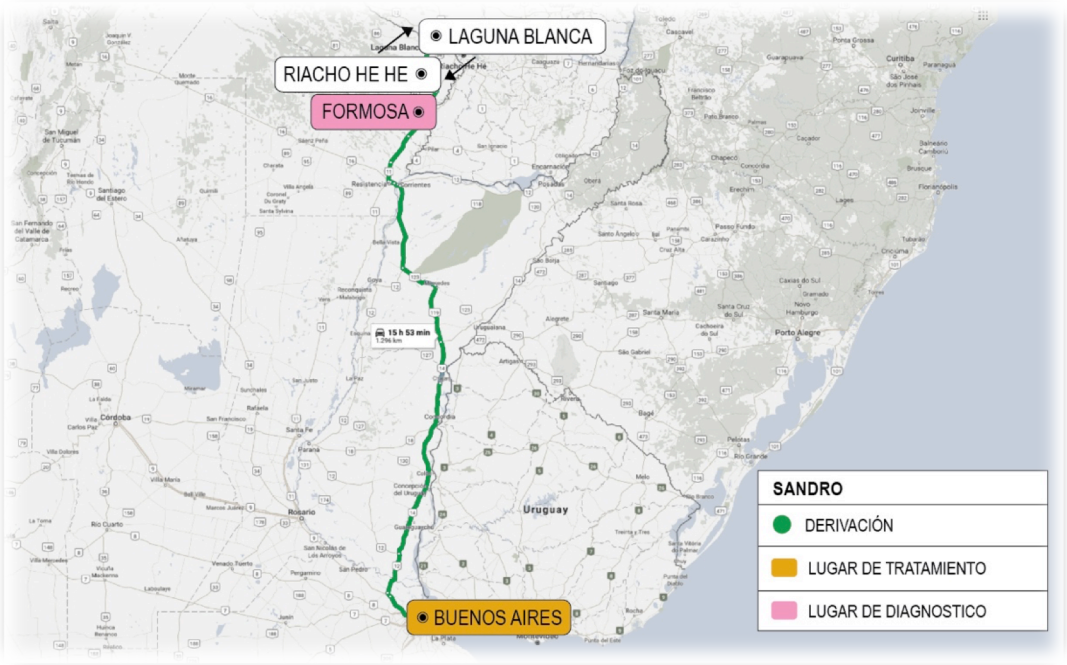
> Él tenía tres añitos, él hablaba normal, así como yo, como vos. Después empezó así como disfónico, le llevé a un hospital, me dijeron que tenía un poco de moco en los pulmones que era porque estaba resfriado. Y así iban pasando [los días] y después que a lo último ya no pudo respirar por sí solo, y ahí lo llevaron a la Ciudad de Salta. Y ahí en la Ciudad de Salta le hacían las cirugías y todo pero a lo último le agarró un paro cardíaco y ahí los médicos se asustaron y me dijeron que no le iban a volver a tratar de nuevo, tenían miedo que se pase de largo porque ellos no tenían el aparato que era necesario para eso. Así que bueno, hemos estado casi un año ahí en Salta en esto de terapia, después nos derivó para acá una doctora que tienen una amiga acá en el Hospital y le explicó a él [médico] le dijeron que lo derive para acá. Y acá hemos llegado en 2009 me parece (…). Él entró en terapia directa, tres cirugías le hicieron, así seguiditas, después ha estado seis días internado y a los tres días ya salió del respirador, pudo respirar por sí solo. Y bueno ya ahí si, hemos quedado casi un año porque tenía que hacer de todo. (Carolina, Aguaray, Salta)

A diferencia de otras familias que migraron por sus propios medios, contrariando las decisiones de los profesionales en los hospitales de sus provincias, o bien, frente a la falta de acompañamiento profesional, en el caso de Carolina el viaje

sólo se presentó como una posibilidad cuando la médica lo planteó. Para muchas familias, la migración no constituye a priori una posibilidad, ya sea porque implica un costo inalcanzable o porque en su imaginario no existe la alternativa de dejar sus hogares, alejarse de sus hijos, dejar sus empleos (que a veces sostienen a varias familias enteras).

En el caso de Carolina, en poco más de una semana, luego de ser sometido a cirugías, el niño consiguió respirar "por sus propios medios" nuevamente. Luego de un año en su provincia en donde el niño fue sometido a intervenciones "ineficaces", los médicos resolvieron que no estaban en condiciones de tratarlo. El niño, como dice su madre, podría haber "pasado de largo", es decir, podría haber muerto.

Sandro (Riacho He Hé, Formosa)



Este caso refiere a una familia de Riacho, provincia de Formosa. Luego de largos y tediosos recorridos que implicaron desde la autoatención hasta consultas entre instituciones sanitaria públicas y privadas –que fueron expuestos en el capítulo anterior-, médicos particulares y traslados hacia la capital provincial, la joven de catorce años fue *derivada* a Buenos Aires.

> Estuvimos en el hospital de allá de Formosa, en la capital. (…) allí no le podían hacer nada, dijo los doctores, casi no entendían lo que… que problema tenía pero era en un riñón. Ella llegó apenas ya acá. Porque se paralizó todo, casi

> iba a quedar paralítica. Dentro de todo no podía maniobrar ya, no caminaba más ya (…). Vino en ambulancia ella con su mamá y después, atrás de ella yo vine en colectivo (Sandro, Riacho, Formosa).

En este caso, la derivación se efectuó porque en el hospital de alta complejidad de Formosa no pudieron tratar a la joven, quien requería de intervenciones urgentes por su grave condición, debido a que había pasado más de un mes sin un diagnóstico preciso. Durante ese período, la joven fue medicada con antibióticos a causa de una supuesta infección urinaria. Con el paso de los días y viendo que no mejoraba, sus padres decidieron suspenderle la medicación. Pasó más de un mes hasta que decidieron consultar con el único médico particular que visitaba el pueblo una vez por semana. Pese a la falta de dinero, la familia realizó la consulta que resultó en una primera derivación hacia el pueblo vecino, donde la joven permaneció internada unos días hasta que fue trasladada a la capital provincial. Luego de diez días, finalmente, fueron derivados a la CABA. La joven viajó en ambulancia acompañada de su madre, mientras su padre se tomó un colectivo unas horas más tarde. Llegó en un estado muy grave de salud y luego de una serie de estudios se le diagnosticó leucemia. Se proscribió un tratamiento que implicó en un comienzo cinco ciclos de quimioterapia, alternados cada quince días, teniendo que permanecer en Buenos Aires por tiempo indeterminado. En este caso, la decisión de migrar fue programada. Desde el momento en que fueron trasladados a la capital de Formosa, ya sabían que el siguiente paso sería ir a Buenos Aires. “Ahora Formosa, pero de Formosa se van a ir para Buenos Aires”, les había dicho el médico cuando estaban siendo trasladados desde Laguna hacia Formosa. El contraste entre la atención recibida en la provincia y la recibida en la CABA, fue expresado de la siguiente manera:

> casi no tenemos palabras, yo siempre le agradezco a Dios, y le digo a todos que nunca pensé que íbamos a caer en un hospital así que atienden bien (Sandro, Riacho, Formosa).

Susana (Puerto Iguazú, Misiones)

En otros casos, como el que expongo a continuación, la derivación se produjo de manera repentina:

> – Estuvimos mas de 15 días esperando los resultados de las muestras que mandaron acá [Buenos Aires] y ahí un 15, por ahí me llama la doctora y me

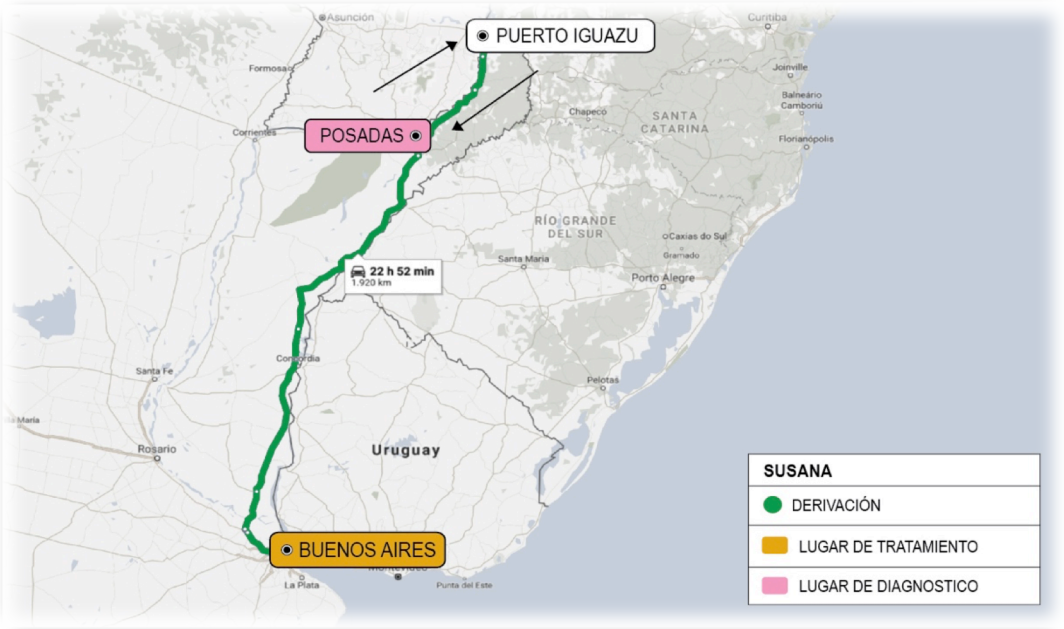
dice, 'Susana necesito que vengas para hacer los papeles'. '¿Papeles de que?', le digo. 'Porque lo tuyo es derivación'. '¿Derivación a donde?', 'A Buenos Aires', me dice. 'Ah bueno'.

– ¿Y porqué te derivaron?

– Porque dice que no tratan eso. Bueno entonces me fui a hacer los papeles, le mando un mensaje a la doctora y le digo, 'doctora, necesito que me explique porque yo no entiendo', porque me da todo el papel, cuando me voy la doctora ya no estaba. Y era un viernes y '¿cuándo tengo que estar allá?', les pregunto. 'El lunes', me dicen. Así que hice todos lo papeles. Y el lunes a las cinco de la mañana estábamos en el Hospital.

– ¿Y cómo vinieron?

– En avión. (Susana, Puerto Iguazú, Misiones).



En este último caso, los itinerarios previos a la migración implicaron, como también fue analizado en el Capítulo anterior, una serie de recorridos en los cuales Susana tuvo que trasladarse hacia la capital de su provincia. Frente a la falta de un diagnóstico, esta madre comenzó a exigir respuestas a los profesionales que atendían al niño para poder llevárselo a otra ciudad donde sí lo pudieran tratar. Esto último resulta un elemento clave en el análisis propuesto, que es necesario resaltar: cuando no hay soluciones en el lugar de origen, las respuestas se buscan en otro lugar. De allí que el viaje sea un fenómeno de suma relevancia. Si bien en el caso narrado por Susana la derivación se produjo de manera inesperada, no quedando margen para la organización del viaje, ella ya había comenzado a barajar la posibilidad de viajar hacia otro lugar, teniendo la CABA y el vecino país de Brasil como destinos posibles donde

obtendría atención gratuita y de calidad. También pude relevar, por medio de los relatos, que otro de los motivos para efectuar una derivación se basó en la consideraron de que habría mayores posibilidades de cura frente a un pronóstico de muerte:

> Primero me derivaron a Corrientes capital. Y ahí en el hospital de Corrientes no le daban muchos meses de vida. Entonces la pediatra de allá de Santo Tomé pidió el traslado para acá [Buenos Aires] y ahí el nueve de mayo vinimos (Tamara, Santo Tomé, Corrientes).

"A la deriva"

Ya desarrollado en el capítulo previo, el haber pasado por algún centro de salud con anterioridad no necesariamente garantizó una derivación; del mismo modo que el "pedir la derivación" no siempre conllevó al éxito. Muchas madres y padres narraron haber solicitado durante meses la derivación debido a la falta de soluciones en los lugares de origen y la desconfianza en el manejo clínico, tal como fue expuesto en la Introducción de esta tesis. Frente a la falta de respuestas, muchas madres y padres deciden emprender el viaje por sus propios medios. Una vez que llegan a Buenos Aires logran recibir atención inmediatamente, no obstante se les presentan otros obstáculos burocrático-administrativos, relacionados con el hecho de no haber tenido una derivación formal:

> Si no la tienen [derivación formal], bueno, es mucho más artesanal, tenemos que armar desde acá, intentamos el contacto con la provincias, que por lo general nos dicen que no, entonces intentamos con desarrollo [Ministerio de Desarrollo Social] pero en ese caso ya tenemos que ir armando las redes nosotros ya de acá. A veces pedimos que un familiar que quedó allá en la provincia intente desde el hospital de allá hacer la derivación (Cristina, trabajadora social).

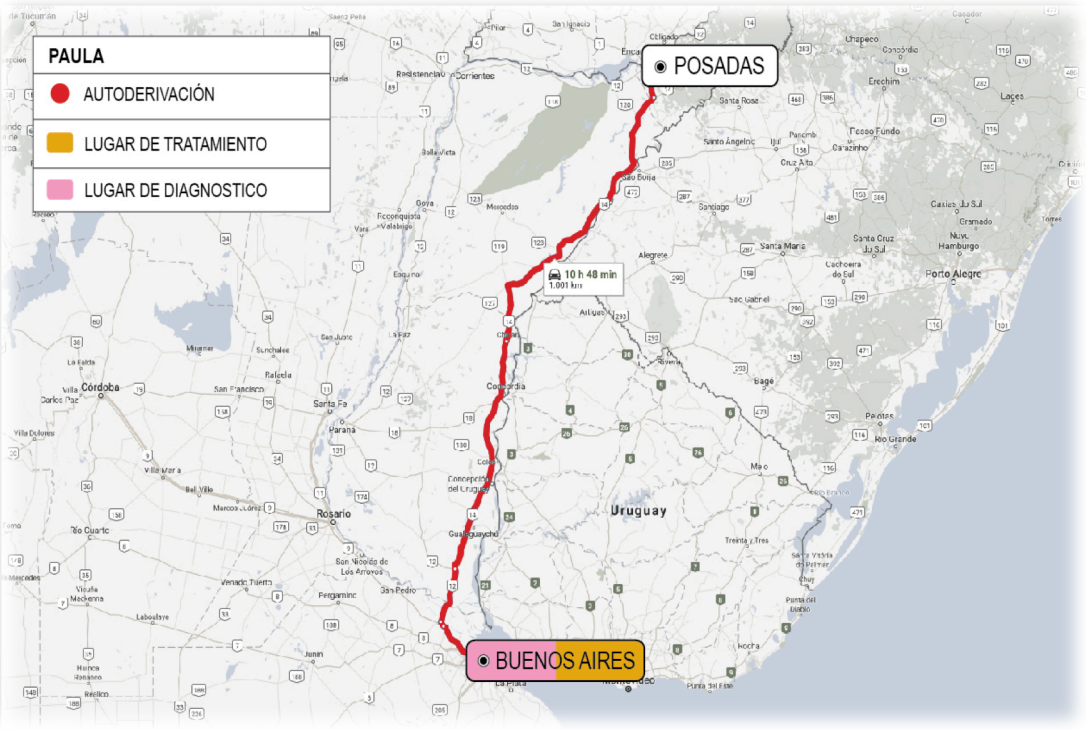
Tal como expresó otra trabajadora social, cuando estas familias llegan sin derivación se encuentran "a la deriva", sin alojamiento, ni información, muchas veces llegan "con lo puesto", sin ropa y sin abrigo: "Hay que armar un circuito y cuando no tienen la derivación es mucho más complicado. Aquello que la trabajadora social definió como "lo artesanal" se contrapone con lo institucional, e implica que no todas las necesidad de las familias migrantes son abordadas. Esto último, conduce a que

muchas familias se resignen a conformarse con lo que pudieron conseguir. Así, algunas narraron que disponían de un hotel pero no así de transporte para volver a sus provincias. Otras, a las cuales se les proporcionó algún medio de transporte, no pudieron gestionar el hotel teniendo que solucionar por otros medios la cuestión de la vivienda. Incluso, hubo casos de familias que hacía semanas que pasaban las noches en el hospital a falta de alojamiento. Más adelante volveré sobre este aspecto, que constituye uno de los rasgos más importantes vinculados a los procesos migratorios de los sujetos de este estudio.

Retomando el análisis de los motivos que condujeron a una "autoderivación", según pude verificar, éstos se debieron, en buena medida, a la falta de respuestas, a las dificultades en la obtención de un diagnóstico, a problemas con las obras sociales y a las recomendaciones de profesionales en sus provincias frente al conocimiento del diagnóstico. A continuación, ilustro algunos casos relevados, los cuales constituyen ejemplos que permiten dar cuenta de lo planteado.

Paula (Posadas, Misiones)

– Llegamos acá el 12 de marzo.
– ¿Vinieron derivados?
– No, no. Por nuestra cuenta, porque la neuróloga nos dijo que si ella nos derivaba primero íbamos a parar en Posadas (Misiones) y ahí seguro lo iban a operar y que se yo.. entonces nos dijo: 'váyanse por su cuenta'. Así que vinimos y entramos por la guardia, vinimos solos (Paula, Posadas, Misiones).



Luego de tres semanas de buscar una respuesta para las dolencias de su hijo menor, Alan, y frente a un diagnóstico de “golpe de calor” y reiteradas consultas en las cuales únicamente le proscribían ibuprofeno, Paula volvió a su casa en Posadas, Misiones, armó un bolso y junto a sus dos hijos -el más pequeño enfermo y dolorido- fueron a la terminal de ómnibus para emprender el viaje a la CABA:

> Le llamo a mi hermano que vive acá, en Isidro Casanova, le digo y le explico y él me dijo que me venga. Y ahí le traigo [al hijo], me agarro un colectivo ahí nomás, a mi otro hijo y nos venimos (Paula, Posadas, Misiones)

Fueron 18 horas de viaje que Paula recuerda entre lágrimas:

> Aguantó mirá,… yo no sé como, no podía ni moverse [llora]. El tiene mucha fuerza, como se aguantó las horas de viaje con tanto dolor, porque quería ir al baño y teníamos que ir así con el colectivo andando

El mismo día en que llegaron a Buenos Aires, Paula llevó a su hijo al hospital, ingresándolo por el sector de Emergencias:

> Apenas llegué vinieron como diez doctores (…) le pusieron morfina directo (…) y cuando vino la oncóloga me dijo, ¿'como no se dieron cuenta allá'? (…). Allá solo me hacían radio [radiografías] y eco [ecografías], nada más

Luego de dos días de estudios, Alan fue diagnosticado de leucemia.

Apoyándose en redes sociales (hermano y cuñada) y sin ningún tipo de cobertura de salud, Paula y sus dos hijos se instalaron en la casa de su hermano, quien vivía con su esposa e hijos. El marido de Paula permaneció un tiempo en Posadas hasta que finalmente, gracias a su cuñado (el hermano de Paula), consiguió un empleo en la ciudad de Rosario, lo cual le permitía estar más cerca y viajar los fines de semana a la CABA.

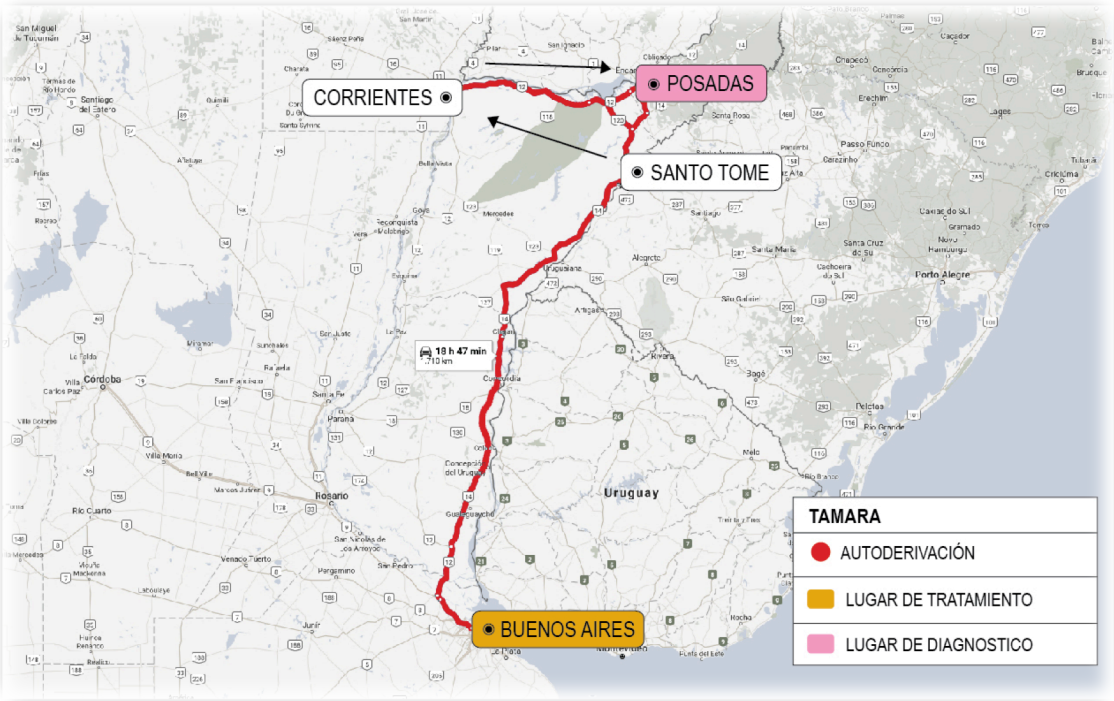
Tamara (Santo Tomé, Corrientes)

El caso que expongo a continuación refiere a una niña de tres años de la provincia de Corrientes que, al momento de migrar, tenía ocho meses. Su madre realizó consultas en diferentes hospitales, que implicaron el viaje a la vecina provincia de Misiones frente a la sospecha de un diagnóstico oncológico. Debido a los múltiples problemas burocrático-administrativos que ésta tuvo con la obra social para realizar una punción lumbar, decidió viajar directamente para la CABA:

> Allá en Corrientes si hay lugar donde se puede tratar la leucemia pero en ese momento no conseguía turno con el neonatólogo donde se tenía que tratar ella. Entonces conseguí turno en Misiones. En Misiones fue donde le descubrieron digamos la enfermedad. O sea, era suposición. Pero lo que me dijeron era que tenía que hacerle una punción de médula urgente y yo iba a dejar que le hiciera ahí pero como hubo problema con la obra social que no me la querían aceptar en el hospital, entonces yo tomé la decisión de traerla para acá. No es que vine con una derivación ni nada sino que por cuenta mía me vine (Tamara, Santo Tomé, Corrientes).

En este caso se refleja una problemática muy frecuente en pacientes que tienen obra social, quienes a menudo se ven inmersos en complicadas burocracias. Se les niega la atención, la cobertura de ciertas drogas, o bien no logran atención en tiempo y en forma. Asimismo, desde la perspectiva institucional, las obras sociales

generalmente demoran en pagar, lo cual repercute directamente en los niños y sus familias.



Como he intentando explicitar hasta el momento, la mayoría de las familias llegaron al hospital luego de haber buscado soluciones -infructuosamente- en sus provincias. Al igual que en el caso de Paula, y resultando, al mismo tiempo, un hecho recurrente en los procesos migratorios de cualquier tipología, para otras madres con las cuales interactué en el trabajo de campo de esta investigación, las redes sociales/familiares de apoyo fueron fundamentales a la hora de decidir emprender el viaje

> Y ahí pregunté si acá funcionaba porque ya me había comentado mi hermano que acá este hospital atiende esto y que es el mejor, digamos. Y entonces volví a Santo Tomé, agarré mis cosas y el 12 salí para acá. El 13 dejé descansar y ahí el 14 le traje (Clara, Santo Tomé, Corrientes).

Estos recorridos en busca de un diagnóstico y/o atención para sus hijos, supusieron desde alternar entre hospitales públicos y privados, hasta contraer deudas para pagar médicos particulares y/o viajar a otra provincia. Al fin, cuando todos los intentos fallaron, la migración emergió como la única posibilidad de cura y acceso a la atención. Muchas de estas familias llegaron a la CABA por primera vez persiguiendo la

esperanza de encontrar atención médica. Tal como narraron las madres y padres, al llegar se sintieron confiados de que sus hijos estaban siendo bien atendidos, logrando aliviar la parte de la angustia producida por la incertidumbre que les generaba el "no saber". No obstante, más allá del alivio que produjo en todos los casos llegar al hospital, tal como mencionó una psicóloga: "después que migran, siguen pasando cosas". Llegar a destino, lejos de ser el fin de un viaje fue, para muchos, el inicio de un largo viaje biomédico (Wainer, 2015). En el apartado siguiente analizaré las implicancias de esta nueva etapa.

4.3. "A la buena de Dios": El nuevo destino

En este apartado analizo el proceso de llegada y relocalización en el nuevo destino, teniendo en cuenta las implicancias que esto tiene, las relaciones y circuitos que se establecen, así como también los efectos y consecuencias sobre la vida cotidiana de estas personas. Si bien en el capítulo siguiente profundizaré en este análisis, en el presente brindo algunas descripciones que resultan fundamentales para su comprensión.

> Eran las dos de la tarde y estaba en el Servicio Social del Hospital esperando reunirme con una de las trabajadoras sociales. El servicio social consiste en una especie de *box* ubicado al final del corredor principal. Desde allí se conecta con las diferentes áreas del hospital. A los laterales del servicio, se encuentran los corredores por donde circulan intermitentemente las personas. El murmullo constante se entremezcla con el ruido de la campanita que suena anunciando los turnos. Reunirme con las trabajadoras sociales era casi imposible. Cada vez que iba en el horario pautado, surgía algún imprevisto. Una muerte, reuniones, un trasplante, una intervención, un problema en las salas, todo resultaba infinitamente más importante que la reunión con la antropóloga que quería conocer las experiencias de los migrantes internos que llegaban al hospital para realizar tratamientos por cáncer infantil:
>
> – Graciela tiene que estar por venir, está en 'trasplante de médula', ¿la podés esperar? – me pregunta una de las trabajadoras sociales desde el otro lado de la ventanilla.
>
> – Claro, no hay problema. –Lo único que se me hacía tedioso era que ya había estado toda la mañana en el hospital y una especie de sensación interna me indicaba que mi capacidad estaba llegando al límite. Había recorrido todos los pasillos en direcciones opuestas, me había reunido con el jefe de oncología,

acompañado las actividades de un grupo de voluntarios que hacían música para los niños que estaban en la sala de internación, había tomado mate y conversado con algunas madres... Afuera llovía, hacía frío. Me senté a esperar al lado de una mujer que tenía a su hija en brazos. En la otra hilera de sillas metálicas y frías, una pareja joven con un niño recién nacido esperaban que su número apareciera en la pantalla. En frente mío, un hombre en el suelo, dormido. Veo pasar por el corredor a otro hombre empujando una silla de ruedas que lleva a un niño de aproximadamente unos 10 años. "¡Mirá!", le dice el niño extasiado al padre señalando al hombre en el suelo, "¡Un muerto!" El hombre sigue avanzando. Los pierdo de vista. La mujer que estaba al lado mío me mira y se ríe al tiempo que me dice 'si, muerto, muerto de sueño querrá decir!'.

– ¿Hace mucho están esperando?– le pregunto.

– Llegamos a las 4 de la mañana

– ¿De dónde vienen?

– De Posadas.

– ¿Y a qué vinieron?

– Venimos por un "bloque[41]".

– Ah, un bloque…

– Sí, vamos a ver qué nos dicen. En una de esas nos podemos volver ya la semana que viene.

– ¿Y qué tienen que hacer en el servicio social?

– Es que estamos esperando el hotel porque tenemos que quedarnos unos días (…).

El hombre se levanta y le hace una seña a la mujer que estaba al lado mío. La hija, que estaba sentada sobre la falda de la mujer le pregunta, 'a donde va?' 'Se va a comprar comida, ahora viene'. A los cinco minutos se acercan dos oficiales de policía como buscando a alguien. Uno de ellos pregunta a todos los que estábamos en el servicio social: '¿no vieron a un hombre tirado?' y la mujer que estaba al lado mío responde: 'si, era mi marido, estaba durmiendo'. 'ah, dice el oficial de policía, 'bueno, gracias.' Y se van (Diario de campo, Hospital, 19/08/2014).

41 Se denomina bloques a los días en que se realiza la suministración de quimioterapia en el marco de un tratamiento más prolongado. Estos varían conforme el diagnóstico y el tratamiento determinado...

Al igual que esta familia, son varias las que llegan a diario al Servicio Social para tramitar el hospedaje o la medicación, el transporte o bien para solicitar información:

> Vienen, primero los atienden y después vienen acá [servicio social] y te dicen: 'recién llegué no tengo alojamiento' (…) Nosotros acá nos encargamos de todo lo que necesita un paciente migrante: ropa, lazos, ver si quedaron hijos allá, lazos acá para poder armar una red, trasplantes, ver como se hace con los hermanos para los estudios de compatibilidad. (…) Cuando un paciente llega del interior del país, el servicio social tiene que ver en qué condiciones llegó esa madre, si tiene ropa, sino, hay que conseguirle ropa a ella y al hijo para que se puedan cambiar. Hay que ver con quien quedaron los hijos en la provincia, porque a veces tenés casos que los hijos quedaron solos allá (Cristina, trabajadora social).

Ya señalado en el apartado anterior, la llegada a la CABA se produce de manera diferente si se trata de pacientes derivados, o de aquellos que viajaron por su cuenta. En este último caso, las familias deben procurar por sus propios medios un lugar donde hospedarse. Si tienen obra social, éstas deben encargarse de proporcionarles un hotel; de lo contrario, la responsabilidad compete a las Casas de las Provincias. El problema es que si el niño llega sin haber sido derivado, como señaló una trabajadora social, hay que "armar el circuito de cero", debido a que con frecuencia, y hasta no tener una derivación formal, las Casa de las Provincias no brindan cobertura.

La migración no implica únicamente un mero traslado geográfico, sino que la misma supone una serie de factores interactuantes dentro del complejo proceso que supone un desplazamiento. Para aquellas familias que han tenido que superar todo tipo de obstáculos en el camino, al igual que el diagnóstico, la migración representa cierto "alivio". Sin embargo, ese alivio es fugaz, puesto que el arribo implica navegar entre las burocracias hospitalarias y estatales, gestionar una vivienda, conseguir turnos, solicitar subsidios, realizar los trámites del banco de drogas, etc. Además, con frecuencia las familias que migraron enfrentan dificultades económicas que les impiden solventar los gastos de estar en la gran ciudad. Los relatos narrados por las madres y padres revelaron que llegar a la CABA implicó un aprendizaje en dos sentidos. Por un lado, en el sentido de "moverse en la ciudad" y por el otro incorporar los circuitos burocráticos del hospital y las instituciones estatales. Según el orden en que esto fue narrado, pude verificar que si bien ambos procesos se produjeron en

simultáneo, los sujetos primeramente buscaron comprender el funcionamiento dentro del hospital y luego, a partir de las necesidades, en el espacio más amplio de la ciudad, tanto si llegaron derivados como si arribaron por cuenta propia.

Lo primero que estas familias hicieron a su llegada a la CABA fue dirigirse al hospital. Algunas pasaron semanas enteras sin salir del edificio. Esto fue más recurrente en los casos de las madres que habían viajado solas, ya que al no tener con quien compartir el cuidado del niño y frente a la imposibilidad de dejarlo solo, no podían siquiera salir del hospital. Lo anterior abarcó las diferentes etapas del tratamiento, desde el principio del mismo pasando por las distintas internaciones. Frente a ello, observé que principalmente las mujeres desarrollaban estrategias de cuidado entre ellas, y éstas últimas con las enfermeras (que serán abordadas más adelante) para poder ausentarse unos minutos. Como mencioné con anterioridad, muchas de estas familias llegaron con los bolsos a cuestas y sin saber por cuánto tiempo permanecerían allí. A su llegada, mayoritariamente se dirigieron directamente al sector Emergencias del hospital, también denominado "la guardia", cuya capacidad de atención es de aproximadamente doscientos niños por día, además de los que se encuentran internados (que suelen ser veintidós en función del número de camas disponibles). Vale aclarar que, debido a la gran demanda de atención espontánea que experimenta este hospital, "la guardia suele estar "colapsada (…) cuando no hay más lugar, la guardia está explotada de pibes y ahí se improvisa, se arman camas dónde sea". Retomando el abordaje de la llegada a la CABA, Fernandez *et al.* (2015) señalaron que:

> Buenos Aires es una ciudad que requiere un proceso de adaptación, especialmente para quienes vienen por primera vez: el desplazarse por sus diferentes barrios, los modos de sociabilidad de sus habitantes, los ritmos diferentes, son todos aspectos que agregan un plus al padecimiento y dificultades (p. 88).

Al respecto quisiera mencionar algunos puntos que fueron señalados por mis interlocutoras, sobre sus experiencias de llegar a la CABA. Para ellas, aprender a moverse, localizar los puntos, las frecuencias de colectivos, etc., significó un lapso considerable de tiempo. Aquellos sujetos que no conocían la ciudad previamente, narraron que se sintieron desorientados e inseguros, y que estos factores incidieron en las demoras en relación a la gestión de trámites: "No sé qué colectivo tomarme, por eso no fui al desarrollo [Ministerio de Desarrollo Social]". Las representaciones respecto de la ciudad giran en torno al miedo y la inseguridad: "Al principio, del hotel al

hospital y del hospital al hotel, porque me han dicho que acá roban mucho". "Nunca me ha pasado pero a mi amiga la robaron saliendo de Constitución [barrio de la CABA donde se ubica el hospital]". Tal como relató una de las madres:

> Y bueno, así la vivimos acá en Buenos Aires, siempre con cuidado, porque ya me robaron ayer en Retiro [barrio de la CABA]. Justo íbamos a sacar el pasaje y bueno, no perdí nada porque tenía la sube y la llave del hotel y los pasajes pero por suerte los pasajes podía hacer reclamo. Pero gracias a Dios estamos bien (Carolina, Aguaray, Salta).

Para quien llegó por primera vez, la ciudad se presentó como un desafío en todos los sentidos, teniendo que enfrentarse a ella. "Es muy grande, muy complicada la ciudad. Allá es mucho más tranquilo. Pero bueno, preguntando, preguntando llegué al desarrollo [Ministerio de Desarrollo Social]", me comentó una de las madres refiriendo a como fue que hizo para conseguir que le otorgaran el hotel. En estos procesos, pude corroborar la manera en que en reiteradas ocasiones, muchas de sus representaciones sobre la ciudad contrastaban con las representaciones respecto del lugar de origen:

> El hotel no es como la casa de ella, todo encerrado. Allá es más libre, no es las casas así todo pegado como acá que vos te levantás, que salís y tenés un edificio que parece que se va a caer arriba de vos (Sandro, Riacho, Formosa).

Aprender a *moverse* en la ciudad no es el único desafío que se les impone. Las condiciones económicas, las dificultades para solventar los gastos del día a día, la falta de redes de sostén y las preocupaciones diarias en relación a los trámites, turnos y alojamientos fueron uno de los principales problemas que narraron los sujetos. Además, debido a que el tiempo de permanencia en la CABA era incierto esto generaba una carga extra al no poder administrar su economía ni tampoco retoman sus actividades laborales. Estas familias, poco a poco fueron incorporando no solo los conocimientos respecto a los trámites y los procedimientos médicos, sino también la empatía para reconocer situaciones ajenas similares:

> En el servicio social, una cartelera informa los números telefónicos y direcciones de las Casas de las Provincias y de los Hoteles donde hospedarse. La lista de hoteles es extensa. La mayoría ubicadas en el barrio o en barrios aledaños. También se ofrece información sobre la dirección de los Consulados

de Bolivia y Paraguay y números telefónicos para llamar en caso de violencia (…).

Estaba sacando una foto de la cartelera con mi celular y anotando las direcciones de los hoteles en mi cuaderno. Se me acerca una mujer, estaba con su marido y su hijo. El niño llevaba puesto un barbijo.

– Hola, discúlpame, ¿buscás hotel?– me pregunta la mujer.

No llegué responderle y continuó hablando.

–Te digo porque nosotros acabamos de dejar una habitación y no es caro, doscientos cincuenta pesos está por los tres, así que si te apurás quizá podés ir ahí.

– ¿Ustedes se están yendo?, le pregunto.

– Si, por suerte ya nos vamos a casa.

Les agradecí mientras se alejaban apurados. (Diario de campo, Hospital, 17/06/2014)

El registro de aquella mujer, pese a que yo no estaba procurando hotel, dice mucho sobre los lazos de cooperación y ayuda mutua que se generan al interior del hospital, sobre la solidaridad y, lo que es aún más importante, las redes de apoyo que emergen en el contexto migratorio, elementos todos que abordaré en profundidad en el Capítulo 6 del presente trabajo. Acceder al hotel, así como el conjunto de aspectos requeridos durante el período del tratamiento, implica gestión de trámites. Estas familias que llegan por primera vez deben acercarse al servicio social a solicitar el alojamiento. Allí, las trabajadoras sociales informan los pasos a seguir así como también adónde deben dirigirse -ya sea al Ministerio de Desarrollo Social como a las Casas de las Provincias- para obtener el subsidio correspondiente. En ciertos casos, los sujetos expresaron las dificultades que experimentaron al momento de conseguir lugar en los hoteles porque éstos no siempre tenían vacante. Por su parte, algunas familias relataron que en ocasiones no contaron con el dinero para pagar el monto del hotel. También fueron frecuentes los testimonios respecto de las trabas burocráticas e impedimentos por parte del Ministerio de Desarrollo Social y las Casas de las Provincias. Como me aclaró en una oportunidad la empleada de un hotel:

> En el momento no hay familias, ahora solo tengo alquilado por año y yo menos de quince días no alquilo. Desde ya te digo que de las casas de las provincias y de desarrollo social no recibo porque no pagan. Obras sociales si. (…) cinco mil ochocientos pesos te sale por mes (Diario de Campo, Hotel ubicado en el barrio de Constitución, 03/08/2014).

Para solicitar un hotel, aquellas familias que contaban con obra social narraron que debieron dirigirse a las oficinas correspondientes y que fueron comunes las demoras para obtener alojamiento, sobre todo en los casos en que el viaje se produjo por cuenta propia. En los casos de las familias que no contaban con cobertura, el hotel se tramitó a través del servicio social, de las casas de las provincias o del Ministerio de Desarrollo Social. "La mayoría vienen con el *voucher* de desarrollo social o de obras sociales, algunas con PROFE[42]. El *voucher* es por cinco días, después de eso ya no cubre" – me subrayó una mujer que trabajaba en el hotel Odisea, mientras buscaba en la carpeta los registros de las últimas familias que habían ingresado-. En general, era ella quien me indicaba el lugar de procedencia de las familias. Debido a algunas dificultades que se presentaron en relación a la gestión de los hoteles y, frente a la falta de recursos económicos, muchas familias han pasado noches en el hospital. El siguiente testimonio permite reflejar esto último:

> En la sala anterior en la que estuvimos había una familia que también era de Misiones y también lo mismo, vienen sin plata, sin conocer a nadie, no tienen donde quedarse. Nosotros por ahí encontramos donde quedarnos enseguida, pero estos chicos, esta familia, por ejemplo, la señora está con el bebé y el marido hace un mes, mes y pico que duerme ahí abajo. La señora se queda internada con el bebé y el marido duerme allá abajo (Sofía, El Dorado, Misiones).

Tal como es posible observar en el relato citado, muchas de las narrativas de las propias madres y padres sobre las experiencias ajenas -aunque similares- brindaron información respecto de los sentidos que ellos mismos otorgaron a la experiencia de la migración. Asimismo, este último testimonio, en la línea de lo recientemente planteado, da cuenta también de la empatía que despierta el padecimiento con aquellos que se encuentran atravesando una situación similar, y que identifican como una situación peor que la propia. Otro de los procedimientos más frecuentes, -aunque narrados en menor medida por los sujetos- refiere a los trámites relacionados con las drogas que anteriormente se realizaban en el Banco de Drogas. El Banco Nacional de Drogas Oncológicas es el organismo dependiente del Ministerio de Salud encargado de proveer de manera gratuita los medicamentos para pacientes oncológicos sin cobertura médica. Cuando un paciente posee cobertura médica, ésta

[42] El Programa Federal Incluir Salud (PROFE) brinda atención a los titulares de las Pensiones No Contributivas (PNC) que en Argentina otorga el Ministerio de Desarrollo Social (Ley 18.910).

debe devolver al banco de drogas los medicamentos utilizados. En la actualidad, las drogas se gestionan a través del servicio social, evitando este trámite a las familias.

En relación a estas burocracias, es importante señalar que la experiencia con las mismas no fueron narradas de manera descriptiva por los sujetos en función de pasos a seguir, sino, más bien, en base a otros acontecimientos relacionados con aquellas. De modo que lo que se tornó más relevante para estas familias no fue en sí "lo que hay que hacer", sino lo que sucedió en el proceso de hacer tales trámites o los obstáculos que se les fueron presentando en el camino. En este sentido, para las madres que viajaron solas, la gestión de trámites y turnos se combinó con los requerimientos físicos y emocionales cotidianos del cuidado del niño.

> – Llegamos tarde al pre quirúrgico
> – ¿Por qué llegaron tarde?
> – Porque se vencía el hotel y sí o sí yo tenía que ir a desarrollo [Ministerio de Desarrollo Social].
> – '¿Por qué llegaron tarde mamá, si tenían que estar a las 9 de a mañana?´ Hemos llegado justito. Me retaron un poco.. pero le dije que tenía que hacer los trámites sino yo no tenía hospedaje (Carolina, Aguaray, Salta).

El relato de Carolina fue recurrente en otros casos abordados. Para las madres que se encontraban solas y que no disponían de redes de apoyo, se trató de cuestiones cotidianas.

> – Pero perdimos el turno el viernes de la resonancia y no hay turno.
> – ¿Por qué lo perdieron?
> – Porque teníamos que aparecer una hora antes y yo ese día estaba a full, por todos lados, renovando los papeles del servicio social, de la quimio, sacando turno, turnos para análisis de sangre, del hotel y se me re pasó. Así que ahora tenemos que esperar como tres semanas más (Susana, Puerto Iguazú, Misiones).

Vale señalar que muchas veces estos trámites pasaron a ocupar un segundo plano en relación con otros requerimientos relacionados al cuidado del niño y sus estados de salud, tal como se constata en el caso de Paula:

> – Una casualidad que me encuentro con una mamá que vive a tres cuadras de mi casa [en Posadas] [Se ríe] me pregunta, 'vos sos de misiones? ' Si. 'de que

chacra?' De tal... (…) Tienen una nena de doce, tiene leucemia mieloma aguda.

– ¿Hace mucho que está acá?

– Creo que hace seis meses, vinieron primero de nosotros. Ellos si tienen un hotel porque ellos si vinieron derivados, no como yo que me vine por mi cuenta. (…) A nosotros hasta hoy en día la Casa de la Provincia no me ha dado el hotel… ahora estoy haciendo los trámites para las médulas porque necesita médula…

– ¿Trasplante de médula necesita?

– Si. Y tampoco. Me derivó a desarrollo social [Ministerio de Desarrollo Social] porque ellos no tiene la plata para pagar (Paula, Posadas, Misiones).

Frente a la necesidad conseguir un donante para el trasplante, la gestión del alojamiento quedó por fuera de las prioridades de Paula. En algún momento Paula me mostró la documentación que debía presentar en el Ministerio:

– Ellos me dieron todos los posibles donantes por INCUCAI[43]. Y ahora me dieron todo esto para que lo lleve a Desarrollo Social [Ministerio de Desarrollo Social]. (Paula de Posadas, Misiones. Conversación personal, 15 de marzo de 2014).

En el momento intenté ayudarla, pero se trataba de hojas y hojas donde se detallaban procedimientos médicos que me resultaban incomprensibles. Paula se empeñó en mostrarme, línea por línea, punto por punto, y mientras me explicaba, parecía que ella misma hacía un esfuerzo por entender:

– … para que la Nación me pueda ayudar con … hay seiscientos cuatro posibles donadores. Lo que tiene que hacer ahora es la búsqueda de los donantes… y son todos del exterior.

– ¿Cómo es eso?

– Y la mayoría son de otros países los donantes.

– Entonces vos presentás esto y…

– Y si la Nación acepta a ayudarme.. [continúa mostrándome los papeles] ciento cuarenta mil pesos que me tiene que pagar la Nación porque la Provincia ya me dijo que no. Y es para eso que tengo que entregar todos estos

43 Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante

> papeles, formularios que el doctor me tenía que firmar, justo hoy vino, y un papel de casa de delegación que me dieron la negatividad que tengo que volver a llevar. (Paula, Posadas, Misiones)

Alan, el hijo de Paula, se encontraba realizando el tratamiento por una leucemia, que requería de internaciones con intervalos de diez a quince días. En los períodos que no permanecía internado, regresaban a la casa del hermano de Paula en Isidro Casanova. Durante la internación, Paula permanecía con Alan en la habitación porque no tenía a nadie más que pudiera cuidar del niño durante la hospitalización. Para Paula, en particular, el hecho de estar sola representaba un gran problema, puesto que para gestionar el trasplante de médula debía llevar una serie de documentos al Ministerio de Desarrollo Social pero, debido a que su marido y su hermano trabajaban en Rosario y su cuñada, además de cuidar de sus dos hijos pequeños ya cuidaba al otro hijo de Paula, no tenía quien cuidara de Alan para realizar dicho trámite. Debía encontrar un momento puntual para realizar estos trámites. Ir desde Isidro Casanova al Ministerio de Desarrollo Social, realizar los trámites y volver, le llevaría a Paula todo el día. Su cuñada quedaría sola al cuidado de cuatro niños, uno de ellos gravemente enfermo. Estas dinámicas, marcadas por la falta de tiempo y la exigencia de las tareas de gestión que la enfermedad y el proceso migratorio implican, acaban por convertirse en sobrecargas, sobre todo para las mujeres/madres, mismas que en ocasiones conducen a que éstas tengan que priorizar unas tareas en detrimento de otras.

Hasta aquí he analizado algunas de las principales características que el proceso de llegada a destino y la relocalización implicaron para los sujetos de este estudio. Quisiera referirme, para finalizar el presente capítulo, a algunos de los sentidos que circulan dentro de la institución por parte de los profesionales sanitarios, relevados en el transcurso del trabajo de campo, debido a que en el capítulo que sigue analizaré en profundidad esta experiencia desde la perspectiva de los propios sujetos.

Como intenté demostrar a través del desarrollo expuesto hasta el momento, las migraciones relacionadas con la atención de esta enfermedad no suelen ser planificadas y no tienen fecha de regreso; más bien la duración del viaje se encuentra determinada por la progresión de la enfermedad, los ritmos del tratamiento, las decisiones médicas y familiares, así como también, por las posibilidades económicas del grupo y su capacidad para reorganizarse y readaptarse a las nuevas situaciones provocadas como resultado de la enfermedad. Respecto de estos desplazamientos Fernández et al. (2015) identificaron lo siguiente:

> Las migraciones de los pacientes y sus familiares desde pueblos de provincias hacia la capital federal cuando son derivados (o autoderivados) representa para éstos un enorme impacto subjetivo y social y con frecuencia económico, que acarrea para los familiares cuidadores el abandonar sus funciones sociales habituales y quedar inmersos en un procesos de desarraigo que a menudo dura meses (p: 88).

Durante la ejecución del trabajo de campo pude comprobar la forma en que, buena parte de los profesionales sanitarios, utilizaba la categoría de "desarraigo" para referirse al proceso migratorio. Categoría que para Geertz (2004) constituye un *concepto de experiencia próxima*, representando lo que los informantes ven, sienten, piensan e imaginan respecto de una determinada situación. Vale señalar, al respecto, que los profesionales de la institución hospitalaria la utilizan para designar la experiencia de la migración, no en términos individuales sino sociales. Esto porque en sus interpretaciones siempre hay otros sujetos implicados, y a menudo este proceso es asociado a la desterritorialización y también a la pérdida de lazos y de relaciones sociales, siendo que el desajuste mayor se da en relación a los vínculos primarios. Así, desde su punto de vista, el "desarraigo" mayor se relaciona a los hijos que quedaron en el lugar de origen, generalmente al cuidado de otros familiares o amigos, vecinos. Esta categoría engloba, por lo tanto, un conjunto de sentidos y percepciones ligadas a los *efectos* que produce la migración, y que se expresan en términos de "un problemón", algo "terrible" que "se sale de lo normal" y que "no es lo que nadie espera". El desarraigo, desde su perspectiva, alude a una situación "traumática" y "generadora de estrés", al implicar un desprendimiento, un alejamiento de un lugar [en tanto espacio significado] de pertenencia familiar, comunitaria, territorial, etc. El siguiente fragmento de entrevista realizada a una psicóloga de la institución, permite ilustrar las formas de concebir la experiencia migratoria de los sujetos pacientes por parte de los profesionales sanitarios:

> Para el paciente que viene de afuera es muchísimo más difícil que el paciente que está en Buenos Aires es un escollo más para su afrontamiento porque… irse de su lugar es separarse de sus pertenencias, de su casa, de su familia…. La forma que los pacientes extrañan al padre que quedó allá, la abuela que vivía con ellos, los hermanos, y no solo lo que extrañan sino la manera en que se preocupan por la seguridad de sus hermanitos, porque son muy conscientes de que si tienen hermanitos chiquitos, esos chiquitos están sin su mamá (…) entonces son chicos que vienen con ese problema extra. Y además, el

> afrontamiento de los chicos depende mucho del afrontamiento de los padres (…) Los padres que dejan chicos o que dejan vínculos que les resultan un sostén habitual, esos padres también están más vulnerables y menos contenidos, son menos pata de apoyo para los chicos (Laura, psicóloga).

Vale destacar dos dimensiones de análisis fundamentales que aparecen en el fragmento anteriormente citado. Por una parte, la migración en tanto "problema extra" que se suma a la enfermedad y, por otra parte, en tanto fenómeno que acentúa la "vulnerabilidad" que las madres y padres enfrentan debido a la falta de contención y redes de apoyo en la ciudad. Estas dos dimensiones han emergido en varios de los testimonios recogidos entre los profesionales, principalmente en lo referido a la "soledad" que las madres enfrentan. Continuando con los relatos que este fenómeno suscita entre los profesionales de la institución, se observa una tendencia de los profesionales biomédicos a omitir esta dimensión por un lado; mientras que, por otro lado, ésta tampoco es abordada por los profesionales de las áreas psicosociales:

> Tiene un fuerte impacto emocional, cultural… imaginate lo que es salir de tu provincia que ni siquiera volvés a tu casa con tus elementos de base y apoyo. Te saca de la situación cotidiana de la familia programada. Se rompe el sistema. Vos imaginate, te sacan de urgencia y caes acá, y no entendés nada (Marta, maestra hospitalaria).

Las relatos, sin embargo, difieren unos de otros dentro del hospital. Como puede observarse, para una maestra hospitalaria, el mayor "impacto" no es únicamente perder el contacto con el lugar de "base", sino el carácter abrupto en el que esto sucede. "Te sacan de urgencia y caés acá", denota un sentido de ruptura relacionado a lo urgente, lo inesperado y es lo que torna traumática la experiencia de la migración.

Es de destacar el hecho que la categoría de desarraigo haya emergido exclusivamente de los profesionales hospitalarios y no de las madres ni de los padres. Esto me permite reforzar uno de los argumentos centrales de esta tesis, según el cual la migración sólo puede comprenderse dentro de itinerarios terapéuticos más amplios. Para los sujetos, la migración no fue vivida como un hecho aislado sino, más bien, como una parte intrínseca del proceso de atención. Muchas de las narrativas remarcaban el viaje como un factor más de sufrimiento y de afrontamiento que se suma a los otros efectos que acarrea la enfermedad, pero en ningún caso emergió

como un evento separado o autónomo. En el capítulo que sigue retomo esta última dimensión de análisis, profundizando en la manera en que, en el caso de los sujetos de estudio de esta investigación, la migración y la enfermedad conforman una misma unidad (indisociable) de experiencia.

Finalmente, aún reconociendo los efectos que el proceso migratorio tuvo para estas familias, muchos de los profesionales biomédicos manifestaron, al mismo tiempo, su desconocimiento sobre el impacto de la migración en la vida de estas personas, considerándolo un "asunto" que compete a lo "psicosocial", problemática que también profundizaré en el capítulo que sigue a continuación. Fueron las psicólogas y las trabajadoras sociales quienes abordaron estas cuestiones que "trae el paciente". Puede interpretarse, entonces que, lejos de concebirse como un problema intrínseco a la enfermedad biológica, –viajes médicos- acabó por convertirse en una cuestión que se suma al "paquete de problemas sociales" que el paciente trae consigo.

4.4. El retorno al lugar de origen

En este último apartado del capítulo exploro un elemento central vinculado con el proceso migratorio: el retorno al lugar de origen. Existen dos modos de narrar el "fin del viaje" que vacilan entre el deseo y las contradicciones que esto produce. ¿Cómo se decide (y quién) que el niño puede retornar a su lugar de origen? ¿De qué depende? ¿Qué factores/actores entran en juego? He aquí algunos de los principales interrogantes que guían el presente apartado, cuyo objetivo es dar cuenta de los modos en que las expectativas de retorno de los niños y sus cuidadoras se entremezclan con las decisiones biomédicas. A modo de introducción a su desarrollo, vale la pena citar primeramente un fragmento de la entrevista realizada a Cristina, una de las trabajadoras sociales del hospital, explicando cómo se organiza el retorno de un paciente a su lugar de origen:

> ¿Cómo vuelve el paciente? Ahí ya es más complejo porque se tiene que articular desde varios lados. Los médicos tienen que ponerse en contacto con alguien de allá. Esto no sé si está tan aceitado, correspondería. Nosotros sí, nos ponemos en contacto con el servicio social de allá de la zona, o la unidad sanitaria de donde viva para que tenga alguna referencia de donde se pueda acercar... seguramente si es paciente oncológico tiene que volver a controles. Entonces trabajamos con la familia y con el lugar de donde viene para que la cosa esté aceitada y este… pueda conseguir los pasajes. Que se vaya, eso sí

> lo acordamos con el médico, con un resumen de historia clínica, con los turnos programados para cuando tenga que volver. Cosa que ya tenga un justificativo de que tiene que volver y ya le vayan gestionado (Cristina, trabajadora Social).

La contrarreferencia, como señalé en la Introducción de este trabajo, es el procedimiento por medio del cual las instituciones se comunican entre sí y se envían información cuando el paciente retorna al lugar de origen. Esto depende de diferentes factores. En primer lugar, es necesario entender que la contrarreferencia suele ser una decisión médica. En función de evaluar el estado de salud, la fase del tratamiento y las posibilidades de continuar con los controles médicos en el lugar de origen, los profesionales a cargo del niño evalúan y establecen si el retorno es posible o no. Esta decisión suele tomarse cuando la enfermedad está "controlada", es decir, en la fase final del tratamiento, lo cual muchas veces puede significar viajes cada mes para realizar los controles, o bien, para atravesar el final de la vida, procurando que los niños puedan transitar esta etapa en sus hogares y rodeados de sus familiares. Para llevar adelante una contrarreferencia, el factor decisivo es que el niño pueda ser atendido y cuidado en su lugar de origen. Es decir, el retorno podrá concretarse sólo si están dadas las condiciones materiales en los hospitales o centros de salud provinciales para que el niño pueda realizar el seguimiento y controles que requiere, así como también recibir la medicación correspondiente. Además, más allá de los controles médicos, los centros de salud locales u hospitales provinciales deben estar en condiciones de garantizar de forma efectiva las emergencias que eventualmente pudieran surgir.

A lo largo del trabajo de campo, debido a que el mismo se circunscribió, en términos de unidad de observación, al estudio de las interacciones de los sujetos en la CABA, no acompañé el proceso de retorno al lugar de origen. No obstante lo anterior, fue posible identificar tres tipos de experiencias en relación a esta problemática. En primer lugar, se encontraban aquellas familias que aún estaban a la espera de que los profesionales tomaran la decisión de enviarlos nuevamente a sus provincias. En segundo lugar, aparecían los casos de pacientes que, luego de un período de permanencia en la CABA, habían retornado a sus lugares de origen debiendo volver a la capital, esporádicamente, para realizarse los controles médicos. Por último, vale mencionar aquellos casos en los que el retorno se tornaba una expectativa constante, condicionada, la mayor de las veces, por la calidad y la cantidad de información médica recibida. Brindo, seguidamente, algunas descripciones sobre estos tres tipos de dinámicas ligadas al retorno al lugar de origen, según las experiencias de los sujetos.

En relación al primer tipo, resultaron frecuentes las madres que plantearon contradicciones y temores en relación al retorno. Las contradicciones se expresaban en un deseo de retorno al hogar y al lugar de origen contrastadas con la atención recibida en dichos lugares, las cuales en su mayoría se expresaron en narrativas como la siguiente:

> – Yo a Corrientes a que le hagan el control allá, no vuelvo
> – ¿Por qué?
> – En Corrientes capital te atendían todo mal, trataban a todos re mal, una soberbia tenían.
> – ¿En que sentido te trataban mal?
> – Te hablaban mal, te explicaban todo mal y la sacudían a ella para todos lados. No le encontraban la vena y se supone que sos doctor, ¡tenés que saber donde está la vena! Le pinchaban una montón de veces y allá se llenó de hematoma. Llegué acá y le pincharon y enseguida empezó la quimio [silencio]… Yo si tengo que volver a Corrientes al control de ella no quiero saber nada. No me importa si tengo que pagar, le dije, pero yo allá no vuelvo, no quiero saber nada, le dije a la doctora (Ana, Corrientes)

Como queda de manifiesto en el caso de Ana, el contraste entre la atención recibida en su provincia y la que recibió en la CABA, resultó determinante en su decisión de no regresar hasta que su hija estuviera curada.
Por otro lado, los temores fueron expresados en narrativas como las siguientes:

> Cuando me vaya tengo terror de irme al pediatra porque no voy a estar segura … más que nada al hospital, porque a la casa si quiero volver [se ríe]. (Sofía, El Dorado, Misiones)

> Yo allá [Chaco], no me vuelvo, si me tengo que quedar a vivir acá, me quedo, pero no me voy a ir allá, lo que allá pasamos yo no quiero volver a pasar. Allá, a que le hagan los controles allá, no me vuelvo, yo de acá me voy con ella ya curada (Denise, Corrientes)

Estas historias personales con la enfermedad expresan contextos y realidades en las provincias de procedencia de estas mujeres, es decir, la distribución desigual de servicios de salud y de profesionales de calidad a lo largo del país, apuntadas al inicio del presente capítulo.

En relación al segundo conjunto de experiencias enumerado, referido a los viajes esporádicos una vez concluido el tratamiento, lo ilustraré a partir del caso narrado por Carolina, oriunda de Aguaray, provincia de Salta. Habiendo pasado diferentes períodos de tiempo en la CABA debido a la enfermedad de su hijo, finalmente pudieron retornar a su provincia pero realizando los controles mensuales en la CABA. Es decir, todos los meses el niño debía recorrer, acompañado de algún adulto responsable, los más de 1800 kilómetros que separan a su pueblo de Salta con la CABA, para realizar controles médicos e intervenciones quirúrgicas debido a su enfermedad (tumores en la laringe).

Estos viajes mensuales, relatados por Carolina como "muy cansadores", eran para ella, no obstante, preferibles a la permanencia en la CABA. En el siguiente capítulo retomo su caso específico para analizar en profundidad la experiencia de la enfermedad. Lo que me interesa resaltar en este punto son las dificultades enunciadas por Carolina en relación a estos traslados, las cuales refirieron principalmente a trabas administrativas que impedían los viajes mensuales, entre otros obstáculos narrados:

> – Los médicos le dicen que tiene que venir todos los meses y nosotros le decimos que no podemos venir todos los meses seguidos porque allá en Salta tenemos que hacer trámites para venir para acá para que lo puedan ayudar.
> – ¿Qué trámites tienen que hacer?
> – Por el hospital y por asistencia médica.
> – ¿Para que los deriven?
> – Si
> – ¿Para cada control tienen que hacer una nueva derivación?
> – Si, y ahí le entregamos a asistencia medica y asistencia medica nos ayuda con el pasaje.
> – ¿Para él y un acompañante?
> – Si (Carolina Aguaray, Salta)

No solo la gestión de la derivación resultaba ajetreante para Carolina, sino también, el viaje a realizar todos los meses en ómnibus. Frente a ello observé que Carolina intentaba hallar formas de disminuir la frecuencia de los viajes, lo cual revela, en parte, aquello que Menéndez (2003) designa como las transacciones que generalmente los sujetos establecen con el sistema de salud, adaptando los tiempos clínicos a sus propios criterios terapéuticos y temporales.

La tercera y última de las dinámicas identificadas giró en torno a las expectativas de retorno, para la cual resulta pertinente retomar el caso de Sandro, padre de una joven cuyo deseo de volver a su lugar de origen impregnaba su día a día:

> Esto es una lucha. Nos queremos ir. Es por ella también. Que no quiere estar acá. (…). La doctora ya me está informando pero más o menos que van a ver la posibilidad porque hay un doctor parece que se va allá, al hospital de alta complejidad, el hospital más lindo que tiene Formosa. Bueno yo tampoco no le conozco pero una vez me fui para traer un papeleo y ahí nomás entré un poquito. No se como es la atención todavía pero parece que es un hospital limpio también como este y grande. Y ahí es que se va el doctor que tiene que venir a vernos acá con nosotros pero todavía no viene. A lo mejor le están estudiando que.… porque hizo como tres, cuatro estudios, la punción y las demás cosas. Pero cada vez que vienen ellos a revisarle siempre me dicen que está todo bien así que yo creo que nos vamos a ir (Sandro, Riacho He Hé, Formosa)

Si bien Sandro expresó su enojo respecto de la atención recibida en su provincia, contrastándola marcadamente con aquella que le fue brindada en la CABA, en las conversaciones mantenidas con él, el deseo de retorno era redundante. En estrecha relación con las dos dinámicas anteriores, el siguiente caso de Ana, refleja las eventualidades posibles de surgir en estos procesos donde ni el deseo ni las expectativas lograron concretarse:

> –Somos de Santo Tomé– me cuenta Ana. Hace tres años que estamos acá– Sus dos hijas correteaban por la habitación del Hotel Odisea. Sentada sobre una de las dos camas individuales que se encontraban casi pegadas, Ana cebaba mate.
>
> La habitación, semipintada de azul, era fresca. Afuera hacía calor y el sol que se reflejaba en las paredes blancas del pasillo contiguo a la habitación producía un efecto encandilante que penetraba en la habitación donde estaba hospedada Ana con sus dos hijas.
>
> – Es un poco silencioso el hotel -me cuenta mientras se ríe-. Encima ahora se me quemó la tele, tengo que entretenerlas como sea a las dos – La hija mayor ya había salido de la habitación y desde afuera llamaba la llamaba: “Mami, mami”.
>
> – ¿Hasta cuándo se tienen que quedar acá?– le pregunto

– No sabemos. Lo que pasa es que ahora ya va a ser control mas extendido, pero el pasaje me lo tengo que pagar yo, ellos no me lo pagan.
– ¿Ah, no te cubren el pasaje?
– No el pasaje no y son casi dos mil pesos ida y vuelta.
–¿Y el alojamiento, te lo cubren?
– Si eso si, es por eso que yo no me puedo ir. (Diario de campo, 15/09/2015, Hotel Odisea).

En el caso de Ana, a quien pertenece este último testimonio, se dio una combinación de factores por los cuales no podía retornar a Santo Tomé, haciendo que el "volver a casa" se viera opacado por dos motivos. Por un lado, la falta de recursos económicos le impedía solventar los gastos del traslado, los cuales no eran cubiertos por la Casa de la Provincia de Corrientes quien sí, por el contrario, le cubría el hospedaje. Por otro lado, Ana no se presentó en la casa de la provincia exigiendo la cobertura de los pasajes en lugar del hospedaje, más bien, ella no estaba dispuesta a que la niña fuera atendida en el hospital de su provincia. Un tercer elemento podría agregarse. El novio de Ana, padre de las niñas, que antes vivía en Mar del Plata, se había mudado con ellas al hotel y en el momento en que conocí a Ana se encontraban viviendo todos juntos. Ana volvió a "juntarse" con su pareja luego de haber migrado a la CABA. "Al principio fue difícil porque ninguno de los dos trabajaba, ahora el consiguió trabajo en una pizzería acá en Avenida La Plata". El hecho de haber conseguido un empleo y de estar la familia unida, resultó un factor que influyó en la decisión de retorno. Esto permite inferir, como más adelante será analizado que, junto a todo el desorden provocado por la enfermedad, la migración muchas veces amplia la experiencia social de estas mujeres y estos hombres, permitiéndoles redefinirse en términos subjetivos e identitarios frente al anonimato de la ciudad, así como también obtener nuevas posibilidades de empleo. Esto último fue identificado en varias familias que habiendo atravesado largos períodos en la CABA y frente a la incertidumbre del retorno, comenzaron a construir su "nueva vida" en la ciudad, llegando incluso a establecerse de manera permanente y sin intenciones de retornar, asemejándose a algunos movimientos migratorios característicos de la CABA.

Síntesis

En este capítulo he intentado dar cuenta del fenómeno migratorio desarrollado para la atención del cáncer infantil, abarcando tanto las dimensiones materiales como las simbólicas y/o potenciales.

Por un lado, y a través del análisis de las representaciones de los profesionales sanitarios, propuse entender este hospital como epicentro bidimensional de la oncología pediátrica, tanto por su nivel de demanda de pacientes como por ser el centro de referencia nacional responsable de capacitar y brindar información respecto de protocolos de atención, entre otras funciones. Particularmente en lo que concierne a la migración, el hospital Garrahan fue responsable de la creación de las oficinas de comunicación a distancia instaladas en las diferentes provincias desde donde se implementó y se puso en marcha el "sistema de referencia y contrarreferencia", así como también el Programa Nacional de Telesalud Pediátrica. Entre otras cosas, esto lo constituye en el eje de la atención pediátrica de alta complejidad en el país. A partir de esta contextualización, en el segundo apartado analicé el fenómeno de la "migración asistencial", retomando la categoría de (in) movilidad y en tanto *contingencias* de los itinerarios terapéuticos, en el sentido de que éstas se producen en el marco del "mundo de posibilidades" que subyace al derecho al acceso a los servicios de salud. A su vez, estos viajes modifican sustancialmente el curso de la enfermedad, puesto que su realización o no incide en los resultados terapéuticos. Di cuenta, asimismo, en este apartado, de los principales motivos que conducen a una migración, identificando que tal decisión se fundó, en la mayoría de los casos por "autoderivación" en un saber de los propios sujetos, saber que a menudo fue tildado de "sensación". Siguiendo con la idea central de la tesis, procuré dar cuenta de que estos procesos, tanto si se producen en el marco de una derivación como si no, se llevan a cabo mediante modalidades específicas de organización social propias del mundo cotidiano de los sujetos, y que éstas incluyen, fundamentalmente, a las redes sociales y a las mujeres responsables de los niños. En el tercer apartado analicé el proceso de relocalización en la CABA y la constitución de una nueva cotidianeidad enmarcada en el ámbito del hospital. Puse énfasis en los modos de *moverse* en la ciudad y en el hospital como parte intrínseca al proceso migratorio. Finalmente, en el último apartado analicé el retorno al lugar de origen, lo cual permite comprender cómo se imagina un viaje y cuáles son lo elementos que facilitan o limitan la movilidad en lo que concierne a la salud.

Hasta aquí, entonces, ha quedado ilustrado el recorrido que estas familias siguieron en busca de atención y cuidados médicos. Si en el tercer capítulo referí a los pasos previos a la migración, en este capítulo he intentado trazar los recorridos que el fenómeno migratorio implica, teniendo en cuenta tanto las condiciones de su realización y la estrategias para su desarrollo, como las modalidades de inserción social al nuevo destino y las expectativas de retorno, todos elementos claves para comprender este fenómeno migratorio particular. En este sentido, me propuse

correlacionar estos flujos internos de pacientes con la falta de acceso a servicios de salud en origen. La migración representó, así, una alternativa para sobrellevar las desigualdades regionales en relación a la distribución desigual de los servicios de salud. Esto último incidió sobre las experiencias de la enfermedad y el tratamiento. De modo que la migración puede concebirse como generadora de un sufrimiento extra que tiene raíces, no únicamente en el padecimiento físico sino en las condiciones de acceso a la salud propias de las estructuras sociales. Como espero haber dejado sentado, si bien este proceso migratorio comparte algunas características con otras migraciones, el mismo se encuentra enmarcado en la lógica hospitalaria y, por lo tanto, no puede ser considerado de manera aislada. Por su parte, moverse, desplazarse, viajar, forma parte del universo imaginario y potencial de los sujetos.

A partir de lo expuesto, es posible argüir que la movilidad es un aspecto de suma importancia en lo que respecta a la salud y que en el caso del cáncer infantil, ésta representa, en ocasiones, la única alternativa para la cura. Si pensamos la (in) movilidad territorial como práctica social, podremos decir que la capacidad de trasladarse, pensar opciones y alternativas, sortear obstáculos y emprender un viaje, estará condicionada por otros elementos y no únicamente por las estructuras sociales. Entender la movilidad como práctica y como imaginario social, teniendo en cuenta la distribución de servicios en el marco de relaciones desiguales profundas, me ha permitido rever estas perspectivas. La especificidad de los traslados para tratamientos oncológicos excede a la enfermedad física, trayendo a discusión asuntos relegados y desplazados de la agenda política y sanitaria. La lógica de la elección (Mol, 2008) no opera cuando no están dadas las condiciones básicas, ya que entre la elección y el cuidado existe un abismo, pero ese abismo es sorteable o no según condiciones estructurales. No es menester insistir en estas cuestiones puesto que pese al grado de especificidad, estos traslados dicen mucho más que lo que la “migración asistencial” intenta catalogar.

Las tácticas y estrategias puestas en marcha por parte de los sujetos buscaron sortear las desigualdades y obstáculos analizados en el Capítulo anterior. En este sentido, el conocimiento sobre los factores que inciden en las migraciones y las formas de enfrentar los obstáculos resultó fundamental para comprender las estrategias de movilidad que los sujetos desarrollaron para el acceso a servicios de salud y la atención médica, permitiendo conceptualizar la movilidad como un recurso de atención.

Capítulo 5. "Tenemos que curarnos para irnos": Experiencias ensambladas de migración y enfermedad

Introducción

En este Capítulo me propongo analizar la experiencia intersubjetiva de la enfermedad del cáncer infantil en función de identificar algunos de los principales rasgos que han emergido del análisis de las prácticas y narrativas de las madres y padres de los niños. Si bien los niños son quienes se encuentran afectados por la enfermedad, sus familiares y especialmente la persona responsable del cuidado, también atraviesan conjuntamente por una serie de transformaciones[44], por eso decidí entenderlas como una experiencia intersubjetiva. Esto implica que la enfermedad es vista como un evento que involucra a todo el campo existencial, integrado por familiares, enfermo, redes sociales, etc.

El capítulo se encuentra organizado en tres apartados correspondientes a los principales acontecimientos sobre los cuales se estructuraron las narrativas de las

[44] Aún así, si el objetivo fuera analizar las vivencias los niños sobre su propio padecimiento, el cuidado y las relaciones que mantienen estos con sus cuidadores sería también una parte constitutiva de la experiencia de la enfermedad.

madres y padres en relación al momento en el cual éstos se encontraban inmersos. En primer lugar, aquellos referidos a la migración y el tratamiento de la enfermedad, eventos que conforman una "unidad de experiencia" y que definen, de manera conjunta, un período liminal. En segundo lugar, las transformaciones espacio-temporales producidas en la cotidianeidad de estas personas como resultado de la migración y la hospitalización. En tercer lugar, las intervenciones sobre el cuerpo del niño enfermo, las cuales reflejan las diferentes perspectivas sobre el cuerpo, la enfermedad y el dolor presentes en el ámbito hospitalario. En el primer apartado analizo, entonces, la migración y enfermedad como una "unidad de experiencia" que se conjuga en un período liminalidad por el cual todos atraviesan y que afecta tanto al niño como a su acompañante. La categoría antropológica de *liminalidad* resultó apropiada para el análisis de este período caracterizado por la ambigüedad –en todos los planos de la vida-, el estar *fuera del tiempo*, el no estar *ni aquí ni allí*, el dolor, el miedo a la muerte y el sufrimiento, la pérdida de lazos y el aislamiento social, las transformaciones corporales, sociales, subjetivas y espacio-temporales, entre otros aspectos. Intentaré dar cuenta de que la enfermedad no se vive como un hecho aislado y único sino como un conjunto de rupturas que se ensamblan. En el segundo apartado analizo las transformaciones producidas por el desplazamiento geográfico y la reconfiguración y adaptación a un nuevo contexto migratorio, fundamentalmente marcado por la hospitalización de la vida cotidiana, la "pérdida del control" sobre la vida y "larga duración" del tratamiento médico, todo lo cual conduce, a su vez, a creaciones narrativas que intentan reconstruir el orden disuelto (Garro, 1994; Frank, 1995), y restaurar la vida en términos materiales y simbólicos, estableciendo nuevos espacios de certezas y horizontes de esperanza.

En el tercer apartado analizo las "performances terapéuticas", referidas a las actuaciones [enactment] (Mol, 2002) implicadas a lo largo de la hospitalización, momento relacionado a un "proceso curativo" que abarca distintos actores e involucra diferentes escenarios, a partir de los cuales se interviene sobre el cuerpo (objeto/sujeto) de los niños. En la línea de la perspectiva praxiográfica propuesta por Mol (2002), intentaré dar cuenta de los modos en que dentro del ámbito del hospital se ponen en juego diferentes perspectivas sobre el cuerpo mediante las intervenciones específicas que cada servicio desarrolla. Asimismo, doy cuenta de que las relaciones corporales/emocionales entre niños y madres/padres revelan el carácter intersubjetivo del sufrimiento y la enfermedad, así como también, su dimensión inter-existencial.

5.1. Migración y enfermedad

En el libro editado en 1986 por Víctor Turner y Edward Bruner, titulado *The Anthropology of Experience*, Turner recupera la dicotomía planteada por Dilthey (1976 [1914]) respecto a la mera experiencia [*mere experience*] y La experiencia [*an experience*], ambas entendidas dentro de una organización temporal. Para Dilthey, la vida se compone de múltiples rupturas y reajustes, y cada una de estas experiencias posee un significado particular. La primera entraña un sentido pasivo al estar relacionada a todo tipo de eventos que se suceden en la vida: "La mera experiencia es simplemente la resistencia pasiva y la aceptación de los eventos*"* (Turner, 1986: 35). La segunda, por el contrario, connota un sentido de iniciación, de conciencia y forma una estructura de experiencia. Turner plantea que existen experiencias que emergen como resultado de una disrupción en la rutina, es decir que operan como un *shock* –de placer o de dolor- que, al mismo tiempo, poseen un sentido evocativo, al relacionar eventos pasados con el presente. Seguidamente, dice el autor, surge una necesidad de otorgar sentido a aquel desconcierto, convirtiendo la mera experiencia en *La experiencia*. La vida, desde esta perspectiva, se compone de una combinación de rupturas y reunificaciones, pasajes de momentos de disturbio a momentos de armonía (Bruner, 1986). Por otro lado, Turner (1986) arguye que existen experiencias que pueden considerarse "secuencias aislables de eventos externos y respuestas internas a ellos" (p. 35) que abren nuevos caminos en la vida y constituyen experiencias formativas las cuales pueden ser tanto individuales como colectivas, tales como ir a la escuela, el primer empleo, contraer matrimonio, por citar algunos de los ejemplos que da el autor. Todas estas experiencias se organizan en una secuencia temporal, en etapas o fases.

Tal como ha sido señalado en el Capítulo 1, la enfermedad crónica y, particularmente el cáncer, produce rupturas y cambios estructurales en la vida cotidiana, tanto de las personas afectadas como de aquellas que la acompañan y al mismo tiempo tiñe la vida de incertidumbres. Además, el hecho de tener que migrar, como fue analizado en el capítulo anterior, así como permanecer "lejos de casa" por un período de tiempo indeterminado, impone limitaciones a todo aquello a lo que las personas buscan frecuentemente aferrarse para lidiar con la enfermedad. El niño y su familia se ven alejados de su hogar, rutinas y vínculos, teniendo que sobrellevar en soledad no solo las dificultades que el tratamiento impone a nivel físico y emocional, sino también el sufrimiento ocasionado por la migración. Los tratamientos del cáncer, y especialmente las leucemias, requieren de períodos prolongados que pueden variar de entre seis meses y dos años. Este tiempo es siempre una estimación, es un tiempo que se rige por los ritmos de la enfermedad y el tratamiento, dependiendo de la evolución de la enfermedad, de los resultados terapéuticos y de las posibilidades de

brindar esta asistencia y cuidados en los lugares de origen, así como también, de las decisiones familiares. De modo que, la enfermedad del cáncer infantil implica restructuraciones impuestas por los cambios abruptos que se suceden, no solo en el cuerpo (objeto/sujeto) del niño que padece la enfermedad, sino en el plano de la inter-experiencia (Jackson, 1998), afectando al *ser-en-el-mundo* (Merleau Ponty, 1993), de los niños y de sus cuidadoras primarias. Las transformaciones espacio-temporales, así como los cambios en las rutinas cotidianas y formas de organización social y familiar afectan, entonces, al conjunto social que integra el niño y no meramente al cuerpo en su materialidad. De allí que, el abordaje etnográfico permita dar cuenta de que el sufrimiento es intersubjetivo y que las dicotomías objetividad/subjetividad se desvanecen en estos escenarios puesto que *ser en el mundo* implica una malla intersubjetiva en la cual los sujetos experimentan el mundo.

El período liminal de los itinerarios terapéuticos

Para analizar en profundidad la transición que se produce entre un estado y otro –enfermedad-cura/muerte-, -migración-retorno al lugar de origen-, escogí la categoría antropológica de *liminalidad*, tal como fuera utilizada por Víctor Turner (1992, 1995) por su gran capacidad explicativa para el análisis de sociedades actuales y para el abordaje de determinados fenómenos sociales, principalmente aquellos que tienen que ver con transformaciones estructurales. Turner recupera la categoría de *liminalidad* formulada por Arnold Van Gennep en el libro *Rites de passage* (1909, citado en Turner, 1992), para definir aquellos ritos que acompañan cada cambio de lugar, estado, posición social y edad. Van Gennep identificó tres fases fundamentales de estos ritos de pasaje: separación, margen o limen –*liminalidad*- y agregación o incorporación. La primera fase representa el momento en que se abandona una estructura o un estado para dar lugar a otro. La segunda, el limen, refiere al momento de transición y, por último, la incorporación o reincorporación alude a la consumación del rito. Interesado especialmente en la fase de *liminalidad*, Turner la recupera para representar otros momentos transicionales de la vida y profundizar en las modalidades que esta fase puede adquirir, así como también indagar en torno a las particularidades que puede generar a nivel grupal e individual. El autor entiende por *liminalidad* al margen que se genera entre una estructura de tiempo pasado y una futura estructura, asociando este estado al caos, la ambigüedad, la falta de reglas, y la falta de estructura producto de la propia transición. El *limen* o el umbral, en palabras del propio

autor es "una tierra de nadie" [*a no man's land*] (p. 41) [45] en donde, a su vez, los rangos sociales y las jerarquías suelen desaparecer u homogeneizarse. En estas transiciones la "persona liminal" [*threshold people*] es separada de su grupo con el que convive usualmente para entrar en un *limbo* que no es ni el espacio que habitaba antes, ni tampoco otro espacio definido. Sus atributos, por lo tanto, son necesariamente ambiguos puesto que el sujeto se encuentra por fuera de la estructura social y separado de las clasificaciones que frecuentemente organizan la sociedad:

> los atributos ambiguos e indeterminados se expresan mediante una rica variedad de símbolos en las muchas sociedades que ritualizan las transiciones sociales y culturales. Por lo tanto, la liminalidad se compara frecuentemente con la muerte, con estar en el útero, con la invisibilidad, con la oscuridad (…) (p. 95).

A su vez, el autor señala que durante los períodos liminales existe una tendencia a la conformación de comunidades fundadas en lazos horizontales y camaradería. Turner prefiere el término latín de *communitas* para referir a las modalidades de relaciones sociales que se generan en un "área común de vida" (p. 97). Si bien en el ámbito de la antropología de la salud el uso de esta categoría ha permanecido un tanto olvidada, es preciso señalar que algunos reconocidos estudiosos han invocado su potencial analítico (Little *et al.*, 1998; Achterberg *et al.*, 1994; Craddock Lee, 2008; Erwin, 2008; Stoller, 2008; Jackson, 2010). Little *et al.* (1998) consideran la *liminalidad* como una categoría fundamental para analizar la experiencia del cáncer al señalar que, al igual de lo que sucede con otras enfermedades crónicas, la *liminalidad* se vivencia fundamentalmente en dos fases que fluctúan entre sí. Una fase aguda [*acute liminality*] y otra sostenida [*sustained liminality*]. La primera de ellas, se asocia al miedo elevado y a la pérdida de control, identificando que son más frecuentes en el período del diagnóstico, la espera de resultados, la aparición de nuevos síntomas, entre otros. La segunda fase supone la recuperación de cierto control, la disminución del miedo y se relaciona más a la cronicidad y la larga duración de la enfermedad, puesto que representa el *limbo* en donde se vivirá por el resto de la vida (Halvorson-Boyd y Hunter, 1995), teniendo en cuenta que siempre se convivirá con el miedo a que ésta pueda volver a aparecer. Otros estudios (Achterberg *et al.*, 1994) han establecido cierto paralelismo entre la

45 Pese a que el autor continuó desarrollando estas teorías, refiriendo al drama social, (Turner, 1995) para la finalidad argumentativa de este capítulo, me centraré únicamente en la categoría de liminalidad.

enfermedad y los ritos de pasaje, en el sentido que la misma implica una separación del grupo, la disolución del mundo cotidiano, un tiempo de transición –ambiguo- y la consumación de un nuevo estado (remisión o muerte). Erwin (2008) en su estudio realizado con comunidades afroamericanas identificó que los pacientes con cáncer median sus nuevas identidades como "sobrevivientes" y que en lugar de intentar regresar por completo a sus identidades "saludables", tienden a encontrar espacio para jugar con su estado liminal. Stoller (2008) por su parte, a partir de su experiencia personal atravesando la enfermedad resalta la liminalidad experimentada a través del diagnóstico, el tratamiento y la vida con cáncer, arguyendo que la remisión obliga a una persona a un estado indeterminado puesto que la enfermedad puede reaparecer en todo momento. Jane Jackson, por su parte, en un artículo titulado *Stigma, liminality and chronic pain* (2010), analizó los modos en que los enfermos crónicos experimentan un estigma por el hecho de padecer un tipo de dolor diferente que los convierte en *criaturas liminales*. En lo referido a las experiencias de enfermedad de niños, Wainer (2015) identificó que, tanto convertirse en paciente oncológico como realizar el tratamiento médico por esta enfermedad, constituyen fases de transición –limen, margen-. El niño y su familia, afirma el autor, atraviesan varios umbrales a lo largo de la trayectoria terapéutica: de la salud a la enfermedad, de la enfermedad a la supervivencia o bien, a la muerte. Aun cuando se hayan superado los primeros ciclos de quimioterapia, el niño continúa atravesando una fase ambigua de *liminalidad* que va desde estar enfermo (presente) hacia devenir sobreviviente de cáncer (potencial futuro).

Retomando estos aportes para reflexionar sobre el cáncer infantil, la categoría de liminalidad resultó relevante para dar cuenta de algunos de los procesos que estos niños y sus adultos responsables vivencian a lo largo del período de duración del tratamiento médico.

"Si yo fuera un niño sano, no estaríamos acá"

El período liminal que analizo resulta de la combinación de dos hechos disruptivos que, como vengo señalando se constituyen en una "unidad de experiencia". Se trata de una transición entre una estructura de tiempo pasada y una futura, provocados por la enfermedad y la migración. Ambas son vivenciadas de manera conjunta y se corresponden no solo al plano físico de la enfermedad, sino más bien al conjunto de eventos que la acompañan, afectando al niño y su familia.

Al analizar las narrativas de las madres y padres de los niños sobre el padecimiento, fue posible hallar una permanente asociación entre la enfermedad y el

proceso migratorio ya que ambos procesos fueron narrados como disruptivos y caracterizados por incertidumbres, miedos, dudas y expectativas, es decir, ambas experiencias se narraron ensambladas, tal como se observa el testimonio de Carolina:

> Es algo muy triste, porque estamos tan lejos, pero tengo que ser fuerte. Porque él me ve llorar y él me dice: 'mamá, ¿por qué tengo esta enfermedad?, él me pregunta y yo por ahí no sé qué responderle porque yo no tengo ninguna respuesta. Así que, y bueno, por él. Yo vengo por él [a la CABA], porque yo quiero que esté bien, que esté bien de salud, que sea un niño sano y que no tenga yo que preocuparme porque le va a pasar algo, así que tengo que ser fuerte. El sí dice, 'pero si yo fuera un niño sano no estaríamos acá', me dice. Y yo le digo, 'dejá todo en manos de Dios y el señor va a hacer la obra'. Y bueno, y así… así la llevamos. Siempre estoy contenta, alegre, le hago reír a él que no se aburra, porque estamos tan lejos, lejísimos (Carolina, Aguaray, Salta).

Fue ingresando al Hotel Odisea, que conocí a Carolina. Ella y su hijo Kevin (11) se encontraban saliendo por la puerta principal hacia la calle. Carolina llevaba una valija pequeña con ruedas. Al cruzarnos, ambas nos saludamos amablemente. "Hola", me dice, a lo que yo respondí, "Hola, buen día". Me senté en la recepción a conversar con Glaucia, una mujer joven que trabajaba en el hotel, quien luego de que yo me presentara me invitó a sentarme dentro del pequeño recinto que oficiaba de recepción. Glaucia abrió una carpeta negra llena de papeles, que según me explicó eran los *vouchers* que otorgaba el Ministerio de Desarrollo Social a las familias para hospedarse en el hotel. Glaucia intentaba ayudarme a saber cuántas familias provenientes del NOA y NEA había hospedadas en el hotel en ese momento ya que los *vouchers* contenían ese tipo información. "Ves, acá por ejemplo, esta familia de Tucumán estuvieron cinco días, después se fueron. Esta madre vino por una semana… se terminó quedando… de Formosa era. Ahí, ¿ves lo que te decía? [me muestra los *vouchers*] por cinco días se los dan después tienen que renovar. Bueno, todo un quilombo… tuvo que pedir que… que dieran, porque no le querían dar… bueno, finalmente se terminó quedando, consiguió por desarrollo [Ministerio de Desarrollo Social]", me explicaba Glaucia.

Pasaron unos diez minutos hasta que Carolina y Kevin aparecieron en la pequeña recepción. En voz baja Carolina le preguntó a Glaucia: "¿me han llamado por teléfono?" A lo que ella respondió: "que yo sepa no". "Si me llaman, dígale que por la tarde me llame". "Bueno", respondió nuevamente Glaucia y continuó: "¿están saliendo ustedes ahora mismo? Porque acá la señora –yo- quiere conversar con madres del

interior". "Ah, bueno", respondió Carolina, como si no tuviera nada mejor que hacer. Subimos a su habitación ubicada en el primer piso del hotel, ella encendió el ventilador y Kevin se acostó en una de las dos camas separadas entre sí por una distancia de un metro aproximadamente. La habitación debía de tener una superficie de tres metros cuadrados por cuatro. Además de las dos camas, había un ventilador y una mesa con dos banquitos pequeños. Allí nos sentamos a conversar. Kevin permaneció todo ese tiempo acostado en la cama jugando con el celular. Cada tanto Carolina lo hacía partícipe de la conversación "¿no cierto, Kevin?", y el niño asentía. Debido a su enfermedad Kevin casi no tenía voz. A los tres años fue diagnosticado de *condilomatosis laringe tergio pulmonar,* una enfermedad que consiste en el crecimiento de tumores en las vías respiratorias. "Tiene verruguitas por dentro", me explicó Carolina. La enfermedad había requerido de varias operaciones puesto que estos tumores frecuentemente vuelven a crecer.

Cuando migraron a la CABA, en el año 2009, Kevin tenía casi cuatro años. Pasaron dos años hasta que finalmente pudieron volver a su pueblo en la provincia de Salta y desde entonces debían viajar todos los meses a la CABA. "Cansa mucho viajar todos los meses, así que con mi hermana nos turnamos, nos ayudamos así, ella viene un mes y otro mes vengo yo", me cuenta Carolina quien, además, tiene una niña de seis meses.

> Él ha venido el trece con su tía y los médicos han dicho que tiene tres cirugías para hacerse, una se ha hecho ayer, y la otra se hace el trece de febrero.. y la otra en marzo… Y en este caso, él la última cirugía que se hizo el trece de enero, entró pero salió mal. No podía respirar, salió mal la operación (…). Esta vuelta se complicó mal, estuvo con oxígeno. Y ahí salió y el médico dijo que iba a hacer un tratamiento con la droga que usan con los chicos que tienen problemas [quimioterapia]… para ver cómo funciona… Sino, vamos a ver, que esperemos para que sea adolescente, que dicen que a veces para la enfermedad, que deja de crecer (Carolina, Aguaray, Salta).

El caso de Carolina refleja una característica de este tipo de padecimientos referida a las alteraciones en la vida cotidiana que la enfermedad impone. Su narrativa permite ilustrar la idea de que la enfermedad y la migración se conjugaron en una "unidad de experiencia*"* (Bruner, 1986: 39) que se corresponde con un período prolongado de ambigüedad, incertidumbre, separación del lugar de origen, etc.

La migración y la enfermedad son eventos críticos, traumáticos y generadores de sufrimiento, pero, al igual que en el relato de Carolina, ambos eventos fueron

narrados conjuntamente y, por lo tanto, su análisis no debería escindirlos, desde el momento en que constituyen un ensamblaje de experiencias disruptivas que desorganizan no solo la rutina y el curso de la vida sino el horizonte existencial del niño y su familia. Por un lado, la migración produce un cambio radical espacio-temporal de los ámbitos en donde los sujetos despliegan sus vidas habitualmente. Por el otro, la enfermedad obliga a redefiniciones subjetivas e intersubjetivas en donde las nuevas condiciones de vida se encuentran mediadas por las interacciones con las instituciones sanitarias y los profesionales y, las actividades que organizan la cotidianeidad se relacionan a las burocracias, medicamentos y cuidados requeridos.

5.2. Transformaciones espacio-temporales

Tal como señalan Lock y Scheper Hughes (1990), "todo conocimiento relacionado con el cuerpo, la salud y la enfermedad es construido culturalmente, negociado y renegociado en un proceso dinámico a través del tiempo y el espacio" (p.49). García, Recoder y Margulies (2017) refieren que "el hospital *produce*, a través de sus diferentes espacios, los tiempos, las formas y significados del conjunto de interacciones y prácticas que, en su interior, se crean y recrean" (p. 395) y a su vez, estos espacios *son producidos* por medio de las interacciones que allí tienen lugar. De esta manera, las dinámicas hospitalarias y las interacciones que se dan en el marco de la atención médica van transformando gradualemtnre las percepciones del tiempo y el espacio. Siguiendo a Good (2003), el mundo cotidiano del enfermo crónico o con una enfermedad potencialmente mortal -y quien cuida de él- se ve deshecho, deformado. A su vez, los ritmos *normales* se transforman gradualmente al ser reemplazados por los ritmos del tratamiento médico. Así, en el marco de la hospitalización, el *mundo cotidiano* (Schutz, 1971) se sustituye por el mundo burocrático y clínico como resultado de la rutinización de las prácticas médicas. Al no poder establecer un orden o una rutina, estas personas aprenden a vivir al ritmo de las actividades terapéuticas (Del Vecchio Good *et al.*, 1994; Good, 2003) y, como consecuencia, en el tiempo de la inmediatez (Alonso, 2009), relacionado este último a la imposibilidad de proyección a largo plazo (Frank, 1995).

Comprender que el período de permanencia es largo –e incierto- implicó, para muchas de estas madres y padres, asimilar las rupturas producidas en la vida, ocasionadas tanto por la enfermedad como por el hecho de haber tenido que migrar. Esto último, como vengo argumentando, ha sido vivenciado como una "pérdida de control". A menudo esto se refirió a la incertidumbre de la enfermedad, en el sentido de desconocer el curso de la misma siendo que en este tipo de enfermedades no se

sabe cuándo puede terminarse e incluso en estado de remisión (enfermedad controlada), no se sabe si ésta volverá a aparecer, implicando un estado de alarma constante. La "pérdida del control" referida a que "no hay nada que hacer", supuso para la mayoría de las madres y padres, la disolución de la percepción lineal del tiempo y la imposibilidad de proyección a largo plazo, quedando sumergidas en el presente incierto y teniendo que adaptarse a las ambivalencias del día a día en donde cada nueva información, cada nuevo resultado o intervención implicaron nuevas certezas a corto plazo.

Teniendo en cuenta que en los itinerarios terapéuticos no se narra la enfermedad sino "la historia de una vida alterada por la enfermedad" (Garro, 1994: 775) es común que las experiencias presentes se hilvanen a eventos y acontecimientos pasados, del mundo de vida más amplio. En este sentido, la *sensación* de que el mundo ha cambiado se expresó a través de representaciones sobre el pasado y el contraste con la situación presente que estas madres y padres vivenciaban. Tal como señaló Paula: "De un día para otro todo cambió, fue un cambio total en mi vida y en la vida de mis hijos". No se refería únicamente al diagnóstico de la enfermedad, sino a todo lo que ésta implicó: migrar, dejar su empleo, separarse de su marido, dejar a su otro hijo al cuidado de otra mujer. Paralelamente, el cambio de residencia, el nuevo hogar, los nuevos ámbitos de socialización y la cotidianidad hospitalizada hicieron que los ritmos habituales de la vida, desde la aparición de los primeros síntomas hasta la obtención de un diagnóstico y el posterior proceso de atención, se ajustaran a los ritmos de la enfermedad y del tratamiento, delimitando un nuevo modo de vida incierto en sus múltiples dimensiones, desde la prolongación en el tiempo hasta el resultado del tratamiento sobre la enfermedad (la cura-cronicidad o la muerte). En esta misma dirección, Tamara, me comentó lo siguiente:

> — Tuve que dejar mi estudio, mi trabajo… es como empezar todo de cero, todo de nuevo, cambió todo.
> — ¿Qué fue lo más difícil?
> — Alejarme de mi familia… porque yo nunca me alejé de mi familia. (Tamara, Santo Tomé, Corrientes).

En este testimonio es posible observar que la enfermedad no fue lo único que se percibió como alterando la vida. Mientras para muchas de las madres y padres "lo más difícil" se asoció a la búsqueda del diagnóstico y las idas y vueltas de su lugar de origen al hospital, para esta madre, las mayores dificultades refirieron al estar lejos de su familia y de sus vínculos primarios Por su parte, la hospitalización exacerbó las

rupturas ocasionadas desde la irrupción de la enfermedad, el diagnóstico y la migración puesto que con el inicio del tratamiento la vida pasó a estar restringida al hospital y a la lógica terapéutica, que permeó la percepción del tiempo, el espacio, así como también las relaciones sociales.

En los casos abordados observé que tanto para las madres como para los padres estas reconfiguraciones espacio-temporales fueron combinadas con la imprevisibilidad del curso y desarrollo de la enfermedad, así como también la siempre presente posibilidad de muerte. Así, el tiempo se tornó un *continuum*, un *ad eternum* al verse restringido y condicionado por la enfermedad y el tratamiento. Como consecuencia, las percepciones del tiempo y el espacio pasaron a estar estructuradas en torno a la rutina hospitalaria, la cual se tornó el eje organizador de nueva cotidianeidad. Al no poder controlar el tiempo, a menudo este se narraba como aletargado, como puede observarse en el relato de una de las madres: "el tratamiento dura dos años, y tenemos que estar acá por lo menos hasta que nos digan… más que estamos esperando el tema de las médulas". En estas situaciones, siguiendo las narrativas de las madres y padres, solo quedaba esperar. Uno de los ámbitos en donde pude percibir esto notoriamente fue en la sala de internación, espacio en el que, como ya mencioné en el Capítulo 2, los días transcurrían lentamente y en donde era frecuente que quienes estuvieran atravesando tales experiencias las expresaran en términos de "aburrimiento", "cansancio", "ansiedad", "soledad". Todo esto se configuró en relación a la permanencia incierta en la CABA. Tal como me explicó una de las madres: "El tratamiento es largo, me han dicho que como mínimo dos años ya nos vayamos pensando". Al preguntarle acerca de que le generaba esto último, me respondió lo siguiente: "Y… angustia, me re angustia porque además estar sola acá… pero tenemos que esperar, no hay nada que pueda yo hacer (…)" (Clara, Santo Tomé, Corrientes). De este modo, más allá de la inmediatez que algunas etapas del tratamiento implican, una de las características que emanaron en relación a las transformaciones temporales refirieron a la espera, dificultando la proyección a largo plazo puesto que el tiempo se encontraba suspendido a la espera de informaciones y resultado médicos, generando, a su vez, una sensación de "impotencia" al no poder "controlar" el curso de la enfermedad y viéndose obligadas a "aceptar la nueva realidad".

En cuanto a la percepción del espacio, esta también supuso una transformación radical ya que la circulación de estos sujetos, tanto en el hospital como en la ciudad, se restringió a las actividades y los ritmos terapéuticos, así como a la gestión de la vivienda y los medicamentos. El hospital en tanto escenario de despliegue de prácticas y dinámicas socioculturales, es decir, el *lugar practicado* (De

Certeau, 1996) pasó a constituirse en el *lugar* de despliegue de la vida cotidiana de los niños y sus familiares, tal como mencionó una de las madres: “Casi nada hemos conocido por lo que ella [hija] está todo el día acá [hospital]”. Debido a que estas personas se encontraban fuera de la estructura previa que constituía su cotidianidad, y separados de sus vínculos primarios, su ambiente cotidiano se vio reconfigurado en nuevas dinámicas y relaciones sociales que se resumen en la siguiente cita: “vamos del hospital al hotel y del hotel al hospital”. Vale destacar que para quien había llegado hacía poco tiempo a la CABA, estas profundas modificaciones espacio-temporales no se asociaron desde el inicio a un período prolongado sino que fue con el correr de los meses que esta experiencia se fue consolidando y afianzando. Asimismo, al constituirse como el lugar de circulación cotidiano, lugar donde se estructura la vida y las relaciones sociales, el hospital adquirió una multiplicidad de sentidos para estas personas. En diversas oportunidades las madres y padres narraron la necesidad que tenían de tomar distancia del hospital, asociado al encierro, el estrés y el sufrimiento. En palabras de uno de los padres: “Cuando vamos al hospital es una cosa y cuando estamos afuera tratamos de no nombrar el hospital. Tratamos de olvidarnos un poco todo”. Un hombre que trabajaba en la Casa Garrahan mencionó lo siguiente: “Quieras o no cuando entran acá se sacan la mochila del hospital, se relajan, piensan en otras cosas, se distraen, es esa la idea”. Esto último sucede también en los hoteles en donde estas personas se hospedan, siendo que allí se “relajan” luego de las largas jornadas dentro del hospital.

La ambigüedad respecto de lo que pudiera desencadenarse como resultado de la enfermedad y el tratamiento, junto con la separación del lugar de origen, así como también la desvinculación de los lazos primarios, fueron las principales características que emanaron respecto de esta experiencia. De este modo, la falta de certezas y la “pérdida del control”, sumada a la permanencia en la CABA operaron como atenuantes de la angustia producida por la propia enfermedad. Estos factores fueron narrados como generadores de “miedo”, “culpa” y “angustia” principalmente. El miedo se relacionó a la enfermedad en sí misma, puesto que esta era percibida como incontrolable e imprevisible. El temor a que la enfermedad pudiera eventualmente reaparecer fue narrado como “vivir con miedo”, miedo a la muerte, por un lado, pero también temor a tener que “empezar todo de nuevo”. El “comenzar de nuevo”, implicó no sólo continuar con la permanente sensación de miedo a la muerte sino la prolongación del desarraigo y la angustia acentuada sobre la base de un camino ya recorrido que, inevitablemente fue provocando rupturas y desgaste, tal como se observa en el siguiente fragmento de mi diario de campo:

—Antes del control yo tengo miedo, no sé con qué me puedo encontrar, si me van a decir que se terminó todo o que es un volver a empezar —dice una de las madres presentes en el GP

— La enfermedad es como un fantasma que aparece y desaparece —señala la psicóloga

— Si— dice otra de las presentes— Yo trato de no pensar, pero voy con miedo, siempre voy con miedo al hospital.

— Ir al hospital es saber que pasa, no ir es desconocer, en los controles los fantasmas desaparecen —señala la psicóloga. (Diario de campo, Grupo de Padres, 25 de septiembre de 2013)

Este fragmento permite ilustrar los modos en que la incertidumbre se asoció al miedo provocado por el desconocimiento de lo que pudiera suceder plasmada en frases como "nunca se sabe qué puede pasar". Esto supuso, para muchas de las madres y padres estar pendiente de los efectos del tratamiento y lidiar con la muerte como posibilidad, lo cual, a su vez, produjo una ruptura en la concepción lineal del tiempo provocada por la permanente sensación y miedo. Esto último puede ejemplificarse en el siguiente relato:

Mi hijo respondió el 90% pero te digo que todavía no dejo de tener miedo porque siempre se corre el riesgo de que le aparezca otra vez. (Susana, Puerto Iguazú, Misiones).

En los casos en que la enfermedad reapareció, esto implicó una reconfiguración de los horizontes terapéuticos:

No es en vano, pero es empezar de nuevo, es empezar de cero, porque no es lo mismo que ella tenía, ella lo tenía en el hueso, ahora lo tiene en el pulmón entonces todo es de cero (Diario de campo, Grupo de Padres, 14/05/2013).

—¿Cómo hacen ustedes como papás? —dice Gustavo— me gustaría que cuenten un poco como viven ustedes la enfermedad.

— Tenemos que aprender nosotros a vivir con este problema, eso es lo que yo entendí ahora —responde una de las madres presentes en el grupo.

— ¿Y ustedes? —pregunta Gustavo a una pareja que participaban por primera vez el grupo.

— No sabés todo lo que vivimos en estos tres meses, responde el joven padre

— Igual tres meses es poquito —dice Gustavo.

— No, todo lo que vivimos… dos veces internada [la hija]… El primer mes fue re angustiante. Pasamos millones de cosas. Ahora estamos bastante afuera [del hospital].

— ¿Y ustedes que ya tienen un recorrido [dos años]? —Gustavo dirige la mirada hacia una de las madres.

— Si, tenemos un recorrido pero igual ahora es como empezar de cero, porque a ella le hicieron un trasplante y lo rechazó. Avanzó la enfermedad, así que ahora hace quimio todas las semanas, tenemos que empezar todo de nuevo (Diario de campo, Grupo de Padres, 5 de junio de 2013).

La reemergencia de la enfermedad fue narrada como un "volver a empezar", aunque en ese "volver a empezar" en realidad, nada es igual. Los procesos iniciales y las angustias vividas son también redefinidas sobre la base de una repetición de eventos y una experiencia vivida. Recordemos que una de las características de este tipo de enfermedades es la reiteración de las etapas de los itinerarios terapéuticos, como puede ser una nueva búsqueda diagnóstica, la repetición de los exámenes e incluso, el inicio de un nuevo tratamiento, reflejando así, la "no linealidad" de los itinerarios terapéuticos desarrollados frente a la enfermedad del cáncer infantil, lo cual, a su vez, produce permanentes transformaciones espacio-temporales e impone permanentes reajustes y redefiniciones en la experiencia.

La "larga duración"

Arthur Frank (1995) en su trabajo realizado con historias de pacientes con cáncer, identificó que los pacientes y sus familiares utilizaban narrativas de tres tipos para referir a la enfermedad: las narrativas del caos [*chaos narratives],* las narrativas de restitución [*restitution narratives*]] y las narrativas de búsqueda de sentido [*quest narratives*]. En el primer tipo, el autor ubica las narrativas que expresan el caos en que se encuentran sumergidos los pacientes en algunas etapas de su enfermedad, teniendo dificultad para tomar distancia de estas experiencias. Por eso, señala el autor, estas son inconexas. El segundo tipo refiere a aquellas narrativas que se fundan en la esperanza de mejora y cura. Recurriendo a "lo ya vivido" apuntan con esperanza hacia un futuro sin enfermedad. Según el autor, los pacientes con enfermedades crónicas y o discapacidad tienen mayores dificultades en construir este tipo de narrativas ya que la enfermedad los acompañará de por vida. Por último, en las narrativas de búsqueda de sentido el autor identifica aquellas que se apoyan en la

creencia de que se puede obtener algo de la experiencia de la enfermedad. Constituyen búsquedas de formas alternativas de sobrellevar la incertidumbre que la misma genera. Si bien esta tipología puede ser cuestionada, son varios los autores que han identificado en sus propias investigaciones que los sujetos construyen narrativas particulares según la fase de la enfermedad, el tipo de padecimiento (agudo, crónico) y que, a su vez, estas se relacionan a los contextos particulares de cada vida.

Csordas (1994), por su parte, identifica que a lo largo de la experiencia de una enfermedad se utilizan recursos simbólicos que, por un lado, otorgan sentido a la crisis existencial y, por el otro, permiten la formulación de un plan de vida en función de la nueva condición. En este sentido, tal como he venido analizando hasta aquí, la enfermedad y el proceso migratorio implicaron para las madres, padres y niños la disolución del mundo cotidiano. En estos contextos, observé que a menudo los sujetos buscaron restaurar y restablecer el orden disuelto, aun cuando el presente se revelaba profundamente ambiguo. Estos sujetos buscaban revertir y/o aminorar situaciones de dolor y sufrimiento. Las creaciones narrativas, en este sentido, articularon experiencias presentes con algunas vivencias en el pasado, así como también con proyecciones hacia el futuro. Identifiqué dos formas de establecer esta relación simbólica con la experiencia de la enfermedad: por un lado, las narrativas que buscaban dar sentido al presente expresadas en categorías como “confianza”, “fe”, “aguante y “fuerza”; y, por otro lado, aquellas narrativas basadas en proyecciones hacia el futuro, como por ejemplo, “quiero volver a mi casa, ver a mis hijos”. Ambas modalidades narrativas permitieron la consolidación de diversos *horizontes de esperanza.*

Es necesario tener en cuenta que los intentos de dar sentido al sufrimiento y de restablecer cierto orden se presentaron a lo largo de todo el recorrido que conforman los itinerarios terapéuticos, pero lo que permitió distinguir a estos relatos fue el momento específico en el que fueron narrados. Así, en los inicios del tratamiento, estas narrativas refirieron al tiempo de la inmediatez, donde cada día tenía un sentido existencial: esperar un resultado de un estudio, una operación de alto riesgo, etc. Estos momentos, así como los referidos a otros próximos fueron narrados como situaciones transicionales donde cada día era percibido como “una eternidad”. Al no saber qué puede suceder, estas instancias se tornan umbrales dentro de un umbral más amplio de *liminalidad* referido en el primer apartado. En estos contextos pude percibir como las narrativas de restablecimiento creadas referían a *micro esperanzas* (Wainer, 2005), es decir, pequeñas expectativas en relación a hechos puntuales y específicos del día a día.

En una oportunidad Sofía, una de las madres que entrevisté me comentó lo estresada que había estado durante las nueve horas de operación de su hijo donde le extraerían parte de un tumor en el cerebro.

> Fue como una eternidad, en ese momento no sabés que hacer, entonces pedía, no sé a quién, porque yo no soy una persona de religiones pero si pedía y tenía mucha confianza de que todo iba a salir bien (Sofía, El Dorado, Misiones).

Frente a este tipo de intervenciones que pueden tener como resultado la muerte, observé que las narrativas se basaban en el presente, en el mantenimiento de la "fuerza", "confianza", etc.: "(...) lo único que quiero es que se cure. Si tengo que aguantar, voy aguantar (Paula, Posadas, Misiones).

Observé, asimismo, que la "fe" fue también importante para sobrellevar la ambigüedad presente. Para aquellas personas religiosas en estos períodos volcaban todo en el rezo y la oración, dejaban "en manos del señor" la vida del niño.

Frente a las situaciones en donde todo se encuentra "patas para arriba", como diría una de las psicólogas refiriéndose a lo que provoca en una vida una enfermedad como el cáncer, las narrativas de restablecimiento buscaron sobrellevar el presente, afianzándose a un futuro sin enfermedad:

> Yo le digo [al hijo] que es una enfermedad que tenemos que pelearla y tenemos que ganar, es una etapa que hay que pasarla y la vamos a superar, después va a ser solo un mal recuerdo (Daniela, Clodomira, Santiago del Estero).

Los relatos de aquellas personas que llevaban más de dos años de tratamiento fueron muy distintos de aquellos referidos a la fase pico del tratamiento. Al no estar sumergidos en el hospital, ni vivir el día a día con las preocupaciones de las fases anteriores, las narrativas elaboradas al final del tratamiento retomaban proyectos, estudios, trabajo, vida social, etc.

"Quiero volver trabajar" me contó Ana, entre risas relajadas. Como quien conversa con una amiga reflexionando sobre la propia vida. Lucía (4), la hija mayor de Ana fue diagnosticada de Leucemia. Al momento de la entrevista, la niña se encontraba completamente saludable. Tuve que preguntarle cuál de sus dos hijas estaba "en tratamiento" ya que era imposible de saber. Como consecuencia, el clima de la conversación fue más distendido que otras conversaciones que mantuve.

Superadas las “peores” etapas de los itinerarios terapéuticos, salían la luz otros planes, otros aspectos de la vida que durante mucho tiempo habían permanecido relegados. En este contexto pude percibir como Ana comenzaba a proyectar (se) en un futuro cercano, recuperando sus deseos y realizando planes para el futuro. Ana hablaba de ella, de sus perspectivas y de lo que le gusta. A diferencia de otros relatos en donde el tiempo era concebido en relación al ritmo terapéutico y significado en términos de inmediatez, en el caso de Ana, desde sus inquietudes, hasta su estado de ánimo y su deseo de recuperar su vida, hablaban del final de una etapa. Pasados los momentos de ansiedad, angustia, miedo, su actitud era diferente, sus veinticinco años la encontraban retomando su vida y pudiendo finalmente elaborar proyectos personales.

Como he venido analizando hasta aquí, la siempre presente posibilidad de retorno de la enfermedad y la muerte imprimieron sentidos particulares en la experiencia de la enfermedad, dando lugar a la emergencia de nuevas dinámicas propias del contexto migratorio –hospitalario. En relación a este punto, donde los viejos patrones se vieron disueltos, fue frecuente que, en su lugar, se interpusieran nuevas dinámicas y relaciones sociales, que podrían equipararse a una *communitas* (Turner, 1974), basadas en vínculos fundados en una situación similar, situados en un período de anti-estructura, regido por otra temporalidad y otra espacialidad diferentes a las que se vivían con anterioridad. Esto se hizo presente particularmente en las dinámicas observadas en el hospital y el hotel, en donde la situación común de la enfermedad y el hecho de haber migrado dio lugar a la conformación de lazos de solidaridad y grupalidad: “Nos ayudamos entre nosotras, porque estamos todas en la misma, solas y es re angustiante” expresó una de las madres que se encontraba hospedada en el hotel Odisea. “Estar en la misma”, refiere al hecho de encontrarse inmersas en una experiencia similar, la cual, como vengo demostrando se caracterizó por las rutinas hospitalarias, la ambigüedad de lo que pudiera llegar a suceder, la soledad y el aislamiento, etc. Como pude observar en diferentes instancias de mi trabajo de campo, esto dio lugar a la consolidación de lazos de camaradería, en donde el hecho de *estar fuera de la estructura socia*l y *compartir un área común* hicieron emerger vínculos de solidaridad y ayuda mutua propios del contexto migratorio-hospitalario. Sobre esto último me ocuparé en el Capítulo 6 ya que analizar los lazos de ayuda mutua y la solidaridad debe necesariamente hacerse teniendo en cuenta el rol central de las mujeres en estos contextos.

5.3. Performances terapéuticas

¿Qué es la performance y por qué retomar esta categoría tan ambigua[46] para analizar lo que sucede durante el tratamiento médico? Si hasta aquí he desarrollado una idea de *liminalidad* ensamblada, provocada por las transformaciones producidas por la enfermedad y la migración, cabe ahora indagar en los modos particulares en que esta experiencia se encarna [*embodied*] (Cosrdas, 1994) y se expresa en el contexto de las intervenciones médicas.

Tal como sugiere Turner (1982), toda experiencia "se completa o se realiza por medio de una performance o forma de expresión" (p. 14) en la que los participantes no necesariamente comparten una experiencia común, sino que lo que comparten es el hecho de participar en una misma *performance* (Bruner, 1986). Por su parte, Schechner (2013) define la *performance* como un amplio espectro de actividades que van desde el ritual hasta formas populares de entretenimiento, fiestas, actividades de la vida cotidiana, negocios, medicina, danza, entre otros. Esto, según el autor, no quiere decir que todo lo que sucede y se hace en estas actividades sea performativo sino, más bien, que "cada una de ellas podrían ser efectivamente analizadas y entendidas como performance" (p. 38). De acuerdo con Turner (1992) y con Schechner (2000), la *performance* designa a acciones humanas que a través del cuerpo tienden a reforzar o transformar situaciones de existencia.

La idea de la enfermedad como performance cultural ha sido utilizada en la antropología médica resaltando su potencial analítico (Frankenberg, 1986; Lock, 1993) en el abordaje de los modos en que se expresa la experiencia subjetiva de la enfermedad. Por su parte, en *The performance of healing* (1995), Laderman y Roseman, señalan que el proceso en el cual se transforma la enfermedad en salud, es decir, el proceso curativo, es performativo. Así, los ensayos que componen el libro editado por estas autoras analizan diferentes rangos de performance curativas que van desde los horticultores de la selva tropical hasta los habitantes de las grandes urbes estadounidenses. En todo proceso curativo se ponen en marcha acciones y prácticas que son en sí mismas performativas.

La noción de "performance terapéutica" se apoya en la idea de que la experiencia nos remite necesariamente al cuerpo en tanto "locus donde se inscriben y se muestran las diversas dimensiones de la vida "experiencias pasadas, proyectos y esfuerzos concretos para intervenir en la realidad" (Alves, Sousa y Rabelo, 1999: 12), teniendo en cuenta, a su vez, que las "experiencias corporales" (Citro, 2012) tienen

46 La categoría performance ha sido utilizada de múltiples maneras, tanto para referir al carácter profundo y revelador de la cultura (Turner, 1982) como su carácter construido. Como señalaron Tylor et al. (2013: 18) "hay algo de no resuelto en este concepto que resiste a las tentativas de definiciones conclusivas o delimitaciones disciplinares".

lugar en contextos particulares. Recordemos que la noción de cuerpo utilizada, tal como fue explicitado en el Capítulo 1, refiere a un cuerpo/sujeto, producido natural y culturalmente e inserto en un mundo (Schepher-Hughes y Lock, 1987). Según la noción de *embodied* (Csordas, 1994) en toda performance el cuerpo, en tanto base existencial del sujeto y la cultura, está implicado no solo como un medio a través del cual se crean significados sino como el lugar donde se registran los significados. De allí que entiendo que una parte constitutiva de la experiencia intersubjetiva del cáncer infantil se constituye en el marco de la hospitalización en donde, la enfermedad y el cuerpo se definen y se redefinen a partir de las prácticas, performances y actuaciones que allí tienen lugar. "Performances terapéuticas" designa, entonces, a un amplio conjunto de prácticas, comportamientos y discursos que se articulan diariamente en el contexto hospitalario, en la interacción de los niños y sus familias, entre ellos y con los profesionales de la institución, interacciones en las cuales se crean y se producen diferentes versiones del cuerpo y la enfermedad. Prestando atención a las intervenciones corporales es posible, por lo tanto, acceder a la experiencia intersubjetiva del tratamiento puesto que es en el cuerpo del niño donde se negocian las definiciones de lo que el niño *es*, lo que el niño *tiene* y lo que el niño *necesita* para curarse (Wainer, 2015).

Teniendo en cuenta esto último, y partiendo de una "triple consideración" del cuerpo: biológico, sociológico y psicológico (Mauss, 1979: 340) busqué responder al siguiente interrogante: ¿cuáles son las diferentes perspectivas sobre el cuerpo, la enfermedad y el dolor que tienen lugar en el ámbito hospitalario? La idea de "performance terapéutica" al remitir a un proceso creativo me permite brindar algunas respuestas al respecto. En este sentido, la perspectiva praxiográfica de Mol (2002) desarrollada en el Capítulo 1 resultó apropiada para indagar sobre los modos en que tanto médicos y otros profesionales, así como pacientes y familiares, actúan [*enact*], ocasionan, instituyen, performan la enfermedad en las prácticas de la cotidianidad hospitalaria en donde la biomedicina detenta el saber legítimo sobre el cuerpo, y ejerce un dominio sobre las actividades que allí dentro tienen lugar, reproduciendo, a su vez, las dicotomías cuerpo/emoción; natural/social; individual/colectivo, entre otras. A continuación, procederé a analizar estas complejas interacciones y relaciones dentro del hospital, refiriendo a los modos en que diferentes servicios intervienen sobre el cuerpo y desde que perspectiva lo hacen.

"Líneas de batalla"

Cierto día, al finalizar el grupo de padres que tenía lugar en la fundación, me quedé conversando con una de las psicólogas sobre las implicancias del trabajo de campo en el hospital, particularmente, en la sala de internación. Le comentaba que en ocasiones me sentía un tanto perturbada por las situaciones que allí presenciaba. Como ya mencioné en capítulos anteriores, en este ámbito los niños frecuentemente lloraban y se quejaban del dolor o las molestias producidas en el cuerpo (objeto-sujeto) debido a la enfermedad, el tratamiento y las distintas intervenciones médicas. Las madres y padres, por su parte, también, experimentaban un dolor y un sufrimiento indecible, sumado al cansancio, angustia y aislamiento que el cuidado del niño les producía (Brage, 2017). La psicóloga, que escuchaba atentamente, me dijo: "Lo que pasa es que vos ahí estás en la primera línea de batalla, ahí es donde se da la lucha más fuerte". Tal como fue señalado en el Capítulo 1, este tipo de metáforas suelen ser frecuentes para referir al cáncer y su tratamiento (Luxardo, 2015). Varios estudios relacionados al cáncer también han identificado que el tratamiento es percibido como una "lucha" o una "batalla", no sólo del enfermo, sino de la familia en general (Sontag, 1978; Álves Nóbrega, 2011). Por ser una enfermedad que ataca e invade al cuerpo, su tratamiento ha sido concebido como un contraataque, y muchas veces se lo ha interpretado como algo "peor" que la propia enfermedad, aunque para el modelo biomédico, en esa "lucha", casi todo daño colateral causado al cuerpo sea justificado ya que la meta es "salvar la vida". No era ésta la primera vez que alguien se refería al tratamiento como una "batalla" o como una "lucha" ya que muchas madres y padres habían utilizado frases como "Nos queremos ir, esto es una lucha" o "tenemos que luchar, tenemos que vencer". Sin embargo, estas metáforas no habían sido frecuentes por parte de los profesionales. Al referir a las intervenciones médicas sobre el cuerpo de los niños como "primera línea de batalla", la psicóloga me estaba explicando, el *modus operandi* de la racionalidad biomédica caracterizada por su fuerte impronta biológica. Esto último me permitió delimitar la existencia de otras "líneas" [47] o "frentes" de intervención que, a su vez, reflejan jerarquías y relaciones de poder en las que se constituyen los "entramados terapéuticos" (Mattingly (2010). Cada línea de las identificadas refiere a un tipo de intervención sobre el cuerpo (objeto/sujeto). Así, una

[47] Esta división entre diferentes líneas de batalla representa un recurso analítico y no pretende reflejar el funcionamiento de la institución. Los frentes que analizo se correspondieron con los propios recorridos realizados en el hospital, así, sería posible trazar otros frentes que también forman parte de las performances terapéuticas pero debido a que no formaron parte del objeto de estudio –aunque si los abordé superficialmente- he decidido dejarlos de lado en el presente análisis. Estos diferentes frentes identificados van desde la escuela hospitalaria y los cuidados paliativos hasta las actividades artísticas y el trabajo voluntario, por nombrar algunas de ellas. Para un mayor conocimiento de estos "otros frentes" se sugiere la lectura de las tesis de maestría de María Laura Requena (2015) y Candela Heredia (2017) pese a que las autoras no lo analizan en estos términos, si es posible, en sus trabajos comprender estos contextos.

primera línea se encuentra constituida por las intervenciones médicas centradas en la enfermedad biológica, la segunda línea está conformada por los abordajes *psi* (Brage y Vindrola Padros, 2017) y la tercera dirigida a "lo social". Estas tres líneas o frentes se mantienen unidos en una relación permanente de hegemonía y subalternidad (Menéndez, 2002) teniendo en cuenta, a su vez, que la primacía médica no se da únicamente en la relación médico-paciente sino, también en el complejo entramado institucional y político de la salud. Por su parte, la recuperación de la metáfora de las "líneas de batalla" utilizada por la psicóloga, alude a las intervenciones y al tratamiento médico destinado a combatir la enfermedad, en donde el cuerpo se constituye como terreno y campo de disputas (Bourdieu, 1989), y en donde, a su vez, tensionan valores y sentidos en relación a la vida, el dolor, el cuerpo y las emociones. Estas disputas expresan relaciones de poder, pero también de resistencia y de transformación.

A continuación, establezco una relación entre los modos en que las "líneas de batalla" intervienen sobre el cuerpo (sujeto/objeto) en función de las prácticas que desarrolla cada una de ellas.

Primera línea de batalla: El cuerpo objeto versus el ser

Tal como fue señalado por Kleinman *et al.* (1994), la percepción, la experiencia y el enfrentamiento de la enfermedad van de la mano y todos ellos son vivenciados como una única experiencia. Sin embargo, al ser abordados como un problema médico, la biomedicina los concibe como fragmentados en una serie de dicotomías: "fisiológico/psicológico; cuerpo/alma; mente/cuerpo; subjetivo/objetivo; real/irreal; natural/artificial" (Kleinman *et al.*, 1994: 8). El tratamiento médico contra la enfermedad da inicio a una nueva etapa en los itinerarios terapéuticos. A partir de este momento el cuerpo de los niños es sometido a múltiples intervenciones, por lo general invasivas y dolorosas (Wainer, 2015) que producirán efectos a nivel físico, pero también a nivel social, intersubjetivo, emocional, asociado a efectos colaterales que impactan fuertemente en el cuerpo (objeto/sujeto). Durante el tratamiento son muchas las especialidades médicas que intervienen y que abordan al niño, con lo cual este frente incluye a todas estas diversas especialidades. La "primera línea de batalla", siguiendo la metáfora de la psicóloga, refiere al tratamiento y a los procedimientos biomédicos en donde el cuerpo suele ser reducido a su materialidad, considerado dominio de las ciencias biológicas (Lock, 1993). El cuerpo se torna así, "objeto de intervención" en donde lo que se busca es combatir las células cancerígenas y evitar que las mismas

se reproduzcan y se disipen produciendo metástasis[48] mediante procedimientos específicos que van desde la quimioterapia y la radioterapia, hasta cirugías y amputaciones[49].

En su tesis de doctorado, Wainer (2015) analiza las experiencias de niños con leucemias y sus familiares, arguyendo que el tratamiento constituye un tránsito que va de la enfermedad a la cura y que simultáneamente modifica la subjetividad del paciente al devenir sobreviviente de cáncer. Denomina a este tránsito por el tratamiento como un viaje biomédico [*biomedical journe*y] (p. 9). Mediante el tratamiento del cáncer, dice el autor, los cuerpos de los niños devienen *permeables*. (Grosz, 1994 citado en: Wainer, 2015) en alusión a *lo que entra y sale* del cuerpo así como también a un proceso de objetivación del cuerpo por parte de la biomedicina. La *permeabilidad* refiere entonces a los modos en que, mediante las intervenciones médicas sobre el cuerpo, el niño se torna objeto de la medicina (Young, 1997) dejando frecuentemente de lado las dimensiones subjetivas e intersubjetivas. A su vez, Wainer señala que en estas instancias el cuerpo de los niños se vuelve tanto fuente como objetivo de la aplicación de las biotecnologías y la experticia médica refiriendo que las formas de terapia utilizadas en el tratamiento del cáncer envuelven procedimientos "drásticos e invasivos" (Wainer, 2015: 6) que impactan tanto en los propios niños como sus familiares y en los profesionales. Para *tratar* médicamente al niño es preciso que su cuerpo devenga objeto de intervención, dejando de lado su historia personal, sus problemáticas sociales, sus aspectos emocionales, etc., teniendo en cuenta que en el ámbito hospitalario y específicamente tratándose de una enfermedad grave, siempre prima lo biológico.

Tal como se señala en un fragmento de la página web de una fundación: "(…) durante el tratamiento el niño debe soportar procedimientos dolorosos, tomar medicaciones, hacerse estudios, soportar restricciones a lo que eran sus actividades cotidianas antes del diagnóstico y ver limitada su vida infantil (…)."[50]. Para ilustrar

48 La biomedicina denomina metástasis a la migración de células cancerígenas a una nueva región del organismo.

49 La quimioterapia -"quimio"- es una modalidad terapéutica utilizada en el tratamiento oncológico. Consiste en sustancias químicas que pueden suministrarse aisladas o combinadas, según tipo de patología e interpretación médica. Se provee tanto por vía endovenosa como por vía oral. La radioterapia, por su parte, refiere a las intervenciones con rayos x. Los mismos actúan "quemando" las células cancerígenas. Las cirugías suelen realizarse para extraer tumores o partes del cuerpo afectadas por el tumor. Implican intervenciones de todo tipo y requieren de anestesia y en ocasiones sedación, así como controles médicos posteriores a la realización de las cirugías. A su vez, en determinadas ocasiones se requiere amputar alguna parte del cuerpo que ha sido afectada por este tipo de células.

50 Extraído de la página web de la Fundación Natalí Dafne Flexer. Respecto de la participación de ONGs en la oncología pediátrica en Argentina, se recomienda la lectura de la tesis de maestría de Cecila Vindrola Padros titualada The participation of NGOs in healthcare: The case of pediatric cancer treatment in Argentina (2009).

parte de esta experiencia de tratamiento traigo a colación un fragmento de mi diario de campo:

> Era una tarde calurosa. Tal como había combinado con Paula, nos reuniríamos a las catorce horas en la sala de internación para la "quimio". Ese, se supone, era el horario más tranquilo. Al llegar a la sala de internación noté que el clima estaba un tanto revuelto. El ruido era insoportable puesto que dos muchachos con uniforme de mantenimiento reparaban una de las puertas del pasillo. El ruido de la moledora se entremezclaba con el llanto y los gritos de Alan que llegaban hasta el pasillo. Dos mujeres, vestidas con ambo blanco entran corriendo a la habitación. Los empleados de mantenimiento parecían no incomodarse con los gritos. A mi, por el contrario, esos gritos me penetraban. Cuando el ruido de la moledora cesaba, los gritos y los llantos de Alan se hacían más agudos, más intensos. Me encontraba parada en el corredor, al lado de la habitación, inmóvil (…). Los minutos que pasaron se me hicieron eternos. No sabía qué hacer, si quedarme o irme. (Diario de campo, hospital, 25 de junio de 2013).

Conocí a Paula en la puerta del hospital un miércoles del mes de junio de 2013, alrededor de las seis de la tarde. Yo estaba sentada en un banco en el corredor que conecta la calle con la entrada del público general del hospital. Paula cargaba a Alan en sus brazos y se dirigían hacia la salida. Antes de llegar a la puerta se sentaron al lado de donde yo estaba sentada. No pasó mucho tiempo hasta que nos pusimos a conversar:

> — ¿Ya se van?
> — Sí, por hoy ya está, estamos esperando la ambulancia
> — ¿Para dónde van?
> — Vamos a Isidro Casanova.
> — ¿Viven allá?
> — No, bueno…, ahora sí… [silencio] pero somos de Misiones, pero hace cuatro meses que estamos acá, él [Alan] está haciendo tratamiento.
> — ¿Tratamiento de qué?
> — Leucemia tiene (Diario de campo, hospital, 18 de junio de 2013).

Nuestra conversación duró aproximadamente unos quince minutos, hasta que llegó la ambulancia. En ese tiempo intercambiamos números de teléfono con el

objetivo de volver a encontrarnos. Yo tuve tiempo de explicarle que me encontraba investigando sobre las migraciones para el tratamiento del cáncer. Ella me contó que estaban viviendo en la casa del hermano, con su cuñada y sus dos sobrinos. Una semana más tarde le mandé un mensaje de texto preguntándole cuando iba a estar en el hospital para poder encontrarnos. Me respondió que la semana siguiente estarían internados, que podía pasar por la sala de internación. Aquella tarde, luego de que cesaran los gritos de Alan y finalmente todo se calmara, entré en la habitación donde estaban Paula y Alan. Además de ellos, en la cama contigua, se encontraba otro niño, también con su madre. El televisor estaba prendido y en la habitación se respiraba todavía un aire tenso, habían pasado varios minutos desde que Alan comenzó a manifestar dolor y a vomitar, luego vinieron los gritos y el llanto. Paula intentaba calmarlo pero Alan le "tiraba de los pelos", me contó luego Paula. Al preguntarle qué había ocurrido me respondió lo siguiente: "Estuvo pasando una quimio y le dio alergia la quimio o sea que esa droga ya no se la pueden dar me dijo la doctora". Les estaban por dar de alta y ese mismo día retornarían a la casa de su hermano en Isidro Casanova pero debido a que se "brotó" las médicas establecieron que deberían quedarse "al menos un día más" en el hospital.

La "quimio" es una de las intervenciones básicas que todo niño con estas enfermedades debe atravesar. Durante el "ciclo" o "bloque" de "quimio" el niño permanece internado para ser inyectado, por vía endovenosa o a través de un catéter, un compuesto de medicamentos diversos para cada caso. El catéter suele colocarse para evitar estar "pinchando" al niño permanentemente, facilitando el tratamiento e intentando evitarle dolor. Dependiendo del tipo de cáncer, la "quimio" puede combinarse con otros procedimientos médicos desde cirugías hasta radioterapia, trasplantes, entre otras intervenciones como señala una de las madres al referir al tratamiento de su hijo:

> Y ahora hace quimioterapia toda esta semana. Viene, se interna cinco días cada veintiún días, cinco veces. Después de eso va a ver, aparentemente van a ver algo de rayos. Porque como era un tumor maligno… (Sofía, El Dorado, Misiones).

Como he argumentado en la primera parte del capítulo, las experiencias de la enfermedad enlazaron sentidos vinculados a experiencias pasadas, contrastando situaciones vividas en el pasado con las actuales. Debido a que frecuentemente los sujetos llegaron a la CABA luego de haber atravesado situaciones "difíciles" en sus provincias, el hecho de estar en este hospital les generaba –tanto al paciente como a

su familia- cierta tranquilidad al saber que el niño estaba siendo bien atendido. Al narrar experiencias presentes, fue frecuente que mis interlocutoras las relacionaran a aquellas vividas en sus provincias:

> —Y ahí estuvo cinco días internado con eso hasta que me agarré con una enfermera [se ríe]. Porque me dice, o sea él tenía hinchada la manito, y le dolía, ¿viste?, las quimio son fuertes. Y encima le pasaron la medicación y es como que le empujan con fuerza, no es como la bomba, viste, que va goteando y va pasando, esto le empujan.
> — ¿No hay bomba allá en Posadas?
> — Hasta donde yo sé, no… Y eso le duele. 'Ah pero tiene buen retorno', me dice. 'Bueno, pero le duele, le digo. ¡O sea, lo estás viendo, evitémosle un poco de dolor! 'Pero las cosas no son así', me dice. 'No se le puede estar pinchando[51] y pinchando. ¿Por qué no te lo hizo la [enfermera] anterior?', 'porque no se lo pedí, le digo. Pero te lo estoy pidiendo ahora'. 'Te voy a cambiar porque ustedes me lo piden pero las cosas no son así', me dice. Y le digo, '¿sabés que?, vos no lo vas a tocar a mi hijo, menos de esa forma, ¿sabés qué? si no estás capacitada para el puesto que se busque otra cosa…' Y después vinieron las doctoras porque yo me enojé. Y me dicen, 'bueno tampoco le falte el respeto' me dicen, 'porque es una de las mejores enfermeras que tenemos'. '¿Sabes qué? yo no le estoy faltando el respeto. La situación no es fácil, ni para mí, ni para hijo ¿Y es tan difícil cambiarle una vía?' (Susana, Puerto Iguazú, Misiones).

Como puede observarse, las intervenciones médicas sobre el cuerpo de los niños comenzaron mucho antes de la llegada al hospital, pero, fue a partir del ingreso a esta institución que las mismas se tornaron cotidianas. No obstante, las madres *batallan* en todo momento relativo a las intervenciones médicas y esas batallas reflejan las relaciones de poder en las cuales se enmarcan, siendo que la resistencia a la intervención resulta inesperada para las enfermeras y los médicos.

Volviendo a los efectos del tratamiento médico, a medida que el tratamiento avanza favorablemente, las dosis de "quimio" se reducen y por lo tanto los espacios entre una internación y otra son mayores. La medicación tiene, en la mayoría de los casos, efectos secundarios sobre el organismo, generando malestar y dolor, es decir

[51] Los "pinchazos" es el término utilizado tanto por profesionales como por pacientes y cuidadores para referir a todo tipo de intervenciones que impliquen agujas como inyecciones, extracciones de sangre, de liquido medular, colocación de vías, entre otras.

que, existe un doble efecto –contradictorio- producido por el tratamiento, siendo que este general malestar pero al mismo tiempo es el camino a la cura.

Tanto los organismos especializados en el tema como los propios profesionales, pacientes y familiares concuerdan en que las drogas suministradas destruyen, junto a las células malignas, el sistema inmunológico, dejando al cuerpo propenso a contraer otras enfermedades:

> — Ahora está fastidioso por la quimio [el nene llora porque quiere quitarse el pañal para orinar, la madre intenta calmarlo]. 'Hacé pis en el pañal' -le dice'.
> — ¿Y ahí que le van a hacer? [dirijo la mirada hacia el inmenso hueco en la cabeza del niño, producto de la extracción de un tumor maligno]
> — Él está sin hueso. Ahora tienen que hablar con neurocirugía, le tienen que poner prótesis. Pero se tienen que asegurar que no tenga nada malo.
> — ¿Y tiene que seguir con quimio?
> — Sí, sé que es algo bueno para él. O sea, ahora no, pero después sí porque ahora está con vómitos. Terminaron de pasarle la quimio y empezó a vomitar [el niño, que bebía una gaseosa anaranjada, comienza a llorar, Sofía me explica que le molesta la boca cuando toma gaseosa] (Sofía, El Dorado, Misiones).

En el testimonio citado, la "quimio" fue asociada a algo bueno y malo simultáneamente. Por un lado, se percibió como algo que le hacía daño al niño pero a su vez, existía cierta convicción de que a largo plazo le haría bien:

> Él tenía un tumor pero ya no lo tiene [se lo extrajeron], entonces digo ¿qué necesidad?, ¿para qué?. ¿para qué la necesita? Y no… la realidad es que la necesita (Olga, Salta).

La biomedicina denomina *síntomas secundarios* al tratamiento (Dussel, *et al.* 2014) a este tipo de malestares y los distingue de aquellos que se manifiestan por la progresión de la enfermedad. Es decir, el dolor y el malestar son producidos por la propia enfermedad y, a su vez, por los efectos que el tratamiento tiene sobre el cuerpo, junto a otro conjunto de síntomas que producen malestar y debilitamiento del cuerpo. Al iniciar el tratamiento algunas de las madres y padres narraron que se les había informado lo que el tratamiento podía producir para que éstos se "preparen para todo lo que viene":

— Me dijeron que puede tener un montón de síntomas.

— ¿Qué síntomas?

— Los nenes bajan de peso, y diarrea, no podes cepillarle los dientes, tenés que ponerle ese líquido marrón para que no se infecte la boca (Dulce, San Salvador de Jujuy, Jujuy).

En este tipo de terapéutica, tal como sugirió Le Breton (1999), el dolor que experimentan los niños es consecuencia paradójica de los cuidados recibidos para aliviar la dolencia. Los tratamientos "destruyen el organismo en su conjunto, no sólo las células malas, les bajan las defensas, se hinchan, se les cae el cabello, no pueden estar con otros nenes", me explicaba una de las psicólogas. Entonces, ¿qué molesta? ¿qué duele? Estas respuestas no pueden encontrarse en explicaciones de índole biológica. Una "quimio" puede generar malestares (vómitos, dolor de cabeza, etc.) pero también, angustia y soledad.

En una oportunidad, uno de los padres que participaba del GP manifestó que "la quimio le cambia el carácter" a su hijo, a lo que otra de las madres agregó "después de la quimio no tiene ganas de hacer nada", aludiendo al cansancio físico y emocional que experimentaba su hija luego de esta intervención. De esto se desprende que el malestar abarca mucho más que sensaciones físicas. Este tipo de modos de referir a los malestares por parte de las madres y padres no refirieron únicamente a las molestias en el plano material de su cuerpo sino, más bien, al conjunto de acontecimientos que produjeron un malestar existencial. Ese día, al finalizar el GP me quedé conversando con la psicóloga acerca de la medicación, tema que había sido central en tal reunión. La psicóloga me explicó lo siguiente:

> La vida gira en torno a la medicación, [los niños] se irritan, se les ponen rojos lo ojos, vomitan, se sienten muy mal (…) les cuesta asociarlo [tratamiento] a la cura, porque no se sienten mejor, les destruye internamente todo. (Diario de campo, Fundación, 25 de septiembre de 2013)

Estos efectos señalados por la psicóloga eran frecuentemente asociados a la "quimio" pero también a otras intervenciones y medicaciones que se les suministraban a los niños. En las narrativas de las madres y padres a menudo se hacía referencia a la necesidad de continuar pese a los malestares que el tratamiento producía:

> Las quimios son invasivas, las radiaciones son muy agresivas. Bueno, y por ejemplo puede ser que pierda la vista, que tenga problemas de tiroides, son rayos que lastiman, y él lo tiene que seguir igual (Carmen, Formosa).

Uno de los principales malestares narrados tuvo que ver con el dolor que estas intervenciones producían. Observé que el mismo poseía un carácter ambivalente en las narrativas producidas en estos ámbitos. Fue frecuente que frente a esta ambivalencia se produjeran disputas y tensiones respecto de lo que el dolor es y cómo debe aliviarse. Tal como sugiere Wainer (2015), y como he podido constatar en mi trabajo de campo, fueron frecuentes las discrepancias entre la percepción del dolor que experimentaban los niños por parte de los médicos y las madres y padres, así como también lo que los propios niños vivenciaban y percibían como doloroso. Esto a menudo dio lugar a disputas, tensiones y resistencias.

Durante el tratamiento médico el cuerpo del niño se convierte en campo de disputas, sentidos y negociaciones que pugnan por definir lo que el cuerpo, la enfermedad y el dolor son. Fue frecuente observar que los niños se resistieran a ser intervenidos, esto era narrado por las propias madres: "A ningún nene le gusta que lo anden pinchando", me explicaba María Teresa. En relación a esto último, pude corroborar que ante al dolor provocado por las intervenciones médicas, algunos niños no permanecían pasivos, más bien, éstos ejercían resistencia, insultando a los médicos y enfermeras, gritando, llorando, pegando. En palabras de una de las madres:

> A veces se rebela conmigo, no quiere levantarse, grita. Y se rebela contra los enfermeros y el médico. 'Mami, es mi cuerpo', me dice, y yo me pongo a llorar porque no lo puedo ver sufrir (Teresa, San Miguel de Tucumán, Tucumán).

En este relato se revela, por un lado, la inter-experiencia del sufrimiento en el sentido de que el sufrimiento no se da únicamente en el cuerpo del niño, es mucho más amplio y se extiende a sus lazos afectivos. Por otro lado, en este tipo de situaciones entraban en tensión la necesidad de realizar la intervención y la autonomía del niño, en un marco de relaciones de poder que se ejercían sobre ambos cuerpos, sobre el del niño y sobre el de su madre, quien era responsabilizada cuando el niño "no se dejaba" intervenir. Cuando esto sucedía, los profesionales presentes y a cargo de realizar tales intervenciones a menudo depositaban en la madre (o responsable), la función de calmar al niño y explicarle a éste que debía dejarse intervenir o bien, desplazaban a ésta, para poner en marcha diferentes acciones:

— Y uno va sacando carácter. Porque siempre te encontrás con diferente tipo de gente.

— ¿Por ejemplo?

— Por ejemplo, a él le toco hacer tomografía una vez y él [hijo] no quería hacer nada, él no sabía que era, uno le explica pero él no sabía, no entiende. Y él se tenía que quedar quieto y no había forma, y entonces le digo, 'Joaquín quédate quieto porque sino te voy a bañar con agua fría', le dije. ¡Para que! Ahí viene una [médica] y me dice 'vos no le hables así porque es peor', y le agarró la mano a él y le empezó a gritar a él también. Y le digo, '¿podes parar? Porque yo ya le estoy diciendo las cosas'. 'Bueno sácalo [al niño], que venga otro y cuando él se tranquilice que entre', dice. Y yo con una bronca, no le dije nada. Y estaba una doctora residente y ella como que tampoco no tenía que hacer. Y le digo, '¿sabés que?, me da una bronca' y me dice 'bueno, pero él se tiene que hacer, le tenés que hablar'.

Y le digo, 'no es solo hablando que ellos entienden, yo te cedo el lugar, háblalo y explícale a ver qué es lo que él asimila'. Entonces fue a hablarle y él ¿no?... Le empiezan a hablar y ya se empieza a asustar. Así que subimos a la sala, no le hicieron la tomografía. Cuando subimos a la sala le digo a la médica, '¿Sabés que me indigna? la falta de tolerancia, porque se supone que trabajan con niños, le dije. Son los primeros en correrno's'. '¿Vos le dijiste algo?', me pregunta. Y le digo, 'no, no le dije nada porque si le digo algo la mando a la re mierda' (Susana, Puerto Iguazú, Misiones).

En el relato de Susana, es posible vislumbrar ciertas dinámicas de regulación que se dan en estos ámbitos, en donde, por un lado, las madres son responsabilizadas por el comportamiento del niño y, por el otro, culpabilizadas por el trato hacia ellos, sin dimensionar la situación de desgaste y sufrimiento que éstas experimentan.

Por su parte, estas situaciones dieron lugar al despliegue de tácticas y estrategias performativas por parte de las madres preparando a los niños para las intervenciones: "Le muestro con mi cuerpo lo que le van a hacer para que se cure, y va tranquila al hospital" me explica Clara de Santo Tomé, Corrientes). Otra de las madres que participaba del GP explicó que:

A la noche, antes de ir al hospital, le hablo, juego a la enfermera con sus juguetitos y le muestro. Lleva su muñeca y en el hospital los enfermeros juegan

> y primero le hacen todo a la muñeca, ellos colaboran (Diario de campo, GP, 25 de Septiembre de 2013).

En otros casos, algunas madres narraron que los niños no ejercían ninguna resistencia a las intervenciones:

> Y él [hijo (4)] sabe que él está enfermo y que tiene que curarse. Y por eso él se deja que le pinchen, porque él no quiere volver a estar como antes (Paula, Posadas, Misiones).

Como ha podido observarse gran parte de las respuestas de las madres, padres y los propios niños frente a las intervenciones médicas no se ajustaron a los modelos de la biomedicina (Scheper-Hughes y Lock, 1987). Esto frecuentemente era interpretado, por parte de los profesionales, como un problema en la relación médico-paciente, médico-familia, problema fundado en las relaciones de poder preexistentes en donde no es esperable que los sujetos revelen su agencia, más bien, se espera de ellos que fueran pasivos. En estos procesos se hizo particularmente visible la multiplicidad de formas en que se interviene el cuerpo y los modos en que la enfermedad aborda de diferentes maneras, hecho que, a su vez se enmarca en una relación de poder fundada en que el saber legítimo sobre el cuerpo es el biológico y todo lo que sea considerado "aspectos subjetivos" resulta secundarizado.

Como fue señalado por Lock (1993), en el ámbito institucional del hospital los síntomas y aflicciones son transformados sistemáticamente en terminologías descontextualizadas de la biomedicina, ignorando la relación entre el cuerpo y la emoción o tratada como una conexión metafórica (Lutz y White, 1998). Cuando se trata del dolor, un dolor que es existencial, éste resulta inabordable para la biomedicina (Good, 2003), al no poder localizarlo en algún lugar determinado del cuerpo, provoca una "crisis de objetivación" (p. 244). Desde un enfoque fenomenológico (Csordas, 1994; Jackson, 1998), no existen dos polos opuestos cuerpo/mente y por lo tanto, no existe una interacción entre ambos. Esto se torna visible las narrativas y prácticas de las madres, padres y niños, donde el dolor emergió, no como un fenómeno puramente físico ni puramente emocional sino como un "todo" integrado, como una experiencia intersubjetiva e intercorporal. A diferencia de la clínica médica que distingue el dolor físico del dolor mental/emocional, las perspectivas de las madres y padres muestran como esos límites se difuminan puesto que el dolor sucede en un campo existencial más amplio que un cuerpo biológico. Se trata de un dolor que se entiende en relación "al ser-en-el-mundo, en relación a otros y

en un plano de inter-existencia, inter-corporalidad, inter-experiencia, inter-acción e inter-locución" (Jackson, 1998: 3), más que en un plano de la esencia individual, influenciado, a su vez, por significados, relaciones e instituciones (Kleinman, 1988; Csordas, 1990). Siguiendo a Allué (2009):

> En el terreno de la salud y la enfermedad solo las narrativas en primera persona o las historias de los itinerarios terapéuticos explicadas a un tercero tienen valor documental para ejemplificar, criticar y denunciar lo que genera el sufrimiento (p. 184).

Si, como sugiere la autora, el dolor puede interpretarse a partir de las narrativas en primera persona, entonces resulta pertinente una aproximación a tal fenómeno en función de lo que las propias madres y padres dijeron acerca de la experiencia del dolor y el sufrimiento y aquello que dijeron que hacían, situando el dolor en relación a otros acontecimientos. A su vez, considerando que la expresión oral de los sentimientos es un fenómeno social (Mauss, 1979), el dolor y el sufrimiento no pueden reducirse a una experiencia individual.

El dolor es un objeto complejo puesto que puede ser tanto objetivado como subjetivado, considerado una sensación o como una emoción en sí misma (Jackson,1994). Siguiendo a Scheper Huges y Lock (1987) las emociones constituyen un importante "eslabón perdido capaz de tender un puente entre la mente y el cuerpo, el individuo, la sociedad y el cuerpo político" (p. 29) siendo una dimensión central en los estudios sobre la enfermedad y el dolor (Rosaldo, 1980; Kleinman, 1982; Lutz, 1982). Estos estudios han contribuido a repensar los límites y las fronteras de lo corporal, lo subjetivo, lo emocional, lo simbólico y lo real. Análisis de este tipo ofrecen una clave para comprender el cuerpo en sus múltiples dimensiones (física, social y psicológica), teniendo en cuenta que a lo largo de la experiencia de la enfermedad, a veces sucede que "la persona y el cuerpo, el yo y otros se vuelven uno*"* (Scheper Hughes y Lock, 1987: 29).

Para las madres y padres el dolor del niño no se manifestó únicamente como una experiencia corporal individual sino como existencial y social. Al referir al dolor de los niños, las madres manifestaban su deseo de que la frontera material entre los cuerpos se disolviera. Esto puede ejemplificarse a partir de las siguientes narrativas: "El me pega, me rasguña, me tira de los pelos, pero yo prefiero, porque así al menos puedo sentir un poco lo que él siente" (Daniela, Santiago del Estero), o bien "Quisiera que me pinchen a mí para aliviarle un poco del dolor a él (Denise, Corrientes). Estas narrativas expresaron una necesidad de sentir lo que el niño sentía, de aproximarse al

dolor físico y emocional que las intervenciones y la enfermedad les provocaban, como si quisieran que el dolor del niño se trasladara a sus propios cuerpos. En el transcurso de mi trabajo de campo observé que las madres y padres, al narrar los efectos del tratamiento, no establecían distinciones ente las partes del cuerpo para poder explicar las molestias que sus hijos presentaban. A diferencia de la noción biológica del cuerpo, las madres y padres no distinguieron entre la materialidad del cuerpo y las emociones experimentadas por el niño, ni aquellas que ellas mismas experimentaban. De modo que no existe, para ellos una división entre cuerpo/sujeto. Cuando duele "así", duele todo, duele más allá del plano físico, permanente, agudo.

El dolor fue narrado por las madres a menudo como "dolor del alma", un dolor que se asociaba a una serie de eventos y no únicamente a la enfermedad física y las intervenciones médicas. La base del dolor se situaba en un conjunto de transformaciones en sus vidas, el hecho de estar alejados de sus familias, escuelas, amigos y hogares. Al preguntar a algunas de las madres acerca de qué era lo más difícil de sobrellevar, la mayoría de ellas refirieron que lo que más dolor provoca es la soledad, la imposibilidad de compartir el sufrimiento y la pérdida de lazos.

> — Me cuesta mucho porque estamos en casa ajena. Nos tratan bien todo pero no es lo mismo. Porque cuando estás en tu casa con tu familia es otra cosa. Ahora cambió todo, es muy triste (Paula, Posadas, Misiones)

> Lo que más duele es estar lejos de casa, todo es muy estresante y es muy difícil porque acá estoy sola no tengo a nadie con quien hablar, y son situaciones que a veces son muy estresantes (Ana, Misiones).

En el relato de Ana se devela que el dolor y el sufrimiento se dan en un plano existencial y no meramente corporal, material o subjetivo. El dolor tiene una base en la ausencia de lazos, de vínculos, de contención y afecto. Estas concepciones nativas (madres, padres) de la enfermedad y de la *interexperiencia* (Jackson, 1998), difirieron significativamente de las biomédicas o científicas que ubican el dolor en base a un cuerpo concebido desde su materialidad biológica e individual. En estos ámbitos, ha los abordajes desde las distintas especialidades basados en concepciones dicotómicas del cuerpo/sujeto no coinciden con los modos de entender el mundo y el ser-en-el-mundo de los sujetos, para quienes tales límites y divisiones no existían. A su vez, el no poder vincularse debido a que su condición de "inmunodeprimidos" los tornaba propensos al contagio de enfermedades que durante el tratamiento del cáncer pueden ser muy graves.

Pese a la escisión objeto/sujeto propia de la biomedicina, y la fragmentación del cuerpo, las experiencias de las madres y padres sobre el dolor así como los intentos de aliviarlos en un sentido existencial, develaron el carácter intersubjetivo de la experiencia (Jackson, 1998). Mientras que, en el frente biomédico, el cuerpo es objetivado para ser intervenido, para muchas de las madres, su cuerpo y el del niño conformaron una unidad, en donde el dolor y el sufrimiento se confundían. Al narrar los procedimientos médicos sobre el cuerpo del niño, muchas veces estas madres lo comunicaban como si hubiesen sido realizados en sus propios cuerpos, como si no existiera frontera que separase la materialidad de los mismos: "Recién nos sacamos sangre", o bien, "Y se acuerda él. Me dice 'mami te acordás cuando no me podía levantar?' Y yo le digo 'sí, pero tenemos que curarnos para irnos'". En muchas oportunidades se producía este tipo de narrativa en primera persona para referir al cuerpo del niño. Estas concepciones y formas de vivir la enfermedad, el dolor y el sufrimiento reflejan que el sufrimiento se vive en un plano intersubjetivo que caracteriza a las relaciones humanas en general y, más particularmente las familiares en donde se observa una unión en una amplia red intersubjetiva que en el caso de la enfermedad se ve potenciada. En "estas performances interactivas" (Jackson, 1998) fue posible entender la trama de la intersubjetividad, en donde el "nosotros" reemplaza al discurso del yo" (Lutz, 1988, 86).

El cuerpo y el sujeto

Según los estándares internacionales, los cuidados psicosociales en el tratamiento del cáncer deben proveerse de manera integral desde el diagnóstico hasta el final del tratamiento (Wiener *et al.*, 2015 citado en Brage y Vindrola Padros, 2017), incluyendo no únicamente al niño sino a las familias y acompañantes. Sin embargo, la realidad muestra que en Argentina estos tipos de abordajes suelen incluirse de manera secundaria en los procesos de salud, enfermedad, atención y cuidados, y no todos los niños con cáncer tienen acceso de manera igualitaria a este tipos e abordajes. Particularmente, en oncopediatría se orientan a la incorporación de los "aspectos emocionales y sociales" en la atención médica, y dentro de la institución son provistos por psicólogas, fundamentalmente, a través del servicio de salud mental.

En esta tarea que compete a los abordajes "psi", se engloban algunas dimensiones que, desde la óptica biomédica, son consideradas *aspectos secundarios* al tratamiento médico y que, a su vez, se incorporan subsidiaria y fragmentariamente en relación a la "primera línea" de intervenciones: "Tienen que hacer esos abordajes después de que el equipo médico cerró con todas las actividades", me explicó una

psicóloga de la fundación. De allí que sean analizadas como una segunda "línea de batalla".

A diferencia del frente biomédico que actúa sobre el cuerpo en tanto objeto biológico, los abordajes psi no escinden al sujeto, más bien, las intervenciones que despliegan las profesionales de esta área se dirigen a un cuerpo concebido simultáneamente físico y emocional, es decir, al cuerpo objeto se le incluye el cuerpo psíquico, emocional, cuya entidad se concibe en la práctica hospitalaria como secundaria a la biomédica, a pesar de las recomendaciones de los estándares internacionales. Sería posible entonces sugerir que el frente "psi" opera subordinado al frente biomédico puesto que, en palabras de una de las psicólogas: "Siempre lo más importante, el eje principal, es la enfermedad física, y vos lo ayudás a acompañar el proceso del tratamiento", respondiendo a mi pregunta respecto de qué tipo de intervenciones realizan con los niños con cáncer. Observé que gran parte de las tareas que estas profesionales realizaban estaban dirigidas, por un lado a la aceptación del tratamiento por parte del paciente y la familia y, por otro lado, a contener la angustia y el sufrimiento que la enfermedad, el tratamiento y el aislamiento que vienen asociado provocan:

> Trabajamos con niños, padres y equipo médico por igual. Pero con más énfasis en el paciente y la familia. En cuanto a la temática, la adherencia es un tema, el afrontamiento del tratamiento, el afrontamiento por parte de los padres (Laura, psicólga).

En el primer punto, señalado por la psicóloga referido a la aceptación del tratamiento, observé que, a menudo, estas se posicionaban ocupando un rol de colaboración con la biomedicina para que el cuerpo en tanto materia pudiera tornarse objeto de intervención médica. En estos contextos, me fue posible identificar que esta relación de colaboración entre el frente biomédico y el frente "psi" a menudo dio lugar al surgimiento de narrativas generalizantes tales como las identificadas por Vindrola Padros (2011) sobre los pacientes y las familias como "pacientes complicados", "pacientes rebeldes", "familias problemáticas", por citar algunas de ellas. Así, el "paciente complicado" era aquel que se resistía a ser intervenido y, por lo tanto, requería de un abordaje por parte del servicio de Salud Mental para "asimilar los pinchazos, el tratamiento, etc.". Este atributo del paciente "complicado" era, a su vez, frecuentemente asociado a su procedencia familiar: "Generalmente el paciente complicado, proviene de una familia complicada" me comentaba Laura, una psicóloga del hospital.

El siguiente fragmento ilustra algunas dinámicas referidas a este tipo de abordajes desde la perspectiva de una de las madres:

> Esa tarde me encontré con Susana en el hospital de día. Estaba con Joaquín, su hijo quien estaba realizando tratamiento en el hospital hacía más de seis meses.
> — ¿Cómo andan? —Le pregunto.
> — Enojada, y no quiero ser mal educada, pero estoy cansada.
> — ¿Qué pasó?
> — Me están atosigando los de salud mental, es una persecución, me re estresan.
> — ¿Pero por qué te buscan los de salud mental?
> — Y, porque para ellos él [Joaquín] es un paciente difícil, porque no se deja pinchar, porque no se deja hacer los estudios, entonces para ellos el paciente es difícil (…). Y aparte porque yo estoy sola. Me dicen, 'vos estás sola, no es fácil sobrellevar la situación' (…). Y hoy le tenían que hacer las radiaciones y ahí vienen de nuevo los de salud mental.
> — ¿Por qué lo tienen que ver los de salud mental para las radiaciones?
> — Porque le tienen que anestesiar y como él no se deja…
> — ¿En qué sentido sentís que te atosigan?
> — Ellos tienen más drama que nosotros al final porque ellos nunca pueden, nunca tienen tiempo y realmente hoy estaba re, re saturada me vienen a joder y casi lo mando a cagar
> — ¿Te jodían con qué?
> — Con la consulta
> — ¿La consulta en qué consiste?
> — En hablar, me buscan para que vaya a hablar y la verdad es que en el tiempo que nosotros estamos libres no queremos estar en el hospital. Me viene a joder de nuevo y lo mando a la miércoles. (Susana, Puerto Iguazú, Misiones, Diario de Campo, Hospital, 5 de Octubre de 2015).

En la perspectiva citada de Susana, se observan los dos tipos de intervenciones identificadas en esta "línea". Por un lado, los profesionales "psi" buscaban que el niño se dejara intervenir para poder así realizar el tratamiento médico. Por otro lado, el hecho de que Susana estuviera "sola" como responsable del niño y sobrellevando la situación la hacía proclive a una intervención por parte del equipo de salud mental. Puede decirse, en este sentido que este frente apunta a

regular el cuerpo del niño y su cuerpo social/familiar con el objetivo de aunar los criterios y alinearse a una misma lógica, es decir, que confluyan dentro de un mismo horizonte biomédico a partir del cual sea posible tratar la enfermedad.

Dos semanas más tarde me encontré de nuevo con Susana, esta vez en el hotel Odisea. Estaba también presente otra madre, Sonia. Sus dos hijos jugaban en el patio mientras ellas conversaban y tomaban mate. Al llegar me invitaron a sentarme con ellas. Susana me contó que finalmente se había podido reunir con una de las psicólogas:

> A mí la verdad me re estresaba cuando venían los psicólogos [se ríe]. Y ese día que te encontré a vos venía en una semana así, saturada. Al final me hizo bien porque me desplomé mal (Susana, Puerto Iguazú, Misiones. Diario de campo, 20 de octubre de 2015).

Debido a su experiencia anterior con los profesionales de salud mental, Susana mostraba resistencia al encuentro con ellos. Tiempo antes me había relatado una situación que vivió en el hospital en relación a estos profesionales:

> — Llegamos y quería que le despierte a Joaquín [hijo] y después al día siguiente le digo… yo pregunto… ¿le están analizando a Joaquín? Sí, me dice. ¡Ah!, pregunto, no me parece mal pero soy la mamá y, ¿lo están haciendo sin mi consentimiento? Porque en ningún momento me informaron, le dije yo. (…) Una vez que fuimos y le atendió la doctora. Él a la oncóloga le quiere, se deja hacer, pero estaba otra clínica, era una diferente y no se dejaba porque le tenía que quitar la ropa entonces empezaba a gritar. Y me dice, ¨yo le estoy hablando y ustedes no le dicen nada, ustedes están parados ahí. Después le dije a la psicóloga, me parece totalmente desubicado porque me están gritando adelante de mi hijo y una profesional tiene que tener cintura para poder llevar la situación, le dije. Y ahí le dije, yo pregunto…, ah, porque le empezaron a dar una medicación porque él tiene estrés emocional. Y entonces le digo, ¿el estrés a quién le querés medicar? ¿A él o a los doctores? Porque el doctor no se banca que un nene esté haciendo berrinche. Él [hijo] sabe que es lo que quiere y que es lo que no. Él no quiere que lo pinchen, no quiere que lo mediquen.
>
> — ¿La medicación a quien se la querían dar? ¿A él [Joaquín]?
>
> — Si, a él. Me decían es para él porque tienen estrés emocional, vos tenés que entender (Susana, Puerto Iguazú, Misiones).

Este fragmento me permite ilustrar lo recientemente expuesto acerca de cómo operó, hasta donde yo pude observar, en el ámbito de la oncología el abordaje "psi", siendo funcional al abordaje biomédico. Acerca de la reacción de la madre (catalogada como "problemática") su relato permitió poner de manifiesto no sólo los intentos de los profesionales de objetivar el cuerpo del niño y tornarlo así permeable, sino la lógica que subyace a estos abordajes. Esta madre cuestionaba el hecho de que los médicos diagnosticaran el "berrinche" del niño como "estrés emocional" siendo que desde su perspectiva era absolutamente entendible que el niño no quisiera que lo "pincharan". A su vez, esta madre no se rehusaba a que el niño fuera efectivamente "pinchado", sino que ponía en cuestión las modalidades de llevar a cabo dichas intervenciones. Finalmente, ella también esperaba que su hijo se dejara intervenir puesto que, en última instancia, desde su perspectiva, eran las intervenciones médicas sobre el organismo del niño las que habían hecho queahora tuviera un "buen pronóstico". Susana, exigía un *trato* y no solo un *tratamiento* (Epele, 2013) diferente, tanto para ella como para su hijo.

> El viene asimilando de a poquito, tenés que dejar de gritar, de llorar, le digo… antes me arrancaba el pelo, me rasguñaba, me mordía, me arrancaba todas las cadenas que tenía, hacía un escándalo. Y ahora, bueno, si se porta bien gana un juguete (Susana, Puerto Iguazú, Misiones).

En estas interacciones entre Susana y los profesionales de Salud Mental fue posible entender que ambas perspectivas tensionaban, poniendo en evidencia una de las frases que escuché decir una vez a una de las psicólogas: "Las estrategias que usamos con los pacientes son como cartuchos que si salen mal es un cartucho que se pierde". Esta metáfora de los cartuchos también remite al lenguaje bélico señalado al comienzo del apartado, confirmando así que la perspectiva de intervención asumida refiere a la idea de batallar, luchar y remite, al mismo tiempo, al hecho de que para este frente la batalla se lleva a cabo por medio de estrategias de intervención diseñadas para permeabilizar estos cuerpos.

Siendo que, en estos contextos, la capacidad de los niños de decidir sobre su propio cuerpo se ve interrumpida, así como también su capacidad de agencia reducida. Vinculando esto último al hecho de que durante el tratamiento los niños no son agentes de decisión sobre sus propios cuerpos, resulta interesante señalar otras intervenciones observadas como los colectivos artísticos destinados a la recuperación del sujeto "perdido entre tantas intervenciones". Al respecto, un hombre que hacía

música para los niños en el hospital, me comentó en una ocasión que a veces los niños se negaban a agarrar un instrumento o a cantar o bien, simplemente rechazaban la actividad que los músicos proponían y que él interpretaba esto como algo positivo:

> A veces un "no" de un niño es algo positivo, porque en la dinámica médica ellos no pueden negarse a nada, no tienen la posibilidad de negarse, entonces, darles esa posibilidad, ya es un montón (Diario de Campo, Hospital, 20 de Noviembre de 2015).

Lo mismo había escuchado decir una vez a una voluntaria que había trabajado durante muchos años en hospitales pediátricos utilizando cuencos tibetanos:

> El preguntar 'hola, ¿cómo estás?, ¿qué tal?', yo soy fulana de tal, ¿querés experimentar esto [cuenco tibetano]?', eso, ya es un montón, porque vos le estás preguntando, no le estás imponiendo, y eso, para ellos que han perdido toda la capacidad de decidir, que no se les pregunta nada de lo que se les va a hacer, es un montón. (Diario de Campo, Fundación, 03 de Diciembre de 2014).

Estas "sub disciplinas" ponen en funcionamiento dinámicas lúdicas, musicales, teatrales, e incluso terapéuticas (alternativas) etc., dando la posibilidad a los niños a negarse e intentando, de este modo, recuperar su subjetividad, en contraste al tratamiento de su cuerpo en tanto objeto. Lo que buscan, en definitiva, estos terapeutas es devolver cierto grado de autonomía y decisión a los niños[52].

El cuerpo social

Como he podido comprobar en el transcurso del trabajo de campo, a diferencia de las psicólogas, las trabajadoras sociales actuaban y creaban una realidad sobre la enfermedad diferente a las anteriormente analizadas. Por empezar, su mirada no se focalizaba en la biología de la enfermedad, ni ponía en primer plano la materialidad del cuerpo. Más bien, esta línea de intervención se direccionaba a una realidad social, en el sentido de que priman por sobre las nociones biomédicas las relaciones sociales en las cuales el niño enfermo se inserta.

[52] Para seguir profundizando sobre la temática de las terapias alternativas utilizadas en niños hospitalizados en servicios de cuidados paliativos, se sugiere la lectura de la tesis de maestría de Heredia (2017).

Para comprender esta “línea” es necesario tener en cuenta algunos aspectos fundamentales: las instituciones sanitarias poseen la responsabilidad y obligación de respetar y al mismo tiempo hacer cumplir y garantizar los derechos de *pacientes* como de sus familiares (Brage, 2017). Tal como queda expresado en la Ley de Protección Integral de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes.

> Los miembros de los establecimientos educativos y de salud, públicos o privados y todo agente o funcionario público que tuviere conocimiento de la vulneración de derechos de las niñas, niños o adolescentes, deberá comunicar dicha circunstancia ante la autoridad administrativa de protección de derechos en el ámbito local, bajo apercibimiento de incurrir en responsabilidad por dicha omisión (Art. 30).

En el ámbito hospitalario, todo profesional debe cumplir esta ley. Sin embargo, frente a la identificación de un *riesgo* quienes actúan articulando con los organismos correspondientes y *mediando* con las familias son las profesionales del Servicio Social (Brage, 2017). El servicio tiene la responsabilidad de garantizar que los derechos de los niños sean respetados actuando sobre un cuerpo/sujeto de derechos. La enfermedad se aborda a partir de una noción de cuerpo indisociable de los vínculos sociales. Estas profesionales prácticamente no se relacionan con el niño enfermo sino más bien con los adultos responsables de tal niño. A diferencia de la noción biomédica del cáncer (células malignas que se reproducen descontroladamente) y de la concepción material del cuerpo, para las profesionales del servicio social el cuerpo es, fundamentalmente, sujeto de derechos, inserto en redes y relaciones sociales donde lo biológico pasa a un segundo plano:

> Siempre te corres de la enfermedad del chico, el equipo médico prioriza una cosa… y acá nosotros vemos como es la realidad de ese chico (Cristina, trabajadora social. Conversación personal, 5 de mayo de 2014).

Estas profesionales se encargan de gestionar y resolver cuestiones que hacen que el niño pueda estar en la CABA, a través de la orientación de trámites requeridos, la gestión de documentación necesaria para este tipo de servicios, el acceso a las drogas, el otorgamiento de subsidios, entre otros. Que el niño llegue al hospital, por ejemplo, como ya se vio
en el capítulo anterior, y que acceda a una vivienda, dependerá de una multiplicidad de elementos, los cuales tienen como principal protagonista a la madre en articulación

con la institución. Si bien este frente actúa en relación a los vínculos del niño, es necesario señalar que en la práctica hospitalaria este servicio no actúa con independencia de los otros, sino que lo hace sobre la base de decisiones establecidas por los profesionales médicos, las cuales muchas veces suelen estar desconectadas de la realidad social de muchos de sus pacientes. La siguiente cita de una de las trabajadoras sociales permite reflejar esto último:

> Trabajamos con la red, que familiares hay, teléfonos, domicilios. Si hay que ubicarlo, localizar a ese paciente, nos llaman a nosotros, porque esa información la tenemos. Pero no es porque nosotros tengamos comunicación personal con el paciente, solo hacemos un contacto personal cuando los médicos nos llaman y nos piden. (Carmen, trabajadora social).

Las principales funciones de este servicio reparan en gestión de trámites y articulaciones institucionales, sea con casas de las provincias u organismos administrativos[53], así como también en las situaciones que se perciben como "problemáticas" en relación a la familia.

> Somos un servicio que en relación al número de médicos es mínimo, siempre falta (…). Intervenimos en las situaciones más difíciles, dificultades, disfuncionalidades familiares, aceptación. Asesoramiento en la gestión y la búsqueda de recursos, documentación, situaciones de violencia, cualquier situación que aparece en cualquier familia (Carmen, trabajadora social).

Las "situaciones más difíciles" para esta profesional no refieren a la enfermedad biológica, ya que tampoco intervienen sobre ésta. Refieren a cuestiones estructurales, basadas en la persona y en relación a su situación social. De modo que el cuerpo sobre el cual actúan no es un objeto aislado sino un cuerpo que se concibe inserto en una sociedad, una familia y/o comunidad. De allí que sus prácticas sean tan

53 Anteriormente era el Poder Judicial quien recibía las denuncias provenientes de las instituciones educativas, de salud, etc. Con la sanción de la Ley, el Consejo de los derechos del niño, niña y adolescente devino en la autoridad de aplicación de la ley (Villalta, 2010) de modo que diferentes instituciones, como escuelas, hospitales, policía, etc. que anteriormente canalizaban sus denuncias o consultas directamente al ámbito judicial, en la actualidad requieren de su intervención en diferentes situaciones (Villalta, 2010). (Brage, 2017: 5).)

[53] Vale aclarar que existen significativas diferencias en las perspectivas de estas profesionales según la generación y los años de trabajo en el hospital. El análisis, en este sentido es parcial y solo pretende brindar unos lineamientos superficiales sobre la perspectiva amplia y las funciones que lleva a cabo este servicio.

diferentes a las de las psicólogas y los médicos, aunque debe notarse que muchas veces se utilizan las los mismos estereotipos para referir a los familiares. En las entrevistas que realicé a las trabajadoras sociales[54] pude corroborar como sus relatos articulaban otro tipo de narrativas y utilizaban un lenguaje diferente al que utilizaban los demás profesionales, creando, por lo tanto, otra concepción de la enfermedad como "detonadora de los problemas sociales":

> Se suma una enfermedad a crisis preexistentes, se ponen en evidencia un montón de cosas que si el chico no se hubiese enfermado esa familia seguiría así (Florencia, trabajadora social)

De modo que desde estas perspectivas la enfermedad se concibe como un problema social y no meramente biológico:

> Abordar los problemas sociales te lleva inevitablemente a correrte de la enfermedad, eso yo lo veo con el equipo médico, ellos dicen hay que hacer esto, y esto y esto para que el chico se cure. Pero bueno, nosotros acá vemos cómo hacemos para que esta familia pueda hacer esto, esto y esto (Cristina, trabajadora social)

Sus abordajes pueden sintetizarse a partir de la siguiente cita:

> Nosotros a los que tienen obra social no los vemos, salvo que tengan alguna problemática vincular. (…) Para poder acceder a la medicación si o si tienen que pasar por acá, pero si tienen obra social, no es necesario. A nosotros los pacientes con obra social nos llegan solo si tienen alguna problemática familiar, social, vincular (Florencia, trabajadora social)

La enfermedad biológica para este frente no es lo principal puesto que existen otros asuntos que se posicionan como prioritarios. Esto último puede sintetizarse en el siguiente fragmento de mi diario de campo:

> Me encontré con Clarisa en el hospital, una amiga que se había formado en trabajo social y que había entrado como becaria en el Servicio Social unos seis meses atrás. Pese a que ambas íbamos casi a diario al hospital, nunca

> habíamos podido coincidir para encontrarnos a conversar unos minutos debido a que Clarisa estaba siempre muy atareada. (…). Ese día Clarisa estaba muy angustiada debido a un caso puntual: una niña de once años a quien había ido a ver esa misma mañana. Además de tener leucemia, la niña había sido abusada sistemáticamente por su padrastro durante años. A su vez, era víctima de violencia física por parte de su hermano mayor y su madre. Fue en el hospital que se conoció la realidad que la niña atravesaba. En ese momento la Defensoría del Niño estaba interviniendo para separar a la niña de su familia. Definitivamente este caso pasaría a la justicia puesto que la situación revelada no permitía ningún tipo de restauración[55], según me comentaba Clarisa. Los derechos de esa niña habían sido violados en todos los sentidos. La situación era muy difícil, la niña estaba muy mal y no era únicamente la leucemia lo que la hacía estar mal, sino el conjunto de situaciones sufridas que habían conducido a que no quisiera hablar con nadie. Clarisa me contaba que no había podido sacarle ni una palabra, que en un momento le cayeron unas lágrimas. (…). Nunca había visto a Clarisa así. "No aguanto más me dice, no puedo más con esto, encima vos querés hacer algo pero en el medio te llaman que tenés que ir a ver a no sé quién", no damos abasto en el servicio (Diario de campo, Hospital, 23 de Noviembre de 2014).

A partir de este relato es posible arribar a que cuando la enfermedad biológica es puesta en un primer plano, es posible perder de vista otros factores que pueden estar incidiendo en una determinada vida:

> Todo se trata de armar estrategias, ahora tenemos una chiquita que viene de una comunidad aborigen de Misiones, está con el hijito que tienen una enfermedad gravísima. Ella tiene diecisiete años y está embarazada de siete meses. Vos imagínate… ella vino con el papá… ahora está con una acompañante porque ella nunca antes había salido de su comunidad y no puede estar sola porque puede parir en cualquier momento. (…) tuvimos que enseñarle todo, desde cambiar pañales hasta a armar un vínculo con la hija (…) Ahora la acompañante dice que no puede quedarse más con ella porque

55 Acerca de la gestión de las intervenciones frente a situaciones consideradas de "riesgo "para los niños o en casos en los que los profesionales advierten que los derechos de los niños están siendo violados recomiendo la lectura de "Mediaciones y negociaciones: Una aproximación antropológica a las intervenciones sobre la infancia en *riesgo* en una institución hospitalaria",, Brage, 2017. En este artículo analizo los modos institucionales de abordar los *conflictos familiares*, que repercuten sobre la infancia y son susceptibles de intervención.

> tiene que volver a Misiones que quiere ver a su familia, entonces de nuevo es armar vínculo con otra acompañante. Este tipo de situaciones son las que tenemos acá en el servicio, estas son las cosas que intentamos resolver (Cristina, trabajadora social).

El cuerpo, desde esta línea de intervención, es siempre, indefectiblemente social. Esto no quiere decir que todas las intervenciones realizadas brinden una solución a problemáticas sociales, más bien, para algunas de las madres y padres, el servicio social cumplía una función netamente reguladora, en el sentido de "ejercer control" sobre las formas de cuidado llevadas a cabo por las familias, desconociendo el contexto social más amplio. A su vez, para mucho otros, el servicio social no lograba resolver sus problemáticas, siendo frecuentes los episodios narrados sobre el rechazo de un subsidio, o el alojamiento o transporte, así como también la desinformación respecto de pasos a seguir en la gestión de trámites, etc.

Síntesis.

En este capítulo busqué analizar la experiencia intersubjetiva de la enfermedad a partir de las narrativas y prácticas relativas al momento de la hospitalización y el tratamiento médico, momento que, como expuse a lo largo de estas páginas, es generador de incertidumbre y al mismo tiempo de contradicciones al plantear interrogantes sobre el cuerpo (objeto/sujeto) el dolor, el sufrimiento.

El capítulo buscó estructurar tres argumentos centrales en relación a esta experiencia. En primer lugar, que la enfermedad no se vive como un hecho aislado y único sino como un conjunto de rupturas que se ensamblan. Es decir, que tanto la enfermedad como el proceso migratorio constituyen, ambas, experiencias disruptivas que al estar articuladas una con la otra imprimen un sentido particular a la experiencia, conformando una "unidad" indisociable. Argumenté que el estado de ambivalencia en el que se encuentran sumergidas estas personas conforma un período liminal, fuera del tiempo habitual en el cual los sujetos deben aprender a vivir.

En segundo lugar, me referí a las transformaciones espacio-temporales producto de la hospitalización de la vida cotidiana en donde los sujetos experimentaron cambios en sus dinámicas y relaciones sociales asociados a la hospitalización. De allí que su mundo se vio reducido y restringido a los ritmos terapéuticos, los tiempos burocráticos y las decisiones médicas, entre otros elementos.

Por último, me referí a las múltiples perspectivas que se entrecruzan en la experiencia hospitalaria, a partir de analizar las "performances terapéuticas", es decir, las acciones y actuaciones que tuvieron lugar en el marco de la atención biomédica de esta enfermedad. En estos contextos, analicé como cada servicio, a través de las prácticas e intervenciones que implementa, construye su propio objeto/sujeto de intervención. A su vez, estas perspectivas fueron contrastadas con las de madres y padres para quienes no existen dicotomías cuerpo/sujeto y para quienes el dolor y el sufrimiento posee un carácter inter-existencial. Así, a partir de analizar en profundidad estas experiencias, ha sido revelado que no es únicamente el cuerpo del niño el que experimenta un deterioro producto de la enfermedad, sino que los desajustes se dan en un plano inter-existencial más amplio, intersubjetivo e intercorporal, asociados a una multiplicidad de eventos dentro de los cuales la migración constituye uno de los más relevantes.

Capítulo 6. "De mi hijo me hago cargo yo": La lógica femenina del cuidado

Introducción

> Lo primero que observo al entrar al hospital son mujeres, de todas las edades, solas y acompañadas (…). Están las que llegan por primera vez, y están aquellas que llevan años interactuando con esta institución. Cada una con su vida, con sus problemas, con sus relaciones, algunas reciben ayuda de otros familiares, otras están completamente solas. (…). Algunas reciben subsidios, otras no, algunas tienen alojamiento, otras no (…) algunas crean vínculos simbióticos con sus hijos, otras tienen dificultad para relacionarse con ellos (…). Más allá de las diferentes vidas y experiencias, todas atraviesan una situación común: son mujeres haciéndose cargo de sus hijos gravemente enfermos (Registro de campo, hospital, 7 de abril de 2013).

La presencia mayoritaria de mujeres en los hospitales pediátricos no se corresponde con una predisposición nata al cuidado sino que, tal como apunté en el Capítulo 1, es el resultado de procesos históricos, políticos y sociales que han conducido a la naturalización del cuidado como una práctica femenina. Pese a los aportes teóricos que han contribuido a desmitificar la idea del *amor maternal,* en el ámbito de la salud infantil el cuidado continúa siendo considerado una función femenina asociada al rol materno.

Este capítulo- que he dejado para el final- comprende a todos los anteriores, puesto que en todos ellos he abordado alguna dimensión relacionada al cuidado, ya sea vinculado a prácticas y saberes, como a corporalidades y emociones, teniendo en cuenta la diversidad de contextos en que estas prácticas se desarrollaron. En los capítulos anteriores fue posible notar el protagonismo de las mujeres a lo largo del desarrollo de los itinerarios terapéuticos en tanto cuidadoras primarias de los niños.
Tras haber analizado los distintos eventos y acontecimientos que conforman estos trayectos, me interesa, ahora, abordar el núcleo moral de la experiencia de la enfermedad (Kleinman, 2013): el cuidado, teniendo en cuenta, específicamente la moralidad que entra en juego cuando se trata del cáncer, desde las interpelaciones externas a la mujer madre -o bien hija, esposa, hermana, amiga, como ha notado Luxardo (2015) en estas situaciones.

Intentaré responder una serie de interrogantes centrales relacionados que surgieron a partir del trabajo de campo: ¿Cómo se organiza el cuidado del niño enfermo? ¿Quién es formalmente convocado para cuidar del niño en el ámbito hospitalario? ¿Quién asume esta responsabilidad? ¿Cuáles son las implicancias de cuidar en estos contextos?

El argumento central a sostener en el presente capítulo es que el cuidado constituye una actividad transversal a los itinerarios terapéuticos, estructurado sobre la base del trabajo femenino –materno- y promovido por las instituciones y políticas sanitarias con fuertes repercusiones sobre las madres-cuidadoras. A partir de analizar algunos de los aspectos que han emergido como centrales en las narrativas de las madres en relación a esta tarea, daré cuenta de los modos en que esta lógica se refleja en el ámbito analizado, principalmente a partir de la figura de la mujer como gestora de la salud, la ausencia de figuras masculinas estables, las redes sociales –mayoritariamente feminizadas- como sostén y soporte, y la ayuda mutua entre mujeres en el contexto migratorio. Vale señalar que si bien en este capítulo, así como también a lo largo de la tesis aparecen voces masculinas, estas han sido significativamente menores, de modo que he otorgado una especial importancia a las mujeres, recuperando sus vivencias como mujeres, madres, migrantes y cuidadoras.

En el primer apartado, analizo la organización del cuidado dando cuenta de cómo ésta se estructura relacionalmente, tanto con dinámicas preexistentes como en nuevas lógicas de cuidado que emergen en el contexto migratorio. Daré cuenta de que las redes sociales y las cadenas de cuidado constituyen estrategias fundamentales para hacer frente a los distintos obstáculos surgidos, resultando un soporte a lo largo del desarrollo de los itinerarios terapéuticos.

En el segundo apartado, procuro dar cuenta de quién asume la responsabilidad sobre el niño, es decir, quien se "hace cargo" y quién es, a su vez, "formalmente convocado" para asumir tal función. A partir de allí doy cuenta de los modos en que la naturalización del cuidado materno es reproducida en el ámbito hospitalario, reflejado, esto último, en las perspectivas en torno a quien asume o quien debería asumir esta función. Analizo, asimismo, los efectos que todo lo anterior tiene sobre estas mujeres, lo cual se manifiesta en una sobrecarga producida por el conjunto de elementos implicados y no únicamente por el hecho de tener un hijo enfermo (hecho que de por sí se encuentra asociado a la angustia y el sufrimiento). Es decir, las mujeres experimentan una sobrecarga develada como consecuencia de las lógicas predominantes en las instituciones sanitarias y la ausencia de políticas de cuidado que contemplen la división sexual del trabajo. Abordo, además, las estrategias y tentativas desarrolladas por estas mujeres para aminorar esta sobrecarga.

Por último, en el tercer apartado, analizo los modos en que la experiencia en un contexto migratorio y hospitalario posiciona a estas mujeres en relación a otras problemáticas que las atraviesan en su condición de mujeres. Con esto, observo cómo el encuentro con otras mujeres en situaciones similares, les permite comenzar a reelaborar estas problemáticas, pudiendo alterar en algunos casos las relaciones de poder tradicionales (Di Marco *et al.*, 2005), así como tejer relaciones de cuidado, autocuidado y ayuda mutua entre ellas. Al mismo tiempo, las negociaciones producidas en el marco del hospital y el conjunto de experiencias que atraviesan, las posiciona en un discurso de derechos cuyo potencial de transformación en los sistemas de autoridad familiar las habilita a producir la redefinición de nuevas modalidades de ejercicio del cuidado.

6.1. La organización y gestión del cuidado

Como fue señalado en Capítulo 1, la organización social del cuidado refiere a la manera en que las familias, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias, producen y distribuyen cuidado de manera inter-relacional (Rodriguez Enríquez, 2015). Esta autora sugiere que la organización social del cuidado en América Latina

es injusta, debido a que las responsabilidades de cuidado se encuentran distribuidas de manera desigual, tanto en lo que respecta a la distribución de tareas entre el Estado, el mercado, las familias y las organizaciones comunitarias, es asumido principalmente por mujeres

Como fue analizado en el capítulo anterior, la enfermedad y la migración conforman una "unidad de experiencia". Por lo tanto, la organización social del cuidado no puede comprenderse si no es en relación a ambos eventos ensamblados, dando cuenta de las transformaciones acaecidas en estos procesos. De este modo, responder el interrogante sobre cómo se organiza el cuidado del niño enfermo, requiere, en primer lugar, comprender que la organización del cuidado se estructura de manera relacional desarrollando estrategias cotidianas frente a la situación de *emergencia imprevista* que, como podrá observarse, moviliza no sólo a los vínculos consanguíneos, sino a amigos, vecinos y conocidos.

La gestión de la enfermedad por parte del grupo (Jenzen, 1978) refiere a la organización por parte de familiares, vecinos, amigos, que se agrupan con el fin de resolver el malestar del enfermo. Es decir, el grupo se moviliza de diferentes maneras para encontrar respuestas y soluciones frente al padecimiento, cumpliendo un papel central en el curso de la enfermedad (Horowitz, 1977; Price, 1981 citado en Souza, 1999). Esta noción ha sido utilizada ampliamente en el análisis de algunos padecimientos crónicos y es intrínseca a la trayectoria terapéutica (Alonso, 2009), dado que a lo largo del curso de la enfermedad se hacen presentes situaciones donde los grupos necesitan organizarse, realizar trámites de diferente índole, administrar los recursos disponibles, procurar los recursos con los cuales no se cuenta, distribuir responsabilidades, tramitar medicamentos, etc. No obstante, esta noción por sí sola no refleja una dimensión central de la gestión del padecimiento: el hecho de que suelen ser las mujeres quienes asumen la mayor parte de las funciones, sean madres, hijas, hermanas o esposas y que, a su vez, siempre una de ellas asume la función de cuidadora primaria. En el caso estudiado, se presenta una prevalencia de mujeres madres a cargo de la gestión de la enfermedad y de los cuidados primarios.

Como ha podido observarse hasta aquí, la madre tiene un papel protagónico en los itinerarios terapéuticos. Independientemente de la forma de organización familiar previa, en el contexto de la migración se observa una estructura familiar fragmentada debido a la distancia y la separación del hogar, como consecuencia de que la mayoría de las familias tuvieron que migrar y reestructurarse. Algunas madres dejaron sus hogares al cuidado de otro familiar; otras dejaron hijos en el lugar de origen, frecuentemente a cargo de una mujer y, todas ellas, sin excepción tuvieron que renunciar a sus empleos y actividades, interrumpir sus estudios y proyectos. En

función de todo esto, puede decirse que en el caso de esta enfermedad, se explicitan relaciones de poder subalternas que otorgan a la mujer el papel de gestora de la salud. A partir de la madre es posible, entonces, trazar las redes y relaciones sociales que se establecen para el cuidado del niño durante el período del tratamiento, así como el cuidado de otros hijos que quedan en el lugar de origen. Estas redes combinan formas de organización social propias de los contextos de vida del lugar de origen, con elementos de las redes migratorias y las cadenas de cuidados basadas en la reciprocidad y la ayuda mutua. En mi propio campo, pude observar la existencia de diferentes tipos de redes -algunas más extensas, otras menos numerosas- con la característica común de girar en torno a la figura materna, en tanto cuidadora primaria. De esta manera, estudio cómo funcionan y en qué consisten estas redes, teniendo en cuenta el rol de las madres y de las otras mujeres de la familia extensa.

Redes sociales y cadenas de cuidado

Resulta necesario para el presente análisis referir brevemente a algunos abordajes sobre redes sociales, comenzando por el clásico trabajo de Larisa Lomnitz titulado *Cómo sobreviven los marginados* (1975). Allí, la autora otorga importancia a las redes informales en las estrategias de supervivencia de los pobres de la ciudad. Este trabajo representó un hito en el abordaje de las estrategias, al vincularlas a las *redes de relaciones sociales* que anteriormente habían sido omitidas al considerar a los grupos domésticos y familias como un todo homogéneo (Duque y Pastrana, 1973). Para Lomnitz (2009), una red social es:

> …un campo de relaciones entre individuos que puede ser definido por una variable determinada y se refiere a cualquier aspecto de una relación. No es un grupo bien definido y limitado sino una abstracción científica que se usa para facilitar la descripción de un conjunto de relaciones complejas en un espacio social dado (p. 18).

Para Lomnitz cada individuo dispone de un *stock* de relaciones que bien hereda o adquiere, y que se configuran en forma de *mapa mental cognitivo*, de acuerdo con lo que el individuo o la sociedad definen como *confianza*. Concebidas de esta manera, las relaciones sociales constituyen el *capital social* disponible a la hora de enfrentar situaciones de emergencia y crisis. Cada persona es el centro de una red de solidaridad y al mismo tiempo es parte de otras redes. La solidaridad, tal como es entendida por la autora, es intercambio entre la red; puede ser horizontal, cuando se

da entre iguales mediante un sistema de reciprocidad, o bien vertical, cuando se da una asimetría de recursos. La familia, desde esta perspectiva es considerada la base de la red de solidaridad, puesto que representa el grupo social del individuo desde el cual emanan muchas otras relaciones. La amistad, en todas sus modalidades, es otra fuente de relaciones. Esta última, junto al parentesco, cubren diferentes grados de proximidad e incluso, en ciertos casos, las redes se superponen.

La autora sostiene que "la red de reciprocidad, basada en la ayuda mutua entre parientes y vecinos, representa el mecanismo específico de seguridad económica y social de los marginados" (p. 26), caracterizada por la cercanía física y la confianza como bases de la reciprocidad. Asimismo, identifica que la escala de favores se da por grado de proximidad, es decir, a mayor vínculo, más grande el favor a conceder. Así, quienes más ayudan son los familiares, luego los amigos íntimos, otros amigos y finalmente conocidos. Tanto la confianza como la reciprocidad se hacen evidentes en situaciones de *emergencias imprevistas* que ponen en funcionamiento las redes, las cuales operan como sistema de seguridad social informal, constituyéndose en los mecanismos y "estrategias de supervivencia fundamentales con las cuales los pobres enfrentan la pobreza cotidiana" (González de la Rocha, 2001: 80).

Estudios más recientes señalan que la función de las redes refieren a cuestiones pragmáticas de la cotidianidad en relación a tareas de cuidado (Bronfman, 2000; Freyermuth, 2000; Santillán, 2010). Estos autores coinciden en que la ayuda mutua no responde necesariamente a una obligación entre parientes, sino que tal como señala Santillán (2010), puede suceder que otras relaciones sean más relevantes que las de consanguinidad. Por su parte, Sarti (2006) evalúa la intensidad de las redes sociales en función de la clase social y demuestra que en las familias populares, las redes sociales se basan en los lazos tradicionales de parentesco y vecindad planteando que frente a contextos de crisis éstas ayudan a suprimir la escasez de recursos. La autora afirma que los principios simbólicos de reciprocidad y solidaridad son esenciales para su mantenimiento. De este modo, se entiende que las redes sociales suelen ser un sostén básico para la subsistencia de muchas familias constituidas no necesariamente sobre la base de un vínculo de consanguinidad. Más bien, las mismas se componen de primos, amigos, vecinos, etc., y operan en la cotidianidad basadas en la reciprocidad y ayuda mutua.

Tal como señala Souza (1999), los estudios sobre redes sociales han variado en términos su uso metafórico y analítico (Mitchell, 1969) es decir, como representación de un conjunto de relaciones interpersonales en un determinado espacio y como una herramienta analítica dilucidadora de la naturaleza de los vínculos. Sin ánimos de profundizar en estos recorridos teóricos que exceden el

propósito del capítulo, es necesario resaltar algunas de las características que, con el correr de los años, se han configurado como centrales acerca de las redes sociales: la *malla* de la red y la *conectividad* (Barnes, 1964; Bott, 1976: citados en Souza, 1999) puesto que a partir de allí es posible realizar el análisis de las redes sociales y cadenas de cuidado que conforman los itinerarios terapéuticos, dando cuenta de cómo se organiza el grupo para hacer frente a una situación de emergencia.

En relación a esto último, resulta necesario destacar que me apoyo en las elaboraciones teóricas que contribuyeron a direccionar los estudios tradicionalmente centrados en la noción de parentesco [*kinship*][56] para abordarlo en términos de conexiones [*realatedness*] (Carsten, 2000)[57], lo cual permite dimensionar redes de relaciones más extensas y amplias. A su vez, parto de la base de que la noción de familia posee significados diferentes según las clases sociales (Duarte, 1994) y que, particularmente, en los sectores populares la familia se constituye a partir de las actividades domésticas del día a día (Fonseca, 2005), en donde se destaca la centralidad de la mujer en la casa y en lo que respecta a su papel en la articulación de las redes de parentesco y de vecindad, siendo éstas "de fundamental importancia para los estudios de redes sociales" (Souza, 1999: 119).

En vistas de profundizar en los modos de hacer frente a la enfermedad y, teniendo en cuenta la centralidad que tuvieron estas redes, consideraré estas referencias para el análisis, intentando dilucidar los rasgos principales que han emanado en el transcurso del trabajo de campo, dando cuenta, a su vez, de algunas de las características de los mundos cotidianos en los cuales estas mujeres se insertan.

Las dinámicas de cuidado observadas en el transcurso del trabajo de campo, así como también las narrativas analizadas, han permitido identificar formas de organización del cuidado centrado en la figura materna, responsable de gestionar, decidir y resolver. Es decir, estas mujeres-madres se posicionan como protagonistas del cuidado a lo largo del desarrollo de los itinerarios terapéuticos, dado que en la mayoría de los casos fue la madre quien asumió la responsabilidad sobre el niño y quien, a su vez, emprendió la migración. No obstante, se destacan en sus narrativas las permanentes referencias a otras personas que, si bien no se encontraban presentes en el contexto migratorio, eran consideradas parte de una red extensa de cuidados y sostén. Antes de analizar estas redes, es preciso comprender mejor las

[56] Los estudios tradicionales sobre parentesco se basaban en una noción ligada a la consanguinidad y, por lo tanto, asociaban los vínculos a la biología de la sangre.
57 Para una mayor comprensión de los debates feministas en relación a la familia y el parentesco se sugiere la lectura de Fonseca (2003).

dinámicas previas en que estas mujeres madres desarrollaban sus vidas, para luego abordar la función de las redes.

En los casos analizados, sin excepción, todas las mujeres provenían del NOA y NEA y, con anterioridad al proceso migratorio, la mayoría se desempeñaba en el sector doméstico de manera precarizada e informal. Al respecto, algunas de ellas manifestaron que mantenían vínculo con las familias para las cuales trabajaban. En sólo uno de los casos, una de las madres mantenía un contrato formal de trabajo y recibía un estipendio mensual así como también obra social:

> — ¿Ellos [tus empleadores] supieron de esto?
> — Si, saben todo y me hicieron para que pudiera seguir activa en la obra social (Tamara, Santo Tomé, Corrientes)

A su vez, la mayoría de las madres resaltaron que gran parte de la economía doméstica se apoyaba en subsidios y/o programas estatales y que en algunos casos, la familia entera dependía económicamente de un solo salario o de un único subsidio o *plan*[58]: *Yo vivo de los planes, nos acomodamos para que alcance, porque somos ella* [hija]*, mi papá, que es enfermo, y mis dos hermanos".* (Octavia, Colonia Santa Rosa, Salta)

> Yo trabajo de… o sea vivo del salario universal[59] y de lo que me manda el padre de ellos, en sí yo no trabajo y él lo que trabaja, trabaja en negro. Allá no trabaja nadie, como mis hermanos no estudian no trabajan, no cobran PROGRESAR [plan], no cobran nada, digamos, ¿viste? Nosotros nos manejábamos de manera más o menos equitativa para que nos alcance a final de mes a todos (Carmen, Formosa).

Las modalidades de organización social de estas familias, con anterioridad al proceso migratorio, revelaron unidades residenciales compuestas por la familia extensa, parientes consanguíneos y afines. Pese a la soledad en la que estas madres desarrollaban las tareas de cuidado en el contexto migratorio, existieron, en muchos casos, redes que hicieron posible la migración y la permanencia en la CABA, sirviendo

58 Se denomina "plan" a la cobertura económica estatal provista en función de alguna necesidad. El gobierno posee varios tipos de subsidios o programas destinados a diferentes sectores de la sociedad como niños, jóvenes, adultos mayores, discapacitados, mujeres embarazadas, desempleados, entre otros.

59 La Asignación Universal por Hijo es una asignación mensual por cada hijo menor de 18 años (hasta 5 niños) otorgada por la Administración Nacional de la Seguridad Social (ANSES). La misma puede solicitarse desde el momento del nacimiento y la cobra uno de los padres. Para más información ingresar a https://www.anses.gob.ar

de apoyo emocional y material, y brindando ayuda y contención. Estas redes adquirieron formas variadas y se fueron redefiniendo, recreando e inventándose. La existencia de redes sociales en Buenos Aires o la CABA ha sido un facilitador para que el viaje se concretara:

> Cuando llegué me fui a lo de una tía que vive en Constitución [barrio ubicado al sur de la CABA]. Después sí, la obra social ya me dio el hotel pero ni bien vinimos fuimos con ella (Teresa, San Miguel de Tucumán, Tucumán).

Con esto, se observa que la presencia de grupos asentados en Buenos Aires facilita el traslado de los familiares, sirviendo de apoyo y cumpliendo un rol esencial en la integración social al lugar de destino. Estas redes adoptan formas diversas según los casos, adoptando funciones relevantes en lo que refiere a asuntos económicos, de integración social, mantenimiento de los vínculos de origen, selección del lugar de destino, convirtiéndose, al mismo tiempo, en canales de información, acceso al trabajo, ámbitos de socialización, etc.

En muchos casos estas redes también operan como motor para migrar, tal como se dio en el caso de Paula, quien viajó (sin derivación) por insistencia de su hermano ya asentado en Buenos Aires, luego de que ella pasara más de un mes intentando obtener un diagnóstico para el niño. Su hermano no sólo le ofreció instalarse en su casa en Isidro Casanova, sino que al mismo tiempo le consiguió trabajo a su marido, permitiendo así, que toda la familia pudiera viajar. Cuando conocí a Paula hacía cuatro meses que había viajado y, desde entonces, se encontraba hospedada en la casa de su hermano. Paula y su cuñada, cuidaban de los niños aunque era ella quien pasaba casi todo el día en el hospital, delegando los cuidados de su hijo sano en su cuñada; ésta se encargaba de alimentarlo, llevarlo y buscarlo de la escuela y de sus necesidades en el hogar, al tiempo que cuidaba de su hijo propio.

Este caso permite dar cuenta, por un lado, de la importancia de las redes sociales para quien migra y, por otro, de los modos en que el grupo se organiza en su conjunto para poder resolver un determinado problema. Así, es posible identificar en los relatos de estas familias cierta prevalencia de lazos sociales y una concepción de grupo por encima de la individualidad. Vale destacar que la enfermedad, vivenciada como una situación de emergencia activa, también despertó lazos sociales de solidaridad que tal vez habían permanecido inactivos por un determinado período.

Así, Carmen, oriunda de la provincia de Corrientes, mencionó que cuando su hija enfermó, otras integrantes mujeres se trasladaron con ella (madre, cuñada y hermanas) hacia la CABA, mientras que su padre, debido a una enfermedad, no podía

realizar el viaje. La delimitación de la familia efectuada por Carmen no incluyó, en principio, al padre de las niñas. Luego me explicó que en el momento en que la niña enfermó estaban separados y vivía en Mar del Plata. Hacia el final de la conversación me comentó que una de las cosas que más la perturbaba era el hecho de no estar cuidando de su padre enfermo: “Siento culpa, me perturba porque él esta re mal y yo acá”.

A partir de allí comencé a observar cómo en algunas de estas familias prima lo colectivo por encima de las situaciones individuales que cada uno de sus miembros pudiera experimentar. Este tipo de vínculos sirven de sostén y contención, inclusive a distancia, otorgando soporte emocional.

Ana, otra de las madres cuya hija estaba terminando el tratamiento, me comentaba que no aguantaba más estar sin “hacer nada” (aunque estaba a cargo de sus dos hijas) porque ella se reconocía como “muy inquieta”. El hecho de cuidar de su hija enferma por tres años había implicado grandes cambios en su vida, puesto que había tenido que trasladarse a la CABA, donde aún vivían y, debido a ello había tenido que dejar de trabajar. En nuestro encuentro, Ana me comentó que estaba planificando volver a trabajar en “casas de familia”. Al preguntarle cómo se organizaría con el cuidado de las hijas para poder trabajar, Ana respondió que sus primas, que vivían en San Miguel, provincia de Buenos Aires, la ayudarían con esta tarea. El hecho de Ana contar con ese tipo de ayuda constituía no sólo un soporte económico - puesto que gracias a que sus primas cuidarían de sus hijas ella podría generar un ingreso del cual seguramente todas se verían beneficiadas-, sino, también un soporte emocional, al cubrir una necesidad que ella misma destacó: recuperar sus actividades, su autonomía e independencia.

Este tipo de lazos se observaron con frecuencia en el campo abordado: primas, tías, abuelas, amigas, vecinas, todas ellas brindando soporte, apoyo, acompañamiento, ayuda y contención. En estos marcos, la ayuda mutua opera como un principio de reciprocidad en donde los favores no esperan ser retribuidos inmediatamente ni en forma de dinero.

Por otra parte, en muchos de los relatos de mis interlocutoras observé que la comunidad también opera como sostén y soporte. En estos ámbitos, lejos de constituir un *tabú*, sobre el cual nadie quiere hablar, hecho que fue discutido en el tercer capítulo, la enfermedad es motivo de movilización por parte de la comunidad o pueblo, incentivando a sus integrantes a organizarse en tareas para diferentes formas de ayuda. En algunos casos se puso en evidencia que frente a la situación de emergencia que supone la enfermedad, la comunidad entera se organizó, sea a través de una colecta, para juntar dinero o bien, una rifa, así como también brindando

información o diferentes tipos de apoyo, transporte, comida y cuidado de otros hijos, por parte de alguna vecina. Esto ha sido identificado a través de ciertas narrativas, como la de Octavia, oriunda de Colonia Santa Rosa, Provincia de Salta:

> El pueblo nos ayudó, nos colaboró muchísimo, todos, todos, todos saben, siempre nos preguntan nos llaman, el chico de la radio de allá me mandó mensaje, porque la gente llama y pregunta. Lo que pasa es que allá nos conocemos todos… toda la colonia sabe (Octavia, Colonia Santa Rosa, Salta).

Durante el trabajo de campo he podido corroborar la importancia de estas redes sociales en todo el proceso, sea en la búsqueda de un diagnóstico como en el momento de migrar y/o sirviendo de apoyo durante el período del tratamiento. Vale señalar que las redes de apoyo virtual cumplieron una función importante en el sostén emocional de las familias:

> — ¿Y allá la gente supo de esto?
> — Si, vos sabes que sí. Se enteraron todos muy rápido. Cuando llegamos acá prendimos el celular estaba lleno de mensajes. Después mi mamá me trajo su computadora y entramos a Facebook. Cómo se enteraron, no sé.
> — ¿Y la gente qué les dice?
> — Te da fuerza, te dan mensaje de aliento, te dicen que todo va a estar bien, que cuentes con ellos, por más que están lejos, ¿viste?
> — ¿O sea que allá hay una contención?
> — Si, la verdad que sí. En estas cosas uno se da cuenta que la gente sí es solidaria, a veces uno piensa que no, pero sí. Si, mis amigas, los amigos de mi marido, siempre nos están llamando (…) el otro día hablaba con mi abuela, me estaba contando… que bueno, yo tengo mi casa pero ya no tiene revoque, ¿viste? Y me dijo que se habían juntado un grupo del barrio y que la iban a pintar (Paula, Posadas, Misiones).

En estos relatos es posible identificar algunas de las características señaladas anteriormente sobre las redes sociales y los lazos de solidaridad, los cuales exceden la consanguinidad, sirviendo de soporte y permitiendo afrontar las dificultades. En este sentido, todas las entrevistadas refirieron sentirse contenidas por estas redes, incluso en sus formas virtuales, a través de envío de mensajes de texto, mensajes de *Facebook*, etc. La mayoría de las narrativas sobre el lugar de origen mencionan a una amiga, una vecina, una tía, que ha cumplido alguna función dentro de las cadenas de

ayuda y contención. Asimismo, los principales favores identificados se relacionaron a la gestión de recursos económicos, transporte, cuidado de otros hijos, realización de trámites, cuidado de la casa, entre otros.

Vale señalar que las redes sociales identificadas estuvieron asociadas a diferentes tipos de funciones. Cuando se trató de lazos de reciprocidad y solidaridad entre pares, incluyendo las redes virtuales, operaron como fuentes de "sostén y apoyo", y muchas veces adquirieron forma de cadena de cuidados. En cuanto a las redes verticales caracterizadas por la asimetría de recursos, éstas cumplieron funciones de índole económica o relacionadas a la vinculación con contactos útiles.

Tal como apunté en el Capítulo 4, en la mayoría de los casos la migración requirió de la movilización de recursos, tanto económicos como simbólicos y en este sentido, estas familias debieron apelar a su *stock* de redes sociales:

> Él tiene un amigo que es médico que le hizo la tomografía a él [hijo] y el amigo nos consiguió los pasajes, porque teníamos que venirnos lo más rápido posible así que él nos compró los pasajes y tenemos que devolverle (…) algo de dinero nos prestó ese médico, ahora hay que devolverle (Paula, Posadas, Misiones).

Entre el médico, Paula y su marido, mediaba una relación vertical en la cual el médico se encontraba en condiciones económicas de pagar un viaje que esta familia, de otro modo, no podría haber realizado. Esto se ha observado en otros casos, siendo común que al no disponer de recursos para solventar el traslado, muchas de ellas contrajeran deudas económicas o recurrieran a diferentes estrategias para costear los gastos del traslado y reasentamiento, acudiendo a las redes verticales que tuvieran a disposición o a redes de pares. Así, una de las madres me comentó que para poder viajar, como no tenía dinero, acudió a su hermano, quien tenía un amigo que trabajaba en el hospital en su ciudad. Gracias al contacto del hermano, esta madre consiguió que desde el hospital la derivaran hacia la CABA.

En otros casos, no fue necesario movilizar toda la red amplia. Más bien, como narró Susana: "Mi marido trabaja en la municipalidad, entonces había un contacto así que conseguimos que nos deriven al hospital de Posadas" (Susana, Puerto Iguazú, Misiones). Como puede observarse, no todas las redes estuvieron necesariamente mediadas por relaciones familiares o vínculos afectivos. Algunas surgieron espontáneamente, tanto en el lugar de origen como en el de destino y su duración fue variable. Algunas de ellas se consolidaron con el tiempo y otras, en cambio, se disolvieron. Asimismo, como varios autores han identificado, cuando se trata de

enfermedades de larga duración, frecuentemente las redes tienden a disolverse, siendo los lazos más próximos los que se sostienen.

Por lo general observé que la mayoría de estas mujeres, para poder gestionar la enfermedad y cuidar de sus hijos, se apoyan en otras mujeres que les proporcionan soporte en otros aspectos, también relacionados al cuidado. Al preguntar, por ejemplo, con quien estaban los otros hijos, la mayoría de las respuestas refirieron que habían permanecido al cuidado de una hermana, una vecina, una prima, la abuela o las tías y tíos. En este sentido, el ejemplo de Carolina, citado en el capítulo anterior, refleja esta forma de ayuda y reciprocidad. Carolina tenía un hijo de once años y una hija de seis meses. Su hijo fue diagnosticado a los tres años y desde entonces viajaban todos los meses a la CABA. Con su hermana se turnaban para viajar de modo que el cuidado de los niños se distribuía. “Nos ayudamos así nosotras porque las dos somos madres solteras”, me explicó Carolina.

Por su parte, el hecho de estar lejos resultó un atenuante de las preocupaciones respecto de “los hijos que quedaron allá” u otros familiares. En los casos en que estas madres habían dejado a sus hijos en su provincia de origen, encontré que implementaban modalidades de cuidado a distancia propias de los procesos migratorios. Así, una de ellas mencionó que todos los días hablaba con su hijo de cinco años que estaba al cuidado de su hermana:

> Hablo todos los días con él, hay días que prefiero ni hablar porque si lo escucho me pongo a llorar y no quiero que él me escuche mal porque se va a poner peor, le digo que ya pronto vamos a volver que tiene que ser fuerte por su hermanito (Daniela, Clodomira, Santiago del Estero)

El relato de Octavia, una mujer de Colonia Santa Rosa, provincia de Salta a quien conocí en la sala de internación permite ilustrar algunas de las modalidades en que operan estas cadenas de cuidados. Ella y su hija habían llegado a la CABA por medio de una derivación. Si bien la hija (11) no tenía un diagnóstico definido, se sospechaba que tenía leucemia y los profesionales ya le habían comunicado a Octavia que deberían quedarse un par de años puesto que el tratamiento era largo. La casa de la provincia les brindó el transporte en avión sanitario desde Salta hacia la CABA pero aún no disponían de un alojamiento.

En el momento en que nos conocimos, yo había entrado a la habitación acompañando a un grupo de artistas que hacían música para los niños. Ni bien ingresé ella me saludó y me invitó a sentarme en el sillón junto a la cama. Accedí.

Mientras los músicos cantaban con los niños nos pusimos a conversar. La conversación continuó una vez que los músicos se retiraron de la habitación. Octavia tenía tres hijos. La mayor se encontraba internada y los dos hijos menores (4 y 7 años) habían quedado al cuidado de su hermana (19) en su pueblo. Debido al supuesto diagnóstico, los hijos de Octavia viajaron junto a su hermana a la CABA para realizar los estudios de compatibilidad para un posible trasplante de médula, un procedimiento frecuente en este tipo de dolencias. Octavia y el padre de los niños llevaban tres años separados. Él vivía en La Plata, provincia de Buenos Aires y "duerme en un cuartito con otros embaladores", motivo por el cual no tenía donde ni cómo cuidarlos. Octavia me manifestaba su preocupación porque los médicos le habían dicho que probablemente debería quedarse como mínimo dos años en la CABA:

> — ¿Qué es lo que te preocupa?
> — Es que allá yo no tengo quién me los cuide [a los otros hijos]. Ahora voy a tratar de ver cómo puedo hacer para tratar de que estén ellos acá. Eso es lo que quiero preguntar porque ahora ellos han venido solo para el estudio.
> — ¿Y vos qué preferirías?
> — No, yo prefiero que se queden, aparte así lo tengo cerca y yo los puedo ver. (…) el servicio Social me dice que no, que tengo que hablar con Casa de Salta y Casa de Salta me dice que tengo que ver con Desarrollo Social [Ministerio de Desarrollo Social].
> — ¿Pero acá con quién se quedarían?
> — Y por eso, mi hermana que tiene que venirse con ellos (Octavia, Colonia Santa Rosa, Salta).

Tanto si sus hijos permanecían en la provincia como si viajaban para la CABA, sería la hermana de Octavia quien asumiría el cuidado de los niños. Estas dinámicas femeninas de cuidado se observaron en la mayoría de los casos, en donde quien brindaba ayuda con el cuidado de otros hijos era mayoritariamente una mujer, como se observa en el relato de Dulce, una madre proveniente de San Salvador de Jujuy:

> *Es que el más grande tiene dieciocho años. Entonces él cuida de los otros más pequeños pero yo le dije a la vecina que ella les cuide, ella es que va todos los días para darle la comida a los más pequeños (Dulce, San Salvador de Jujuy).*

Uno de los padres explicó lo siguiente respecto de quien había quedado a cargo de sus otros siete hijos cuando él y su mujer viajaron junto a la niña:

—¿Y el resto de los hijos quedaron allá?

— Se quedaron.

— ¿Con quién?

— Con los familiares.

— ¿Con quiénes?

— …los más grandes se quedaron en la casa. Desde que llegamos acá, les dijimos allá para que se cambien para la otra casa. Los más chicos se quedaron en la casa de su tía. Y los más grandes quedaron porque ya son grandes, tienen veinte y *veintidós* y ellos fue que cuidaron a los más chicos primero. El más chiquitito tiene ocho años (Sandro, Riacho He-Hé, Formosa).

Como intenté dejar sentado hasta aquí, el análisis da cuenta de que estas redes sociales resultan de suma importancia a lo largo del desarrollo de los itinerarios terapéuticos, sirviendo de apoyo y sostén para la gestión de la enfermedad como para el cuidado del niño enfermo y otros niños. No obstante, es preciso señalar que la falta de redes próximas en el contexto migratorio da lugar a que a menudo estas mujeres construyan nuevas redes que, de alguna manera recrean los vínculos comunitarios de reciprocidad y ayuda mutua para sobrellevar la soledad, el aislamiento y el sufrimiento que enfrentan, complementando temporalmente las redes de parentesco y sociales del lugar de origen. Sobre este punto volveré en el último apartado del capítulo.

6.2. “Hacerse cargo”: (Sobre) cargas y descargas

La irrupción de la enfermedad, entendida como una situación de *emergencia* (Esquivel *et al.,* 2012), introduce cambios a nivel de grupo familiar, exacerbándose las demandas de cuidados. Esto es, el cuidado básico que supone la infancia se ve potenciado por los cuidados requeridos por la enfermedad. Se suman, además, las tareas de gestión (en lo que respecta al sistema administrativo y burocrático del hospital, esto es, los procedimientos de derivación, alojamiento, transporte y medicamentos) y acompañamiento de los niños, teniendo en cuenta, a su vez, que las tareas y actividades de cuidado se ven incrementadas por un proceso migratorio que, junto a lo anterior, obliga a un quiebre de la estructura familiar imponiendo una serie de limitaciones a las ya exigidas tareas del cuidado infantil.

Cabe señalar que estas mujeres, al haber tenido que migrar, frecuentemente asumen en soledad estas tareas, salvo en aquellos casos en los que cuentan con familiares residiendo en la CABA o alrededores, o bien, en casos en donde ambos,

madre y padre participan del cuidado. En estos contextos, las mujeres madres hacen lo que pueden, resolviendo los problemas que van emergiendo, "en el cuerpo o en la vida cotidiana, causados por la enfermedad o por el tratamiento" (Mol, 2008: 91). Como venimos analizando hasta aquí, la figura responsable del niño, con excepción de algunos casos, es la madre, quien, a su vez, apoyada en redes sociales y de apoyo, busca sobrellevar las circunstancias difíciles que atraviesa.

La categoría que las madres utilizaron frecuentemente para referir al conjunto de tareas implicadas en el cuidado fue la de "hacerse cargo". De allí que la recupere para referirme al conjunto de prácticas de cuidado desplegadas para satisfacer las necesidades del niño y cumplir con los requerimientos médicos. "Hacerse cargo" supuso asumir una responsabilidad sobre el niño, ocuparse y posicionarse como figura de acción (Kleinman, 2013), llevando el control de los turnos, prestando atención a los horarios de medicación, etc. Implicó, asimismo, una serie de actividades direccionadas a restablecer la salud o a sobrellevar la enfermedad. Esta variedad de acciones y actuaciones incluyeron desde alimentar, vestir, bañar, asumir el manejo clínico en el domicilio, hasta las dimensiones emocionales y afectivas como la contención, el cariño, el afecto y el acompañamiento cotidiano.

En términos de responsabilidad, es notoria la ausencia de los padres en estos procesos. Al respecto, en un trabajo reciente (Vindrola Padros y Brage, 2017) identificamos que la figura del padre frecuentemente fue *desnarrada* en los relatos, es decir, no se narró su rol específicamente, tampoco se lo negó, más bien, muchos padres eran incluidos en los relatos pero luego no se profundizaba su función. Esto se correspondió con su rol fluctuante, su presencia ambigua y su escasa participación en el cuidado. A menudo estas fueron características que estaban presentes con anterioridad a la enfermedad y que se reforzaron en el desarrollo de los itinerarios terapéuticos.

Esto ha emergido en reiteradas entrevistas en donde las madres narraron que los padres de los niños estuvieron ausentes. Una de las madres comentó que pese a que ambos viajaron para el tratamiento del niño, el marido no participó nunca del cuidado y siempre asumió sola esta responsabilidad: "Mi marido, al hospital no va prácticamente nunca, o sea, me ayuda pero en el hospital estoy siempre sola". En este mismo sentido se reiteran las narrativas de la ausencia de figuras masculinas en relación al cuidado del niño: "es el papá de él que se hizo cargo de nada, apareció muy de vez en cuando" (Daniela, Santiago del Estero). Otra de las madres con la que tuve la oportunidad de conversar, me contó que había viajado desde Misiones con su pareja debido a la enfermedad del niño. Esta madre se encontraba embarazada de cinco meses y, según manifestó, no tenía "tiempo" para realizarse los estudios. Al

preguntarle acerca de la posibilidad de que el marido cuidara del niño algún día para que ella pudiera realizar los estudios médicos correspondientes respondió: “no, no, mi marido trabaja, soy yo la que me hago cargo”.

En función de estas características de la organización del cuidado en estos contextos, la mayoría de las madres pasan las veinticuatro horas del día junto a sus hijos mientras que los padres de los niños fluctúan, no teniendo un papel central. A su vez, debido a que estas mujeres se encuentran solas en la CABA, no tienen posibilidades de ser relevadas ni de compartir el cuidado con otras personas. En los casos en que los padres de los niños o sus parejas están presentes en la misma medida que las madres, se observó que entre ambos se establece un sistema de turnos:

> “Hoy me voy a las ocho de la noche de acá, en un rato viene mi marido y él se queda. Y yo me voy y llego al hotel y veo tele, veo si tengo mi ropa para lavar… mi ropa, la lavo…. No hay mucho para hacer en el hotel” (Sofia, El Dorado, Misiones).

En cierta oportunidad, conversando con una de las madres en la fundación, le pregunté quien se encargaba de cuidar al niño, a lo que respondió: “Yo solita me hago cargo”. En su caso, ella había viajado desde Corrientes sola con su hija y se encontraban hospedadas en un hotel cercano del hospital. Pese a que el padre de la niña vivía en Buenos Aires, ésta señaló que el padre “prácticamente ni aparece, a veces le llama, pero venir acá, dos, tres veces ha venido”.

El tema de la distribución de tareas de cuidado y la escasa participación de los padres se reitera en los GP. Vale destacar que si bien es notoria la participación de mujeres, algunos de los padres manifestaron su voluntad de participar más activamente del cuidado pero que, según narraron, no encontraban la forma de hacerlo o se sentían desplazados:

> —Yo trato de hacer cosas, pero ella no me deja el lugar, piensa que no lo sé hacer— expresa uno de los padres presentes en el GP
> — No, es que no quiero que lo haga él pero es que pienso que él no lo va a hacer tan bien como yo— sobrepone la madre del niño en cuestión
> — Yo le digo a ella que tienen que soltarlo un poco [al niño], que si no se va a enfermar ella, pero ella no confía en mí, dice que yo no lo voy a hacer bien— reitera el hombre.

> — ¿Por qué no prueban de invertir un poco los roles? Tienen que dejar que ellos participen, a veces hay que dejar de controlar, ellos a su modo también saben cuidar — sugiere Gustavo. (Diario de campo, grupo de padres, 7 de agosto de 2013)

Como se observa, la asociación del cuidado a una naturaleza femenina se encuentra fuertemente arraigada en el sentido común, tanto para las madres y padres como para los psicólogos y profesionales, como más adelante veremos.

En relación a los padres que migraron junto a la madre y el niño, su predisposición al cuidado resultó mayor pero, tal como abordaré más adelante, éstos expresaron dificultades para una participación equitativa desde el ámbito institucional. En otra oportunidad, mientras se discutía la participación masculina en el cuidado del niño, una de las madres presentes en el GP relató la situación que estaba atravesando. Había viajado sola desde Tucumán y se encontraba hospedada con su hijo (4) en uno de los hoteles. Su marido se había quedado en Tucumán puesto que allí tenía un empleo que le permitía mantener un ingreso fijo. Pese a ello, la perspectiva de la madre fue la siguiente: "me da bronca, porque me tengo que *hacer cargo* de todo yo". Mientras que para algunas de estas madres el "hacerse cargo" era algo "natural", defendiendo la idea de que "la madre es la madre", otras ponían en duda esta supuesta naturalidad:

> El padre nunca venía, entonces yo me agarraba todo, los golpes que ella me daba… Como yo estoy separada del papá… 'Que no, que no voy a aprender', me decía el padre, pero ¡aprendé!, le decía yo, yo solita me lo aprendí, mirá si vos no vas a aprender! (Diario de Campo. Madre. Grupo de padres, 7 de agosto de 2013)

En este relato se pone de manifiesto lo señalado por Kleinman (2015) respecto de que uno aprende a cuidar. A su vez, desde la perspectiva de esta madre, el padre podía, al igual que ella, aprender las precisiones y requerimiento que el cuidado de la niña implicaba. Este muestra que, la idea de predisposición natural al cuidado por parte de las mujeres-madres no aplicó a todos los casos. Al plantear el cuidado como un saber adquirido y no como un mero instinto o disposición femenina, esta madre estaba desafiando un rol que se le imponía. En esta última narrativa puede observase, asimismo, lo referido anteriormente sobre las figuras masculinas-paternas fluctuantes,

siendo ésta una característica común en muchas de las narrativas y las observaciones[60].

Como mencioné en el capítulo anterior, las perspectivas temporales y espaciales de estas personas se modificaron rotundamente puesto que sus vidas debieron ajustarse a los ritmos terapéuticos y mantener una atención permanente de los horarios, turnos, intervenciones, información, etc., lo cual también forma parte de las tareas de cuidado y es una de las cuestiones sobre las cuales estas mujeres reclaman respecto a la poca participación de los padres de los niños o de sus parejas:

> Sentí culpa una vez que perdí el turno porque me quedé dormida. Justo había venido mi marido de Corrientes y se me pasó el turno, y hacía casi un mes que estábamos esperando el turno. Así que ahora, otro mes más de estar acá. Me enojé con él después porque a veces siento que tengo que estar a cargo de todo yo sola (Diario de campo, GP, 28 de agosto de 2013)

Como queda reflejado en la cita reciente, su enojo con el marido se debió a que ella debía "hacerse cargo de todo" sola, es decir que no tenía la posibilidad de compartir o delegar en el marido parte del trabajo de cuidado.

Pese a que la figura masculina no emerge como responsable del cuidado del niño, es necesario dejar en claro que hubo casos en los cuales los padres sí asumieron esta función. Dos casos pueden mencionarse en relación a este último punto. Por un lado, el caso de Sandro, quien viajó con su hija adolescente desde la provincia de Formosa y se "hacía cargo" de la gestión de la enfermedad de su hija, tomando decisiones, haciendo trámites y llevando un control de las informaciones médicas. Otro caso fue el de un padre que conocí en el hotel, quien estaba solo y "a cargo" de su hijo. Ellos eran de la provincia de Jujuy y hacía varios meses que estaban en la CABA. En ambos casos, sin embargo, las madres de los niños habían permanecido en sus respectivas provincias al cuidado de los otros hijos.

Las "madrazas": El binomio madre-cuidadora

En este sub-apartado me interesa dejar planteado que las lógicas institucionales tienden a reproducir y a reforzar el rol de la madre como cuidadora primaria. Tal como ha sido señalado por Esteban (2006), estas ideas se afianzan y se

60 Hubo casos en donde frente a la falta de figura materna otra figura femenina ocupaba ese rol, ya sea una abuela o una hermana. En el caso de niños bajo *tutela del Estado* (Brage, 2017), su cuidado se organizaba desde la institución que lo albergaba y mediante la asignación de una "cuidadora hospitalaria" (Heredia, 2017).

reproducen, por un lado, porque persisten “ópticas deterministas y biologicistas de la realidad de las mujeres que suelen permanecer invisibles para los propios profesionales” (p. 12) y, por otro lado, porque el saber biomédico que define la enfermedad como un hecho puramente biológico deja en un segundo plano todas las otras dimensiones de la enfermedad, como es el cuidado.

En lo que respecta a quien es formalmente convocado para el cuidado, pude observar que aún existe una idea arraigada de que “la mamá es la mamá” que se manifiesta en una tendencia dentro de la institución a priorizar el cuidado materno. Si bien se observa una creciente participación masculina en las dinámicas domésticas (Felitti, 2011) y, en el ámbito hospitalario muchos hombres asumen tareas de cuidadores, la prevalencia de mujeres sigue siendo aún notoria.

En el transcurso del trabajo de campo pude observar que, pese a la gran variedad de experiencias que confluían en el hospital pediátrico, predomina en estos ámbitos un modelo de familia nuclear donde el cuidado del niño enfermo es depositado fundamentalmente en la madre. Para dar cuenta de ello, cito a continuación un fragmento de mi diario de campo que permite explicitar una de las formas en que la idea de madre cuidadora emergió en los relatos de algunas profesionales médicas:

> (…) una de las médicas me pregunta cómo avanza mi investigación, a lo que respondo que bien, que me interesa cómo se organiza el cuidado, es decir, quién cuida del niño, porque por lo general observo que son las madres….
> — Ah, es tremendo —me interrumpe.
> — ¿Qué cosa?
> — Las madres que dejan todo, los otros hijos que quedan allá [en las provincias de origen de estas madres] solos. Yo me acuerdo que antes, cuando yo estaba en el hospital de día, ellas me contaban todos los problemas que eso les traía.
> — ¿Qué problemas le traía?
> — Y me acuerdo una que la hermana se había mudado a su casa para ayudar al marido con los hijos. Bueno, terminó enterándose por una vecina que la hermana la estaba engañando con el marido de ella y ella acá sola haciéndose cargo de todo. (…) Pero bueno hay de todo, si bien es cierto que generalmente es la madre la que cuida, a veces tenés padres que son madrazas.
> — ¿En qué sentido son madrazas?
> — Hacen todo, están al pie del cañón, vos los ves que se quedan acá todo el día sentaditos al lado del nene, lo cuidan, lo miman, se preocupan porque el

nene esté bien, limpito y todo. Yo a veces me muero de la ternura… solitos acá. (Registro de campo, hospital, 7 de abril de 2013, Conversación informal, médica).

Esta escena que traigo a colación permite ilustrar las representaciones hegemónicas sobre el cuidado en tanto función materna, reflejando algunas de los discursos presentes en el campo y poniendo en relieve la vigencia de un *modelo maternalista del cuidado* en el ámbito hospitalario. Ver a un hombre ejerciendo el cuidado de un niño no es lo más frecuente en estos ámbitos. Como puede observarse, las actitudes que involucran cuidados por parte de los hombres hacia los hijos son comúnmente asociadas a la función materna, caracterizada por el afecto y la ternura. Nadie se alarma de ver a una madre cuidado de un hijo porque esto es lo esperado de una mujer, es decir, existe una naturalización del binomio madre-cuidadora que en el ámbito hospitalario se traduce en frases como "la mamá es la mamá" y en prácticas particulares que dejan entrever la ideología de género predominante.

De diferentes formas esto se torna explícito en el ámbito del hospital, donde muchas profesionales del área de salud mental y trabajo social expresan: "priorizamos el cuidado materno". Esto se manifiesta en cuestiones concretas como el hecho de que la Casa Garrahan sólo admite una acompañante mujer en el alojamiento que se ofrece desde el hospital. En palabras del director de esta institución: "Acá hospedamos únicamente adultas femeninas, el chiquito se queda con la mamá, o la tía, u otra mujer". Al respecto, una de las trabajadoras sociales me explicaba lo siguiente:

— ¿Por qué solo admiten acompañantes mujeres –refiriéndome a la Casa Garrahan?
— Por el tema del cuidado. Es un poco lo mismo que le pasa al hospital. El hospital prefiere el acompañante materno y en eventuales situaciones el paterno. Pero como las habitaciones son compartidas de a dos y de a tres… y como las actividades se resuelven bañando a los chicos, cocinando y compartiendo, se pensó que era preferible… (Cristina, trabajadora Social).

Como puede observarse, la naturalización del cuidado en tanto femenino y maternal se encuentra ampliamente expandida en la institución. Como bien expresa la trabajadora social, bañar a los niños, cocinar y compartir, son actividades consideradas femeninas, y es por eso que se prioriza su rol como cuidadoras. Esto favorece en algún punto la presencia femenina en el cuidado y no así la masculina:

—¿Quiénes lo cuidan?

— Ahora que está en sala nos turnamos con mi marido. Cuando estaba en terapia solo yo.

— ¿Y tu marido?

— No, se iba. Porque en terapia no puede quedar. Las últimas [*veces*] que estuvo en terapia ya no dormía de noche [*el hijo*]. Veíamos dibujitos [*ella y el hijo*].

— ¿Y no se turnaban?

— No, en realidad yo le decía [*al marido*], porque si él [*niño*] se dormía un ratito yo me tiraba con él [*con el hijo*]. Aparte el baño le quedaba lejos. (Sofia, El Dorado, Misiones).

En este caso, ambos padres migraron y ambos cuidaban del niño. Aunque la madre "prefería" quedarse con el niño cuando estaba internado en terapia intensiva, se observa que las reglamentaciones institucionales promovían la permanencia de la madre más que la del padre. Como señala Sofía, ella podía "tirarse" en la cama al lado del niño, cosa que el padre no hubiese podido hacer. Estos detalles no son casuales sino que son modalidades que favorecen un tipo de dinámica particular sobre otra.

Sin embargo, es de mencionarse que no son únicamente las "tareas femeninas" las que conducen a priorizar su rol como cuidadoras sino que también predominan visiones hegemónicas sobre la masculinidad asociada al hombre proveedor e impulsivo:

> Cuando armamos el segundo lugar se intentó poner hombres y no hubo situación de comodidad ni de seguridad. En la sala de internación para terapia intensiva sí se armó una habitación para padres. Y, dificultades hay. Mucho intercambio entre padres y madres. La convivencia trastorna mucho. Hemos tenido internados en terapia intensiva, hijos de padres que se conocieron acá… y que se cambiaron las parejas.. hay que trabajar mucho con ese tema. Es muy dificultoso (…) estos intercambios, estas discusiones y dificultades como 'miraste a mi marido' y demás, se da muchísimo. Ha habido muchas separaciones… o sea, el padre duerme, como comparte se conocen ahí y a veces se encuentran en la escalera y bueno da lugar al romance. Es la vida misma, ¿no? Porque esto termina siendo un pueblo (…) y bueno que después no se quieren ir a buscar trabajo porque están más cómodos acá, sobre todo los varones, me dicen 'perdí el trabajo porque tengo que cuidar a mi mujer', pero su mujer come acá y cuida a su hijo. 'Si pero tengo que vigilarla', y resulta

que después termina él enganchado con otra de la sala (Rosa, trabajadora Social)

Estas ideas respecto de los roles de género se corresponden con la división de las esferas público/privado que asignan al hombre la función de proveedor de bienes materiales e indómito en las relaciones sexuales. En un trabajo realizado con madres de niños gravemente enfermos (Schufer *et al.*, 2008), las autoras identificaron que el término "madrazas" también fue utilizado para referir a las madres que "cumplen con todo", las que cuidan del niño pese a todo y prestan atención a todas sus necesidades. Dentro de las clasificaciones identificadas por las autoras, como contraposición a las madres que "cumplen con todo" se encuentran "las otras", aquellas que "descuidan" a los niños o ponen por encima del cuidado del niño sus propios intereses y necesidades (p. 9).

En función de mis observaciones y de las conversaciones que fui manteniendo en el transcurso del trabajo de campo con diferentes profesionales, pude concluir que no se promueve, desde estos ámbitos, la participación colectiva del cuidado ni la redistribución de estas tareas. Más bien, pese a la multiplicidad de formas de ejercer la maternidad, cuidar, acompañar, se reproduce un modelo maternal hegemónico que consolida a la madre como la principal responsable del cuidado y bienestar del niño (Jelin, 1998). Esto puede deberse, en parte, a que las discusiones respecto de los cuidados en estos ámbitos, y más específicamente en lo que respecta a la oncología pediátrica, han girado en torno a la "integralidad" y centrados en el niño, es decir, teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, espirituales y sociales del enfermo y su familia:

El hospital autoriza un acompañante por paciente. Hay situaciones muy particulares… porque a veces tenés a la mamá internada con el paciente y el papá en el hotel. Pero son situaciones muy específicas. Se autoriza a que estén los dos en internación, solo en casos muy excepcionales, eso depende de… digamos de la progresión de la enfermedad (…). Se queda cuando para ese chico es evidente que tienen que estar los dos padres. Te puede pasar que el padre te dice 'yo me tengo que quedar' y después se tira en la cama con el chico. No, ¿viste? Bueno, ese padre no se queda. Se queda cuando uno evalúa que para ese chico es imprescindible que estén los dos padres. No para comodidad de los padres. Con el otro, el que se queda de *prepo*, se trabaja para que no se quede. El foco está puesto en el chico. (Rosa, trabajadora social)

En este tipo de “cuidado integral”, cuyo foco gira en torno al niño, las tareas se presentan ligadas al afecto, omitiendo la dimensión de trabajo que implica el tiempo demandado, la energía y el esfuerzo requerido. Por su parte, la asociación de la madre como única responsable del cuidado ha emergido en muchas de las narrativas de las profesionales en afirmaciones como la siguiente: “El cáncer es una enfermedad que requiere que la madre se esté ocupando las veinticuatro horas del día durante seis meses o dos años” (Laura, psicóloga)

La sobrecarga de ser madre

Como bien señala Kleinman (2015), el cuidado supone un intercambio moral, emocional y práctico basado en la reciprocidad en donde las dos partes cumplen un rol activo. No obstante, esta relación se ve afectada por las "cargas” psicológicas, sociales y financieras que impone el cuidado. Es decir, la calidad del cuidado es inseparable de su contexto y por lo tanto la experiencia de estas madres como cuidadoras se encuentra atravesada por las dinámicas recientemente analizadas en donde queda claro que “se prioriza el cuidado materno”. De esta manera, la sobrecarga que experimentan estas mujeres no deriva únicamente del hecho de “tener un hijo enfermo de cáncer”, puesto que como he venido analizando a lo largo de la tesis, la enfermedad no existe en sí misma fuera de los contextos macro estructurales y las relaciones sociales. Más bien, lo que condice a esta sobrecarga es el tener que asumir en soledad estas tareas, sin dinero, sin recursos, y teniendo, asimismo que preocuparse por las situaciones que se relacionan a la economía doméstica y los otros integrantes de su familia.

Una enfermedad como el cáncer, como venimos analizando, supone altas demandas de cuidados intensivos y de larga duración que, además se desarrollan en el contexto migratorio. En este sentido, brindar cuidados suele ir en detrimento de la salud y el bienestar de las cuidadoras (Esquivel, 2015), atentando contra su autonomía en términos de empleo y tiempo de ocio. En el caso de la enfermedad infantil, las demandas de cuidado frecuentemente producen una sobrecarga en las madres (Brage, 2017b) como resultado del sufrimiento, el cansancio, la soledad, entre otros elementos, teniendo en cuenta, a su vez, que éstas experimentan una carga física y emocional que altera su identidad (Mendes Diz, 2012).

Cuidar del hijo enfermo, “hacerse cargo”, constituye un trabajo no remunerado que consume tiempo y energía y, tal como he venido argumentando hasta aquí, genera sufrimiento y angustia. Asimismo, pese a que los profesionales del GP,

motivan la participación de toda la familia, y no únicamente de las madres[61], la predominancia de mujeres es significativa, al igual que en los GP en los que participé. Al estar sumidas en tareas de tiempo completo, sin relevo ni posibilidades de compartir el cuidado con otras personas, frecuentemente estas madres manifestaban sentirse sobrecargadas. A su vez, las actividades de cuidado abarcaban la jornada completa por un período indeterminado, limitando así las posibilidades de empleo remunerado y otras actividades, así como también, el tiempo de ocio personal. En función de las características del cuidado en estos contextos, pude observar que la mayoría de las madres experimentan una sobrecarga. Para ilustrar esto último traigo una cita de mi diario de campo:

> — A ver.. hagan un lugar que quedó medio de costado, ahí.- dice Gustavo, el psicólogo, organizando al grupo. Los chicos quedan afuera, Señora, este es un espacio para ustedes, para que puedan hablar libremente de lo que les sucede, Gustavo le explica a una de las mujeres que se disponía a entrar al grupo junto con su hija.
>
> Luego de dudar un rato, la madre entró, dejando a su hija al cuidado de una de las voluntarias que se encargaban de jugar con los niños durante el tiempo que duraba el grupo. Al comenzar se realizó una pequeña presentación en la que cada uno dijo su nombre, nombre del hijo, edad, diagnóstico, hospital en el que se atendían, fase del tratamiento en el que estaban y lugar de procedencia (…)
>
> — Vamos a hacer un *role playing*, dice Gustavo. Quiero que todos cierren los ojos y piensen como era su vida antes de la enfermedad [aproximadamente un minuto de silencio]. Ahora quiero que se concentren en un detalle de ese recuerdo, lo primero que se les venga a la cabeza [silencio], ahora abran los ojos.
>
> Al abrir los ojos, las miradas de cada uno de los presentes se encontraron, como si se quisiera captar algo del otro, verse reflejado o ver cuánto el otro podía percibir de lo que le pasa a uno. En ese intercambio de miradas todos percibimos que Noelia lloraba.
>
> — ¿Por qué lloras, Noelia? —pregunta Gustavo—¿qué se te vino a la cabeza?
>
> Luego de un breve silencio, Noelia responde.

61 En su tesis de maestría, Alves Nóbrega (2011) observó que el grupo en el cual participaba, inicialmente llamado “Reunión de apoyo emocional”, debido a la casi exclusiva presencia de mujeres, acabó por denominarse “Grupo de madres”.

— De todo [se seca las lágrimas, esboza una breve sonrisa de costado, como si luego del llanto experimentara cierto alivio], lo que más pienso es en mis hijos, siento una pena de perderme todo su crecimiento.

— ¿Dónde están tus hijos, Noelia?—pregunta Micaela, la psicóloga, que hasta el momento solo había hablado para presentarse.

— Con mi hermana..

— ¿Y dónde está tu hermana?

— En Corrientes, nosotros somos de allá.

—¿Hace cuánto que no ves a tus hijos, Noelia? — pregunta Gustavo.

— Ahora va a hacer un mes. Nosotros nos volvimos porque él [hijo] terminó las "quimios" y la doctora dijo que podíamos irnos y que teníamos que volver en un mes para hacer los controles, entonces nos fuimos. Ya cuando nos vinimos para el control, ahí nomás la doctora dijo que había aparecido este… como un puntito y que mejor iba a ser que nos quedemos, que iban a hacerle unos estudios. Y ya ahí nomás nos quedamos. Yo pensé que solo me venía al control y nos volvíamos enseguida los dos, pero no, vine con un bolsito para quedarme un día y me quedo un mes (…)

Teresa, una de las madres expresó que se sentía muy sola y se quejó de la poca ayuda que recibe de su marido. Desde que él enfermó a los cuatro años, siempre ha estado sola. Entre lágrimas pareció darse cuenta de algo.

— Mi marido para el hospital, prácticamente nunca. Nunca nadie dijo, andá a casa a descansar [llora].

— ¿Y ustedes lo hablan?—preguntó la psicóloga

— No, la verdad que no [llora y pide disculpas].

El único padre presente en la reunión sugirió:

— Tenés que encontrar la manera de poder hablar con él.

— Tenés que encontrar la forma de descargarte porque descargándote vos, la vas a poder ayudar mejor a ella [hija], es importante que hables con él, continuó la psicóloga [silencio]

— ¿Y el resto? ¿Cómo hacen para descargarse? — pregunta Gustavo

— Yo bailo, con ella, así me descargo, dice Noelia. Mi marido va al río dice que ahí se olvida de todo.

(Diario de campo, Grupo de padres, 5 de Junio de 2013)

El fragmente expuesto intenta reflejar una dinámica frecuente en estos espacios, destinada a generar un "espacio de descarga", asumiendo que cuidar de un niño enfermo supone una alta carga física, social, emocional, económica, todo lo cual

genera una *sobrecarga*. La sobrecarga que estas mujeres experimentan no está exenta de estos imperativos ideológicos dominantes, más bien, todo lo contrario, estos últimos operan fuertemente generando una carga desproporcionada sobre las mujeres en su calidad de madres. Esto se desprende de las narrativas de las propias madres respecto de lo que ellas expresan como "cansancio", "saturación" etc., provocados por la propia enfermedad y el tratamiento, la migración y el hecho de estar alejadas de sus hogares y lazos sociales y la consecuente soledad en el que se llevan a cabo las tareas de cuidado, la separación del grupo familiar, las preocupaciones cotidianas en torno al curso y/o desenlace de la enfermedad.

Esta necesidad de descarga se evidenció en múltiples ocasiones. Por un lado, muchas mujeres expresaron que los cuidados intensivos les dejaban escaso o nulo tiempo para sí mismas, para "relajarse" o "distraerse"; además, expresaron buscar espacios que les permitieran poner en palabras todo aquello que les pasaba; y al mismo tiempo, en cada encuentro que mantuve con ellas, mostraban una enorme necesidad de hablar, de "hacer catarsis" y de ser escuchadas.

La forma que estas madres evalúan su experiencia cotidiana revela la permanente "falta de tiempo". Al conversar con ellas, surgían frases como la siguiente: "No tengo tiempo para nada" o "es que no puedo porque el tiempo que tengo libre, siempre tengo que estar haciendo alguna cosa relacionada, que el hotel, que los papeles…" Esta falta de tiempo repercutía sobre ellas en todas las dimensiones de su vida, a nivel físico, mental y emocional, relegando el propio autocuidado.

En los GP, la mayoría de las madres que tenían hijos adolescentes o aquellas que hacía varios años estaban cuidado de sus hijos expresaban que sufrían de ver padecer a sus hijos pero que no "aguantaban más": "es todo el día de mal humor"; "me manipula, no se quiere quedar con nadie", "yo no puedo ni salir a dar una vuelta manzana sola", "ya no sé qué más hacer". Esto era más frecuente en las madres que estaban solas y cuyos hijos eran adolescentes:

> Es una constante tratar de pasar el día con ella [la hija] porque vive enojada, es muy absorbente conmigo, yo no me puedo enfermar porque si yo me enfermo ella no viene [al hospital] (Diario de campo, GP, 25 de Septiembre de 2013)

Esto se hace aún más profundo en los casos de las mujeres que, además de estar cuidando del niño enfermo, estaban atravesando un embarazo puesto que planteaban que no tenían tiempo ni de hacerse los estudios. Tal como ocurría con Paula, embarazada de siete meses:

— Me cuesta mucho hacer los controles porque no encuentro lugar a donde me digan 'podés venir'. Me dan los turnos pero los pierdo. Puedo ir los días que no ten*go que venir acá. Yo le* expliqué [a la médica], pero la doctora allá en la salita me atiende pero el tema de los análisis, ella me dice tenés turno para el quince pero justo ese día tenía que venir acá.

— ¿No hay algún lugar por acá cerca?

— Está la SARDA[62] pero creo que es lo mismo porque te dan turno. Una vez me hicieron un análisis de emergencia una vez que yo me sentí mal pero no me sirve. (Paula, Posadas, Misiones)

En una oportunidad, durante una de las reuniones del GP, Marta, una de las madres que se encontraba presente planteó el problema que más le preocupaba en el momento. Ella, que había cuidado incesantemente y sola de su hija que padecía una leucemia desde que la niña tenía cinco años, se encontraba ahora "afectivamente" desplazada. Citando textualmente:

¿Por qué me hiciste nacer enferma? me dice. 'Yo no hice nada, hija, te tocó hija'. No hay forma de explicarle que vos no quisiste que naciera así… y ahora está pegada al padre, que nunca estuvo. (Diario de campo, Grupo de Padres, 25 de Septiembre de 2013)

Por otro lado, durante los períodos de internación los cuidados físicos pasan a ser supervisados por los profesionales quienes, a su vez, regulan –en términos de conductas esperables- las prácticas de cuidado que se desarrollan fuera del hospital. Esta situación particular deriva en el desarrollo de prácticas de cuidado que exceden los controles y tratamientos, y se instalan en la cotidianidad de las familias generándose un nexo entre los cuidados formales e informales. De esta manera, las prácticas de cuidado *informales* en cierta manera quedan determinadas por las pautas de cuidado formal.

Observé, asimismo, en algunas situaciones, que estas pautas médicas con frecuencia entran en tensión con las condiciones sociales de vida de la población. Frecuentemente los planteos son descontextualizados, sin considerar la situación socio-económica y las características habitacionales en las que se desenvuelven las familias. De esta manera, el carácter normativo que rige estas prácticas, se manifiesta

[62] Hospital Materno Infantil Ramón Sardá.

a través de los múltiples modos de intervenir y determinar de qué modo es correcto y adecuado cuidar de los hijos, como hay que hacerlo y quien es responsable por estas tareas.

Como resultado, el momento de la consulta con los profesionales de la salud es frecuentemente vivenciado como una instancia de evaluación, en donde se pone en juego el "tipo de madre" que se es, y cualquier acción que no siguiera estrictamente los pasos definidos desde el ámbito formal, es advertida por los profesionales quienes culpabilizan y responsabilizan a las madres. De modo que la sobrecarga también se ve incrementada por el hecho de sentirse evaluadas por los profesionales cuando los niños concurren a los controles médicos:

> Yo no tendría que darle nada, ni papa frita ni nada. Yo le digo, "Alan, no vas a comer eso!" y el padre le da igual (…) Me puse mal ahora porque cumplo todo y el médico me dice que tiene grasa en el hígado y solo una papa frita le dio el padre. (Diario de campo, GP, 25 de septiembre de 2013)

Es de resaltarse que frecuentemente desde la biomedicina estas evaluaciones se realizan desconociendo o más bien omitiendo las posibilidades de sostener un tipo de cuidado particular en el ámbito doméstico, en donde aparecen, además del niño con cáncer, otros integrantes, otras problemáticas sociales, económicas, etc. Además, el hecho de que las mujeres sean quienes concurren a los controles, la responsabilidad recae sobre ellas exclusivamente. Esta misma madre narró:

> Yo le digo al padre que venga alguna vez al control así entiende que puede darle y que no, que le digan a él a ver si entiende porque si le digo yo, ni bola me da (Diario de campo, GP, 25 de septiembre de 2013).

Por su parte, es necesario tener en cuenta, tal como señaló Vianna (2002), que al interior de la familia suele darse una asimetría entre "quien necesita ser cuidado y sus cuidadores *naturales* (hijos – padre/madre) a la cual se agrega la asimetría establecida entre estos últimos y aquellos a quienes el Estado reconoce o coloca como evaluadores de esas relaciones al interior de la familia" (p. 297). Es decir, al advertir alguna "desviación" en determinadas conductas, los profesionales intervienen en una primera instancia recurriendo a negociaciones y una cierta pedagogía intentando "corregir" aspectos que se salieran del orden de las relaciones consideradas normales. En este campo de negociaciones se disputan valores y sentidos, conductas y "patrones culturales", que buscan re-establecer el orden de las

pautas apropiadas de cuidados y esperando que la madre se acomodara o adaptara a dichas pautas para poder cumplir la función social de cuidar. En estas instancias de negociaciones (Brage, 2017a) se pone en evidencia el carácter desproporcionado de la regulación que recae asimétricamente sobre las mujeres en tanto madres y quienes tienen menores posibilidades de "dejar de cuidar" que los hombres. Esto último se tornó más evidente aun, a partir de algunas narrativas de los profesionales respecto de las madres que no respondían al mandato materno esperado, tales como madres "problemáticas" o "abandónicas".

Debido a que todas estas tareas recaen exclusivamente sobre estas mujeres, es frecuente que se encuentren con dificultades en el día a día para cumplir con las pautas de cuidado o los requerimientos de los tiempos de la biomedicina. De modo que en ocasiones, algunas de estas mujeres eran acusadas de "faltar" al cuidado de sus hijos. Tanto en los GP como cuando se juntaban a "tomar mate" con otras mujeres, muchas de ellas expresaban sentir "cansancio", "agotamiento", "saturación" y "estrés". No obstante, esto a menudo iba acompañado de un fuerte sentimiento de culpa frente a situaciones de desborde, cansancio e impotencia ante la enfermedad de los niños. Dicho sentimiento se profundizaba en función de la vigilancia permanente que los distintos profesionales ejercían sobre las acciones de cuidados familiares supeditado a las expectativas que se ponían sobre estas mujeres a partir de lo que se considera como "natural" a su rol materno. El siguiente fragmento, expone una problemática frecuente en relación a las dificultades de congeniar los tiempos clínicos y terapéuticos con los tiempos burocráticos:

> De eso me retaban mucho [por no haber finalizado el trámite de residencia] porque el problema es que no me podía ir porque no podía dejarlo solo [al hijo que en ese momento estaba internado en el hospital]. En ese tiempo yo salía a la escondida, le avisaba a la enfermera, me tomaba un taxi y me iba corriendo. Y ahí un día una enfermera me salió medio brava y avisó. Uuuy! Ahí me vinieron (…) que estaba haciendo abandono (…) Y ahí yo le dije que apenas tardé una hora que solo tenía que recoger los antecedentes penales míos, no es que yo me salí a pasear, le dije, yo he salido a hacer el documento que ustedes me están pidiendo. (Neli, Pando, Bolivia) (ver: Brage, 2018)

Este tipo de situaciones son generadoras de una sobrecarga que resulta de la ausencia de opciones para que estas mujeres puedan cumplir con su función de cuidadoras. A su vez, como se observa, el cuidado de las cuidadoras no es tomado en

cuenta en este ámbito, siendo escasos los abordajes destinados a aminorar el peso que estas mujeres cargan.

Por último y, en función de lo expuesto hasta el momento me interesa plantear que en estos espacios las narrativas de las madres expresan lo que he denominado la doble cara de la maternidad (Brage, 2017b), en tanto deseo y en tanto imposición. En estos ámbitos, no surgen narrativas acerca del amor materno sino más bien, cuestionamientos sobre su vida, reflexiones acerca de la soledad en la que llevan a cabo el cuidado y reproches sobre la ausencia de los padres y otros familiares que pudieran relevarlas en esta tarea. Esta dialéctica emergió particularmente en los GP puesto que al ser un espacio destinado a la "descarga" generaba un terreno propicio para correrse de los mandatos sociales de maternidad y paternidad. De este modo, la maternidad era reelaborada constantemente y, a su vez, ellas mismas se transformaban en estos procesos.

Resumiendo, en el campo del cuidado de la salud infantil se combinan situaciones que exacerban las desigualdades de género y sociales y que vulneran a las mujeres. Esto pone en evidencia la ausencia de políticas de cuidado en salud que no reproduzcan los roles tradicionales de género. De esta manera, el papel protagónico como cuidadoras primarias -y *cabezas migratorias*- de estas mujeres/madres se ve a menudo reforzado por parte de las instituciones médicas al promover un *modelo maternalista del cuidado* (Faur, 2009) que conduce, paralelamente a la sobreexplotación de las madres, al descansar en su accionar "abnegado" para el desarrollo de estas tareas.

6.3. "Estamos todas en la misma": Transformaciones de las mujeres en el ámbito público

Como mencioné hasta aquí, gran parte de la sobrecarga experimentada por las madres se relaciona con la perspectiva hegemónica del cuidado materno promovida dentro de las instituciones sanitarias y asociada a la falta de políticas que contemplen el cuidado como un trabajo y como una responsabilidad colectiva.

La situación de extrema vulnerabilidad y de sufrimiento provocada por el hecho de tener un hijo enfermo de cáncer, sumado al hecho de estar lejos de sus hogares y lazos, restringe a estas mujeres a su función de cuidadoras, quedando sumidas en estas actividades y teniendo que lidiar con las exigencias impuestas por parte de los profesionales. Como mencioné en el segundo apartado, hacerse cargo de los niños no es para ninguna de ellas una tarea fácil y aun cuando pudieran dejar por algunas horas a sus hijos al cuidado de otras personas, muchas de ellas preferirían no hacerlo.

Observé que en su gran mayoría muchas madres, sobre todo aquellas que llevan muchos meses o años cuidado de los niños, manifiestan un deseo de compartir los cuidados con otras personas, de contar con mayor contención, de retomar su vida y sus actividades. Si bien en sus demandas no se hace presente una reivindicación del cuidado como paradigma de cambio, en sus propias vidas, la experiencia como cuidadoras y el contacto con otras mujeres en situaciones similares las condujo por un camino de progresivo empoderamiento. Esto les permitió por un lado, posicionarse como figuras autorizadas en el ámbito público hospitalario, y por otro lado, revalorizar el trabajo que estaban realizando.

La experiencia en el contexto migratorio y hospitalario las posicionó frente a conflictos más amplios que las atraviesan como mujeres y como madres. Con la salida del mundo *privado* (doméstico) y en contacto con otras instituciones del Estado, estas mujeres se reconocen en el ámbito público como figuras visibles y responsables del cuidado del niño. En este sentido, si bien es cierto que las prácticas de cuidado en estos contextos reproducen a menudo los roles tradicionales de género, el conjunto de transformaciones vivenciadas y el intercambio de experiencias con otras mujeres abrió un camino de progresivo empoderamiento como mujeres, por un lado, posicionándose como agentes de lucha frente a las instituciones, como figuras de demanda en la esfera pública y, a su vez, redefiniendo el marco de sus relaciones en el ámbito privado.

En estos procesos, muchas de ellas pudieron hacer un uso político de la maternidad, posicionándose como figuras de demanda. En mi propio campo esto se ha expresado en la exigencia de atención de calidad y servicios públicos, que como analicé en capítulos anteriores, permitió el posicionamiento de estas mujeres como sujetos políticos. La siguiente cita busca reflejar esto último:

> Ya les dije yo [a las trabajadoras sociales] que si es necesario que me ate al Obelisco con mi hijo, lo voy a hacer, que a mí a mi provincia no me mandan de nuevo, yo de acá me voy con él curado o no me voy (Luciana, conversación entre madres, Fundación)

Por su parte, a lo largo del proceso de atención, se produjo una transición del ámbito doméstico a la esfera pública que condujo a una ampliación de la experiencia de estas mujeres en varios sentidos. A lo largo del proceso de atención, las prácticas que anteriormente se desarrollaban en el ámbito privado de la familia se colectivizaron, por un lado, porque pasaron a estar mediadas por los profesionales de salud y, por otro lado, como resultado del nuevo ámbito de vida cotidiana que implicó

la hospitalización y la convivencia con otras familias en hoteles. Estas transformaciones en la estructura y organización familiar instauraron nuevas dinámicas en las relaciones dentro del espacio doméstico y, al mismo tiempo, establecieron nuevas dinámicas a partir de la interacción con la esfera pública. Como señalan Esquivel *et al*. (2012):

> Las demandas públicas de las mujeres desde la maternidad pueden ser vistas como reforzando tradicionales roles de género, pero también como un esfuerzo de politización del cuidado, como propuesta de una "ética del cuidado" como paradigma universalista, y no como moral femenina o maternal (p. 39).

Al analizar las narrativas de las madres es posible identificar una gran variedad de experiencias en relación a la maternidad, develando el hecho de que las identidades de las mujeres son múltiples y construidas, y pese a que en esta construcción el papel de las instituciones es central (Fonseca, 2006) muchas de ellas lograron transformarse a lo largo de estos proceso.

Mis primeras impresiones al inicio del trabajo de campo, cuando comencé a frecuentar los GP, giraban en torno a los modos en que en los discursos de las madres naturalizaban su función materna en frases como "Nadie lo va a cuidar como yo lo hago". Sin embargo, con el correr del tiempo fui descubriendo la variedad de experiencias de estas madres y cuánto esto estaba influenciado por la propia lógica sanitaria. A partir de allí, comencé a observar que la relación que estas madres establecían en su función de cuidadoras era muy variada.

En un trabajo realizado por Schufer *et al.* (2008), anteriormente citado, las autoras establecieron una tipología en función de las imágenes que las madres construyen sobre ellas mismas y sobre las otras identificando tres grupos: las que "cumplen con el deber ser", las "desorientadas" y las "rebeldes". Si bien esta tipología reduce las experiencias del cuidado materno, refleja en algún punto, una lógica propia del ámbito biomédico en donde a menudo se producen narrativas generalizantes sobre las madres. En relación a esto último, la etnografía y la aproximación a las vivencias de estas mujeres a través de la interacción en los diferentes ámbitos, me permitió acceder a las diversas experiencias que atravesaban, pudiendo comprender que éstas no se relacionaban únicamente con percepciones sobre su rol materno ni tampoco reducían a su función de cuidadoras. Si bien ellas narraban necesidades, reclamos, dudas, inquietudes y contradicciones que la función de madres y cuidadoras les planteaba, exponiendo sus preocupaciones relacionadas a la pérdida de autonomía, también narraban sus experiencias como mujeres y como migrantes. Esto

se hacía evidente sobre todo “fuera del hospital”, en otros ámbitos, como el hotel y el parque lindante. En función de esto último, algunas de las madres lograron resignificar su rol de madres-cuidadoras a partir de recuperar algunos aspectos de su vida personal:

> Un día me di cuenta de que tenía que parar porque si no me iba a enfermar yo, y pensé, ‘si yo me enfermo, ¿quién lo va a cuidar?’ Así que retomé mi trabajo, empecé a hacer mi vida (Diario de Campo, Grupo de padres, 17 de septiembre de 2013)

Para muchas de ellas, recuperar cierto grado de autonomía se manifiesta como una necesidad de autocuidado, de preservar su salud. Para otras, la posibilidad de autonomía se ve totalmente restringida, teniendo que aprender a sobrellevar en soledad las tareas de cuidado. En estos contextos la ayuda mutua entre ellas surge como una estrategia de afrontamiento.

El encuentro con otras mujeres en situaciones similares les permitió comenzar a reelaborar ciertos conflictos que se les hicieron presentes durante el desarrollo de los itinerarios terapéuticos, a partir de reflexionar sobre su rol, su pérdida de autonomía, etc., pudiendo alterar, en algunos casos, los roles familiares y las relaciones de poder tradicionales. Para muchas de estas mujeres, la experiencia del cuidado del hijo enfermo les permitió, por primera vez, poner en discusión con otras mujeres aspectos relacionados a su lugar en el hogar, pudiendo, de este modo, problematizar la carga de tareas que recaía sobre ellas.

> Él me decía, ‘pero si yo te ayudo’, siempre así, siempre que ‘yo te ayudo’ me decía. Pero lo que es hacerse cargo, nunca. Ahora, ¿sabés qué? Si lo quiere ver al nene más vale que se ponga las pilas. (Diario de campo, Grupo de Padres, 17 de Septiembre de 2013)

El hecho de tomar distancia de sus hogares, si bien estuvo asociado a la angustia y la soledad, por otro lado, fue una profunda transformación para estas mujeres, pudiendo repensarse y tomar nuevas decisiones respecto del rumbo de sus vidas. Relacionado a lo anterior, me llamó la atención los modos en que estas mujeres tejían redes entre ellas como modalidad de “ayuda mutua” frente a la situación común que vivían. En el transcurso del trabajo de campo me fue posible observar los vínculos que surgían gracias a la dinámica de convivencia prolongada en los hoteles y la situación común, aunque a veces estos vínculos se dieron entre personas que no

estaban hospedadas en un mismo hotel pero que sí se encontraban frecuentemente en el hospital. Como comentó Silvina mientras tomábamos mate en el patio del hotel junto a Mónica y Candela, otras madres, “Entre nosotras nos juntamos nos hacemos el aguante porque estamos todas en la misma, solas, todo el día metidas en el hospital”..

La siguiente cita refleja la dinámica cotidiana en estos espacios y los modos en que entre estas mujeres se ayudaban y se acompañaban frente a la situación que se encontraban atravesando:

> —Viste, es estresante porque llevar todo el día a día, te vas en el hospital recibís una mala noticia… Hay una mamá que es paraguaya. Los hijos son argentinos, y el director de desarrollo [funcionario del Ministerio de Desarrollo Social] le habla mal. Yo le digo, ´nadie puede venir a decirte nada porque vos sos una mamá soltera nadie te puede venir a correr´ (…). Y si yo lo que voy diciendo es que solo entre nosotras nos podemos ayudar porque nosotras estamos en una situación de mierda… y es impresionante porque sacamos fuerzas de donde no hay porque algunos chicos se fueron… se fueron tres [fallecieron].
>
> —¿Y en esas situaciones que hacen?
>
> —Y una mamá que tenía un nene con el síndrome con leucemia, que es de Entre Ríos y si, se le fue el hijo y nada… más que dar fuerzas porque no hay consuelo, y después un papá que es de Posadas que se le fue la hija….y me pegó mal, me pegó re mal.
>
> — ¿Y estaba el solo?
>
> — Sí, porque la madre falleció el año pasado, y ahora se le falleció la nena. Y la situación es difícil porque uno trata de… no tanto pero… como que la situación también te niega. Y como era un papá que estaba solo, yo lo conocí en el hospital, estuvimos cerca. La nena también.. y cuando falleció ¡ay dios!. Me pegó mal. En el caso de este papá por ejemplo tratamos de juntamos a tomar un mate. Y bueno, alguna palabra siempre sale para dar fuerza pero bueno. Un día le dijeron que la nena estaba mal. Cuando lo vi, salí porque no tuve fuerza, salí llorando y nada. Yo no me despedí, le dije`discúlpame pero soy muy cobardé. Y nada cuando me contó… me puse muy mal (…). Después también, hay una mamá que también me dice ‘ay estoy re sola, no sé con quien hablar’ y nos mandamos mensaje. Y bueno, nos desconectamos un rato, tomamos un mate, es un momento que uno se desconecta… (Susana, Puerto Iguazú, Misiones)

Como ya fue mencionado, para muchas de estas familias, el hotel constituía un "hogar lejos de casa". Algunas mujeres llevaban años, otras meses y algunas otras días en el hotel. La convivencia prolongada daba lugar a vínculos estrechos y de ayuda mutua, así como también habilitaba la creación espacios en donde "todas nos cuidamos y nos ayudamos". No obstante, el hotel también dio lugar a tensiones entre las personas que allí se encontraban hospedadas como también entre éstas últimas y el personal a cargo, lo cual, en ocasiones sirvió para reforzar los lazos de camaradería entre las redes establecidas entre las madres:

> — (…) venimos acá, acá vivimos en comunidad, acá nos llevamos super bien. Pero con la mujer esta del hotel que se mete, arma terrible quilombo. Habla mal de mí. Les molesta que nos reunamos, que los chicos jueguen. Ellos se tienen que hacer cargo de la limpieza. Y es como que todo influye, porque a veces nosotras estamos más susceptibles, mal por la situación. Es todo como a lo primitivo acá, funcionan solo dos hornallas, y que se quejan que cocinamos fuera de horario y nos amenazan que van a hablar con desarrollo [Ministerio de Desarrollo Social] para que nos cambien de hotel. Después dice, 'los chicos no pueden estar corriendo'. ¿Qué no pueden correr? le digo. Los chicos están todo el día internados, que me vas a decir que no tienen derecho? Eso es una violación a los derechos del niño. 'Llévalo al parque' me dice. ¿Cómo me va a decir eso? Los chicos tienen "quimio", no pueden estar expuestos a cualquier cosa. Agarré y me quejé en desarrollo [Ministerio de Desarrollo Social]. Es una conventillera. No le entregan sábanas limpias a la gente. ¿Está mal que nos solidaricemos entre nosotros? Nosotros no cocinamos fuera de horario, somos doce familias en este piso y andan solo dos hornallas. (…) las familias re bien, el tema son ellas. Una vez ¿sabés lo que hizo? Le mandó un video a mi marido, yo me estaba besando con uno de los padres y ella lo filmó y se lo mandó mi marido… bueno, así son las cosas acá en el hotel (…) (Sandra, Puerto Iguazú, Misiones).

En este último relato es posible, al mismo tiempo, observar que las mujeres en estos contextos experimentaron una serie de transformaciones no solo como madres y cuidadoras sino también como mujeres, quienes atravesadas por las circunstancias continuaban viviendo y buscando que la vida fuera más llevadera, creando vínculos de amistad, romances y/o relaciones sexo-afectivas.

Por último, quisiera recuperar una frase que escuché decir a una psicóloga en el GP:

> Una de las madres, llorando, expresa su angustia al sentir que su hijo puede fallecer de un día para otro.
>
> — Cada día es una lucha es un renacer, yo no sé si va a vivir o si va a morir, disculpen que yo hable así [mira a las otras madres] pero es que yo hace muchos años que vengo luchando y es una situación que, digamos, da mucha angustia porque yo pongo fuerza pero yo soy la madre, me gustaría verlo crecer como otros nenes, hacer su vida y es lo que… que, digamos, yo no sé si el día de mañana…[llora intensamente] [silencio].
>
> — No hay un libro escrito sobre cómo ser madre, se puede ser madre por dos días, por diez años o por toda la vida, no hay nada escrito. La maternidad es un libro en blanco donde cada una escribe su propia historia (…), responde la psicóloga. (Diario de campo, GP, 5 de Junio de 2013).

Como señala Mol (2008), "Las historias sobre la vida con una enfermedad no terminan con 'todo el mundo viviendo feliz para siempre' "(p 90). En la lógica del cuidado, los valores y los hechos se relacionan, y no existe, según la autora, una distinción entre asuntos éticos y asuntos prácticos puesto que el cuidado es en sí misma una actividad moral. La enfermedad crónica, el cáncer específicamente, obliga a aceptar la incerteza de la vida, que no se tiene control y que se trata de ir resolviendo las distintas situaciones que se presentan, en una combinación de "adaptabilidad y perseverancia" (Mol, 2008: 91).

La experiencia de sufrimiento provocada por la enfermedad, el desgaste físico y emocional que el cuidado de larga duración implica, así como también los modos de ir asumiendo que el niño podría morir, son instancias generadoras de miedo y sufrimiento que, a su vez, desafían a estas madres a resignificar sus vidas. En estas instancias, el reconocimiento del valor que tiene cuidar se torna sumamente crucial para sobrellevar el sufrimiento porque en la lógica del cuidado, las cosas pueden salir bien o mal, pero lo que no se tiene es culpa, porque se ha hecho todo. Cuidar es un intercambio moral, emocional y práctico (Kleinman, 2015), mediado por un vínculo de reciprocidad.

En estas experiencias del cuidado es posible encontrar, más que meras reproducciones, acciones cruciales, mujeres agenciando un valor humano y, al mismo tiempo, transformándose en estos contextos de adversidad. La lógica femenina del cuidado devela que la disposición, la responsabilidad y reconocimiento de la vulnerabilidad son valores sociales asociados a la mujer. Cuando estos valores traspasan la falsa frontera que divide el mundo privado del público, como es el caso de

las mujeres que migran para la atención de sus hijos, se produce una ruptura en su vida que les permite reinventarse al tener que reorganizar sus vidas y subjetividades en tanto mujeres, madres y cuidadoras.

Síntesis

En este capítulo procuré profundizar en las actividades de cuidado desarrolladas fundamentalmente por las madres de los niños. Busqué otorgar centralidad a estas prácticas a partir de plantear su transversalidad a lo largo del desarrollo de los itinerarios terapéuticos destacando la participación femenina.

En el primer apartado coloqué el foco en la madre puesto que es ella quien ejecuta, lleva a cabo y organiza el cuidado como parte de un mandato social asumido subjetivamente, muchas veces a su pesar. A partir de ella fue posible trazar el conjunto de actores y redes sociales –altamente feminizadas- que participan de estos procesos, así como también, analizar la (re) organización del cuidado en el contexto migratorio teniendo en cuenta, tanto los cuidados cotidianos, como los cuidados a distancia y los modos en que se reelaboran los sentidos de reciprocidad y ayuda mutua.

En el segundo apartado analicé las perspectivas tanto de las propias madres y padres como de los profesionales respecto de quien asume el cuidado del niño y por qué. Así, es posible plantear que existe una lógica dentro del ámbito de la biomedicina que reproduce un modelo *maternalista* del cuidado. A partir de sistematizar algunas de las relaciones que estas mujeres establecen con el trabajo de cuidado, pude observar que es vivenciado como una sobrecarga debido a las limitaciones que impone en sus vidas y el sufrimiento que les ocasiona. Asimismo, establecí una relación con la sobrecarga que va más allá de la "pesada tarea" de "hacerse cargo" estableciendo una vinculación con las lógicas institucionales que reproducen el binomio de madre-cuidadora, resultando en una carga aún mayor y desproporcionada sobre las mujeres en cuanto madres. A su vez, observé cómo en los casos en que los padres migraron, su participación en el cuidado era más activa, pero ésta resultaba limitada ya sea por las propias madres como por las lógicas institucionales que no incentivan la participación masculina en el cuidado.

Por último, propuse reivindicar la agencia de las mujeres a lo largo de los itinerarios terapéuticos, dimensionando, a su vez, algunas de las transformaciones que estas mujeres experimentaron a lo largo de todo el proceso.

Conclusiones

Esta tesis buscó realizar una contribución al campo de la antropología de la salud, a partir del desarrollo de una dimensión complementaria a las ya existentes en los estudios sobre itinerarios terapéuticos: aquella que surge al poner de relieve y bajo la lupa etnográfica la movilidad como recurso terapéutico y los cuidados como nudo de la experiencia de la enfermedad.

A lo largo de estas páginas he abordado los itinerarios terapéuticos y las prácticas de cuidado desplegadas por madres y padres de niños afectados por la enfermedad del cáncer, en el marco de los procesos migratorios desarrollados desde el NOA y NEA hacia la CABA para acceder a diagnósticos y/o atención médica frente a esta enfermedad. Me propuse reconstruir las prácticas, experiencias, significados y sentidos que se ponen en juego en el desarrollo de los itinerarios terapéuticos, las condiciones sociales, económicas y políticas que inciden en el tipo de atención y el acceso a los servicios de salud en los lugares de origen, así como también las implicancias materiales, simbólicas y sociales del proceso que se inicia ante la necesidad de migrar, procurando, al mismo tiempo, dar cuenta de los procesos de reestructuración de una nueva cotidianeidad en los contextos migratorios.

El problema de investigación, desarrollado en la Introducción de la Tesis estaba dirigido, inicialmente, a atender a una problemática de relevancia en lo que concierne a la oncología pediátrica siendo que, aproximadamente, la mitad de los niños que enferman de cáncer en nuestro país deben migrar de ciudad en busca de

diagnósticos y/o tratamientos para el abordaje terapéutico de esta dolencia. Dichas migraciones ocurren, en algunos casos, por una derivación biomédica, y, en otros, por fuera de los circuitos burocráticos, es decir, por iniciativa de las propias familias que, apoyadas en redes sociales y movilizando recursos propios y ajenos, emprenden el viaje hacia la CABA.

En el curso de la investigación, me aproximé a las perspectivas de las madres y padres de los niños afectados por esta enfermedad, transitando diferentes escenarios en donde transcurre su vida cotidiana en el contexto de la migración. Llamé a la aproximación etnografía de "alta complejidad", haciendo alusión a las situaciones de sufrimiento y dolor que caracterizan a este campo, así como también, a los modos en que intenté lidiar y resignificar aquellas experiencias. En este sentido, la relación entre teoría, campo y subjetividad fue modelando y redefiniendo el objeto de estudio. Éste, inicialmente anclado en el fenómeno de la "migración asistencial", fue reformulado en términos antropológicos, procurando enmarcar la movilidad vinculada al acceso a los servicios de salud en recorridos más amplios correspondientes a los itinerarios terapéuticos. Lejos de haber sido una decisión a priori, esto se correspondió con las reconfiguraciones teóricas surgidas en el trabajo de campo, atendiendo a la densa descripción que los sujetos brindaban en relación con los recorridos previos y posteriores a la migración. Fueron las respuestas de los sujetos frente a la pregunta acerca de cómo habían llegado a la CABA, las que me condujeron a indagar en los itinerarios terapéuticos. Por medio del análisis de sus narrativas fui reconstruyendo estas experiencias, respetando el orden en que los hechos fueron narrados por las madres y padres considerando las referencias al pasado, el presente y las proyecciones hacia el futuro. Junto a este desplazamiento teórico, otros dos desplazamientos posibilitaron la construcción del objeto. Estos se correspondieron, en primer lugar, con el corrimiento del foco puesto en el niño enfermo hacia la organización social de cuidado en el contexto migratorio. Además de corresponderse con la información empírica, esta decisión se vinculó a mis recorridos seguidos en el transcurso del trabajo de campo, iniciados en los GP que llevaba a cabo la fundación. Vale añadir que esto se correspondió, también, con la necesidad de visibilizar la importancia estructural del cuidado que en el ámbito biomédico suele ser devaluada y secundarizada en relación con el padecimiento físico. Esto último implica, a su vez, la invisibilización de persona responsable del niño, aún cuando se delegue en ella la responsabilidad sobre las tareas de cuidado. Por último, el otro desplazamiento significativo se correspondió con el pasaje de las representaciones a las prácticas, a partir de percibir que las narrativas de las madres y padres de los niños referían a acciones concretas que habían tenido que realizar y que realizaban en el cotidiano de

la enfermedad, más que a metáforas y significados sobre la misma. Así, en lugar de enfatizar en las metáforas y la simbología de la enfermedad, me concentré en las actividades y prácticas que realizan las madres y padres para hacer frente a este padecimiento.

Los principales antecedentes recabados sobre el tema me permitieron establecer que prevalecen sobre esta enfermedad abordajes biomédicos que la consideran en su aspecto material y biológico, los cuales omiten el hecho de que la misma sucede en un cuerpo/sujeto social, físico y político. Como consecuencia, ignoran, a su vez, el rol fundamental que cumple el grupo familiar a lo largo de estos procesos, invisibilizando, como mencioné recientemente, las tareas de cuidado, así como a quienes las lleva a cabo. De esta manera, los recorridos que los sujetos desarrollan en sus procesos de atención quedan reducidos a "problemas adyacentes" o "subjetivos" del paciente y su familia. Particularmente, en lo referido al proceso migratorio, propuse que la denominación de "migración asistencial", utilizada en el ámbito biomédico para referir a los desplazamientos de los pacientes, subyuga las experiencias de los itinerarios terapéuticos a un mero mecanismo de "referencia y contrarreferencia" que, aun así, no logra convertirse en un procedimiento sistematizado. Así, estos traslados quedan librados a decisiones arbitrarias de las jurisprudencias provinciales, los sistemas burocráticos y a la "buena voluntad" de los profesionales.

Atendiendo a la necesidad de un abordaje antropológico sobre este fenómeno me propuse dar cuenta de las múltiples aristas existentes a lo largo de estos procesos, otorgando centralidad a las prácticas desplegadas a lo largo de los itinerarios terapéuticos por parte de las madres y los padres de los niños, teniendo en cuenta que la enfermedad, en tanto hecho social, afecta no sólo al individuo sino a su grupo familiar y/o comunidad en donde éste se inserta. En función de ello, busqué comprender este fenómeno remitiéndome al universo material, social y simbólico en el cual los sujetos enferman, se curan, cuidan unos de otros y/o se mueren. A partir de la reconstrucción de estos recorridos me fue posible indagar en los contextos cotidianos y las modalidades en que los sujetos buscan, creativamente, solucionar los problemas y obstáculos que se les presentan, recurriendo a modalidades que se inscriben en sus propios universos sociales, en sus *mundos de prácticas* (Alves, 2015). Así, a lo largo de la tesis he intentado iluminar estos aspectos más amplios de la vida de las personas y encuadrar sus decisiones, elecciones y estrategias en sus mundos cotidianos, destacando sus vivencias sobre los primeros indicios del malestar, las acciones desarrolladas en los intentos de resolverlo, las búsquedas terapéuticas, los

modos de lidiar con los sistemas de salud, las formas de actuar frente al diagnóstico, así como también las estrategias de afrontamiento.

Al inmiscuirme en estos universos materiales y simbólicos pude comprender que, lejos de ser una mera realidad biológica, la enfermedad se actúa y se implanta en mundos sociales y culturales determinados en donde, a su vez, las personas construyen diferentes perspectivas de la enfermedad. Así, busqué una noción de enfermedad que fuera más allá de su naturaleza biológica. Sin negar sus manifestaciones físicas, enfaticé en los modos en que, en diferentes contextos y escenarios, se crean distintas versiones de lo que la enfermedad es, a partir de las prácticas desarrolladas (Mol, 2002). Este enfoque se correspondió, a su vez, con la necesidad de ir más allá de los sentidos, discursos y metáforas sociales que frecuentemente asocian la enfermedad al temor y al rechazo, tornándola así un tabú, sobre lo cual es mejor no hablar. Propuse, entonces, abordar la enfermedad como un problema práctico, para el cual los sujetos desarrollan *tácticas y estrategias* (De Certeau, 1996) en pos de su resolución, articulando redes y movilizando recursos en función de sus *posibilidades* y en relación con factores estructurales mayores, como la pobreza y la distribución desigual de los recursos sanitarios, que conforman la base sobre la cual se diseñan estos recorridos.

En estas páginas sostuve que el inicio de los itinerarios terapéuticos se correspondió con un conjunto de recorridos previos realizados en las provincias del NOA y NEA que reflejaron el funcionamiento del sistema sanitario en estas regiones del país, pero, también, prácticas desplegadas por las madres y padres para hacer frente a diferentes obstáculos que se les presentaron. De esta manera, argumenté que los itinerarios terapéuticos no son recorridos preestablecidos sino que se construyen sobre la marcha y el accionar de los sujetos que, en sus búsquedas terapéuticas, van articulando *tácticas* y *estrategias* para hacer frente al problema de la enfermedad.

El argumento central que busqué sostener y que se sustenta en el desarrollo de la esta tesis es que las migraciones producidas desde el NOA y NEA hacia la CABA para diagnósticos y/o tratamientos médicos del cáncer infantil, tanto si se producen por medio de derivaciones como por fuera de las redes institucionales, forman parte de recorridos de búsquedas de cuidados más amplios que conforman los llamados itinerarios terapéuticos, desarrollados principalmente por las madres (aunque también padres y/u otros familiares) de niños afectados por esta enfermedad. Influenciada por diversos factores sociales, culturales, estructurales y coyunturales, la movilidad emerge como respuesta a una serie de eventos, prácticas, circunstancias y acontecimientos previos, en los cuales se van estableciendo nuevas necesidades y

objetivos en función de los actores e instituciones (públicas y privadas) que intervienen directa o indirectamente en estos procesos. La migración emana, así, como una posibilidad de resolución del problema de la enfermedad. De este modo, el proceso migratorio implicado en el tratamiento de del cáncer infantil no puede comprenderse si no es en relación a eventos y acontecimientos ocurridos previamente y a factores estructurales mayores como la pobreza y la distribución desigual de los recursos sanitarios, que conforman la base sobre la cual se diseñan los itinerarios terapéuticos. A lo largo de estos trayectos van surgiendo alternativas y posibilidades que, a su vez, articulan sentidos y vivencias más amplias enraizadas en el mundo cotidiano de los sujetos. De modo que, a lo largo de estos recorridos se van enhebrando prácticas y significados que constituyen los itinerarios terapéuticos en una "experiencia vivida real" (Alves y Souza, 1999: 134).

Los cuatro capítulos en los cuales estructuré el argumento central de la tesis se correspondieron con diferentes eventos y acontecimientos sucedidos en el curso de los itinerarios terapéuticos y, como mencioné, su organización se correspondió con el orden en que estos eventos fueron narrados.

En el tercer capítulo, *"Nadie está preparado para algo así": El inicio de un largo viaje*, analicé las primeras etapas de los itinerarios terapéuticos dando cuenta de que, a lo largo de estos recorridos, se van elaborando nuevas posibilidades articuladas a los contextos sociales y el mundo cotidiano de estas personas. El análisis me permitió desarticular una serie de metáforas predominantes y fuertemente arraigadas sobre el padecimiento, pudiendo dimensionar el carácter social, político y económico del proceso de salud, enfermedad, atención y cuidados. Esto me permitió comenzar a plantear que, si bien estos itinerarios terapéuticos se diseñan sobre una base estructural, reflejan, al mismo tiempo, la agencia de los sujetos en sus procesos de atención. En este sentido, analicé la emergencia de la enfermedad como problema práctico, anclado en los contextos particulares del NOA y NEA a partir de recuperar las perspectivas de las propias madres y padres, las cuales se centraron, más que en la búsqueda de sentidos, en el proceso de atención, en eventos y acontecimientos puntuales y en las prácticas de cuidado concretas. Al respecto, argüí que existe una notoria distancia entre los sentidos que socialmente se le otorgan al padecimiento y aquellos que los propios sujetos padecen y quienes cuidan asignan a la enfermedad, como resultado de estar inmersos y convivir con el padecimiento. Este pragmatismo de la vivencia de la enfermedad fue analizado a partir de las explicaciones sobre la etiología de la enfermedad, el temor a la muerte y al tratamiento médico, reconstruyendo los primeros pasos de los itinerarios terapéuticos, momentos clave en la configuración del curso de la enfermedad. En estos recorridos observé que la

transacción predominante se dio entre la biomedicina y el ámbito doméstico, comprobando que este tipo enfermedades suele conducir a un vínculo estrecho con el sistema de salud.

En lo relativo a los procesos de búsqueda de un diagnóstico, observé que, frente a la falta de respuestas, los sujetos buscaron diferentes alternativas para resolver el problema. En estos *periplos* diagnósticos se evidenciaron las falencias del sistema de salud y las desigualdades en la distribución de servicios, recursos y profesionales, haciendo emerger las diversas estrategias de los sujetos para hacer frente a tales estructuras, entre ellas, la movilidad como alternativa terapéutica. Fue posible observar, asimismo, que a lo largo del curso de la enfermedad se produjeron rupturas y desajustes familiares, comunitarios, corporales y subjetivos y, por lo tanto, el diagnóstico fue vivenciado de diferentes maneras en función de los acontecimientos que lo precedieron.

En el cuarto capítulo: *"Dios atiende en Buenos Aires": La movilidad como recurso terapéutico,* di cuenta del fenómeno migratorio desarrollado para la atención del cáncer infantil, abarcando tanto las dimensiones materiales como las simbólicas y/o potenciales del viaje. A través del análisis de las representaciones de los profesionales sanitarios, di cuenta de que el hospital constituye el epicentro de la oncología pediátrica, tanto por su nivel de demanda de pacientes como por ser el centro de referencia nacional responsable de centralizar las oficinas de comunicación a distancia, de capacitar y brindar información respecto de protocolos de atención, entre otras funciones. Analicé este fenómeno migratorio retomando la categoría de (in) movilidad y *contingencias* de los itinerarios terapéuticos, dado que éstas se producen en el marco del "mundo de posibilidades" que subyace al derecho al acceso a los servicios de salud. Tuve en cuenta, a su vez, que estos viajes modifican sustancialmente el curso de la enfermedad, puesto que su realización o no realización incide en los resultados terapéuticos. Abordé, asimismo, de los principales motivos que conducen a una migración, identificando que tal decisión, en los casos de "autoderivación", se fundó en un saber de las madres y padres; en el ámbito biomédico, este saber a menudo fue catalogado por los profesionales como una "sensación". Siguiendo con la idea central de la tesis, procuré dar cuenta de que estos procesos, tanto si se producen en el marco de una derivación como si no, se llevan a cabo mediante modalidades específicas de organización social propias del mundo cotidiano de los sujetos. Éstas incluyen, fundamentalmente, a las redes sociales y a las mujeres responsables de los niños.

En relación al viaje, tuve en cuenta tanto las condiciones de su realización y las estrategias para su desarrollo, como las modalidades de inserción social al nuevo

destino y las expectativas de retorno, todos elementos claves para comprender este fenómeno migratorio particular. En este sentido, relacioné estos flujos internos de pacientes con la falta de acceso a servicios de salud en los lugares de origen. La migración representó, así, una alternativa para sobrellevar las desigualdades regionales en relación a la distribución desigual de los servicios de salud, incidiendo directamente sobre las experiencias de la enfermedad y el tratamiento. Así, el sufrimiento experimentado por los sujetos tiene sus raíces no únicamente en el padecimiento físico, sino en las condiciones de acceso a la salud respectivas a cada una de las estructuras sociales en las que están insertos.

Por su parte, sostuve que la migración, lejos de ser un aspecto secundario a la enfermedad –considerada desde su naturaleza biológica, como a menudo se la considera en el ámbito biomédico-, conforma un acontecimiento fundamental dentro de los itinerarios terapéuticos, siendo esta práctica decisiva en el curso de la enfermedad. Esto se relaciona con el hecho de que si los sujetos migran tienen mayores posibilidades curativas así como también de acceder a mejores tratamientos. En este sentido, la movilidad es un aspecto de suma importancia en lo que respecta a la salud y en el caso del cáncer infantil, ésta representa, en ocasiones, la única alternativa para la cura.

Pese a la innegable influencia de los factores estructurales no se debe perder de vista que tanto la migración como todas las prácticas desarrolladas por parte de los sujetos se corresponden, como ya señalé, con formas de resolución de conflictos previamente existentes, y que fue en el marco de estas búsquedas terapéuticas que la migración fue aflorando como respuesta a una serie de eventos, prácticas, circunstancias y acontecimientos previos, en los cuales se fueron delineando nuevas necesidades y objetivos terapéuticos.

Fue así que busqué conceptualizar la movilidad como práctica y como imaginario social, teniendo en cuenta la distribución de servicios en el marco de relaciones desiguales profundas. En este sentido, el conocimiento sobre los factores que inciden en las migraciones y las formas de enfrentar los obstáculos resultó fundamental para comprender las estrategias de movilidad que los sujetos desarrollaron para el acceso a servicios de salud y la atención médica, permitiendo conceptualizar la movilidad como un recurso de atención. Propuse, en este sentido, que las prácticas desarrolladas a lo largo de los itinerarios terapéuticos, concebidas como *tácticas* elaboradas frente a un *terreno* que se impone y que a priori se desconoce, como es la atención pediátrica de alta complejidad, se tornan *estrategias* al adquirir cierto *dominio del lugar propio* (De Certeau, 1996), sobre la base del recorrido realizado. Esta adquisición de visión y dominio permitió a los sujetos

capitalizar ventajas conquistadas, preparar expansiones futuras y obtener una independencia en relación con la variabilidad de las circunstancias. Las tácticas, devenidas estrategias, permitieron a los sujetos mirar hacia atrás, medir y evaluar los próximos movimientos. Así, pese a las dificultades que estas madres y padres enfrentaron a lo largo del proceso migratorio y, pese a lo incierto y lo incontrolable del curso de la enfermedad, a lo largo de estos procesos éstos fueron adquiriendo herramientas que les permitieron, a su vez, la formulación de nuevos horizontes y cursos de acción.

Si bien este proceso migratorio comparte algunas características con otras migraciones, el mismo se encuentra enmarcado en la lógica hospitalaria y, por lo tanto, no puede ser considerado de manera aislada. Así, en el capítulo cinco, titulado *"Tenemos que curarnos para irnos": Experiencias ensambladas de migración y enfermedad* analicé estas experiencias de manera conjunta, a partir de las narrativas y prácticas relativas al momento del tratamiento médico. Examiné el momento relacionado al presente narrativo, es decir, desde donde se narraron estas experiencias, mostrando los efectos que tienen tanto la hospitalización como la migración en la vida de estas personas. En primer lugar, di cuenta de que la enfermedad y la migración no son hechos aislados y escindidos, más bien, ambas conforman una "unidad de experiencia" que analicé bajo la categoría de liminalidad, aludiendo a la ambigüedad, el estar *fuera del tiempo*, el no estar *ni aquí ni allí*, el dolor, el miedo a la muerte y el sufrimiento, la pérdida de lazos y el aislamiento social, las transformaciones corporales, sociales, subjetivas y espacio-temporales, entre otros aspectos. Así, propuse que la enfermedad no se vive como un hecho aislado y único sino como un conjunto de rupturas que se ensamblan. Es decir, tanto la enfermedad como el proceso migratorio constituyen, ambas, experiencias disruptivas que, al estar articuladas una con la otra, imprimen un sentido particular a la experiencia de la enfermedad.

En segundo lugar, me referí a las transformaciones espacio-temporales ocurridas producto de la hospitalización de la vida cotidiana, en donde los sujetos experimentaron cambios en sus dinámicas y relaciones sociales relacionados al hecho de que el tiempo y el espacio estuvieron restringidos a la dinámica hospitalaria. En estos procesos se observó como sus preocupaciones y vivencias no estuvieron exentas de sus lazos sociales y vínculos con la comunidad de origen.

Por último, teniendo en cuenta el contexto de la hospitalización, analicé los modos en que cada servicio desarrolla prácticas y acciones sobre el niño y su familia que reflejan diferentes perspectivas sobre el cuerpo/sujeto. Denominé "performances terapéuticas" a estas acciones y actuaciones que tienen lugar en el marco de la

atención biomédica de esta enfermedad. A partir de la metáfora de "línea de batalla" me referí a tres diferentes perspectivas sobre el cuerpo y la enfermedad, en donde la biomédica ejerce un dominio e influencia sobre las demás. En contraposición a esta visión dualista del cuerpo propuse que la enfermedad, el dolor, el sufrimiento se dan en un plano inter-existencial e intersubjetivo, en el sentido de que la enfermedad afecta al sujeto inmerso en sus redes. De este modo, las experiencias del dolor y el sufrimiento no pueden reducirse a la materialidad del cuerpo. Así, a partir de analizar en profundidad estas experiencias, ha sido revelado que no es únicamente el cuerpo del niño el que experimenta un deterioro producto de la enfermedad, sino que los desajustes se dan en un plano inter-existencial más amplio, intersubjetivo e intercorporal, que involucra tanto al niño como a su familia. Referí, asimismo, a otras dos líneas de intervención que si bien estuvieron mediados por la hegemonía biomédica sobre el conocimiento y accionar sobre el cuerpo y la enfermedad, permitieron entrever otras perspectivas sobre el cuerpo, el sujeto, la enfermedad y las relaciones. Me referí a las intervenciones por parte del servicio de salud mental y el servicio social.

Finalmente, en el Capítulo seis, *"De mi hijo me hago cargo yo": La lógica femenina del cuidado,* di cuenta de la presencia mayoritaria de mujeres asumiendo la función de gestoras y cuidadoras primarias de los niños, mostrando su relevancia en tanto protagonistas centrales de los itinerarios terapéuticos, pese a que también hubo casos de figuras masculinas participando o asumiendo el cuidado de los niños.

Busqué, en este sentido, relacionar la presencia mayoritaria de mujeres a lo largo de estos procesos, por un lado, con la naturalización del cuidado como disposición femenina, lo cual conduce a desligar y desplazar a los varones de estas funciones y, como consecuencia a una injusta y desigual distribución de las responsabilidades y; por el otro lado, dar cuenta de que esto encuentra relación con la reproducción de un modelo *maternalista* del cuidado (Faur, 2009) promovido por las instituciones sanitarias y exacerbado por la falta de políticas de cuidados. Vinculado a esto último, relacioné la sobrecarga que estas mujeres experimentaban por estas visiones hegemónicas del cuidado y no por el hecho de tener un hijo enfermo. Procuré, en función de esto, visibilizar las actividades de cuidado llevadas a cabo a lo largo de los itinerarios terapéuticos, dando cuenta de la dimensión práctica y moral y no sólo como una disposición asociada a los sentimientos, siendo éstas las perspectivas hegemónicas que refuerzan los mandatos y estereotipos que lo asocian a una tarea femenina. Para ello exploré las estrategias llevadas a cabo por las madres, indagando en sus vivencias, no sólo como madres-cuidadoras sino en tanto mujeres migrantes. Esto me permitió identificar redes sociales, cadenas de cuidados, estrategias de

afrontamiento, así como también la ampliación de la experiencia que la enfermedad de sus hijos y la migración les produjeron.

Coloqué el *foco* en la madre puesto que es ella quien ejecuta, lleva a cabo y organiza el cuidado como parte de un mandato social asumido subjetivamente, muchas veces a su pesar. A partir de ella fue posible trazar el conjunto de actores y redes sociales –altamente feminizadas- que participan de estos procesos, así como también, analizar la (re) organización del cuidado en el contexto migratorio teniendo en cuenta, tanto los cuidados cotidianos, como los cuidados a distancia y los modos en que se reelaboran los sentidos de reciprocidad y ayuda mutua.

Al analizar las las perspectivas tanto de las propias madres y padres como de los profesionales respecto de quién asume el cuidado del niño y por qué, me fue posible plantear que existe una lógica dentro del ámbito de la biomedicina que reproduce el binomio madre-cuidadora como si se tratara de un hecho natural. A partir de sistematizar algunas de las relaciones que estas mujeres establecen con el trabajo de cuidado, pude observar que en ocasiones este es vivenciado como una sobrecarga debido, no solo a las limitaciones que impone en sus vidas y el sufrimiento que les ocasiona, sino por la exacerbación de la demanda que la lógica sanitaria y la falta de políticas de cuidado imponen sobre ellas en tanto madres. A su vez, observé cómo en los casos en que los padres migraron, su participación en el cuidado era más activa, pero ésta resultaba limitada, ya sea por las propias madres, como por las lógicas institucionales que no incentivan la participación masculina en el cuidado. Por último, propuse reivindicar la agencia de las mujeres a lo largo de los itinerarios terapéuticos, dimensionando, a su vez, algunas de las transformaciones que estas mujeres experimentaron a lo largo de todo el proceso.

Si bien la investigación se basó en la enfermedad del cáncer, el enfoque y la metodología propuestas pueden perfectamente aplicarse a otros padecimientos crónicos y, de hecho, resultaría de suma importancia conocer cómo se resuelve, en nuestra sociedad, la organización del cuidado de padecimientos cuyo tratamiento sólo puede ser obtenido en determinados centros especializados, como es el caso del cáncer infantil. En este sentido, una línea de investigación pendiente refiere a los procesos migratorios limítrofes (principalmente Bolivia y Paraguay) que se producen con el objetivo de obtener atención médica que no está disponible en tales países de manera gratuita

A lo largo de estas páginas busqué aproximarme a las vivencias de las madres y padres de los niños, los modos en que éstos viven y sobrellevan la enfermedad, lo cual, en términos de Veena Das (2006), implica reconocer su capacidad de agencia y

transformación, en lugar de condenar a las víctimas al peso de las estructuras y fuerzas sociales. En esta dirección, examinar sus perspectivas, su lenguaje y prácticas cotidianas, así como los modos en que estos sobrellevan las injusticias, negocian y reconstruyen sus universos, me permitió rescatar su capacidad de transformación en un contexto en donde, a menudo, todos estos aspectos son invisibilizados. Pude así comprender que, si bien su sufrimiento se encontraba definido por el contexto más amplio, éstos también fueron generando *nuevos contextos* en los cuales una y otra vez buscaron hacer habitable su cotidianeidad.

En función de todo lo anterior, uno de los hallazgos más importantes de la tesis es que lo que moviliza los itinerarios terapéuticos no son estrictamente conductas racionales aisladas en las cuales los sujetos van *eligiendo* qué es "mejor" en una relación de costo-beneficio. Lo que está por detrás y subyace a los itinerarios terapéuticos, es una lógica del cuidado (Mol, 2008), en la cual se articulan una serie de acciones, emociones, valores, disposiciones que parten del reconocimiento de una necesidad y que, a su vez, asumen que la enfermedad es un problema que enfrentar. El conjunto de prácticas de cuidado desplegadas por las madres y padres de los niños a lo largo de los itinerarios terapéuticos implica, en este sentido, tanto aspectos emocionales como físicos (Kleinman, 2010), tanto tecnologías como redes sociales. Todas estas acciones desarrolladas se relacionan a una disposición y a su vez operan en pos de lograr la cura o el mayor bienestar posible en un contexto adverso, injusto y desigual.

Tal como sugiere Mol (2008), en la lógica de la elección "las personas son interpeladas en tanto clientes que eligen un producto de su agrado" (p. 13), es decir, se presupone a un sujeto autónomo que toma decisiones sobre determinados productos que son de su preferencia. Este ideal de *autonomía del paciente* respecto de sus decisiones sobre su propio cuerpo y tratamiento reproduce, en realidad, una lógica del mercado que además omite la dimensión de la interdependencia propia de los seres humanos y la necesidad de cuidados. En contraposición a la lógica de autonomía y elección, que resalta la responsabilidad y accionar individual en los procesos de salud-enfermedad, en la lógica del cuidado, lo que está en el centro es el reconocimiento de una necesidad, modelada, a su vez, por relaciones sociales, vínculos de reciprocidad y obligaciones morales. Toda enfermedad supone, en primera instancia, el accionar diario de las personas, de las relaciones que establecen, de los mundos cotidianos y las subjetividades, donde juegan las políticas y las instituciones. La lógica del cuidado, referida a las distintas prácticas diarias para lograr una mejora en la dolencia, comienza por enfrentar la enfermedad, la muerte, el sufrimiento y los problemas. En la lógica del cuidado, se hacen cosas permanentemente, se trata de

acciones que son en sí mismas morales puesto que “los valores intervienen con los hechos” (Mol, 2008: 90). En el marco de una enfermedad como el cáncer, es imposible predecir resultados dado que “la incertidumbre es crónica” (Mol, 2008: 90) y, por más que se intente, esta incertidumbre no puede alterarse. En este sentido es que, desde la lógica de cuidado, se hace lo que se puede y se intenta, una y otra vez enfrentando “los problemas que van emergiendo, en el cuerpo y en la vida cotidiana, causados por la enfermedad o por su tratamiento” (p 91).

Considerar que los itinerarios terapéuticos se encuentran motorizados por una lógica del cuidado supone reivindicar los universos en los cuales los sujetos construyen sus redes de soporte y relaciones sociales y en los cuales se cuidan unos a otros, poniendo sobre la mesa el valor del cuidado y su centralidad en la vida. A su vez, esta centralidad del cuidado en los itinerarios terapéuticos invita a discutir la distribución de tareas y responsabilidades sociales, en un debate que atañe a la sociedad en su conjunto y, a los Estados principalmente.

En este sentido, las enfermedades crónicas muestran la faceta más descuidada de nuestra sociedad: el hecho de que los Estados delegan en las familias –y principalmente en las mujeres- la responsabilidad por sus integrantes. No basta con pensar esto último en términos de reproducción social, puesto que la enfermedad grave, como el cáncer, desdibuja los límites de la productividad. Alguien enfermo de cáncer no necesita únicamente que su reproducción social esté garantizada –cual sujeto autónomo-. Alguien que atraviesa esta enfermedad, así como cualquier otra enfermedad crónica o grave, necesita cuidados específicos, atención, contención, requiere de ayuda para movilizarse -pararse, sentarse, acostarse-, precisa asistencia, tanto en lo que concierne a su higiene como a su alimentación. Las necesidades que vienen de la mano a una enfermedad como el cáncer son muy específicas y difíciles de suplir por una sola persona. A su vez, la persona enferma sufre y vivencia dolor –físico, emocional, existencial- y molestias que son difíciles de acompañar si no se tienen las herramientas. Estos cuidados, son, sin embargo, librados a la suerte de cada quien, en función de una lógica de elección predominante que, que no solo asume la autonomía como bandera, sino que, además, se basa en un modelo ideal de familia contenedora y amorosa. De allí que proponer la centralidad del cuidado en los itinerarios terapéuticos del cáncer infantil persiga un objetivo de recuperar su dimensión política, de ponerlo en primera plana, focalizando en la distribución de estas tareas, dando cuenta de los modos en que las instituciones y el Estado naturalizan el cuidado como función femenina. Busqué, de este modo, visibilizar el cuidado en tanto disposición, acción y trabajo, corriéndolo de una supuesta moral femenina y un supuesto accionar afectuoso.

Por último, quisiera señalar que, pese a que el cuidado ha sido analizado en sus múltiples facetas y problematizado teóricamente, tal como señala Kleinman (2015), en tanto núcleo moral-existencial de la experiencia de la enfermedad, resulta un campo relativamente poco explorado. Como consecuencia, en lo que concierne a la organización social del cuidado de los enfermos crónicos se desconocen muchos de los procesos en los cuales estas tareas son llevadas a cabo. En este sentido, a lo largo de la tesis, mostré como se organizan los cuidados de los niños con cáncer, dando cuenta de quién los provee y qué sucede a lo largo de estos proceso de "larga duración". Si reconocemos que los cuidados son una tarea fundamental en la vida y, más aun en lo que concierne a las enfermedades crónicas, y que, a su vez, esta tarea se encuentra socialmente devaluada y mayoritariamente feminizada, entonces, los estudios sobre itinerarios terapéuticos deben necesariamente comenzar a incorporar la dimensión central que moviliza estos cursos de enfermedad, así como también una perspectiva de género. En este sentido, a lo largo del proceso de investigación puede arribar a que el proceso de atención del cáncer infantil es posible, no únicamente porque existe un sistema de salud público y gratuito, sino porque alguien –mujer/madre- asume un rol como cuidadora, gestora y figura responsable de motorizar los itinerarios terapéuticos.

Bibliografía

- Abel L, Caggiano S. (2006) Enfermedades de Estado(s).Los inmigrantes y el acceso a la salud en una provincia de frontera. In: al. Eje, ed. Salud y Migración Regional Ciudadanía, discriminación y comunicación intercultural: Buenos Aires: IDES:57-90.
- Abu-Lughod, L. 1991. "Writing against Culture." In *Recapturing Anthropology: Working in the Present,* ed. R. G. Fox, 137–62. Santa Fe, NM: School of American Research Press.
- Abernethy, B. (2011) Interview. Arthur Kleinman on Caregiving. Religion & Ethics NewsWeekly
- Abriata MG, Moreno F. (2010) Cáncer en la población de menores de 15 años en Argentina. *Rev Argent Salud Pública*; 1(3):42-5.
- Alonso JP. (2009) El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos. In: Cuadernos de Antropología Social FFyL-UBA;103-20.
- Alves, P.C (1993) "A experiencia da enfermidade: consideracoes teóricas*" en* Cad. Saúde Pública Rio de Janeiro, 9 (3): 263-271.
- Alves, P.C (2006) A fenomenologia e as abordagens sistémicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(8):1547-1554

- Alves, P.C (2015) Itinerário Terapêutico e os nexus de significados da doença. issn 1517-5901. Política & Trabalho. Revista de Ciências Sociais, nº 42 p. 29-43
- Alves, PC y Souza MC (1999) Escolha e Avaliação de Tratamento para Problemas de Saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico en RABELO, MCM., ALVES, PCB., and SOUZA, IMA. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ,. 264 p.
- Alves PC y Rabelo, MC (orgs.) 1998). *Antropologia da saúde*: traçando identidade e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará, 1998. 248 p. ISBN 85-7316-151-5
- Álves Nóbrega J. (2011) Tecendo vivienças e sentidos do Cáncer infantil. Familia, Doença e redes de apoio em Natal RN.
- Ambrosini, M. (2008). "Séparées et réunies : familles migrantes et liens transnationaux", *Revue Européenne des Migrations Internationales*, vol. 24, núm. 3, pp. 79-106
- Angelino, M.A (2014) *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad* Paraná: Editorial Fundación La Hendija
- Ariès, P. (1962). *Centuries of Childhood.* London: Cape.
- Aurelie Pujol, C.J; Bertone, C.L Y Acosta, L.D. (2014) Morbimortalidad por cáncer infantil en la República Argentina: 2006-2008. *Arch. argent. pediatr.* [online]., vol.112, n.1
- Ayres, J. R. (2001) Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. Ciência & Saúde Coletiva, 6(1): 63-72,.
- _____ (2004). "O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde". *Saúde e Socie- dade*, 13(3):16-29.
- Barber, N A. (2009). ¿Dilemas?: metodológicos y éticos en la investigación antropológica en Servicios de salud. *Avá*, (15)
- Bastia, T. (2014): Intersectionality, migration and development. Progress in Development Studies 14(3): 237-248
- Barnes, J. A. 1980. "Kinship studies some impressions on the current state of play". *Man*, 15(2):293-303
- Benhabib, S. (1996): *The Reluctant Modernism of Hannah Arendt*. Thousand Oaks-London-New Delhi, SAGE
- Bengochea, L en: Luxardo, N. y Bengochea, L. Comps. (2014). *Cáncer y Sociedad. Aportes desde múltiples disciplinas*. Buenos Aires: Editorial Biblos.

- Bluebond-Langner, M. (1978) The private worlds of dying children. Princeton. N Y. Princeton University Press.
- Blumer, H. (1982). El Interaccionismo simbólico, perspectiva y método. Barcelona Hora D.L.
- Bonet, O. (2004) En O Saber e sentir: Uma etnografía da aprendijem da biomedicina. Río de Janeiro: Editorial Fiocruz; (pp.15-21)
- Bonet, Ovio & Tavares, F. (2007) O cuidado como metáfora nas redes de prática terapêutica". In: R. Pinheiro & R. A. Mattos (orgs.), *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc. pp. 263-278.
- Bourdieu, p. Y Wacquant j.d. l (1989): 'For a Socioanalysis of Intellectuals: Interview on Homo Academicus', Berkeley Journal of Socio-logy, 34, pp. 1-30.
- Brage, E. (2011) "Mujeres Paraguayas en Buenos Aires: Dinámicas, estrategias y redes de acceso al trabajo". X Congreso Argentino de Antropología Social. La Antropología Interpelada: Nuevas configuraciones político-culturales en América Latina. Facultad de Filosofía y Letras- UBA. CABA. Buenos Aires
- _____ (2014) Una aproximación antropológica a las redes sociales en el cuidado de niños/as con cáncer en el marco de los procesos de migración a la CABA. XI Congreso Argentino de Antropología Social. Rosario, Argentina.
- _____ (2015) "Entre la incertidumbre y el desarraigo: Una aproximación antropológica a la migración para el tratamineto del cáncer infantil". Reunión de Antropología del Mercosur. Montevideo, Uruguay
- _____ (2017a) Mediaciones y negociaciones: Una aproximación antropológica a las intervenciones sobre la infancia en *riesgo* en una institución hospitalaria. El orden cuestionado. Lecturas de antropología jurídica. UNSAM EDITA
- _____ (2017b) La sobrecarga de ser madre: Reflexiones sobre el cuidado de la salud infantil en casos de enfermedades crónicas. 13 Mundos de Mulheres & Fazendo Genero 11. Transformaçoes, conexoes. Florianópolis (Anais eletrónicos)
- _____ (2018) "Estrategias de atención transfronterizas" en "*Processos migratórios e saúde coletiva: desafios globais e experiências locais*". ED. Leopoldianum, Universidade Católica de Santos, Santos, Brasil
- Brage y otros (2011) XI Congreso Iberoamericano de Extensión Universitaria. Universidad Nacional del Litoral "Entre la teoría y la práctica. Aproximaciones a

la experiencia de campo: Investigación-Acción con población migrante de origen paraguayo en la Villa 21-24 de Barracas (CABA). Santa Fe.

- Brage E, Bravo A, Requena ML, Bevilacqua MS, Jerez C, Uzal L, Urtasun M, Dussel V. (2013) "Problemas asociados a tratar niños con cáncer en casos de residencia alejada de las instituciones tratantes". VIII Congreso Argentino de Medicina y Cuidados Paliativos. Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Mar del Plata, Pcia. de Buenos Aires-
- Brage E. y Ierullo, M. "La organización social del cuidado en cáncer: Reflexiones acerca del cuidado como categoría teórica y analítica para el abordaje de las prácticas familiares en relación a los/las niños/as que viven con enfermedades crónicas" en: *Cáncer y Sociedad. Aportes desde múltiples disciplinas*. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Brage, E., Vindrola Padros C. (2017) An ethnographic exploration of the delivery of psychosocial care to children with cancer in Argentina. Eur J Oncol Nurs. doi: 10.1016/j.ejon.2017.05.002. Epub
- Breilh J. (2015) Epidemiología del Siglo XXI y Ciberespacio: Repensar la Teoría del Poder y la Determinación Social de la Salud. Rev Bras Epidemiol; 18(4): 965-974.
- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health & Illness;4(2):167-82.
- Butler, J. (2003) *Problemas de Gênero.* Rio de Janeiro, Civilização Brasileira
- _____ (2006) Vida precaria: el poder del duelo y la violência. Buenos Aires: Paidós;
- Caggiano, S. Fronteras de la ciudadanía. Inmigración y conflictos por derechos en Jujuy, *Migraciones regionales hacia la Argentina. Diferencia, desigualdad y derechos*, A. Grimson y E. Jelin (comps.), Buenos Aires, Prometeo. (2006)
- Caggiano, S. (2007) Madres en la frontera: género, nación y los peligros de la reproducción, *Iconos* Revista de Ciencias Sociales, No 28, Quito, FLACSO - Ecuador.
- Carrasco, C. (2003) La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres? En Mujeres y trabajo: cambios impostergables. Porto Alegre. Veraz Comunicação.
- Castilla, V. y Lorenzo, G. (2012). Emociones en suspenso: maternidad y consumo de pasta base/paco en barrios marginales de Buenos Aires. Cuadernos de Antropología Social Nº 36, pp 69–89, 2012© FFyL – UBA – ISSN 0327-3776

- Castro, A. Y Farmer, P. (2003). "Violence structurelle, mondialisation et tuberculose multirésistante". En: Anthropologie et Sociétés. Número especial sobre Cultura y Medicamentos, editado por Alice Desclaux y Joseph Lévy, en prensa.
- Cardoso de Oliveira, L. R. (2000) O trabalho do antropólogo. 2 ed. Brasilia Paralelo 15 Sao Paulo Editora UNESP . 220 p
- _____ (2004) “Pesquisa em ver- sus Pesquisas com seres humanos”. In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (org.). Antro- pologia e Ética, o debate atual no Brasil. Niterói: EdUFF.
- _____ (2007), O ofício do antropólogo, ou como desvendar evidências simbólicas. Brasilia: Uiversidad de Brasilia.
- Charmaz, K. (1991). *Good days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time.* Rutgers University Press, New Brunswick (N.J.)
- Colángelo, A. (2008) (agosto 5-8). *La Constitución de la niñez como objeto de estudio e intervención de los médicos en la Argentina de comienzos del siglo XX.* IX Congreso Argentino de Antropología Social. "Fronteras de la Antropología", Misiones. Argentina.
- Comaroff, J., Maguire, P., (1981). Ambiguity and the search for meaning: childhood leukemia the modern clinical context. Social Science and Medicine 15B: 115-123.
- Comas D'argemir, D. (2000) "Mujeres, familia y estado del bienestar", en Teresa del Valle (Ed.), *Perspectivas feministas desde la antropología*, Barcelona, Ariel, pp. 187-204.
- _____ (2014) Los cuidados y sus máscaras: Retos para la antropología feminista. *Mora (B. Aires)* [online], vol.20, n.1. ISSN 1853-001X.
- Comelles, J. M., Martínez Hernáez, A. (1993) Enfermedad, Cultura y Sociedad. Madrid, Eudema.
- Camargo, Kenneth Rochel. 1997. “A Biomedicina”. *PHYSIS. Revista de Saúde Coletiva*, 7(1): 45-68.
- Conrad, Peter. 2007. Eliot Freidson's revolution in medical sociology *Health* Vol 11, Issue 2, pp. 141 – 144 First Published April 1, 2007 https://doi.org/10.1177/1363459307074688
- Conrad Peter y Mike Bury. (1997). Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness: a reflection and appreciation Sociology of Health & Illness Vol 19 No. 3.ISSN 0141-9889, pp. 373-

- Corbin, J, and Strauss, A,L, (1985) Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative Sociology* 8, 224-47,
- Corbin, J, and Strauss, A,L, (1988) *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home.* San Francisco; Jossey-Bass,
- Conrad, P. (1987). "The experience of illness: recent and new directions". En: *Research in the Sociology of Health Care* , 6, 1-31.
- Corbin, J. Y Strauss, A. (1987). "Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time". En:*Research in the Sociology of Health Care* , 6, 249-281
- Cortes, B. (1997) “Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura”. Nueva Antropología, Vol.XVI, N°52, México
- Courtis, C & Pacecca, MI (2010). "Género y trayectoria migratoria: mujeres migrantes y trabajo doméstico en el Área Metropolitana de Buenos Aires", *Papeles de Población*, vol. 16, núm. 63. pp. 155-185
- Crapanzano, V. (1986) “Hermes’ dilemma: The masking of subversion in ethnographic description. En: *Writing Culture. The Poetics and Politics of Ethnography*. Editado por James Clifford y George E. Marcus. Pp. 51-76. Berkeley: University of California Press.
- Crenshaw, K (2002): Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero, *Estudos feministas* 1pp.171-189.
- Csordas, T. (1994) Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self Cambridge University Press
- Daly, M. Y Lewis, J. (2000) “The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states”. En: *British Journal of Sociology* Vol. No. 51 Issue No. 2, Londres.
- Das, V (2006) Life and WordsViolence and the Descent into the Ordinary. Berkeley: University of California Press
- Das, V y Das, R (2007) How the Body Speaks : Illness and the Lifeworld among the Urban Poor. Subjectivity Ethnographic Investigations Ed. BIEHL, GOOD, AND KLEINMAN.
- Debert G. y Buarque de Almeida, H. (2006) Entrevista com Sherry Ortner. Cadernos pagu (27), julho-dezembro. pp.427-447.
- De Certeau, M (1996) A invencao do cotidiano : artes de fazer. 2. Ed. Petropolis: Vozes.

- Del Valle Murga, M. T. (2003) "Contenidos y significados de nuevas formas de cuidado", en *I Congreso Internacional Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*, Donostia, 13 y 14 de octubre.
- Delvecchio Good, M.J, Good, B. , Schaffer, C. and Lind, S E. (1990) "American Oncology and the Discourse on Hope," *Culture, Medicine and Psychiatry* 14:59-79.
- Delvecchio Good, M.J., T. Munakata, Y. Kobayashi, C. Mattingly y B. Good. (1994). "Oncology and Narrative Time". *Social Science and Medicine* 38 (6): 855-62.
- Devereux, G. (1980) La Ansiedad Al Método En Las Ciencias Del Comportamiento. Edición De Siglo XXI De 1980
- Di Marco, G (2005) Conflicto y transformación. En: Democratización de las familias. UNICEF. Oficina de Argentina
- Domínguez Mon, A (2017) Los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes: enfoque etnográ co antropológico y perspectiva de género. Salud Colectiva | Universidad Nacional de Lanús | ISSN 1669-2381 Vol. 13, Núm. 3
- Dominguez Mon, A.; Mendes Diz, A.M; Schwarz, P (2012). Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles. Documentos de Trabajo Nº 60 DT Instituto de Investigaciones Gino Germani Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Durán, María Ángeles (2002) Los Costes Invisibles De La Enfermedad. Bilbao, Fundación Bbva.
- Dureau F., Hily M.-A., dir., (2009), *Les mondes de la mobilité*, coll. Essais, Presses Universitaires de Rennes, 189 p.
- Dussel, V., Bevilacqua, M.S., Brage, E., Requena, M.L., Bravo, A., Jerez, C., Uzal, L., Urtasun, M. and Largomarsino, E. (2014). Prácticas y recursos utilizados en la provisión de cuidados paliativos a niños con cáncer en la Argentina. Mapeo nacional Cuidados Paliativos Pediátricos, Inf. Ej. Buenos Aires, Argentina: Instituto Nacional del Cáncer, MSAL.
-
- Ellis, M., & Muschkin, C. (1996). Migration of persons with AIDS- A search for support from elderly parents? Social Science and Medicine, 43(7), 1109-1118.
- Epele, M. (1993) La relación médico paciente en el cáncer terminal: Una aproximación a la muerte en la sociedad compleja. Revista Chilena de Antropología n 12. 87-98. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

- Epele, M. (2008). Privatizando el cuidado: desigualdad, intimidad y uso de drogas en el gran Buenos Aires, Argentina. En *Antípoda, Revista de Antropología y Arqueología*, 6.
- _____ (2010) Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud. Buenos Aires: Paidós; (pp.23-34)
- _____ (2012). *Padecer, cuidar y tratar: estudios socio-antropógicos sobre consumo problemático de drogas*. Buenos Aires: Antropofagia.
- _____ (2017) Sobre las posiciones etnográficas en la antropología de la salud en el sur de las Américas. Salud Colectiva | Universidad Nacional de Lanús | ISSN 1669-2381 Vol. 13, Núm. 3
- Erwin, D. (2008). The Witness Project.: Narratives that Shape the Cancer Experience for African American Women. En J. McMullin y D. Weiner (Eds.).*Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy, and Anthropology, pp. 125-146.* Región Centro: School of American Research Press.
- Esquivel, V (2015) El cuidado: De concepto analítico a agenda política. Nueva Sociedad No 256, ISSN: 0251-3552
- Esquivel, V., Faur E. Y Jelin, E. (2012). Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado 1a ed - Buenos Aires : IDES 2012
- Esquivel, V., Faur E. Y Jelin, E. (2009). "Hacia la conceptualización de la 'organización social del cuidado'", Buenos Aires: UNICEF-UNFPA-IDES.
- Esteban, ML (2003) Cuidado y salud: Costes en la salud de las mujeres y beneficios sociales. Género y Cuidados: algunas ideas para la visibilización, el reconocimiento y la redistribució**n.** *SARE "Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado"* Emakunde
- _____ (2006) El Estudio de la Salud y el Género: Las Ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista. Salud Colectiva.
- Ewick, P., Silbey, S., 1995. Subversive stories and hegemonic tales: toward a sociology of narrative. Law Soc. Rev. 29 (2), 197–223.
- Farmer, P. (1998). The consumption of the poor. Infections and Inequalities. The modern plagues. Pp.184-231. Berkeley, University of California Press.
- _____ (2007) Una antropología de la violencia estructural. El caso de Haití. Temas. N:52: 63, 73. Octubre-Diciembre
- Fassin, D. (2004). Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida. Hacia una antropología de la salud. *Revista Colombiana de Antropología, 40*, enero-diciembre, pp. 238-318.

- _____ (2009) Another Politics of Life is Possible, Theory, Culture and Society, 26 (5):44-60.
- _____ (2010) La raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent, Paris: Hautes Etudes– Gallimard – Seuil, 358 p. (2011), Humanitarian Reason. A Moral History of the Present, Berkeley: University of California Press, 336 p.
- _____ (2012) Economies morales contemporaines (with Jean-Sébastien Eideliman), Paris: La Découverte, series Bibliothèque de l"Iris,
- Faur, E. (2009), Organización social del cuidado infantil en la Ciudad de Buenos Aires. El rol de las instituciones públicas y privadas. 2005-2008, Tesis de Doctorado. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO).
- _____ (2014). *El cuidado infantil en el siglo XX. Mujeres malabaristas en una sociedad desigual*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Finnerman, R. "The Forgotten healers: women as family healers in an andean indian community", en Shepherd McClain, C. (ed.) *Womens as Healers. Cross-cultural perspectives*. London: Rutgers University Press, 1989, pp. 24-41.
- Foucault, M. (1997). *Ethics: Subjectivity and Truth. Essential Works of Michel Foucault, 1954–1984*. Vol. 1. New York: New Press.
- _____ (2008). *El gobierno de si y de los otros.* Fondo de Cultura Económica, pp. 17-39.
- _____ (2012) [1976]. Historia de la Sexualidad. La voluntad de Saber. Siglo XXI: Buenos Aires.
- Fellitti, K (2011). "Madre no hay una sola. Experiencias de maternidad en la Argentina", Buenos Aires, editorial Ciccus, 2011.
- Fonseca, C. (2004) Familia, Fofoca e Honra. UFRGDS.
- _____ (2005) Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. Saude soc,vol.14, n.2, pp. 50-59. ISSN 1984 0470. http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902005000200006.
- _____ (2006) Concepçoes de familia e praticas de intervençao. Uma viβao antropologica.
- Frank, A., 1995. The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics. University of Chicago Press, Chicago.
- Frankenberg, R., (1980) Medical anthropology and development: A theorical perspective. Social Science and medicine, 14B: 197-207.

- _____ (1986) Sickness as cultural perfonnance: drama, trajectory, and pilgrimage root metaphors and the making of disease social. *Int. J Health Serv.* 16:603-26
- Freidson, E., (1961). Patients' views of medical practice. New York: Russell Sage Foundation.
- _____ (1988) Profession of Medicine. 2nd ed., Chicago: The University of Chicago Press.
- García, MG, Recoder, ML, y Margulies, S. (2017). Espacio, tiempo y poder en la atención hospitalaria de la salud y la enfermedad: Aportes de una etnografía de un centro obstétrico. *Salud colectiva*, *13*(3), 391-409
- Garro, L (1994) Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the Temporomandibular Joint (TMJ) *Social Science & Medicine*, 1994, vol. 38, issue 6, 775-788
- Garro L., Mattingly C. (2000). Narrative as construct and construction. In Mattingly C., Garro L. C., editors. (Eds.), Narrative and the cultural construction of illness and healing (pp. 1–49). Berkeley: University of California Press.
- Gatrell, A.C; Elliot, S.J. (2009) Geographies of Health: An Introduction. Blackwell. London.
- Geertz, C (1973) The interpretation of cultures. by Basic Books, Inc.Library of Congress Catalog Card Number: 73-81196 SBN: 465-03425-X Manufactured in the United States of America
- Gilligan, C, (1982) *In a Different Voice: Psychological Theory and Comen's Development*. Harvard University Press.
- Glaser, Barney G & Strauss, Anselm L., (1967). The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research, Chicago, Aldine Publishing Company
- Goldberg, A. (2008) “Antropología, procesos migratorios y el abordaje de la salud/enfermedad/atención entre inmigrantes bolivianos del Área Metropolitana de Buenos Aires”. *V Jornadas de Investigación en Antropología Social*, 19 al 21 de noviembre de 2008. SEANSO-ICA-FFYL-UBA. ISSN 1850-1834.
- _____ (2014) “Contextos de vulnerabilidad social y situaciones de riesgo para la salud: tuberculosis en inmigrantes bolivianos que trabajan y viven en talleres textiles clandestinos de Buenos Aires”, *Cuadernos de Antropología Social*, nro. 39: 91-114, Instituto de Ciencias Antropológicas, Universidad de Buenos Aires.

- Gonzalez Carrión, M d P. (2007) El cáncer durante la infancia. Experiencias y necesidades. Tesis doctoral. Departamento de Antropología. Universidad de Granada, España.
- Good, B.(2003) “Medicina, racionalidad y experiencia”. Una perspectiva antropolgógica. Ediciones Bellaterra. Barcelona
- Grieco, Elizabeth M y Boyd Mónica (1998). "Women and Migration: Incorporating Gender Into International Migration Theory." Center for the Study of Population, Florida State University, Working Paper 98-139.
- Gutekunst, M, Hackl, A, Leoncini, S, Schwarz, J S y Götz, I (Eds.) (2016). *Bounded Mobilities. Ethnographic Perspectives on Social Hierarchies and Global Inequalities.* Bielefeld
- Guber, R. (2001). *La etnografía: método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: GrupoEditorial Norma.
- _____ (2004). El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento
- social en el trabajo de campo. Buenos Aires: Paidós.
- _____(2011). La Etnografía. Método, campo y reflexividad. Buenos Aires:
- Siglo XXI.
- Gutiérrez, A. (2008) “Geografía, transporte y movilidad” Espacios Geografía: 100-107.
- _____ (2012) ¿Qué es la movilidad? Elementos para (re) construir las definiciones básicas del campo del transporte. Bitácora 21 (2) :61-74. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Grimberg, M. (1995). "Sexualidad y construcción social del Sida. Las representaciones médicas". En: *Cuadernos Médico Sociales,* 68, Rosario.
- _____ (1999b). "Vivir con Vih: experiencia de la enfermedad y narrativas biográficas". En: *Nuevos Escenarios Regionales e Internacionales,* III Reunión de Antropología del Mercosur. Posadas, Misiones, Argentina, 82-85.
- _____ (2002) "Vih-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con Vih". En: *Cuadernos Médico Sociales,* 82, Rosario, 43-59
- _____ (2003) Narrativas del cuerpo: Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuad. antropol. soc.* [online]., n.17 [citado 2014-03-16], pp. 79-99.

- _____ (2009) Ed. Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico. Buenos Aires : Antropofagia. 192 ISBN 978-987-1238-62-0
- Grinberg, J. (2008) Transformaciones en el tratamiento de la niñez en riesgo. Reflexiones sobre un dispositivo de protección a la infancia en la Ciudad de Buenos Aires. *Cuadernos de Antropología Social Nº 27*, pp. 155–174, 2008 © FFyL – UBA – ISSN: 0327-3776
- Guber, R. (2001). *La etnografía: método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Grupo Editorial Norma
- Gupta, A y Ferguson, J (1997). Discipline and Practice: "The Field" as Site, Method, and Location in Anthropology. En Akhil Gupta and James Ferguson (eds.), Anthropological Locations. Boundaries and Grounds of a Field Science. Berkeley, Los Angeles and London: University of California Press, pp.1-46
- Heredia, C (2017) Sentir Dolor. Recorridos, búsquedas y terapias en los Cuidados Paliativos pesiátricos. (Tesis de maestría). IDES, Buenos Aires.
- Holstein, J., Gubrium, J., 2012. Introduction: establishing a balance. In: Holstein, J.,Gubrium, J. (Eds.), Varieties of Narrative Analysis. SAGE, Los Angeles, pp. 1–14.
- Hondagneu-Sotelo, P y Ávila, E. (1997) "I´m here, but I´m there: The Meanings of Latina Transnational Motherhood". Gender and Society 11 (Octubre), p. 548-71.
- Jackson, J. (2000) *Camp Pain Talking with Chronic Pain Patients*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Jackson, M. (1998), Minima Ethnographica: Intersubjectivity and the Anthropological Project. Chicago and
- London: The University of Chicago Press.
- Jelin, E. (1984) Familia y unidad doméstica: mundo público y vida privada. Buenos Aires: CEDES.
- _____ (2010) Pan y afectos. La transformación de las familias. Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires.
- Jelin E, Grimson A, Zamberlin N. (2006) "¿Servicio?, ¿Derecho? ¿Amenaza?. La llegada de inmigrantes de países limítrofes a los servicios públicos de salud" In: Jelin E, ed. Salud y Migración Regional Ciudadanía, Discriminación y Comunicación Intercultural Buenos Aires: Instituto de Desarrollo Económico y Social.

- Janzen, J.M. (1978) “The Comparative Study of Medical Systems as Changing Social Systems”. *Social Science and Medicine* 12: 121-129
- Kangas B. (2002). Therapeutic Itineraries in a Global World: Yemenis and the Search for Biomedical Treatment Abroad. *Medical Anthropology*, 21: 35–78. [Taylor & Francis Online],
- _____ (2010). Traveling for medical care in a Global World. Medical Anthropology Cross- Cultural Studies and Health Illness; 29(4):344-62.
- Karakasidou, A. (2008). The Elusive Subversión of Order: Cancer in Modern Creete, Greece. En J. McMullin y D. Weiner (Eds.). *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy, and Anthropology.* Región Centro: School of American Research Press.
- Kleinman A. (1980) Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry. Berkeley: University of Press.
- _____ (1988) The illness narratives : suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books;
- _____ (2013) From illness as culture to caregiving as moral experience. New England Journal of Medicine 368: 1376-1377.
- _____ (2015) Care: in search of a health agenda. Perspectives|the art of medicine| volume 386, issue 9990, P240-241
- Kleinman, A; Das, V; Lock, M. (1997) Social Suffering. University of California Press- Social Science - 404 p.
- Langdon EJ. (2005) A doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica. In: Baruzzi R, Junqueira C, organizadores, Parque Indígena do Xingu: Saúde, Cultura e História,;. São Paulo, UNIFESP/Terra Virgem. p. 115-134.
- _____ (2013) La eficacia simbólica de los rituales: del ritual a la performance. In: Labate BC, Bouso JC, editores. Ayahuasca y salud. Barcelona: Los Libros de La Liebre de Marzo;. p. 80-119
- Leavy, M. P. (2015). Aportes desde la antropología para pensar el flagelo de la desnutrición, *Horizontes Sociológicos*, 3(1), 3-22.
- Le Breton, D. (2008) *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Letablier, M.T. (2007) "El trabajo de 'cuidados' y su conceptualización en Europa", en Carlos Prieto (ed.), *Trabajo, género y tiempo social*. Madrid, Hacer/Complutense: 64-84.

- Lobo Vianna Cabral A.L, Martinez-Hemáez, A; Gurgel Andrade, E y Leal Cherchiglia MA. Itinerários terapéuticos; o estado da arte da produção científica no Brasil. Ciência & Saúde Coletiva, 16(11):4433-4442, 2011
- Lock, M (1993) Cultivating the body: anthropology and epistemologies of bodily practice and knowledge. Annu. Rev. Anthropol. 1993. 22:133-55
- Lorenzetti, M. I. (2013). La dimensión política de la salud: las prácticas sanitarias desdelas comunidades peri-urbanas wichí del Dpto. de San Martín (Salta). *Antropología y Ciencias Sociales*, 12.
- Lutz, Catherine (1986). Emotion, Thought and Estrangement: emotion as a cultural category. Cultural Anthropology. 1 (3), 287-309
- Lutz, C and White G.M (1986) The Anthropology of Emotions *Annual Review of Anthropology*, Vol. 15. (1986), pp. 405-436.
- Luxardo, N. (2015a) "El cáncer *como/a través de* narrativa(s)". En Luxardo, N. & Bengochea L. (Comps.) *Cáncer y Sociedad. Miradas, enfoques y recortes múltiples*. Págs. 204-270. Buenos Aires: Editorial Biblos. ISBN 978-987-691-335-5.
- _____ (2015b) "What is said, what is silenced in informal cancer caregivers´ narratives. *Anthropologies of Cancer in Transnational Worlds,* Eds. H. Mathews, N. Burke, E. Kamprinari (192-211 pags.). USA: Routledge. ISBN 9781315772929
- _____ (2016). Morir en la propia ley. Lógicas y supuestos permeando evaluaciones de proyectos de investigación de ciencias sociales en el campo de la salud. *Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social* 6 (12): 43-58. ISSN 1853-6654
- Luxardo N, Alonso Jp. (2009) Cáncer e identidades en el final de la vida Scripta Ethnologica, núm XXXI, 2009, pp 17-32Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas Buenos Aires, Argentina.
- Luxardo y Manzzelli, 2015 en Luxardo, N. y Bengochea, L. Comps. (2015). *Cáncer y Sociedad. Aportes desde múltiples disciplinas*. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- 2017 Luxardo, N. y Manzelli, H. Blurred logics behind frontline staff decision-making for cancer control in Argentina. *Health Sociology Review. En prensa.* http://dx.doi.org/10.1080/14461242.2017.1298973
- Maceira, D Y Olaviaga, S: (2007) "Mapa de actores del sector oncológico en la Argentina", *Documento de Políticas Públicas*, CIPPEC, Bs.As

- Magliano M J (2009). "Migración, género y desigualdad social: la migración de mujeres bolivianas hacia Argentina".*Revista Estudos Feministas*, vol. 17, núm. 2, pp. 349-367.
- _____ (2015) Interseccionalidad y migraciones: potencialidades y desafíos. REVISTA ESTUDOS FEMINISTAS; Lugar: Florianopolis; vol. 23 p. 691 - 712
- Magliano, MJ. y Domenech, E. (2008). "Género, política y migración en la agenda global. Transformaciones recientes en la región sudamericana", en Herrera, Gioconda & Ramírez, Jacques (eds.). *América Latina migrante: Estado, familia, identidades*, Quito, FLACSO (sede Ecuador), pp. 49-69.
- Mallimaci, A I. (2012). Revisitando la relación entre géneros y migraciones: Resultados de una investigación en Argentina. *Mora (Buenos Aires)*, *18*(2).
- Marcus, g. E. 1995. Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi- Sited Ethnography Author(s): George E. Marcus. *Annual Review of Anthropology,* 24**,** 95-117.
- Margulies, S. (2008) Construcción social y VIH/sida. Los procesos de atención médica. Tesis de Doctorado, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.
- Margulies, S (2014) *La atención médica del Vih Sida. Un estudio antropológico de la medicina.* Buenos Aires
- Margulies, S, Barber, N y Recoder, ML (2006). VIH SIDA y "Adherencia" al tratamiento. Enfoques y perspectivas. Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología ISSN: 1900-5407
- Martin, D; Spink, M J Y Pereira, PP . (2018) Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol.*Interface (Botucatu)* vol.22, n.6
- Martínez-Hernáez, A. (2014). El signo de los cinco: Las semióticas del síntoma y sus olvidos. *Intersecciones en antropología*, *15*(2), 353-362.
- Mattingly C. (2004). Performance narratives in the clinical world. In Hurwitz B., Greenhalgh T., Skultans V., editors. (Eds.), Narrative research in health and illness (pp. 73–94). Malden, MA: Blackwell.
- Mattingly, C., Lawlor, M., Jacobs-Huey, L., 2002. Narrating September 11: race, gender, and the play of cultural identities. Am. Anthropol. 104 (3), 743–753.
- McMullin, J. and Weiner D. (2008). *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy, and Anthropology.* Región Centro: School of American Research Press.

- Mechanic D, Volkart H. (1961). Stress, illness behavior, and the sick role. American Sociological Review. 26(1):51-58.
- Menéndez, E (1994), Le enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?. Alteridades [en linea], 4 (Sin mes) ISSN 0188-7017
- _____ (2002) *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo.* Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- _____ (2003) Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. Ciencia e Saúde Coletiva, 8 (1) 185- 207.
- _____ (2005). El Modelo Médico y la Salud de los trabajadores. Salud Colectiva. La Plata
- Menéndez EL & Di Pardo R 1996. *De algunos alcoholismos y algunos saberes*. Colecc. M. Othon de Mendizabal, Ciesas, México.
- Merleau-Ponty, M. (1993), Fenomenología de la Percepción. Barcelona: Planeta-Agostini.
- Mol, A. (2002), The body multiple*: Ontology in medical practice. Carolina del Norte: Duke University Press*
- Mol, A. (2008). The logic of Care. Health and problem of patient choice. London: Routledge.
- Moreno F, Abriata, MG. (2010) Cáncer en la Población de Menores de 15 años en Argentina Revista Argentina de Salud Pública;1(3):42-5.
- Okido ACC, Fontão Zago, MM y García de Lima, RA (2015) Rev. Latino-Am. Enfermagem
- Ortner S 1981. "Gender and sexuality in hierar- chical societies: the case of polynesia and some comparative implications". In: S. Ortner & H. Whitehead (orgs.), *Sexual meanings*. Cambridge: Cam- bridge University Press.
- Ortner S (2011). Trad. McCallum, C, Lourido, C; Lira Gordenstein S. Teoría na antropología desde os anos 60. DOCUMENTA Tradução de "Theory in Anthropology since the Sixties", originalmente publicado em *Comparative Studies in Society and History*, 26(1):126-166, jan. 1984.
- Osorio Carranza, RM (2001) Entender Y Atender La Enfermedad. Los Saberes Maternos Frente A Los Padecimientos Infantiles., Ciesas-Inah-Ini, México, español, Pag.276Pautassi, L y Zibecci, C. (2013). "Las fronteras del cuidado". Buenos Aires. Biblos.
- _____ (2013), "La cultura médica materna y la salud infantil. Un análisis de las enfermedades respiratorias desde la epidemiología popular en México" , Sexo y género en medicina. Una introducción a los estudios de las

mujeres y de género en ciencias de la salud, Universidad de Cantabria- , Español

- Palermo, M. L y Remorini, C. (2014). Acerca de “niños en riesgo” y “padres no suficientemente buenos”. Conceptualizaciones en torno a la infancia, los niños y sus familias como objeto de políticas de salud en Molinos (Salta, Argentina). Bienal Latinoamerica de Infancias y Juventudes. Manizales, Colombia.
- Passerino, LM (2017) “Experiencia, género y corporalidad. Un estudio sociocultural sobre mujeres con cáncer de mama en AMBA” Tesis doctoral
- Pecheny, M.; Manzelli, H.; Jones, D. (2002) “Vida cotidiana con VIH/Sida y/o Hepatitis C”. Publicaciones del Centro de estudios de estado y sociedad. Buenos Aires: Serie de seminarios salud y política pública.
- Pedone, C. y Gil Araujo, S. (2008): “Maternidades transnacionales entre América Latina y el Estado español. El impacto de las políticas migratorias en las estrategias de reagrupación familiar”. En: Solé, Carlota; Parella, Sonia y Leonardo Calvancanti (eds.): Nuevos retos del transnacionalismo en el estudio de las migraciones. Madrid: Observatorio Permanente de la Inmigración-Ministerio de Trabajo e Inmigración
- Pérez Orozco, A. (2006) *Perspectivas feministas en torno a la economía: el caso de los cuidados*. Consejo Económico y Social, Madrid.
- Pinheiro, R. (2009) Cuidado como valor: um ensaio sobre o (re)pensar a ação na construção de práticas eficazes de integralidade em saúde. In: Pinheiro, Roseni; Mattos, Ruben Araujo (Org.). *Razões públicas para a integralidade em saúde*: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: Cepesc/IMS/Uerj. p.15-28.
- Piscitelli, A (2008). Interseccionalidades, categorias de articulação e experiências de migrantes brasileiras. Sociedade e Cultura, Goiás, v.11, n. 2, p. 263-274, jul./dez..
- Rabelo, M., Alves, P. Souza, I. (organizadores) (1999) *Experiencia de Doenca e Narrativa*. Río de Janeiro. Editora Fiocruz.
- Rabinow, P (1996) “Artificiality to Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality,” In *Essays on the Anthropology of Reason.* P. Rabinow, ed. Pp. 91-111. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Rapport, N., Overing, J., 2000. Social and Cultural Anthropology: the Key Concepts. Routledge, London.
- Recoder, M L. (2011) Experiencia de enfermedad y narrativa: Notas etnográficas sobre vivir con VIH/Sida en una ciudad del nordeste

brasilero. *Pap. trab. - Cent. Estud. Interdiscip. Etnolingüíst. Antropol. Sociocult.* [online], n.21, pp. 80-98. ISSN 1852-4508.

- Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) Resultados 2000-2013. Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación.
- Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) (2016): ¿Cuándo sospechar cáncer en el niño? Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación.
- Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) (2012). Incidencia 2000-2009 supervivencia 2000-2007 tendencia de mortalidad 1997-2010 / Florencia Moreno ... [et.al.]. - 1a ed. - Buenos Aires : Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación.
- Requena, ML (2014) La escolarización hospitalaria como práctica de cuidado de niños gravemente enfermos (Tesis de maestría). Universidad de General Sarmiento. (UNGS)- Instituto de Desarrollo Económico y Social (IDES), Buenos Aires, Argentina.
- Ricoeur P. (1984). Time and narrative, Chicago: University of Chicago Press.
- Riessman, C.K., 1993. Narrative Analysis. SAGE, Newbury Park, California.
- Riessman, C.K., 2008. Narrative Methods for the Human Sciences. SAGE, ThousandOaks, CA. Sandelowski, M.,
- Rossel, N., Gigengack, R., Blume, S. (2015) Childhood cancer in El Salvador: A preliminary exploration of parental concerns in the abandonment of treatment. European Journal of Oncology Nursing xxx 1e6.
- Rodríguez Enríquez, C. (Septiembre, 2005). Economía del cuidado y política económica. Una aproximación a sus interrelaciones. Documento presentado en la *octava reunión de la Mesa Directiva de la Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina*
- Rodríguez Enríquez, C. y Marzonetto, G. (2016). Organización Social del Cuidado y Desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. Perspectivas de Políticas Públicas, 4(8), 103-134.
- Rose, N. (1999). Governing the soul, the shaping of the private self. Londres: Freeassociation bocks
- _____ (2001) “The politics of life itself”. Theory, culture and society. 18 no. 6.
- _____ (2003). Identidad, genealogía, historia. En: Hall, S., y Du Gay, P. (comps.). *Cuestiones de identidad cultural.* Buenos Aires: Amorrortu editores.

- _____ (2012) *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI.* La Plata: UNIPE: Editorial Universitaria.
- Rose, N, O'Malley, P & Valverde, M (2006) *Annual Reviewof Law and Social Science*, volume 6, (pp. 83-104). Sydney Law School Research Paper No. 09/94
- Saillant, F. (1988) *Cancer et culture: produir le sens de la maladie*. Montreal, Editions Saint Martin.
- _____ (1990) "Discourse, Knoweldge and Experience of Cancer: A Life Story." *Culture, Medicine and Psychiatry* 14:81
- Salazar, N.B. (2010). "Towards an Anthropology of Cultural Mobilities." *Crossings: Journal of Migration and Culture* 1(1): 53–68.
- _____ (2016). "Keywords of Mobility: What's in a Name?" In *Keywords of Mobility: Critical Engagements,* ed. N. Salazar and K. Jayaram, 1–12. Oxford, UK: Berghahn Books.Salazar, N.B., Elliot, A., & Norum, R. 2017. "Studying Mobilities: Theoretical Notes and Methodological Queries." In *Methodologies of Mobility: Ethnography and Experiment,* ed.
- A. Elliot, R. Norum, and N.B. Salazar, 1–24. Oxford: Berghahn Books.
- Sarti, C (2010) Corpo e donça no tránsito de saberes. Revista Brasileira DE CiêNcias Sociais - Vol. 25 N° 74
- Scaglia, MC (2012) Curarse en salud. Saber en atención primaria de la salud : la implementación del programa Médicos Comunitarios en Florencio Varela, Argentina. Tesis Doctoral. Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.
- Schechner, R. (2002) *Performance Studies, an introduction*. London: Routledge, 2002.
- Sheller, Mimi, and John Urry. 2006. "The New Mobilities Paradigm." *Environment and Planning A* 38(2): 207–26.
- Scheper-Hughes N. (1992) Death without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil. University of California Press.
- _____ (1995). The Primacy of the Ethical. Propositions for a Militant Anthropology, Current Anthropology, 36 (3): 409-440.
- Scheper- Hughes, N. Y Lock, M. (1987) The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. Medical Anthropology Quaterly.
- Schufer, M, Lusnich, C y Iuso, G. (2006) Un largo camino: desde el hogar hasta el Hospital y la Casa Garrahan. Revista del Hospital de Pediatría Garrahan. Medicina Infantil

- _____(2008) La construcción de modelos imaginarios y sus consecuencias en la comunicación en la Casa Garrahan. Revista del Hospital de Pediatría Garrahan. Medicina Infantil
- Schutz, A., 1973. *Collected Papers, I*. The Hague: Martinus Nijhoff.
- Segato, RL (2006) "Antropologia e Direitos Humanos: Alteridade e ética no movimento de expansão dos direitos universais", MANA 12(1): 207-236
- _____ (2014) "La Crítica de la Colonialidad en ocho ensayos. Buenos Aires: Prometeo, de próxima aparición.
- Soares de Lima, V. (2010) As múltiplas faces do voluntariado: a profissionalização e a humanização do tratamento do câncer infantil– Recife. 265 folhas. Tese (doutorado) – Universidade Federal de Pernambuco. CFCH. Sociologia.
- Sobo, E. (2009) Medical Travel: What It Means, Why It Matters. *Medical Anthropology* 28(4): 326.
- Sobo, E.; Herlihy, E.; Bicker, M. (2011) Selling medical travel to US patient-consumers: The cultural appeal of website Rylko-Bauer, B.; Whiteford, L. M.; Farmer, P., eds. Global health in times of violence. Santa Fe, NM: School marketing messages. Anthropol. Med. 18(1):119–136.
- Sontag, S (1979). *Illness as Metaphor*. New York: Vintage.
- Strauss, A. (1986) "Chronic Illness". En Conrad, P. y Kern, R. (eds.) *The Sociology of Health and Illness. Critical Perspectives* (pp. 92-99). Nueva York: St.Martin's Press.
- Strauss Anselm L., Fagerhaugh, Shizuko, Suczek, Barbara Wiener Carolyn (1982). The work of hospitalized patients. Social Science and Medicine. Vol 16. Iss 9. Pages 977-986 . Copyright © 1982 Published by Elsevier Ltd
- Stoller, Paul (2008). Remissioning Life, Reconfiguring Anthropology. En *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy and Anthropology,* pp. 27-42, edited by Juliet McMullin and Diane Weiner, Santa Fe: School for Advanced Research Press.
- Szulc AP. (2006) "Antropología y niñez: de la omisión a las 'culturas infantiles'" In: Wilde GyPS, ed. Cultura,comunidades y procesos contemporáneos Buenos Aires Editorial SB, Colección "paradigma indicial". T O F O.
- Taussig, M (1987) Shamanism, Colonialism and the Wild Man: A study in terror and healing. Chicago: University of Chicago Press.

- Taussig, M. (1992) “La Reificación y La conciencia del Paciente”. Pp. 110-143. En; Un Gigante en Convulsiones. El mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente. España, Ed Gedisa
- Tronto, J. (1993) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge, New York.
- _____ (2005) “Cuando la ciudadanía se cuida: una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad”, en *Congreso Internacional Sare*
- Turner, V. (1974 [1969]). *O processo ritual: estrutura e anti-estrutura*. Petrópolis: Vozes.
- _____ (1992) "Liminality and Communitas," in *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure* (Chicago: Al<line Publishing, 1969)
- Turner, V and Bruner, E (ed) (1986) The anthropology of experience. University of Illinois Press
- Urry, J .(2007). *Mobilities.* Cambridge, UK: Polity Press.
- Whittaker, A, Manderson, L & Cartwright, E. (2010) Patients without Borders: Understanding Medical Travel. Medical Anthropology Vol. 29 , Iss. 4
- Wiener, C., & Dodd, M. (2011). Teoría de la trayectoria de la enfermedad. En: A. Marriner & M. Railie. (Eds.), *Modelos y teorías en enfermería*. (pp.638-650). España: Elsevier Mosby.
- Velasco, H. y Díaz de Rada, A. (2006). *La Lógica de la investigación etnográfica.* Editorial Trotta: Madrid
- Vianna, A. (2002). Quem deve guardar as crianças? Dimensões tutelares da gestão contemporânea da infancia. En: Gestar e gerir. Estudos para uma antropologia da administração pública no Brasil. (pp. 271-312). Río de Janeiro: Relume-Dumará.
- Vindrola-Padros, C. (2009) The participation of NGOs in healthcare: The case of pediatric cancer treatment in Argentina. University of South Florida.
- _____ (2011) The Disease and Treatment. *Children and Society* 26(6):430-442.
- _____ (2011) Life and Death Journeys: Medical Travel, Cancer, and Children in Argentina". Graduate School Theses and Dissertations. Paper 3395. http://scholarcommons.usf.edu/etd/3395: University of South Florida.
- _____ (2012) The Everyday Lives of Children with Cancer in Argentina: Going Beyon.

- Vindrola-Padros, C. And L. M. Whiteford. (2012) The Search for Medical Technologies Abroad: the Case of Medical Travel and Pediatric Oncology Treatment in Argentina. *Technology and Innovation* 14(1): 25-38
- Vindrola-Padros, C., & Brage, E. (2017) Child medical travel in Argentina: Narratives of family separation and moving away from home. In C. Ergler, R. Kearns, and K. Witten (eds.), pp. 128-144, *Children's Health and Wellbeing in Urban Environments*, Routledge.
- Vindrola-Padros, C., & Brage, (2017). E. What is not, but might be: The disnarrated in parents' stories of their child's cancer treatment. Soc Sci Med. 2017 Nov;193:16-22. doi: 10.1016/j.socscimed.2017.09.048.
- Vindrola-Padros, C., Brage, E and Chambers, P (2018) On the road and away from home: a systematic review of the travel experiences of cancer patients and their families Supportive Care Cancer
- Vindrola-Padros, C, Johnson and Pfister, A (2018) **Healthcare in Motion, G.** Immobilities in Health Service Delivery and Access. Berghahn New York. Oxford. ISBN 978-1-78533-953-0
- Wainer, R. E. (2015) Permeable bodies: children, cancer, and biomedicine in Argentina. The University of British Columbia, Vancouver, Canada.
- Young A. The anthropologies of illness and sickness. Annu Rev Anthropol 1982; 11:257-285.
- Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. (2002) Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. Social science & medicine (1982);55(10):1835-47.
- Zegarra, M. (2001) La contrucción de la madre y de la familia sentimental. Una vision del tema a través del Mercurio Peruano
- Zibecchi, C (2014) ¿Cómo se cuida en Argentina?: definiciones y experiencias sobre el cuidado de niños y niñas. 1a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género - ELA, 2014. 102 p.; 24x20 cm. ISBN 978-987-26196-8-8

- **Sitios WEB consultados:**

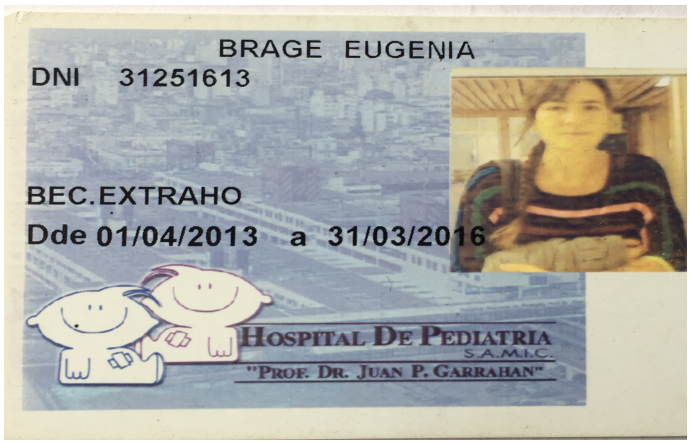
- *International Classification of Diseases for Oncology* (Third Edition), Organización Mundial de la Salud (OMS) (ICD-O3). http://www.who.int/cancer/en/

- International Agency for research on Cancer (IEARC) https://www.iarc.fr/en/media-centre/iarcnews/2008/index.php
- Organización Mundial de la Salud, CIIC, IARC World Cancer Report 2014,Lyon (Francia) http://www.iarc.fr/en/mediacentre/iarcnews/pdf/MonographVolume112.pdf
- Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo 2003: Forjemos el futuro. ISBN 92 4 356243 6 (Clasificación NLM: WA 540.1) ISSN 1020-6760
- DIRECCION DE ESTADISTICAS E INFORMACION DE SALUD: "Principales causas de defunción según grupos de edad" en Estadísticas vitales - Información Básica - 2010 Serie 5 - Nro. 54, Buenos Aires, Argentina, Dic 2011.
- http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf

Anexo

---

1) Credencial Hospital de Pediatría –S.A.M.I.C. – “Prof. Dr. Juan P. Garrahan



2) Listado de entrevistas realizadas a madres y padres

Entrevistas

Nombre (ficticio)	Vínculo	Edad	Sexo hijo/a	Edad hijo/a	Lugar de procedencia	Diagnóstico	Fecha de entrevista	Lugar de realización de la entrevista	Fecha de migración	Derivación	Obra social	Residencia actual
Paula	Madre	27	M	4	Posadas, Misiones	Leucemia	15/03/2014	Hospital	Noviembre 2013	NO	NO	Isidro Casanova, Buenos Aires. (Casa del hermano)
Sofía	Madre	30	M	3	El Dorado, Misiones	Tumor del SNC	29/05/2014	Hospital	Marzo 2014	NO	SI	Hotel
Tamara	Madre	25	F	4	Santo Tomé, Corrientes	Leucemia	20/04/2014	Hospital	Mayo 2011	SI	NO	Hotel
Clara	Madre	29	F	3	Santo Tomé, Corrientes	Leucemia	12/12/2014	Hospital	Julio 2014	NO	SI	Hotel
Susana	Madre	30	M	6	Puerto Iguazú, Misiones	Retinoblastoma	21/08/2015	Hotel	Febrero 2015	SI	NO	Hotel
Sandro	Padre	35	F	13	Riacho, Formosa	Leucemia	18/10/2015	Hospital	Julio 2014	SI	NO	Hotel
Sebastián	Padre	39	M	12	Orán, Salta	Retinoblastoma	10/03/2016	Hotel	Agosto 2015	NO	NO	Hotel
Octavia	Madre	26	F	7	Colonia Santa Rosa, Salta	Diagnóstico incierto, posible leucemia	07/12/2015	Hospital	Noviembre 2015	SI	NO	Hotel

Carolina	Madre	29	M	11	Salta	Laringetergio pulmonar	22/01/2017	Hotel	Enero 2017 (viajan todos los meses)	SI	NO	Hotel
Denise	Madre	25	F	2	Corrientes	Leucemia	14/05/2013	Hotel	Abril 2013	NO	NO	Hotel
Olga	Madre	29	F	8	Salta	Retinoblastoma	15/05/2013	Fundación	Enero 2012 (viajan todos los meses para controles)	NO	NO	Hotel
Daniela	Padre	32	M	8	Clodomira, Santiago del Estero	Leucemia	15/05/2013	Fundación	Abril 2011	NO	NO	José C Paz, Buenos Aires (Toda la familia)
Teresa	Madre	41	F	16	Tucumán	Leucemia	22/05/2013	Fundación	Febrero 2013	NO	SI	Hotel
Carmen	Madre	29	F	13	Formosa	Linfoma de hodgking	22/05/2013	Fundación	Enero 2013	NO	SI	San Miguel, Buenos Aires. (Casa del hermano)
Héctor	Padre	27	F	17	Chaco	Leucemia	21/05/2014	Fundación	Febrero 2014	SI	NO	Hotel
Dulce	Madre	28	F	5	Jujuy	Sarcoma de Ewing	21/05/2014	Fundación	Agosto 2011	SI	SI	Hotel
Ana	Madre	42	F	11	Misiones	Cáncer en los huesos	21/05/2014	Fundación	Enero 2013	NO	NO	Hotel