

Vivir el cáncer infantil

Experiencias de salud-enfermedad-atención-cuidados en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires

Autor:

Heredia, Candela R.

Tutor:

Luxardo, Nátalia

2022

Tesis presentada con el fin de cumplimentar con los requisitos finales para la obtención del título de Doctora de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires en Ciencias Antropológicas.

Posgrado



FILO:UBA
Facultad de Filosofía y Letras

Tesis de Doctorado en Filosofía y Letras
Área: Antropología Social

*Vivir el cáncer infantil. Experiencias de salud-enfermedad-atención-
cuidados en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires.*

Tesista: Mg. Candela R. Heredia

Directora: Dra. Natalia Luxardo
Co-directora: Dra. María Pozzio

Marzo de 2022

A los niños y las niñas con cáncer,
a sus familias
y a quienes les cuidan.

—Decile a...—susurró el niño—.
Decile a alguien que yo estoy aquí.

Eduardo Galeano,
Nochebuena, El libro de los abrazos.

Índice	
Agradecimientos	5
Prefacio	7
Introducción	8
Presentación del tema de investigación	8
Recorridos hacia la construcción del problema	9
Antecedentes	13
Contexto Etnográfico	24
Objetivos y estructura de tesis	31
Capítulo 1: Etnografía hospitalaria	34
Introducción	34
Trabajo de campo etnográfico con niños	34
Jugar en el campo	40
La ética situada	49
Reflexiones finales del capítulo	59
Capítulo 2: Hospital, Biomedicina y Juego	60
Introducción	60
El camino hacia la sala de juegos	61
La sala de juegos	68
Juguetes: sondas, catéteres y jeringas	74
La no-representatividad en el juego	83
Modos de jugar	89
Reflexiones finales del capítulo	96
Capítulo 3: Hospital, Cambios y Permanencias	97
Introducción	97
La alimentación	98
<i>Coca-cola, snacks y fruta</i>	98
<i>Indicaciones y fallas institucionales</i>	106
<i>Dificultades al comer</i>	110
La casa	117
La escuela	130

Reflexiones finales del capítulo	137
Capítulo 4: Emocionalidad en el hospital.....	139
Introducción	139
El llanto intersubjetivo.....	140
El sufrimiento: políticas de la piedad y compasión	144
Fuerza, resistencia y vulnerabilidad.....	146
Valentía.....	151
El enojo	160
La muerte	163
Cuidados y maternidades	169
Reflexiones finales del capítulo	172
Capítulo 5: Habitualidad, Corporalidad y Tratamientos	173
Introducción	173
El pelo	174
Marcas.....	183
Cuerpo medicalizado	194
Pinchazos	204
Reflexiones finales del capítulo	214
Conclusiones.....	216
Bibliografía.....	228

Agradecimientos

Esta tesis fue posible gracias a muchas personas.

En primer lugar, quiero agradecer a mis interlocutores de campo. Especialmente a los niños. A Brenda, por buscarme siempre para jugar o para simplemente “estar”, por enseñarme que es posible la amistad entre adultos y niños, y por enseñarme que, jugando y con amistades, es más lindo estar en el hospital.

A las familias que me permitieron conocerlas.

A quienes conforman la Fundación, que aquí llamé Dumont. Y a todo el personal de salud del hospital, por abrirme las puertas a su trabajo.

A mis directoras de tesis, muy queridas. A Natalia Luxardo, por los muchos años que llevamos trabajando juntas (ya más de una década), en los que siempre me alentó emocional e intelectualmente a seguir en el áspero y rico mundo de la investigación y la academia; por su acompañamiento fiel, su entusiasmo y generosidad. A María Pozzio, por su lectura crítica, su confianza y compartir la apuesta y el gusto por la etnografía en salud.

Al Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), por financiar esta investigación.

A la Universidad de Buenos Aires, por la formación académica.

A mis profesores y profesoras del doctorado, de la maestría y de grado, a quienes en gran medida admiré y me transmitieron la pasión por la construcción de conocimiento y el aprendizaje continuo.

A mis compañeras de trabajo tesista, por el apoyo constante, los ánimos, halagos y las horas compartidas en silencio con computadoras y mates. A Ceci Palermo y Agus Villarejo, por su amistad. A Juli Nebra, por haber sido siempre resolutiva frente a mis problemas. A Euge Brage, por escuchar mis catarsis. A la “gente de Lavalleja”, por el espacio de trabajo. A los becarios del Área Salud y Población del Germani.

Al Grupo de Estudio y Trabajo sobre Antropología y Salud del IDES, por las lecturas etnográficas y las reflexiones.

A mis estudiantes de enfermería, por interesarse en mis hallazgos de investigación y hacerme sentir que no era un “sin sentido” lo que hacía.

A la rusa, por el Sci-Hub; y a quienes militan el acceso abierto y la democratización del conocimiento.

A mis amistades. Sin ellas, nada hubiera sido posible. Tengo la dicha de tener muchas amigas y amigos que me sostienen día a día. A Toia y Agos, quienes me quieren hace tiempo. A todos mis amigos de Bariloche. A quienes nos unió el deporte. A las chicas de hockey-sociales, porque siempre me preguntaron por la tesis y me dieron muchas fuerzas para terminarla. A las chicas de fútbol. A mis amigas de la maestría, en especial a Aylee, Carito y Eli, que siempre creyeron que mi trabajo era bueno. A las chicas de la Facu, trabajadoras sociales de la hostia, que son muchas y amo con locura. A mis amigas médicas, Flor y Juli. Y a mis amigas de la vida.

A mi compañero, Juan, por el cuidado.

A mi mamá y mi papá, que a pesar de la distancia geográfica, siempre estuvieron cerca. A mi hermano Artur, con quien comparto la ciencia. Y a mi hermana guada, por su sororidad.

Prefacio

Sobre el lenguaje inclusivo de género.

La presente tesis está escrita con “lenguaje inclusivo de género”. Esto quiere decir que encontrarán en ella: paráfrasis, uso de pronombres, adjetivos y determinantes sin marca de género, el reemplazo por sustantivos abstractos y utilización del morfema “e”. Partimos de reconocer que la Real Academia Española es la máxima autoridad lexicográfica, pero no la única referencia. En la búsqueda de nuevas formas de lenguajes que escapen del sistema binario español y colaboren en desnaturalizar la creencia de dos géneros/sexos (base del sexismo, la homofobia y la heteronormalización) es que tomamos tal decisión. La validez del lenguaje inclusivo en las producciones académicas fue reconocida por el Consejo Directivo de la Facultad de Filosofía y Letras el 3 de diciembre de 2019.

Sobre la escritura etnográfica.

Esta tesis es una etnografía. Se mezclan en el texto los discursos de autores clásicos y actuales, los discursos de interlocutores de campo, las descripciones de la observación y las explicaciones analíticas. Se separan por comillas los discursos nativos sin hacer un bloque independiente del texto y sin colocar su fecha. Aclaremos aquí que todos los discursos nativos corresponden al año 2018. La intención de no separar dicho discurso, cual fuente documental, remite al interés de generar una escritura dinámica y fluida para incorporar los “puntos de vista vivenciales” que nos proponemos construir, sin situar descripciones y explicaciones en “niveles” u operaciones distintas.

Sobre las perspectivas nativas.

Se construyeron tres perspectivas nativas: la del personal sanitario (del hospital y de una fundación que trabaja en el hospital), familiares y niños/adolescentes. Las perspectivas nativas, por supuesto, son un instrumento heurístico desarrollado por quien hace etnografía en un esfuerzo por entender los universos de referencia de esas personas con las que compartimos cotidianeidad (procesos sociales en su propio discurrir) y cuyos asuntos nos ocupan. Necesariamente son dialógicas. Encontrarán en la tesis escenas de campo donde los discursos entre actores no se fraccionan. Contrariamente al orden que recorta por “actores”, aquí se presenta permanentemente y conjuntamente la interacción entre actores, pretendiendo colaborar en la presentación dialógica de las perspectivas.

Introducción

Presentación del tema de investigación

Corría el año 2018 cuando yo¹ estaba en una sala de internación del sector de hemato-oncología de un hospital público. En brazos, tenía a un bebé de un año llamado Kevin. Y en la cama de al lado, estaba Florencia de ocho años. “Yo soy la doctora”, dijo Florencia invitándome al juego. “Le voy a sacar sangre a Kevin”. Y se sentó en el borde de su cama. Yo me acerqué con Kevin. Y la niña hizo el gesto de extracción de sangre en el brazo de Kevin. Lo hizo sólo con su mano. “Ya está”. “¿Ya le sacaste?”, le pregunté. “Sí. Ahora hay que esperar los resultados. Pero me parece que está bien de plaquetas por el color de la sangre. Le vamos a poder dar el alta”, dijo la niña.

Llegó entonces un médico y nos dijo: “Vamos a cerrar y trabar todas las puertas de la habitación. No se asusten si escuchan gritos o golpes. Está el papá de Kevin afuera y se lo quiere llevar. No puede porque tiene una orden de restricción. Ahora la jefa lo está parando en la entrada del sector. Ya llamamos a los de seguridad ¿Vos estás bien con la sonda?” le preguntó a Florencia. La niña asentó con la cabeza. El médico asentó también mientras caminaba para atrás en dirección a la puerta. Y se fue, cerrando y trabando la puerta. “Sigamos jugando” dijo entonces Florencia.

Esta tesis trata sobre niñas como Florencia y niños como Kevin, que se encuentran en un hospital en el sector de hemato-oncología recibiendo quimioterapia o haciéndose controles. También se narra lo que les sucede a médicos, como aquel que preguntaba por la sonda, o como la jefa del sector que se paraba en la puerta. Y, por último, también aparecen en el relato familiares de los niños. El objetivo de esta tesis es dar cuenta de lo que sucede cuando se enferma de cáncer en la infancia y se concurre a una institución sanitaria para su atención. Se describirán/analizarán a lo largo del texto las vivencias y perspectivas tanto de niños como de adultos que interactúan entre sí dentro del hospital. Lo aquí relatado es lo observado en un hospital público del conurbano bonaerense, al que se concurrió tres veces por semana durante el año 2018.

¹ Se utilizará la primera persona del singular para hablar de interacciones en el trabajo de campo. Para el análisis se utilizará la primera del plural, entendido el carácter colaborativo y colectivo con el que se logran las explicaciones.

La antropología, desde sus inicios hasta el presente, se ha preguntado por las formas de enfermar y sanar de las diversas sociedades. La antropología de la salud ha desarrollado producciones teóricas, metodológicas y epistemológicas para comprender las dimensiones culturales, políticas, económicas y morales de los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidados. Esta tesis se inscribe dentro de esta tradición, preguntándose por las experiencias de quienes enferman de cáncer en la infancia y de quienes les cuidan, observando las estructuras mayores que las condicionan y configuran. Se analiza el fenómeno del cáncer infantil desde la propia perspectiva de quienes lo padecen y concurren al hospital para su atención, otorgándole centralidad al juego infantil para documentar la expresión creativa de los niños. También se toma la perspectiva de quienes cuidan (personal de salud y familiares), reconociendo la experiencia intersubjetiva del enfermar.

La tesis ahonda en los cuerpos vividos infantiles que padecen cáncer y reciben atención biomédica y psi, y para eso, se nutre principalmente de los aportes de la antropología de la salud, que históricamente ha abordado la experiencia y representaciones de terapeutas y de personas con enfermedades (B. Good 1994; Kleinman 1980, 1988)². Pero también se apoya en las producciones de la antropología de la niñez, que resaltan el papel activo de los niños como agentes de la vida social (Colángelo 2012; Llobet 2011; Szulc 2006). A lo largo de la tesis también aparecerán los aportes de otras ramas de la disciplina que colaboraron en las construcciones de los datos presentados, como son: la antropología alimentaria, de los medicamentos, de las emociones y del cuerpo.

Recorridos hacia la construcción del problema

El objeto de análisis se fue construyendo en un proceso largo que remonta al año 2011 cuando comencé a participar en los primeros proyectos de investigación sobre discursos y prácticas en el “final de la vida”, en un contexto donde se sancionaba la llamada “ley de muerte digna” (26.742/12)³. En 2012 realicé mis prácticas

² Se utilizará el formato de cita APSA (*American Political Science Association*). Dicho formato, a diferencia del APA (*American Psychological Association*), permite visualizar el nombre completo de los autores, visibilizando así la producción de mujeres. Se utilizó el software Zotero como gestor de referencias bibliográficas.

³ Mi primer UBACyT, en el que se enmarcó mi tesina de grado, fue: “Fundamentos en tensión para la construcción de ciudadanía: Discursos y prácticas políticas, jurídicas, seculares y religiosas en torno a la educación sexual y a la dignidad en el final de la vida (2005-2011)” (cód. 20020100200035). A ese le siguieron otros: “Etnografías de la inequidad en salud. Narrativas y trayectorias de enfermedades crónico-

preprofesionales de la Carrera de Trabajo Social (UBA) en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones “Alfredo Lanari” y comencé así, a transitar las salas hospitalarias, a observar el enfermar y morir por cáncer. Me interesé por las (re)acciones ante el morir. Mi tesina de grado se tituló “Etnografiando las (re)acciones ante el morir. La heterogeneidad de las vivencias en torno a la muerte de un ser significativo” (Heredia y Monterrubianesi 2013). Y allí me pregunté cómo era el duelo que se producía cuando el deterioro por la enfermedad se convertía en algo inevitable y la muerte cercana era anunciada. Había un equipo de salud, paliativista, que convertía de aquello su expertise. El equipo controlaba los síntomas de la enfermedad y hacían un acompañamiento familiar interdisciplinario. Familiares y amigos de la persona que enfermaba comenzaban a despedirse de ella antes de acontecida la muerte (“te voy a extrañar”, “nos vas a hacer mucha falta”, eran expresiones habituales). Por momentos construían un “otro” desconocido que aparecía como apropiándose de su familiar: “él no es mi papá; mi papá cantaba, era alegre, le gustaba arreglar las cosas de la casa; el que está ahí en la cama no es mi papá”. Frases como esta, que alertaban sobre cómo se construyen las identidades de quienes están muriendo por cáncer y que se encuentran en Cuidados Paliativos, eran recurrentes. Y una vez acontecida la muerte, se resignificaba la presencia ante su ausencia. Con pequeños rituales cotidianos, recordándola, con fotografías, hablándole, terminando sus proyectos, cuidando su descendencia, valorando sus enseñanzas- aprendizajes es que se iba construyendo una nueva presencia de la persona fallecida (Heredia y Monterrubianesi 2013). La sustancia mutable de las personas que enfermaban y morían, y la entidad que se hacía de ellas, me llevó a interrogarme por los ciclos vitales. Los seres humanos enfermamos. Y por supuesto, morimos. Pero, ¿es lo mismo enfermar y morir en cualquier momento de la vida?

La imagen más enaltecida (y recordada) de la persona adulta fallecida era la imagen de alguien vigoroso, de alguien vital y sano que había generado familia, instruido a otros, que tenía proyectos, que le gustaba cantar o hacer cosas de la casa ¿Y cuándo quién muere no ha generado familia? ¿Cuándo quien muere no ha instruido a nadie en algún oficio o quehacer? ¿Cuándo no ha comenzado proyectos, no ha arreglado o

degenerativas -principalmente cáncer” (cód. 20620120200022); “Una doble hermenéutica centrada en los determinantes sociales de la salud” (cód. 20020170100624); y los PDEs: “La reproducción de las inequidades en el cáncer desde el propio sistema de salud: una apuesta colaborativa para achicar la brecha” (PDE24-2016); “Los determinantes sociales de la salud en contextos de alta vulnerabilidad: ‘casuística’ sobre enfermedades crónicas no transmisibles” (PDE 30-2018); todos dirigidos o codirigidos por la Dra. Natalia Luxardo.

construido cosas en el hogar? ¿Qué sucede cuándo, quien enferma y muere, aún no ha cantado? ¿Cómo se construirá su entidad? Les niños no han llegado a ser esas personas adultas vigorosas, vitales y sanas que han hecho muchas cosas y será así recordadas. Entonces ¿cómo se las recuerda?, ¿con qué imagen? ¿Qué sucede cuando ya no están?

Impulsada por estas preguntas, comencé a hacer trabajo de campo en un Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos. Observé su dolor y muerte (Heredia 2017b). La muerte infantil es un “intolerable moral” un hecho para el cual no hay justificación posible (Fassin y Bourdelais 2005). “Nuestra sociedad, con parámetros estéticos enlazados en la cultura greco-latina (donde el deseo se deposita en cuerpos sanos y jóvenes), se ha esforzado por ocultar el anuncio de la muerte, más aún cuando se trata de niños que deberían estar en continuo crecimiento y desarrollo” (Heredia 2017a, 45). La muerte de alguien que por definición se encuentra en un período de formación, dependencia e inocencia se torna inadmisible ¿Cómo alguien puede dejar de ser y vivir si aún no ha sido y vivido “lo suficiente”?

La finitud es constitutiva a la condición humana. Pero no es lo mismo si quien muere es un niño o anciano, si muere de manera repentina o atravesando una enfermedad crónica-degenerativa. Ante el padecimiento y la muerte infantil emerge un sentimiento de injusticia y, se construye por ello, una “política de reconocimiento del ser sufriente y del cuerpo enfermo” (Fassin 2004, 310) materializada en servicios de pediatría u oncopediatría, entre tantos otros que buscan sanar y aliviar a niños. El padecimiento infantil y la muerte parecerían ser injustos y por lo tanto evocan sentimientos morales de compasión y altruismo. El padecimiento de los cuerpos infantiles es objeto de intervención. Y esa intervención es, en nuestra sociedad, necesaria estética y moralmente pues no es ni bello ni justo ver a un niño agonizando en un hospital.

En relación a quienes trabajan en el sistema sanitario con niños que enferman y mueren, “sus emociones responden a esa ‘comunidad emotiva y moral’ que se lamenta ante la muerte infantil y lo instituye como evento trágico no-deseado e injusto. Pero, al mismo tiempo, son profesionales cuya práctica es reconocida y legitimada por su ‘saber’. Y el ‘saber emocional’ que los caracteriza está vinculado a una suerte de ‘resistencia’ que les permite ‘tolerar’ aquel ‘intolerable moral’ porque deben habituarse a esas situaciones que diariamente surgen y los convocan a trabajar (Heredia 2017a, 46). El trabajo profesional en Cuidados Paliativos Pediátricos implica necesariamente una convivencia con los procesos de deterioro de la salud de niños y sus posibles muertes a corta edad. Las voces de quienes trabajan en Paliativos, fueron analizadas en mi tesis de maestría “Sentir

dolor. Recorridos, búsquedas y terapias en los Cuidados Paliativos Pediátricos” (Heredia 2017b)

En el trabajo de campo que realicé en el marco de mi tesis de maestría, seguía a los profesionales de paliativos. Íbamos de una habitación a otra; hacíamos una entrevista familiar tras otra y luego charlábamos entre adultos profesionales. Y las voces de los niños se reducía al diálogo propuesto por el equipo profesional, que en general indagaba síntomas ¿Qué podían decir los niños por fuera de esas interacciones? Con esa pregunta, decidí ir por la tarde al hospital y recorrerlo sin profesionales paliativistas. Fui a saludar a niños que ya conocía. Y simplemente a pasar tiempo allí, con ellos. Lo repetí algunas tardes. Y esas tardes descubrí que el juego era un modo privilegiado de relación.

He comenzado a jugar con niños porque los propios niños me invitaron a jugar. Lo hicieron por la tarde, cuando estaba sin el equipo paliativista. Ellos me propusieron jugar y yo acepté, y descubrí que me gustaba jugar. Y así, por los niños, descubrí el juego como espacio interactivo comunicacional. Por entonces, yo estaba culminando mi trabajo de campo de maestría. Y me prometí, para doctorado, ya no usar chaqueta blanca ni seguir a los equipos profesionales, sino buscar directamente los espacios de juego con niños. El registro protagónico de las voces de los niños era una deuda pendiente que quería saldar. Necesitaba escribir lo que les sucedía desde su propia perspectiva y respetando sus formas de contar. Fue así que lo primero que busqué, para el inicio del trabajo de campo doctoral, fue una sala de juegos en un hospital que acepte la presencia de una investigadora social.

No fue fácil conseguir el acceso a una sala de juegos para investigar porque yo no formaba parte de un proyecto de investigación institucional en salud. Muchas veces los investigadores formamos parte de proyectos que ya cuentan con acuerdos institucionales para hacer nuestros trabajos de campos en efectores de salud y entonces simplemente vamos y nos presentamos a hacer nuestro trabajo. Algunas veces, hasta ya contamos con las guías de entrevistas hechas por terceros y desgrabaciones pagas de nuestras entrevistas. Y otras veces, es todo un trabajo solitario y artesanal el comenzar a ir: mails, llamadas, reuniones, presentaciones escritas del proyecto, más mails, llamadas y reuniones, hasta que finalmente lo logramos. Ese fue mi caso y, con insistencia y perseverancia, logré la autorización de una fundación (que aquí llamaremos “Fundación Dumont”) que tenía a su cargo una sala de juegos en un hospital.

A la sala de juegos fui preguntándome exclusivamente por los niños: ¿Qué les pasa cuando tienen cáncer?, ¿qué tienen para decir al respecto?, ¿cómo eligen contarlo? Pero a la sala de juegos también iban familiares y voluntarias de la fundación. Y no sólo les

niños jugaban en la sala de juegos, también lo hacían en el hospital de día y en sus camas de internación. Y allí también estaba el equipo médico cuyas prácticas aparecían en el juego de los niños. Entonces el recorte *a priori* que había realizado “sólo niños” y “sólo juego” se fue difumando y abriendo hacia un grupo de actores que eran quienes también, inevitablemente, vivían el cáncer infantil y tenían otros modos de contar. Fue así que extendí mis preguntas a ese conjunto: ¿Qué le sucede al niño cuando tiene cáncer y comienza un tratamiento biomédico? Y, ¿qué le sucede a su familia y a la gente que interactúa con ese niño en el hospital?, ¿qué tienen para decir al respecto?, ¿cómo eligen contarlo?

En esta tesis se describe la experiencia de enfermar por cáncer en la niñez y adolescencia y asistir a un hospital para su tratamiento, desde la perspectiva de quienes lo padecen y de quienes lo acompañan. A continuación, presentaremos algunos antecedentes de producciones relacionadas al tema. Luego mostraremos algunos datos del sistema de salud público de nuestro país y datos epidemiológicos del cáncer infantil. Por último, en esta introducción, presentaremos los objetivos y estructura de la tesis.

Antecedentes

Las investigaciones en los procesos de salud/enfermedad/atención/prevenición/cuidados conforman una de las ramas más voluminosas de la Antropología, con reflexiones teóricas y metodológicas con producciones desde fines del siglo XIX y comienzos del XX (Aguirre-Beltrán 1986; Anzures 1989; Clements 1932; Rivers 1924), observando desde las racionalidades, creencias y prácticas a ciertos malestares (Evans-Pritchard 1976) y la eficacia simbólica de esas prácticas (Lévi-Straus 1995) hasta su vínculo con la personalidad enculturada (Benedict 1989). La Antropología de la salud ha observado la producción social de enfermedad (Frankenberg 1986a; Singer 2004; Young 1982), reconociendo que las fuerzas productivas y las relaciones sociales configuran las prácticas de cuidado y las nociones de enfermedad (Conrad 1985, 1987; Conrad y Schneider 2010; Farmer 1994, 2000, 2007; Farmer et al. 2004; Frankenberg 1989; Menéndez 1994; Parsons 1966; Stacey 1986; Taussing 1980; Young 1982). La enfermedad ha sido indagada por la disciplina a través de la “carrera del enfermo” (Freidson 1978; Menéndez 2003), el “rol del enfermo” (Parsons 1966, 1975), la “experiencia del paciente” (Conrad 1987), los “itinerarios terapéuticos” (Alves 2015); la “trayectoria de la enfermedad” (Strauss et al.

1982) y la “narrativa de la enfermedad” (Biehl, Good, y Kleinman 2007; Bury 2001; Charmaz 2002; B. Good 1994; Kleinman 1980, 1997, 2013a, 2015). Los individuos se asumen como enfermos de acuerdo a proposiciones o generalizaciones sobre la enfermedad, explícitas o tácitas. Existen etiologías, tiempos, síntomas, curso de la enfermedad y tratamientos disímiles para cada grupo social. Los abordajes antropológicos fueron centrales para documentar tal diversidad⁴. Considerar los significados intersubjetivos, al cuerpo como fuente creativa, las prácticas, las representaciones y las narrativas que modelan la experiencia, fueron de gran importancia al explicar los comportamientos frente al enfermar.

Para el caso de las sociedades modernas occidentales, donde el modelo de atención a la salud hegemónico es el biomédico (Menéndez 2003), los hospitales se han vuelto el lugar privilegiado donde resolver los problemas de salud. “Los procesos de la atención hospitalaria se modelan a partir de las condiciones sociales de producción de la enfermedad, los contextos de vulnerabilidad diferencial y las relaciones de fuerza políticas, económicas y técnico-ideológicas implicadas en las respuestas institucionales del Estado” (García, Recoder, y Margulies 2017, 404). En ese lugar practicado que es el hospital, se negocian las relaciones donde “los pacientes” y acompañantes vivencian una posición de incertidumbre. Particularmente en las enfermedades de larga duración hay una convivencia habitual con la atención hospitalaria. Existen repercusiones en términos de limitaciones, medicamentos, rutinas y nueva sociabilidades a partir del padecimiento de la enfermedad crónica hasta el punto de producirse “un proceso de ‘normalización’ de la vida, en que la convivencia con la enfermedad en la vida diaria se convierte en uno de los mayores desafíos” (Fleischer y Franch 2015, 19)⁵.

Como dijimos anteriormente, existe un reconocimiento que la sociedad actual otorga al cuerpo que sufre o al enfermo. Hay un orden de valores que hacen del cáncer infantil, una enfermedad que amerita piedad. Fassin (2005) habla de este proceso de reconocimiento de la enfermedad como el poder de la vida (y no poder sobre la vida) donde hay un sufrimiento que puede analizarse desde una biolegitimidad. El autor afirma que en las políticas contemporáneas hay una tensión entre las dos formas de vida y que la vida biológica sirve para justificar la vida en sociedad. Pero también dice que la vida no

⁴ No es el propósito del apartado dar cuenta exhaustivamente de los desarrollos de la Antropología de la salud, los cuales son variados y de larga data. Simplemente se presentan algunas contribuciones de esta rama.

⁵ Traducción propia; al igual que todas las citas que siguen en otro idioma (inglés y portugués) y que fueron traducidas al español.

se reduce a esta distinción entre un fenómeno biológico y una existencia política. La vida es la memoria y el relato que se hacen los seres humanos de ésta. Las políticas de la vida, entonces, no son sólo políticas de los vivientes sino políticas de lo vivido. Memoria y relato inscriben un sentido sobre lo que se ha vivido al mismo tiempo en los cuerpos y en las palabras. Propone entonces hablar de una antropología de las políticas de la vida y no de una antropología médica para observar cómo el cuerpo materializa la impronta de la sociedad. La antropología de las políticas de la vida se caracteriza por tres órdenes de inflexión: (1) aborda la comprensión de los mundos sociales a través de analizar los modos de producción del el cuerpo, la enfermedad y la salud; (2) desarrolla una crítica de las nuevas formas de legitimidad sanitaria o humanitaria resultantes que parecen imponerse casi naturalmente en detrimento de otras configuraciones posibles; y (3) procura poner en tensión la lectura de los hechos de le antropólogo y la visión de las personas que los viven, para evitar los análisis demasiado lejanos, o al contrario, carentes de distancia, atendiendo a las condiciones objetivas y a las experiencias subjetivas.

El cáncer, desde una antropología de las políticas de la vida, implica observar el cuerpo vivido, con sus huellas históricas y sus relatos. La producción etnográfica ha contribuido en la indagación de esas huellas y relatos, en diversos puntos del planeta y desde distintos ángulos. La utilización del método etnográfico tiene una gran importancia en dicha indagación (y en el ámbito de la salud en general) que puede ser resumida en tres dimensiones: (1) las posiciones etnográficas están atravesadas por los modos de entender, escribir y regular los estatutos de verdad y legitimidad de las experiencias de padecer por las perspectivas locales; (2) estas posiciones están no sólo en diálogo con las orientaciones teóricas dominantes en antropología de la salud, sino con las lógicas de poder y las economías simbólicas expertas y legas dominantes en los abordaje de las dolencias; (3) los resultados “aportan un gran nivel de detalle y de complejidad sobre la cotidianidad de poblaciones segregadas, con amplias consecuencias en el diseño de políticas, programas y tratamientos de los problemas de salud” (Epele 2017, 363). Al mismo tiempo, existe una relación entre las posiciones etnográficas y ciertas sensibilidades respecto de la desigualdad, el sufrimiento y el dolor de otros. En los vínculos en el trabajo de campo y en los textos etnográficos se pueden observar dichas sensibilidades y los procesos por los que se reproducen, amplifican y cristalizan (Epele 2017).

Un ejemplo de lo mencionado, es el libro editado por Holly F. Mathews, Nancy J. Burke y Eirini Kampriani (2015) titulado *Anthropologies of Cancer in Transnational*

Worlds, donde se conjugan narrativas de contextos muy distintos evidenciando la diversidad en la sensibilidad, la desigualdad, el sufrimiento y el dolor. En ese sentido, se señala que hay un predominio de producciones basadas en grupos occidentales de medianos y altos ingresos donde las intervenciones biomédicas configuran fuertemente las interpretaciones del enfermar, lo que (junto a las representaciones mediáticas) ha redundado en una comprensión hegemónica del cáncer entre laicos con educación formal y académicos del norte global con nociones como “disrupción biográfica”, “amenaza o reorientación de la identidad”, “lucha contra el cáncer” o “biosociabilidad a partir del cáncer” (identidades compartidas entre personas que padecen cáncer y su entorno, fomentando comunidades y estrategias para sobrellevar el padecimiento), con un lenguaje bélico, discursos de supervivencia y de esperanza y con la búsqueda permanente de cura. Pero estos discursos contrastan con lo que sucede en Kenia, por ejemplo, donde la población bajo la línea de pobreza obtiene diagnósticos en etapas tardías y el cáncer no representa una interrupción de la vida, sino que es otra carga para las personas cuyas vidas ya están cargadas de sufrimiento. De manera similar acontece en la China rural una conceptualización de “lucha”: el cáncer no abre una “nueva lucha” que terminará con la remisión de la enfermedad, sino que es la continuación de la lucha por sobrevivir a una vida de pobreza, dificultades físicas y convulsiones sociopolíticas.

Por otra parte, en Mumbai, India, las mujeres ocultan su diagnóstico de cáncer por ser un diagnóstico estigmatizado y que podría comprometer su posición social (a diferencia del occidente donde las personas se asumen y organizan en torno de una identidad compartida por la enfermedad) (MacDonald y Bright en Mathews, Burke, y Kampriani 2015). Y según la etnografía de Cecilia Coale Van Hollen (2018) realizada también en India, allí la comunicación del diagnóstico de cáncer por parte del personal sanitario puede causar daño. En occidente, la información del diagnóstico es un derecho (individual universal) por lo que no es ético retener dicha información. Ese es el argumento basado en los derechos del occidente. Las personas tienen el derecho de saber su diagnóstico para, con autonomía, decidir sus tratamientos. Pero existe el argumento de la variación cultural, el cual sugiere que en algunos contextos la comunicación ocasiona más daño que bien.

En el África subsahariana los cánceres tienen una representación muy distinta de las de otros sistemas biomédicos. Julie Livingston (2012) sostiene que la misma enfermedad (es decir, la que lleva el mismo nombre), es diferente en cada lugar. En particular en el África subsahariana sucede que es común el diagnóstico en etapa tardía:

los cánceres a menudo son visibles y desfigurantes, y es poco probable que respondan al tratamiento disponible. En su etnografía hospitalaria *Improvising Medicine* (Livingston 2012), describe cómo una institución sanitaria se caracteriza por la precariedad extensiva y constante, donde los medicamentos, procedimientos y personal nunca están asegurados y las personas que padecen dolores extremos se enfrentan a la escasez crónica de camas e insumos. La improvisación en situaciones de escasez es imprescindible. La etnógrafa observa y documenta las historias de las personas en un entorno que requiere la participación en la atención de todas las personas que están allí, incluida ella misma que se ve obligada a asistir a las personas. Esta situación contrasta con lo que sucede en Estados Unidos y que Sharon R. Kaufman (2015) muestra en su libro *Ordinary Medicine*. Allí la medicina moderna sostiene la vida y pospone la muerte. La generación más envejecida vive más pero no siempre mejor. Se invisibiliza la cadena de fuerzas sociales, económicas y burocráticas que ha hecho que los tratamientos, alguna vez extraordinarios, aparezcan ahora como ordinarios, necesarios y deseables.

Retomando los supuestos occidentales que son discutidos a partir de las investigaciones sociales, otra idea a discutir es aquella que señala a las personas “sobrevivientes” de cáncer pueden regresar a una “vida normal” una vez que ya no tienen células cancerígenas en su cuerpo. De acuerdo a etnografías realizadas en Dinamarca, la necesidad de rehabilitación para una “vida normal” se crea en la interacción médica donde se enseña de algún modo a reconocer los efectos del cáncer y a convivir con ellos. Pero no se logra conseguir esa “vida normal” (Høybye y Tjørnhøj-Thomsen 2014). El discurso de la rehabilitación desafía la narrativa dominante de la enfermedad “enfermo-intervenido-curado” por “enfermo-intervenido-como si estuviera curado”. A través de tecnologías de poder y del *self* se crea esa nueva narrativa que no logra el sentirse/saberse “curado” (Hansen y Tjørnhøj-Thomsen 2008).

Algo similar fue lo que Holly Mathews (2000) observó en los grupos de autoayuda sobre cáncer de mama en el este de Carolina del Norte. El modelo sintético que crearon las mujeres rechazaba muchos de los supuestos subyacentes a la visión biomédica dominante de la "supervivencia" del cáncer, particularmente su énfasis en el individuo autónomo como tomador de decisiones, las alegorías bélicas o imágenes de competencia deportiva.

La detección y el tratamiento exitoso de los cánceres dependen de la presentación de síntomas anormales y a menudo sutiles. Ese es otro de los supuestos en la visión hegemónica del tratamiento del cáncer. En una investigación realizada con mujeres

inmigrantes australianas en 2001-2002 que experimentaron retrasos en el diagnóstico de cáncer ginecológico, se revela que la búsqueda del diagnóstico fue dolorosa y prolongada, ya sea porque las mujeres normalizaron los signos anormales o porque sus experiencias de anormalidad corporal, dolor y disfunción contrastaba con explicaciones médicas. En el diagnóstico prolongado las mujeres presentaron síntomas que fueron descartados o que resultaron en un diagnóstico erróneo en el marco de barreras estructurales para la atención a la salud (Markovic, Manderson, y Quinn 2004).

Dentro de los flujos globales de personas, es preciso mirar la migración ya que impacta en el diagnóstico y tratamiento. Puede posibilitar el acceso a través de remesas enviadas por miembros de la familia que trabajan en el extranjero o mediante la reubicación temporal en países con menores barreras para la atención. Aunque también la migración puede imposibilitar el tratamiento, como el caso de migrantes mexicanos indocumentados que no pueden acceder al mismo en Estados Unidos (Mathews, Burke, y Kampriani 2015). Allí existen programas como *Medicaid* dirigido a personas de bajos ingresos y con acceso altamente restringido a la atención médica. Según una investigación desarrollada por Juli S. Armin (2019) es el personal administrativo quien decide si personas sin seguro e indocumentados quedan o no excluidos de dicho programa estatal. Investigó específicamente la atención oncológica y destacó la angustia moral que ocurre cuando el personal administrativo de las clínicas y programas estatales se vuelven individualmente responsables de conciliar las políticas que limitan el acceso al tratamiento oncológico. Las restricciones financieras de las personas con cáncer son visibles para el personal administrativo que sufre dicha angustia.

En síntesis, existen numerosos trabajos que abordan la experiencia de padecer cáncer y su atención en la medicina alopática (Alonso 2012, 2013b, 2013a; Bluebond-Langner 1978; Del Vecchio Good et al. 1990, 1994; Luxardo 2011, 2018; Luxardo y Bengochea 2015; Luxardo y Manzelli 2017; McMullin y Weiner 2009; Passerino 2018; Rodríguez Fernández 2007; Saillant 1988, 1990; Sontag 2015; Suárez-Rienda y Sánchez 2019). En lo que respecta al cáncer infantil, la producción es menor. Existe el clásico estudio de Myra Bluebond-Langner (1978) que analiza el impacto de los factores sociales y culturales en la forma en que morimos (y que permitimos que otros mueran). Su estudio involucró a 40 niños con leucemia entre 3 y 9 años. Bluebond-Langner muestra cómo los niños se enteran que están muriendo, cómo y por qué intentan ocultar este conocimiento a sus padres y al personal médico; y cómo las personas adultas, a su vez, intentan ocultar a los niños su pronóstico de muerte cercana. Concluye que todos los jóvenes pacientes

aprenden de varias maneras la gravedad y el resultado anticipado de su enfermedad. Anat Laronne, Leeat Granek, Lori Wiener, Paula Feder Bubis y Hana Golán (2022), muchos años después y haciendo cuarenta y seis entrevistas a personal de seis centros hospitalarios de Israel, llegaron a las mismas conclusiones: les niños están al tanto de su pronóstico aún sin la comunicación directa de personas adultas al respecto. Y otros investigadores, en Rumania, con entrevistas semiestructuradas a 18 padres y 10 oncólogos tratantes volvieron a recalcar la dificultad adulta de comunicación directa del diagnóstico (Badarau et al. 2015).

Por otro lado, Kristin Stegenga y Catherine Fiona Macpherson (2014) realizaron un estudio titulado *“I’m a survivor, go study that word and you’ll see my name”*. Entrevistaron a quince adolescentes (entre 12 y 17 años de edad) en un hospital pediátrico en el centro-oeste de los Estados Unidos. La investigación demostró el papel activo de los adolescentes en la construcción identitaria, tanto en cómo generaron la identidad “adolescente” como “con cáncer” y la fusión y desunión de ambas. Las autoras bogan por *“to normalize the cancer experience to the greatest extent possible”*, y comprender las necesidades de apoyo de los adolescentes para disminuir su sufrimiento. Stephanie Posa, Fiona J. Moola, Amy C. McPherson y Pia Kontos (2021) hicieron una revisión bibliográfica buscando justamente investigaciones abocadas a la indagación de cuestiones identitarias de adolescente con cáncer y hallaron en total veintidós artículos. Encontraron que, según unos estudios, el cáncer es un obstáculo para el desarrollo de la identidad adulta, pero que, en términos generales, el cáncer tiene influencias tanto positivas como negativas en la identidad adolescente. Esta revisión fue publicada en la revista *Pediatric Blood & Cancer*, la cual cuenta con muchísimas investigaciones sobre la temática. Una de ellas es sobre la importancia de brindar cuidados personalizados a los hermanos de niños con cáncer, que muchas veces sufren angustias y descuidos (Massimo y Wiley 2008). Otra investigación publicada en *Pediatric Blood & Cancer*, explora el duelo de padres con hijos que murieron por cáncer (en Tennessee, Estados Unidos), concluyendo que tienen una *“unique and evolving form of grief and they wish to continue their bond with the deceased child”* (Snaman et al. 2016). También existe un estudio publicado allí que indaga las experiencias de familiares con pruebas genéticas relacionadas a la predisposición del cáncer en la infancia, para quienes lo genético era una preocupación secundaria comparado a los factores estresantes inmediatos del tratamiento de sus hijos con cáncer (McGill et al. 2019). Por último, existen trabajos sobre la promoción de la adherencia a la quimioterapia en niños y adolescentes (Vandermorris,

Sampson, y Korenblum 2020), el impacto de la recaída (Rosenberg y Bona 2016) y el uso del almacenamiento electrónico de datos de pacientes para evaluar y establecer los posibles riesgos de quienes padecieron cáncer infantil (Rajala et al. 2020).

En España, Pilar González Carrión (2007) examinó las experiencias y necesidades percibidas de los niños, adolescentes y de sus cuidadores en cuanto a la atención recibida y a su proceso oncológico. Realizó entrevistas individuales semiestructuradas y entrevistas de grupo en niños y adolescentes diagnosticados de cáncer antes de los 15 años y sus cuidadores principales. Arribó a la conclusión que, para los niños, las experiencias más traumáticas están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento que requieren cuando están con neutropenia, afectándoles no sólo física y psíquicamente sino también a nivel social y escolar, tanto en el hospital como en su domicilio. En las madres se identificó sentimientos de tristeza, impotencia, angustia, y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación. Al igual que otras investigaciones, afirma que la enfermedad, además de afectar a nivel físico y psicológico, tiene implicaciones escolares, sociales y económicas tanto para el niño como para el resto de la familia.

En Guadalajara, Jalisco (México), Martín Gabriel Reyes Pérez (2011) realizó su tesis doctoral “Sujeto y corporalidad: la experiencia de padecimiento en contextos de hospitalización” distinguiendo *disease* e *illness* y argumentando que la experiencia de padecimiento de niños hospitalizados en Hemato-oncología se inscribe en tres grandes ejes: emoción/sentimiento; dolor/sufrimiento; pornografía de la muerte (elución de la muerte al tiempo que se es testigo de las muertes de otros niños). Una de sus conclusiones es que en las circunstancias en que el sujeto se encuentra “sujetado” en la malla compacta de los dispositivos de saber/poder, en este caso de los niños hospitalizados, es posible encontrar ahí los rudimentos de una agencia que no presuponga la soberanía de un sujeto.

En El Salvador, el 13% de los “pacientes” abandonaban anualmente la terapia contra el cáncer infantil. Es por este motivo que Nuria Rossell, Roy Gigengack y Stuart Blume (2015) investigaron el fenómeno. Realizaron entrevistas en profundidad a los padres y madres de seis niños que abandonaron el tratamiento y arribaron a la conclusión que la pobreza, los efectos del tratamiento, la desconfianza, las emociones y las convicciones religiosas figuraron en la explicación de los padres y madres sobre sus acciones. Sin embargo, cada familia sopesó estas preocupaciones de manera diferente.

En lo que respecta a Sudamérica, cabe señalar la producción de Jociara Alves Nobrega (2014), quien escribió su tesis de maestría (en 2011 y luego derivó en libro en 2014) a partir de un trabajo de campo en un grupo de apoyo a niñas con cáncer en Rio Grande do Norte (Brasil). Desarrolla aspectos metodológicos de su investigación, analiza los itinerarios terapéuticos del cáncer infantil, cómo las familias se reestructuran con la enfermedad infantil y cómo funcionan los grupos de apoyo. Resalta la apropiación del discurso biomédico por las madres lo que configura la *expertise* acumulada por ellas a lo largo de la trayectoria de enfermedad, al mismo tiempo mencionan a Dios y a su poder de aliviar y curar a sus hijos. Financieramente, los gastos de salud hacían que las familias busquen apoyo en entidades públicas y en personas de su red social, sobre todo si un ingreso se había reducido por el hecho de estar cuidando. Separaciones entre parejas, nuevas formas de vincularse con otros hijos son unas de las tantas cosas que suceden a las familias que modifican su dinámica.

Otro estudio brasileiro proviene de Vilma Soares de Lima Barbosa (2010), cuya tesis doctoral titulada “*As múltiplas faces do voluntariado: a profissionalização e a humanização do tratamento do câncer infantil*” sostiene que las organizaciones que trabajan con cáncer infantil son espacios híbridos en donde la instrumentalización de acciones y la formación de relaciones convive con el carácter espontáneo y la informalidad de los vínculos. Esta tesis es valiosa en tanto examina las características de los grupos voluntarios (organizaciones no gubernamentales) que trabajan con niñas con cáncer. En estas instituciones se mira al niño de manera holística, rescatando la proximidad, donándose al otro por el compromiso y la obligación, aunque le niño esté próximo a la muerte. Con un análisis teórico de la acción social, la racionalidad y la teoría del don, concluye que el tratamiento del cáncer infantil humanizado exige formas asociativas híbridas, en las cuales la búsqueda de procedimientos instrumentales administrativos y la contratación de profesionales especializados se adecuan a las necesidades de la “calidad humana” de los vínculos.

En Colombia María Mónica Montoya Blandón, María José Villota Erazo y Salomón Rodríguez Guarín (2013), realizaron una investigación cualitativa a través de estudio de casos en tres niños diagnosticados con leucemia y hallaron que la enfermedad y el tratamiento repercutieron de forma negativa en las diferentes áreas: hubo limitación de las actividades de esparcimiento y juego, ausentismo familiar e interrupción de los

procesos de aprendizaje escolar, conllevando a estancamientos y retrocesos principalmente en las áreas de audición-lenguaje y motricidad fina.

En Argentina existe la tesis doctoral de Cecilia Vindrola Padros (2011), "*Life and Death Journeys: Medical Travel, Cancer, and Children in Argentina*", la cual documenta las experiencias de la vida cotidiana de las familias que viajan, a fin de comprender las barreras que enfrentan al intentar acceder al tratamiento médico y las estrategias que utilizaron para superar estos obstáculos. Para ella, la migración interna plantea dificultades para las familias, ya que los viajes y el reasentamiento son costosos, conducen a la separación de los miembros de la familia e interrumpen la escolarización del niño. Utiliza análisis de narrativa y se nutre de los aportes de la antropología médica crítica para analizar el tratamiento individual y las experiencias de migración dentro del contexto político y económico del sistema de salud pública argentino. Realizó entrevistas, cronogramas visuales, dibujos y observación participante con 35 familias.

Otra tesis argentina (de 2014 devenida en libro en 2017) que aborda centralmente la escolaridad, es la de Maria Laura Requena (2017). Analiza las prácticas de cuidado de los padecimientos de niños, niñas y adolescentes con enfermedades graves internados, a través del trabajo escolar que realizan cotidianamente con sus maestras en los sectores de internación pediátrica de un hospital público del conurbano bonaerense. De su trabajo considero importante la coexistencia de lógicas de cuidado: escolar y hospitalaria. Las maestras con/viven con estos niños con enfermedades graves y sus familias en la internación, lo que las ubica ante situaciones límites y de incertidumbre (ya que está comprometida la vida de sus alumnos). Las descripciones que realiza la autora sobre las docentes junto a sus alumnos con "mal pronóstico" localizan sus prácticas de cuidado visitando, acompañando y estando presentes ante la muerte inminente, y de esa forma la propia maestra encarna la manera de atender los padecimientos, de cuidar, que promueve la escuela en el hospital.

Federico Quevedo (2018), por su parte, realizó una tesis de maestría (en Antropología en la Universidad Nacional de Córdoba) titulada "Amar hasta que duela. Etnografía sobre los sentidos que produce la atención de niños con cáncer en voluntarios de una ONG". Padeció cáncer a los 15 y a los 31 años. Con su experiencia personal y un trabajo de campo en una fundación que funciona en un hospital público, concluyó que la fundación en cuestión, es un agente que ofrece la posibilidad de ejercer una nueva espiritualidad, de adoptar nuevas sacralizaciones, en el marco de un catolicismo desacralizado. Les voluntarios que la conforman tienen rituales, creados como repertorios

que permiten a las voluntarias dar sentido a sus prácticas y acomodar en sus estructuras de interpretación, en lugares posibles y reales, las experiencias de la muerte y el cáncer. Los rituales, ejercidos en el marco de la fundación en el trato con niños con cáncer, son modos de dar respuesta a experiencias que la sociedad occidental moderna, por lo general, niega.

Existen también dos tesis de maestrías en Epidemiología, Gestión y Políticas de salud de la Universidad Nacional de Lanús, escritas por médicas, que también abordan el cáncer infantil. Una es la de María Pía Majdalani (2015) y otra la de Mariana Roizen (2015). La primera de ellas, estudia la situación de salud de jóvenes que sobrevivieron a una enfermedad oncológica en la infancia o adolescencia, concluyendo que, dicha población, posee necesidades de atención clínica específicas a las cuales acceden con mucha dificultad al encontrarse en situaciones de vulnerabilidad social, lo cual la expone a no recibir los cuidados clínicos que su situación médica requiere. La segunda, conocer la trayectoria y experiencia de las familias en el cuidado de niños que recibieron un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH) (más conocido como trasplante de médula ósea) en el Hospital Garrahan. Sus hallazgos muestran que la llegada a un TCPH es un momento de quiebre en las trayectorias de las familias, que implica un contexto hostil, de total aislamiento y donde movilizan múltiples recursos y estrategias que incluyen el soporte de su familia ampliada, el contacto con otras familias hospitalizadas, el apoyo en la religión, psicológico y del equipo de salud.

Restan dos tesis doctorales en el país para mencionar: la de Eugenia Brage (2018) y la de Rafael Wainer (2015). En la tesis de la antropóloga Brage, aparecen los itinerarios terapéuticos desarrollados frente a la enfermedad, así como las prácticas de cuidado desplegadas a lo largo de estos recorridos. Recorta su indagación a las migraciones que se producen desde las regiones del NOA y NEA hacia la CABA para la atención del cáncer infantil. Si bien ella toma la perspectiva de las mujeres-madres que migran (y no la infantil), su investigación sienta en particular tres aportes: (1) concebir la enfermedad como un problema práctico; (2) concebir la migración como más que un traslado geográfico; (3) concebir la enfermedad y la migración como una unidad de experiencia. (1) Pensar la enfermedad como un problema práctico es atender a las tácticas desplegadas para su resolución, en las acciones posibles para resolver la enfermedad, en las redes y recursos movilizados, las cuales se encuentran condicionadas por estructuras mayores (distribución desigual de los recursos sanitarios, pobreza y marginalidad). (2) La autora sostiene que “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” (Brage 2018, 150). La llegada y relocalización en Buenos Aires tienen efectos en la vida cotidiana de las personas, supone diversos factores interactuantes dentro del complejo proceso que supone un desplazamiento. (3) En cuanto al apartado donde Brage analiza la unidad de experiencia, la autora lo titula: “Si yo fuera un niño sano, no estaríamos acá” y afirma que la enfermedad y la migración no son hechos aislados y escindidos: migración y enfermedad están fusionados y allí reina la ambigüedad, incertidumbre, la separación del lugar de origen y otros factores.

Por último, la tesis doctoral de Wainer (2015), “*Permeable Bodies: Children, Cancer, and Biomedicine in Argentina*”, sostiene que el tratamiento del cáncer convierte los cuerpos de los niños en cuerpos permeables. Esta idea del autor la iremos desarrollando más adelante haciéndola dialogar con los datos de mi propio trabajo de campo.

Esas producciones, sumadas a las de mi propia autoría en relación a la temática (Heredia 2017c, 2017a, 2019b, 2019a, 2020), abren el camino hacia preguntas que vale la pena seguir haciendo. En esta tesis, abordaremos sólo algunas de ellas. Ataño continuar indagando la escolaridad, las lógicas de cuidado, el abandono de los tratamientos, los desplazamientos y procesos migratorios, las organizaciones y el voluntariado, la conciencia y comunicación de la enfermedad y la muerte por el cáncer en la infancia.

En síntesis, “el cáncer es bueno para pensar”⁶ (Manderson en Mathews, Burke, y Kampriani 2015, 241). En su estudio se puede revelar las desigualdades existentes, la agencia de los sujetos, la creación de significado y sociabilidad.

Contexto Etnográfico

Esta tesis es centralmente una tesis hospitalaria ya que las escenas que aquí se presentan y analizan, acontecieron en un hospital⁷. El hospital es de carácter público:

⁶ Parafraseando a Lévi-Strauss, quien rechaza la idea de que el pensamiento primitivo conoce las cosas porque son útiles. Para él, se les declara útiles porque primero se las conoce. El medio natural, antes de ser bueno para comer, es bueno para pensar. Y, por supuesto, hay algo que precede el conocer que es el ordenador lógico que posibilita tal acción (“ciencia de lo concreto”).

⁷ Esto no significa que en el transcurso de los años no haya transitado por otros espacios. He participado en numerosos ateneos, jornadas, congresos y talleres de Pediatría, Cuidados Paliativos y Oncología. Soy docente en la carrera de enfermería donde les estudiantes realizan prácticas preprofesionales en el mismo hospital donde hice campo; y he compartido espacios de interacción informales (reuniones en sus hogares,

forman parte de uno de los tres sectores del sistema de salud en Argentina. Los tres sectores son: público, de seguridad social y privado. El sector público está integrado por los ministerios nacional y provincial, y la red de hospitales y centros de salud públicos que prestan atención gratuita y se financian con recursos fiscales (aunque pueden recibir pagos de obras sociales y de usuarios a través de “bonos contribución”). Por su parte, el sector del seguro social obligatorio está organizado en torno a las obras sociales, que aseguran y prestan servicios a los trabajadores bajo empleo formal y sus familias. La mayoría de las obras sociales operan a través de contratos con prestadores privados y se financian con contribuciones de sus afiliados. El sector privado, por último, está conformado por profesionales de la salud y establecimientos que atienden a demandantes individuales que pueden abonarlo. Este sector también incluye entidades de seguro voluntario llamadas Empresas de Medicina Prepaga que se financian por el pago de particulares y/o las empresas (Belló y Becerril-Montekio 2011).

Este sistema de salud, con sus tres sectores, se caracteriza por haber atravesado un proceso de reforma y descentralización en la década del noventa que consistió en la aplicación de criterios fiscalistas con la consiguiente política de reducción de costos en desmedro de las condiciones de atención de la población; a su vez aconteció una separación de funciones de regulación, gestión, provisión y financiamiento del sector salud; se introdujo la "libertad de elección" del proveedor para la persona asegurada o usuaria de los sistemas de seguro social u obras sociales; esto se acompañó con medidas de flexibilización y precarización laboral que no contribuyeron al aumento de la cobertura; se implementó el paquete básico de prestaciones médicas; y se introdujeron mecanismos de recuperación de costos a través de sistemas de copagos o cuotas "voluntarias". Esto aumentó las desigualdades de acceso a la salud y comenzó a desplegarse un importante activismo judicial vinculado a lograr mayores garantías en materia de salud. El activismo judicial es tanto el uso estratégico de los tribunales por organizaciones dedicadas al litigio de interés público, como el mayor uso de los tribunales por particulares para canalizar demandas al Estado o a empresas prestadoras de servicios de salud (Abramovich y Pautassi 2008).

paseos, vacaciones, etcétera) con quienes trabajan en la atención del cáncer infantil (desde la pediatría, psicología, trabajo social y el voluntariado). El paso por estos otros lugares ha colaborado para el análisis y la interpretación de los datos, es decir, para comprender más acabadamente los encuadres y los procesos de ciertos eventos acontecidos en hospital. No obstante, y, si bien no sólo he indagado en mi trayectoria profesional el cáncer infantil, sino otras enfermedades metabólicas, genéticas, neurológicas y crónicas, he decidido circunscribir el objeto y delimitarlo en el sector de hemato-oncología pediátrica de un hospital.

A pesar de que el derecho a la salud no tuvo un adecuado tratamiento nacional constitucional (no existe una garantía expresa a la salud como derecho en la Constitución Nacional), la mayoría de las provincias garantizan el derecho a la salud en las constituciones provinciales, y cada provincia goza de autonomía para organizar su propio sistema de provisión de salud. Asimismo, los municipios cuentan con programas de atención o efectores de salud de diversa complejidad para satisfacer las demandas locales de salud. A nivel nacional, la vía protectora de mayor alcance se logró en 1994 a través de otorgar jerarquía constitucional a once declaraciones y tratados internacionales de derechos humanos. Puntualmente a partir del artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) (ONU 1966) que define a la salud como "el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental" (párrafo 1 del artículo 12 del Pacto)—, el Estado queda jurídicamente obligado a garantizar el contenido mínimo de los derechos económicos, sociales y culturales, y no puede escudarse en la falta de recursos disponibles para justificar su incumplimiento. Este reconocimiento nacional a los derechos proclamados por organismos internacionales, se produjo en un período llamado por Estela Grassi (2003) “la otra década infame”: un período de ajuste que desmanteló el sistema de salud y que fue posible gracias a una dictadura cívico-militar previa. La descentralización del sector salud consistió en transferir a las provincias más competencias y responsabilidades con una “debilidad de mecanismos institucionales efectivos para desarrollar diálogos y acuerdos de articulación de políticas entre las jurisdicciones provinciales y la federal” (Abramovich y Pautassi 2008, 268). En este contexto de contradicción entre lo proclamado en letras y lo que sucedía, se marcó una “brecha entre la dirección en la que avanza la jurisprudencia constitucional y la orientación general de las políticas públicas sectoriales” (Abramovich y Pautassi 2008, 268); políticas focalizadas, con bajo presupuesto y siguiendo en muchos casos lineamientos de organizaciones internacionales de ideología neoliberal que intentaron reducir “las consecuencias negativas de los ajustes económicos en el proceso salud-enfermedad-atención” (Menéndez 2005, 219) colocando el peso en ciertas acciones puntuales referidas a los grupos más vulnerables. Y, si bien los objetivos de las reformas en salud fueron alcanzar así la equidad, las evaluaciones muestran que dicho objetivo no se alcanzó y que, por el contrario, se vieron más afectados los grupos vulnerables, como también les asalariados formales, en términos de mayor heterogeneidad, segmentación y

condiciones de empleo (Mesa Lago en Abramovich & Pautassi, 2008, p. 274)⁸. En ese marco, el hospital donde realicé trabajo de campo, dejó su condición de institución nacional y se convirtió en una administración compartida entre la Provincia de Buenos Aires y la Nación, perjudicando su funcionamiento por disminución de fondos y desorden administrativo que afectó la eficiencia en la distribución de recursos. En 2007 el hospital fue nuevamente nacionalizado y se dispuso su reformulación como Hospital de alta complejidad de referencia nacional. Pero en 2018 (año en que se realizó el trabajo de campo) volvió el ajuste como política nacional y sufrió una ola de despidos masivos que alcanzó a más de trescientos trabajadores y se vaciaron servicios especializados completos.

En lo que respecta puntualmente a Oncología, cabe decir que en 2010 se creó el Instituto Nacional del Cáncer (Decreto N° 1286/2010) como organismo descentralizado de la Administración Pública Nacional con personería jurídica propia, y con un régimen de autarquía funcional, administrativa, económica y financiera (Ley N° 27.285, 2016, Artículo 1), en jurisdicción del Ministerio de Salud⁹. Y en 2017 se transfirió el Banco Nacional de Drogas Antineoplásicas al ámbito del Instituto Nacional del Cáncer por considerarse a dicho instituto como organismo rector en la materia. En esa transferencia también se cambió el nombre de “Banco Nacional de Drogas Antineoplásicas” por “Banco Nacional de Drogas Oncológicas” (Resolución 747-E 2017). El Banco de Drogas Oncológicas tiene como misión trabajar en el acceso equitativo y oportuno a la medicación oncológica en el sistema público. Su objetivo es fortalecer la gestión de acceso público a la medicación oncológica en lo administrativo, técnico y económico financiero. En síntesis, el Banco de Drogas coordina el acceso público y gratuito de medicamentos oncológicos. Para acceder a la medicación, el Banco establece ciertos requisitos: (1) tener sólo cobertura pública de salud¹⁰, (2) ser asistido en hospital público

⁸ Abramovich y Pautassi se basan en los resultados de Mesa Lago (2005) quien señala, en base a datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), que en el año 2002 el 84% de la población bajo la línea de la pobreza accedía a algún servicio público y un 45% debe adquirir los medicamentos de sus propios recursos.

⁹ Fue disuelto durante las dictaduras de Pedro Eugenio Aramburu (en 1955) y Juan Carlos Onganía (en 1966); y en democracia el 5 de septiembre de 2018 (en el marco de una gran modificación del gabinete nacional en la cual 22 ministerios se redujeron a 10).

¹⁰ Acreditada mediante la certificación negativa de ANSES (es un comprobante que acredita que la persona no está cobrando prestaciones en la ANSES: Prestación por Desempleo; Jubilación; Pensión; Plan Jefes y Jefas de Hogar; Programa de Empleo; alguna prestación en trámite o si registra alguna actividad laboral) o certificado del organismo que corresponda según la jurisdicción de residencia del paciente, la no cobertura mediante el sistema de salud de obras sociales o prepagas.

y (3) que la prescripción médica se circunscriba a las drogas que forman parte del vademécum.

Para quienes no cumplan el requisito de tener sólo cobertura pública, se encuentran entonces asegurados por el Programa Médico Obligatorio (PMO). En el año 2002, la Superintendencia de Servicios de Salud (entidad que se encarga de regular y controlar a las obras sociales y empresas de medicina prepaga para garantizar los derechos de los usuarios a las prestaciones de salud) estableció el PMO conformado por una canasta básica de cobertura de cumplimiento obligatorio, a través de la cual los beneficiarios tienen derecho a recibir prestaciones médico asistenciales sin carencias preexistentes o exámenes de admisión (Resolución 201/2002). Dentro del PMO se encuentra la cobertura del 100% en internaciones; la cobertura al 100% por parte del Agente del Seguro en medicamentos oncológicos según protocolos nacionales aprobados por la autoridad de aplicación y la cobertura de medicación no oncológica, de uso de protocolos oncológicos, que tendrá la misma cobertura que la medicación ambulatoria (Puntos 7.2; 7.3 y 7.4 del Anexo 1, Resolución 201/2002). Los tratamientos farmacológicos contra el cáncer quedarían así disponibles y accesibles para cualquier persona ya que su obra social o prepaga se encuentra obligada a cubrirlo, y en caso de no tener esas coberturas, mediante el Banco Nacional de Drogas Oncológicas teniendo atención en un hospital público, la persona recibiría tratamiento gratuito.

En lo que refiere al cáncer infantil, según el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), se producen anualmente 1.322 casos de niños entre 0 y 15 años de edad (promedio del 2000 al 2016), lo que implica más de 3 diagnósticos nuevos en promedio por día. En cuanto a los lugares de atención, el 74% de los casos registrados se tratan en hospitales públicos, y 4 de cada 10 (44%) de los niños en algún momento de su tratamiento deben trasladarse a centros de mayor complejidad. Los tipos de cáncer más comunes en niños son las leucemias, tumores cerebrales y tumores sólidos. La supervivencia a 36 meses en los períodos 2000-04, 2005-09 y 2010-14 fue de 63.1%, 68.4% y 72.4% respectivamente, siendo esta diferencia significativa ($p < 0.05$) (Moreno 2018).

A pesar de esta mejora en la supervivencia (una mejora del 14,7% entre los años 2000 y 2014), las estadísticas de la *Internacional Agency for Research on Cancer* (AIRC) nos dicen que en nuestro país murieron en el año 2018, 3.8 cada 100.000 niños y en Canadá 2.3 cada 100.000 niños (de 0-14 años de edad). Eso quiere decir que Canadá tiene una mortalidad 39,5% menor que Argentina. Los valores de Canadá son similares a Francia (2.2), Australia (2.0), Alemania (2.4) y Estados Unidos (2.1). Y los de Argentina, más

similares a Bolivia (3.8), Guatemala (3.5), Paraguay (3.8), Haití (4.0) y Arabia Saudita (3.9). Los países con mayor mortalidad son Honduras (12.2), Malasia (7.7), Perú (7.1), Vietnam (7.5), entre otros. En conclusión, los datos de la IARC evidencian desigualdades en la mortalidad por cáncer. Mientras que en los países de altos ingresos un niño tiene una probabilidad de sobrevivir mayor al 80%, en países pobres esa tasa desciende por debajo del 10% (IARC 2018; Sullivan et al. 2013).

El cáncer infantil, además, representa menos del 1% de todos los casos de cáncer en los países de mayores ingresos. Sin embargo, en países con bajos ingresos, la proporción de cáncer infantil puede ser cinco veces mayor (donde además la población infantil es más numerosa en proporción a la población total) (IARC 2018).

Los sistemas de salud impactan directamente en el porcentaje de curación del cáncer infantil. Lo hacen a través de tres mecanismos: cobertura, innovación y calidad de la atención. Es decir, si es gratuito y/o factible económicamente de sostener el tratamiento, si se varía con velocidad hacia los últimos tratamientos innovadores y si se realiza con calidad, habrá menos mortalidad infantil por cáncer (Karanikolos et al. 2013). Si la organización del sistema sanitario implica un trabajo engorroso y burocratizado para los usuarios, y si las relaciones que en su interior se establecen entre las personas usuarias y los prestadores no es buena, se desestimula la concurrencia a los centros asistenciales (Sacchi, Hausberger, y Pereyra 2007). En los países de ingresos bajos y medios, el fracaso del tratamiento para los niños con cáncer se debe a diagnósticos erróneos, falta de acceso al tratamiento y abandono del mismo por las barreras (geográficas, económicas, sociales, etcétera), por toxicidad que genera y la recaída (Howard et al. 2018).

A nivel nacional, existen serias desigualdades en la prestación de servicios de salud. En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se encuentra el Hospital Garrahan, con tecnología, prestaciones y tasas similares a los países europeos. Esto dista mucho de lo que sucede en las provincias y en los barrios periféricos de la Ciudad (Scopinaro y Casak 2002). “La gravedad de la situación se vuelve aún más clara cuando se considera que solo el 20% de los niños en todo el mundo reciben una terapia adecuada, mientras que al 80% se le niega la posibilidad de una cura” (Scopinaro y Casak 2002, 115). El acceso a un diagnóstico temprano y a un tratamiento curativo depende de los recursos disponibles, es por esto que a través de la salud infantil es posible ver las desigualdades e injusticias existentes.

Como se señaló anteriormente, en 1994 tomaron jerarquía constitucional once declaraciones y tratados internacionales de derechos humanos, uno de los cuales es la

Convención Internacional de Derechos del Niño. Aunque hubo que esperar nueve años para que se sancione una ley nacional en línea con dicha convención. En 2005 se sancionó la Ley Nacional 26.061 de Protección Integral de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes, derogando los artículos vigentes de la “Ley Agote” (Ley 10.903 1919) del Patronato de Menores y promoviendo políticas públicas que ubican a los niños como sujetos de derechos. En 2016 se creó el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer (Resolución 1565-E 2016) con los objetivos de (1) Mejorar la sobrevivencia global de “pacientes”; (2) Mejorar la calidad de vida; (3) Aumentar la estancia local de los niños con cáncer sin alterar la calidad de la atención; y (4) Garantizar equidad al acceso de tratamiento de calidad en todo el país. El Programa, en el marco de la ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes (Ley 26.061 2005), de la Convención Internacional de Derechos del Niño (UNICEF 1990) y del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ONU 1966), busca garantizar equidad y accesibilidad a la mejor calidad de atención a niños y adolescentes con cáncer, desde un enfoque de derechos y en todas las fases de estas enfermedades¹¹.

Además del derecho a la salud, los niños tienen derecho a jugar. Según la Convención sobre los Derechos del Niño, “los Estados Partes reconocen el derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad y a participar libremente en la vida cultural y en las artes” (Artículo 1, UNICEF 1990). Estos son derechos proclamados por el Estado Nacional, pero que poco dicen sobre las vivencias cotidianas de los niños con cáncer. Por eso me interesa en esta tesis ahondar en la experiencia de vivir con cáncer y transitar por un hospital, jugar allí y relacionarse con elementos de la biomedicina, en este contexto nacional con las leyes citadas y los programas mencionados, y en un contexto de desfinanciamiento de la salud pública (que impacta directamente en la aplicabilidad de las políticas sanitarias). Y me interesa, sobre

¹¹ “Serán funciones del Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer cumplir con el registro de casos de cáncer en pacientes menores de diecinueve (19) años; gestionar el funcionamiento de la red de los centros oncológicos que atienden a estos pacientes a nivel nacional; difundir guías de detección temprana del cáncer en niños y adolescentes; elaborar lineamientos programáticos y guías de práctica para la detección, diagnóstico y tratamiento; asistir a los centros oncológicos para que brinden una atención de calidad que respete todos los derechos de los niños y adolescentes con cáncer; capacitar a los equipos de salud a través del Programa de Capacitación de Recursos Humanos en Cáncer. A los fines de cumplir con estas funciones, el Programa deberá articular su actividad con las áreas del Ministerio que desarrollen actividades de cuidado de la salud en la población objetivo antes definida” (Artículo 2, Resolución 1565-E 2016)

todo, realizar esta descripción de la experiencia reconociendo la agencia de esos niños y tomando sus propias voces y las voces de quienes les cuidan.

Objetivos y estructura de tesis

Los objetivos generales de la tesis son: (1) describir y analizar las experiencias de enfermedad de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer y las formas creativas de expresión de sus vivencias, haciendo foco en las actividades lúdicas, durante el tratamiento biomédico en contexto hospitalario (sala de juegos, internación y hospital de día) de una institución sanitaria de la Provincia de Buenos Aires; (2) describir y analizar las maneras de acompañar a niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer que tienen las personas adultas (personal sanitario del hospital, de la fundación Dumont y familiares) dentro de una institución sanitaria de la Provincia de Buenos Aires durante el año 2018. El trabajo de campo que da soporte a esta tesis se realizó durante todo el año 2018¹². Las observaciones se realizaron en las salas de juego que son espacios con juguetes a los que los niños en tratamiento oncológico concurren. Las salas forman parte del sector de hemato-oncología. Asimismo, se transitó por el hospital de día (donde se realizan las extracciones de sangre, transfusiones y “se pasa la quimio”) y las salas de internación (habitaciones del sector de hemato-oncología). En relación a los objetivos específicos de la tesis, estos son: (1) Indagar y analizar la forma en que los niños expresan, a través del juego, las intervenciones biomédicas que vivencian, específicamente: (a) los controles rutinarios (medición del peso, del pulso y la temperatura, extracción de sangre, colocación de accesos venosos, punciones, etc.); (b) transfusiones de sangre; (c) ingesta de medicamentos; (d) quimioterapia; (2) examinar y analizar los cambios transitados por los niños a partir del inicio y durante el tratamiento oncológico, desde su propia perspectiva, particularmente: (a) cotidianos —cambios alimenticios; cambios en el régimen escolar (inasistencias, cambio la forma de evaluación, repetición de año, cambio de escuela y/o inicio de escuela hospitalaria); cambio de lugar de residencia (de provincia, de ciudad y/o “vivir” en el hospital); cambios en la forma de jugar (pares, juguetes y espacios); cambio en las afectividades; etcétera—; (b) identitarios —cambios corporales (caída del pelo,

¹² Se quiso continuar en 2019, pero la dirección de la Fundación que nos autorizaba la concurrencia al hospital cambió y ya no obtuvimos permiso. En 2020 volvimos a intentarlo, pero por medidas preventivas al COVID no se permitía el ingreso al hospital. Debido a tiempos que dependen del financiamiento de esta investigación doctoral, decidimos dar por cerrado el campo y analizar los datos obtenidos en ese año.

marcas en la piel, secuelas de la enfermedad y crecimiento); otros—; (c) expectativas — cambios de proyección futura (incertidumbre del futuro e idea de muerte); entre otras—; (3) analizar el lugar que ocupa el juego para los niños y adolescentes que padecen cáncer como: (a) forma de expresión y comunicación de las vivencias; (b) instancia de formación y disciplinamiento; (c) actividad de presentación de los propios niños y adolescentes (acontecimiento original donde se hacen presentes); (d) creación de un sentido de la experiencia; y/o (e) invención dentro de un contexto histórico-socioeconómico; u otras formas; (4) analizar las prácticas de atención del personal de salud (hospitalario y de la fundación) y los valores subyacentes a dichas prácticas; (5) explorar las prácticas de acompañamiento de familiares, dentro del hospital, de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Sostenemos que, con el diagnóstico y el tratamiento del cáncer infantil en instituciones de salud biomédicas, se construye una nueva habitualidad, marcada por las formas de vida (con su materialidad y desigualdad) de los sujetos que lo padecen y de quienes lo acompañan. En esa nueva habitualidad se realiza un aprendizaje del lenguaje biomédico, hay cambios alimenticios, escolares y marcas corporales que se resignifican. También hay allí cuidado en soledad, en redes y por fuera de los ideales; y hay una ideología de la capacidad y unas *feelings rules* (de “no dejarse abatir” y “ser fuerte”) que atraviesa todo proceso de salud-enfermedad infantil. Esta idea la iremos desarrollando a lo largo de los capítulos.

La tesis se estructura en cinco capítulos. En el primero de ellos, “Etnografía hospitalaria”, se presentan los resguardos éticos que se han tenido en esta investigación al tiempo que se problematiza la noción de “ética”, historizando sus usos en ciencias sociales, y en la antropología en particular. También en este capítulo se problematiza la categoría “niño” y se la piensa en función del campo hospitalario-pediátrico, dando cuenta de las cualidades que tiene el “devenir-niño” cuando se atraviesan procesos de salud-enfermedad y terapias contra el cáncer.

En el capítulo 2, “Hospital, biomedicina y juego”, se describe cómo es el hospital y la sala de juegos donde se realizó el trabajo de campo y cómo hay una diversidad de trayectorias de salud-enfermedad-atención-cuidados que habitan el espacio. Luego se sigue analizando el juego de niños en el que se presentan procedimientos y elementos biomédicos. También se describen los modos en que se juega: con cansancio, enojo, y lamento frente a efectos corporales del tratamiento.

El capítulo 3, “Hospital, cambios y permanencias”, trata de tres importantes dimensiones de la vida social: la alimentación, la casa y la escuela. Se describen los cambios que surgen en esas tres dimensiones, a partir de la experiencia de enfermar de cáncer en la infancia. Asimismo, se describen las continuidades en los modos de vida y en las instituciones que se transitaban previo al diagnóstico.

El capítulo 4, “Emocionalidad en el hospital”, da cuenta de la gestión, en las salas de internación, de ciertos sentires que emergen en las experiencias de enfermar. Se analizan los mandatos de fortaleza, resistencia y valentía, en niños y en sus familias. Se describe las formas adultas de tramitar el llanto (inter-subjetivo) y el enojo infantil. También aparecen aquí, los juicios y estigmas sobre familias que salen de los idearios modernos de familia nuclear (que cuida amorosamente y provee a su prole). Por último, en este capítulo, se trabaja la muerte infantil: cómo se la esquivo evitando nombrarla y las preferencias sobre los “finales de vida”.

Finalmente, en el capítulo 5, “Habitualidad, corporalidad y tratamientos”, sostenemos que, al enfermar por cáncer comienza una serie de intervenciones biomédicas y de consecuencias de los procedimientos de inspección, quirúrgicos y medicamentosos que involucran al cuerpo. Se describe la pérdida de cabello, las vivencias de las amputaciones, cicatrices y pinchazos. Aparece el cuerpo medicalizado, que toma para sí el saber experto de los medicamentos. Nuevamente se retoman aspectos del cuidado para tratar la soledad y la red del mismo y las etiologías nativas del cáncer que emergen en ese contexto. De este modo, intentamos una aproximación a las experiencias de enfermar por cáncer en la infancia, en un hospital público del conurbano bonaerense.

En este documento aparecen nombres y apellidos de personas; y nombres de hospitales, ciudades, pueblos y fundaciones. Aclaramos que todos los nombres han sido alterados, a fin de preservar el anonimato de los sujetos.

Capítulo 1: Etnografía hospitalaria

Introducción

La experiencia etnográfica de aproximarse a fenómenos sociales como el cáncer infantil implica numerosos desafíos. En este primer capítulo se muestra algunos de ellos: cómo interactuar con niños de distintas edades, cómo hacerlo en un hospital, cómo intervienen las relaciones de poder, de género e interetáreas en los vínculos y qué lugar tiene el cuidado en la etnografía.

En el primer apartado “Trabajo de campo etnográfico con niños” se argumenta la elección etnográfica. Además, se analiza la categoría “niño” según los propios actores del campo y se describen las cualidades que tiene el “devenir-niño” cuando se atraviesan procesos de salud-enfermedad y terapias contra el cáncer.

El segundo apartado “Jugar en el campo” tiene por objetivo explicitar que la acción de jugar es un acto político en donde existen relaciones de poder y jerarquías en las interacciones lúdicas (Reboredo 1983). Coloco mi presencia entrometida en la cotidianeidad de los niños, variando y generando la dinámica del jugar. Detallo cómo es mi presencia como investigadora en la sala de juegos del hospital.

Por último, en el tercer apartado “La ética situada” cuestiono la existencia de una ética universal y traigo las discusiones que se dan en la antropología internacional (Cardoso de Oliveira 2004; Diniz et al. 2008; Fassin 2006; Fleischer y Schuch 2010; de Moura Carvalho y Viana Machado 2014; Petryna 2006; Ryen 2002; Stark 2012) sobre el papel de las guías, comités y protocolos de investigación, haciendo foco en las “negociaciones”. Luego detallo los resguardos éticos de esta investigación, los cuales tienen una relación directa con las técnicas empleadas y moldeadas.

Trabajo de campo etnográfico con niños

La elección de hacer un trabajo etnográfico remite al hecho de reconocer que, no sólo los actores no suelen verbalizar una variedad de asuntos, sino que son, en gran medida, incapaces de expresarlos discursivamente. De allí la importancia de atender a la información que comporta la acción social y a la que se encuentra inscripta en la

materialidad del mundo social (Balbi 2010). El trabajo de campo es una experiencia vincular de sujetos vivos en la cual asumimos la incomodidad de involucrarnos en el carácter propiamente controversial y contradictorio de todo proceso social (Quirós 2015). La transformación de toda esa experiencia a un texto dinámico¹³ es, sabemos, tarea ardua y poco sencilla. Son diversos los malestares que participan de la textura misma de nuestros modos de vivir, entender y trabajar en el quehacer etnográfico. Hacemos cosas ridículas en el campo, porque “el ridículo es un rasero implacable” (Gaztañaga 2019, 36), nuestros conceptos no nos sirven, nos equivocamos (Tola 2019), padecemos el escribir (Epele 2019), nos “indigestamos” (Guber 2019); y la pasamos mal por “andar contando historias” (Zapata 2019). Pero seguimos apostando a la etnografía puesto que ella es una contribución teórica que conversa, reconsidera, discute, contrapone y amplía otras ideas que la antecedieron (Peirano 2014). Se torna muy oportuna cuando lo que nos interesa es conocer vivencias infantiles. Por esa razón optamos por ella, porque nos posibilita acceder a ciertos datos que de otra forma serían imposibles. Reconoceremos a lo largo de la tesis, no solamente los hallazgos sino los problemas que se hacen presentes en esta elección.

En relación a los antecedentes que existen sobre etnografías con niñas podemos afirmar que existe una progresiva y sostenida producción. De hecho, se constituyó la Red Internacional de Etnografía con Niñas, Niños, Adolescentes y Jóvenes en 2016, la cual ha generado un mapeo de las contribuciones etnográficas en el campo de la niñez (Meo y et al 2018). Desde la Red sostienen que los trabajos etnográficos con niñas buscan conocer sus diversos puntos de vista, experiencias y trayectorias; y poseen un consenso generalizado sobre el carácter inherentemente político de la participación infantil/juvenil en el espacio público. Las etnografías “analizan críticamente los contextos en los que niños y niñas interactúan, pues las perspectivas hegemónicas sobre las infancias y juventudes, que los consideran como sujetos ‘en formación’, con pocas posibilidades de tomar decisiones, terminan por deslegitimar sus acciones como ciudadanos en el presente” (Meo y et al 2018, 32). Esta emergencia de etnografías con niñas y el interés de diversas disciplinas y sectores de la sociedad en ese grupo, ocurre con ímpetu a partir de

¹³ Coincido con Fernando Balbi en que “este tipo de proceso de integración dinámica de las perspectivas nativas a la descripción etnográfica es, por su propia naturaleza, siempre incompleto, y así es que, lógicamente, ni el propio Malinowski pudo darlo por saldado. Sin embargo, no es un detalle menor el hecho de que su examen del régimen de explotación de la tierra, que fue publicado recién en 1935 y como parte de su última etnografía, sea lo más cercano a un análisis de los lineamientos centrales de la ‘estructura social’ trobriand que Malinowski jamás haya escrito: se trata, si se lo contempla en su debido contexto, de un logro notable que acredita la productividad del trabajo del autor y, más ampliamente, del procedimiento de análisis etnográfico que él contribuyó a establecer” (Balbi 2012, 496).

1990 (Carli 2002). Lo que intentan sortear las producciones centradas en niños, es la dicotomía adúltero-niño tan arraigada en nuestra cosmovisión occidental. El sujeto trascendental kantiano masculino, adulto y burgués, está relacionado con la cultura, la racionalidad, la actividad, el trabajo, la competencia, la independencia y lo público. Como contracara, la figura del niño se asocia a la naturaleza, a la irracionalidad, a la pasividad, a la dependencia, a la incompetencia y lo doméstico (Prout 2005; P. Shabel 2019). Estas dicotomías vienen siendo discutidas desde las etnografías con niños ya que justamente estas producciones los muestran como agentes activos en sus propios procesos de socialización, en la reproducción y transformación de las sociedades. Y no sólo la academia comenzó a concebirlos así, sino los gobiernos, que plasmaron su interés a través de nuevas legislaciones (aparecen los “derechos de los niños”); y hasta la industria, que los piensa como consumidores activos. La expansión mundial de la industria del juego y la indumentaria apuntan a ese público activo que puede elegir y demandar mercancía (Müller 2012).

Pero como aseveran Gustavo Belisário d’Araújo Couto y Antonádia Monteiro Borges (2018), adúlteros y niños son producidos uno a partir de otro, por eso es importante no dejar de incorporar a los adúlteros en las investigaciones con niños. Investigar con/sobre niños implica no separar los fenómenos del “mundo de los niños” de aquellos fenómenos del “mundo de los adúlteros”. Por lo cual, dicen los autores, es necesario cruzar pesquisas del Estado, la religión, la economía o los movimientos sociales al momento de incursionar en la voz de los niños. “Ser niño” (como “ser adúltero”) no es algo esencial, sino un devenir. Las personas adultas y los niños son inseparables en cualquier línea de tiempo. “Buena parte de las ciencias sociales –y de la antropología en particular– también sostiene la separación entre niños y adultos en el desarrollo de sus investigaciones (...) Las voces de los niños son casi restringidas a los campos de la antropología del niño y la sociología de la infancia” (Couto y Borges 2018, 91). Lo contrario puede suceder cuando se privilegia la voz infantil: se puede omitir las posiciones adultas. Construir perspectivas en diálogo, como ha hecho históricamente la antropología, de alguna forma resguarda tales aislamientos y evita caer en reduccionismo o esencialismos.

¿Qué es ser niño? Ser niño no corresponde a una categoría taxonómica rígida. Lo mismo vale para el ser adulto. El flujo-niño o devenir-niño es un movimiento del ser que depende de cada contexto (Couto y Borges 2018). Incluso en instituciones protocolares como un hospital, con sus aparentes encasillamientos inamovibles, tal categoría es difusa. Concretamente, recuerdo una mañana donde el saber la edad de un “niño” era un desafío.

Era el año 2018 y estando en el hospital, pregunté por Valentín. Valentín era un joven morocho y alto. “¿Y Valentín cuántos años tiene?”, le pregunté a una médica mientras nos encontrábamos en la sala de médicos del servicio de Oncología. “Y, Valen creo que tiene diecisiete”, contestó. “¡No! Creo que tiene más, creo que tiene diecinueve ¿eh?”, interrumpió otro médico que escuchó la conversación. “No ¡¡tanto ya?! A ver, fijate en la historia”, propuso la médica. Entonces agarré la historia clínica de Valentín que se encontraba sobre una mesada. “Tiene veinte”, afirmé con la carpeta en la mano. “¡Faaaa! ¡Cómo pasa el tiempo! Y pensar que lo conocemos desde los trece...”. “¿Viste? Yo te dije que más”, dijo el médico. “Pero igual, parece hasta más grande, parece como de veinte y pico”, dije. “Y sí, si tiene veinte, pero con una [enfermedad] crónica. Siempre los chicos con crónicas parecen más grandes. Y más este que pasó por quimio”. “Pero si tiene veinte ¿qué hace en pediatría?”, pregunté. “Y bueno, pasa que siempre es un problema el pase de pediatría. Lo ideal sería que venga el equipo de adultos a conocer al pibe, que lo acompañe. Que venga acá, que esté en la quimio, en diálisis o en donde esté el chico con una crónica. Que el pibe los vaya conociendo. Y recién ahí hacer el pase a adultos. Y al pasar a adultos, que el equipo de pediatría vaya a visitarlo, que esté con él en adultos. Pero bueno, en lo concreto esa adaptación no se hace. Y por eso tenemos a pibes más grandes que no se van, que no se quieren ir, lógicamente. Y el equipo de pediatría los sigue tratando... qué se yo... más allá del cariño, pediatría lo conoce” aclaró el médico. “Para mí es un niño”, dijo la doctora.

En los hospitales que transité, escuché (reiteradamente) de les profesionales de la salud la aclaración “pero con una crónica” luego de decir la edad del “paciente”. Esa aclaración desdobra de algún modo la edad. Es decir, se concibe que les niñes tienen una edad cronológica, aquella que figura en la historia clínica y, además, al tener “una crónica”, tienen otra edad que es mayor a la cronológica. Esta idea remite a la creencia que les niñes que han enfrentado tratamientos invasivos y/o duraderos, crecen de otra forma que aquellos que no lo han hecho. Transitar por tratamientos biomédicos hace que “maduren más”, que tengan preguntas o reflexiones que otros niñes de la misma “edad cronológica” no tengan.

“Recién venimos de entrevistar a Simón”, comenzó a contarme una pediatra y luego continuó: “me sorprende las reflexiones que tiene. Dijo que él no pensaba ‘por qué me pasa esto a mí’ o ‘por qué yo tengo cáncer y los otros no’. No está enojado, digamos, porque él tiene cáncer y otros no; lo cual sería lo más lógico. No. Nos contó que él piensa

‘¿Por qué a mí no?’ Es impresionante la madurez de estos pibes. Pensar que Simón tiene apenas quince años”.

Tanto Simón como Valentín padecían cáncer. Y a estos dos nombres podría sumarle decenas de nombres de niños, adolescentes y jóvenes adultos con quienes interactué, que padecieron cáncer y que fueron catalogados por los profesionales de la salud como “más maduros”.

La niñez, en sectores de oncología, toma cierta particularidad que iré desarrollando a lo largo de esta tesis. En este apartado, introduzco la existencia de esa “particularidad” caracterizada por un desdoblamiento de la edad, pero simultáneamente la constante pertenencia a la competencia de la pediatría. A pesar de la “madurez” son niños y por lo tal, son atendidos en sectores de pediatría, más allá de la “edad cronológica”. Quienes son mayores de dieciocho años deberían, según los protocolos hospitalarios, ir a sectores de “adultos”. Pero quienes comenzaron el tratamiento a más temprana edad y ultrapasan los dieciocho años tienen la posibilidad de ultrapasar también los protocolos. Y tanto las personas jóvenes como adultas habilitan eso. Y no se refieren a ellos como “jóvenes adultos”. Con broma y ternura, se dice “para mí es un niño”. Y de esta manera continúan en la competencia pediátrica.

La madurez, reitero, se da por pensarlos con reflexiones o preguntas que sorprenden a su “edad”. Y simultáneamente sucede algo en su cuerpo. El cuerpo que ha enfermado y transitado por procesos terapéuticos (cirugías, quimioterapia, rayos, transfusiones, etcétera) es un cuerpo más “desgastado”. Y es justamente esa vivencia (de “desgaste”), con las reflexiones que acarrea, la que torna a esos niños “más maduros”. “Particularmente importantes son las transformaciones acumulativas que se materializan cuando los cuerpos infantiles son sistemáticamente intervenidos” (Wainer 2015, 35). Esto se vincula con lo que Rafael Wainer (2015) llama “permeabilidad metafórica”: se piensa a los cuerpos de los niños como si fueran más permeables que los adultos en el contexto de tratamientos extremadamente agotadores para luchar contra el cáncer. Para el autor, los niños se la “bancan más” que las personas adultas en el sentido que podrían tolerar procedimientos más intrusivos, dolor y sufrimiento. Los padres, madres, hermanos, los miembros de la familia, los residentes médicos, el personal de enfermería y de medicina de planta, fueron testigos de la capacidad de los niños para tolerar experiencias extremadamente estresantes y dolorosas. En esa línea, para Wainer (2015), “bancársela” se relaciona con algún tipo de ilusión de que los niños son más duros y pueden pasar por cualquier situación que tengan que enfrentar, porque son más “permeables”, más

“resistentes”. Lo que yo observé es que eso no se relaciona exclusivamente en el dualismo niño-adulto: uno más resistente y otro menos resistente. Pero sí coincido en que en el campo se resalta el “bancársela” y eso con lleva tres cualidades: desgaste del cuerpo, madurez reflexiva y continuar siendo niño.

El desgaste del cuerpo es algo de lo que se habla poco pero que se ve mucho. El efecto de la quimioterapia y la radiación en los dientes (gingivitis, mucositis, sequedad, caries, etcétera) (Hong et al. 2010; Ortiz-Rubio, López-Verdín, y Ochoa-Velázquez 2016), el efecto en el cutis (xerosis, atopia, dermatitis, dermatosis, hiperpigmentación cutánea y urticaria, efectos derivados de las transfusiones, etcétera) (Dossi et al. 2018), la irritación en los ojos y otras transformaciones en el cuerpo producto de la enfermedad y el tratamiento (Montero et al. 2005) es algo observable. Cuando yo comenté “parece hasta más grande; parece como de veinte y pico” no me refería a los pensamientos sobre cuestiones de la existencia, sino llanamente a lo físico. Recordaba su rostro y su piel, y me parecía de una persona un poco mayor. Su piel seca hacía que aparezcan más tempranamente líneas de expresión en su rostro. “Siempre los chicos con crónicas parecen más grandes y más este que pasó por quimio”. Los “chicos” con otras enfermedades crónicas y otros tratamientos también tienen modificaciones corporales vinculado a eso: ingesta de medicaciones con sus efectos, tal vez inmunosuprimidos, con diálisis o cirugías. “Más este que pasó por quimio”, un fuerte tratamiento que apuntala contra las células malignas y las sanas, indistintamente y de manera sistémica.

La “madurez reflexiva”, esa que también deviene del tratamiento y la enfermedad, es la capacidad de procesar situaciones dramáticas con templanza. Vincularse de manera “óptima” con el diagnóstico y sus implicancias es considerado por el personal médico como “maduro”. Lo “óptimo” es no rechazar y adaptarse a la situación con mesura. Que niños produzcan reflexiones sobre la vida, la muerte, el padecimiento es considerado sabiduría. Además, como veremos en detalle más adelante, suelen aprenderse los nombres de las medicaciones, recordar los días y turnos, los bloques de quimioterapia, aprenden a leer análisis de sangre, saben las especialidades médicas, los nombres de una gran cantidad gente que conforman el cuerpo médico, y también los nombres de aquellos otros niños y sus familias que transitan por lo mismo, y hasta a veces cuidan a hermanos más pequeños. Todo ese conocimiento y responsabilidad asumida, también conforma una sabiduría que es reconocida al momento de connotarlos como “más maduros”.

Con esa madurez y con las marcas en su cuerpo, son “niños” y “adolescentes”. Las personas adultas no le quitan esa etiqueta a pesar de su madurez. Como dije

anteriormente, el sujeto trascendental kantiano adulto está relacionado con la cultura, la racionalidad, la competencia, la independencia y lo público; y la figura del niño con la irracionalidad y la incompetencia (Prout 2005; P. Shabel 2019). Pues bien, aquí acontece una mistura de esas nociones. Se afirma el carácter infantil/juvenil de quienes están en pediatría, pero su figura se vincula con cualidades socialmente otorgadas a la figura adulta. Quien tiene sabiduría, sabe lo que es vivir situaciones dramáticas, conoce sus medicaciones, transita por el hospital dominando sus sectores y recovecos, y posee buen temple a pesar de la adversidad de la situación, es el niño o adolescente.

“Los argumentos de Mauss sobre la reorganización del cuerpo por fuerzas externas, su adaptación constante y el lugar que ocupa en la sociedad siguen siendo teóricamente relevantes hoy en día al considerar el papel de los cuerpos de los niños (y otros) en el tratamiento del cáncer” (Wainer 2015, 29). Pero no son sólo las “fuerzas externas” (como la biomedicina, ideas hegemónicas de infancia, familia, etcétera) las que reorganizan el cuerpo de los niños (y otros). Los cuerpos reorganizados organizan su corporalidad. Y esa agencia junto a las fuerzas externas son las que continúan siendo teóricamente relevantes. Porque la creación de un modo de entender “la niñez” (lo cual no es sólo connotarla con ciertas cualidades sino también actuarla, encarnarla, ponerla en funcionamiento) instituye experiencias interpersonales e intersubjetivas. Cómo se trata a esos niños, lo que se les demanda, lo que esos niños aprenden, etcétera, (se)estructura (en base a) dicha noción. Y es el trabajo de campo etnográfico el que posibilita asir esos complejos procesos sociales.

Jugar en el campo

Era otra mañana del año 2018 cuando yo jugaba con Jony en una sala de juegos de un hospital del conurbano bonaerense. “Tenés que llevar esto al laboratorio”, me dijo Jony de siete años y con diagnóstico de osteosarcoma. Y me entregó un tubo que se utiliza para conservar y trasladar las muestras de sangre. Yo tomé el tubo vacío. Caminé por la sala, dando dos vueltas enteras a la mesa donde jugábamos. De un estante fijado a una pared de la sala, tomé un papel blanco A4, el primero encima de un cúmulo de papeles. Esos papeles blancos tenían impresos dibujos para ser coloreados. El dibujo de la hoja que tomé, era de un oso. Se lo entregué a Jony. “Acá están los resultados”, le dije.

Jony agarró el dibujo. Lo miró muy serio. Con la vista, recorrió lentamente de arriba hacia abajo el papel. Luego me miró, sosteniendo la seriedad, y me anunció: “Te vas a tener que quedar internada”. “¡No!”, me lamenté. Y él, mientras señalaba el ojo del oso, me dijo con determinación “Ves, estos son los glóbulos blancos, tenés trecientos. Te tenés que quedar”.

En algunos hospitales del país (públicos y privados) existen salas de juego o juegotecas que son espacios construidos con la finalidad que niños estén allí, jugando con juguetes. O bien para pasar mejor el “tiempo de espera”, o como dispositivo de intervención del área de “salud mental” (donde se desempeñan las/os licenciados/as en psicología). En el hospital del conurbano bonaerense donde realicé trabajo de campo había una sala amplia (de unos sesenta metros cuadrados) con muchos estantes repletos de juguetes; tenía mesas largas a poca altura del piso y sillas pequeñas. Allí se sentaban a jugar niños como Jony.

Y Jony, ¿por qué jugaba conmigo? ¿Y por qué yo con él? Lógicamente, ese juego no hubiera sido posible si yo no estaba allí. En cierta medida yo creé esta escena (en el sentido de accionar para que acontezca).

Cualquiera sea el campo, esa porción de lo real que pretendemos investigar, nuestra presencia introduce artificialidad allí. Le etnógrafo es alguien que se entromete en la cotidianeidad y su presencia varía la dinámica en las relaciones. No omitir esa presencia es imprescindible para, con reflexividad, continuar generando conocimiento sobre aquello que convoca nuestra intromisión.

Anteriormente, había hecho un trabajo de campo de campo (para la tesis de maestría) donde portaba una chaqueta blanca, siempre estaba con el equipo de salud y era vista por niños y familiares como médica (me paraban en los pasillos con frases como: “hola doctora”, “doctora, una pregunta ¿dónde queda farmacia?”, “¿a dónde tengo que ir con estos estudios que me dieron?”). Para este trabajo de campo, busqué interactuar más con niños y adolescentes jugando sin chaqueta, me esforcé por no ser considerada parte del equipo de salud, asimilación que sí había acontecido antes: quise variar mi “manera de estar”, acercándome más a los juguetes que a quienes indican medicaciones. Quise, al igual que Flávia Pires (2007) (quien realizó una etnografía con niños) “ser asimilada por los niños como una adulta diferente; una adulta que interactúa con ellos, sea jugando, sea conversando o discutiendo” (p. 234). Me esforcé por ser considerada una “adulta distinta”. Aunque debo decir, que no lo logré con éxito.

No era vista como una mujer-madre porque no tenía un hijo allí. Tampoco era una médica, enfermera o auxiliar: no tenía abrigo, chaqueta o delantal y ya no habitaba regularmente las salas de internación. No era una psicóloga para los niños porque jugaba con ellos a lo que quisieran, según sus reglas y no las mías (las psicólogas no propician ese tipo de “juego libre” y llevan chaqueta blanca). La figura con la que fui asimilada fue la de “voluntaria”. Las voluntarias son mujeres que realizan trabajo ad honorem para una fundación que tiene a su cargo la sala de juegos, “Fundación Dumont”. Ellas concurren una vez por semana a la sala de juegos y portan una chaqueta de color violeta, muy parecidas a las que usan las maestras de nivel inicial. Si bien yo no tenía tal vestimenta e iba al hospital con mayor frecuencia (tres veces por semana), hacía lo que ellas hacen: jugar. “Uno de los desafíos del investigador es manejar su presencia en el campo, de modo que respete las normas de interacción social reinantes y las especificidades de aquella comunidad, al tiempo que consigue insertarse de manera efectiva a fin de realizar su investigación satisfactoriamente” (Pires 2007, 255). Es esa “comunidad” que era el piso de hemato-oncología, jugar en la sala de juegos con niños era visto como algo “bueno” para los profesionales de la salud y para las familias. Comencé jugando y así conociendo a algunos niños y adolescentes. Con los adolescentes en general dibujaba o pintaba y mientras lo hacía, charlaba con ellos. En la sala de juegos también se servían desayunos y algunas veces colaboraba en servirlos o retirarlos. Otras veces aprovechaba para yo misma desayunar ahí y compartir tiempo y charlas con las mujeres-madres. Al pasar el tiempo, comenzaron a solicitarme acompañar a niños en internación cuando no había personas adultas de su entorno familiar que pudieran hacerlo. Tanto jugar, como servir desayunos e “ir a internación a cuidar” son tareas que llevan a cabo las “voluntarias”. A pesar de mi esfuerzo inicial por no ser etiquetada con un rol de los existentes (médica, psicóloga, voluntaria, etcétera) y de exponer mi objetivo de investigar (con sus dificultades, de las que hablaré más adelante) fui en gran medida asimilada como “voluntaria” de la fundación por realizar actos que ellas cotidianamente realizaban. “Decí que sos de la fundación y andá. Entrá directamente”, me dijo la coordinadora de la sala de juegos la primera vez que fui a la sala de internación a cuidar a un niño. “¿Vos sos de la fundación, no? Te dejo acá la mamadera para el nene”, me dijo una enfermera al verme con el niño. Los familiares me asociaban a alguien que trabajaba para el cuidado de niños en la sala de juegos: “Te dejo a la nena y la paso a buscar en media hora que tengo que hacer unos trámites”; o que gestionaba los módicos recursos de la fundación: “¿ustedes siguen entregando útiles?”, “te pido un té”, “¿te puedo pedir agua para el termo?”, “¿de

las otras galletitas no tienen?”. Y para les niños era simplemente alguien con quien podían jugar. Al llegar a la sala de juegos nos saludábamos y me decían: “¿jugamos a la masa?”, “quiero jugar a ‘quiero ser millonario’”, “quiero un dibujo de Frozen”. Las mismas frases le decían a las voluntarias y voluntarios que iban a la sala a jugar con ellos.

Trabajar con niños con cáncer en hospitales me ha desafiado en el uso de técnicas. Si bien he pensado en numerosas, me restringido a la clásica (pero no por eso menos eficaz) observación participante¹⁴. No quise realizar consignas o preguntas dirigidas al tratamiento o sufrimiento de los niños; sino esperar que ellos quisieran hablar de eso, en el modo que puedan/quieran y en el tiempo que decidan (esto será justificado en el siguiente apartado). Jugar es algo que las personas hacemos y que en el campo se me ha mostrado como un modo de interacción y de producción de conocimiento. Coincido con Pires (2007) en que “la solución a este *impasse* de ser un adulto e investigar con niños desde una perspectiva antropológica debe ser buscada en el campo, de acuerdo con cada caso estudiado” (p. 235). No existen los “métodos especiales” para estudiar la niñez. Las técnicas de investigación se amoldan a cada contexto. No hay fórmulas del tipo “con niños hay que dibujar”, “hay que jugar”, “hay que hacer un taller”. Desarrollar nuevas técnicas destinadas para un “público infantil” es injustificado. Las técnicas siempre se amoldan al contexto, sea quien sea el público; sin recetas. Y como vimos en el apartado anterior, no hay tal público infantil universal u homogéneo (Enriz 2008; Mead 1993; Padawer 2004; Reguillo Cruz 2000), por lo cual sería un error buscar “las técnicas para aplicar en niños” (James y Christensen 2000; Pires 2007).

El uso de técnicas se da en el marco de un proceso de investigación que, en este caso, tiene sus desafíos en el campo hospitalario. En ese sentido, la antropóloga Eugenia Brage (2018), quien investigó el cáncer infantil en el Hospital “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”, dice en su tesis doctoral:

La actividad etnográfica me resultó una experiencia compleja, solitaria y desgastante, puesto que supuso mi implicación como investigadora, lo cual conlleva (...) 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 (p. 68).

¹⁴ Usar los dibujos de los niños o cámaras fotográficas no me ha sido habilitado desde el hospital por ser “datos sensibles”.

El juego de palabras alude a la complejidad etnográfica y a la complejidad del hospital donde realizó el trabajo de campo. De acuerdo al Registro Federal de Establecimientos de Salud (REFES) existen categorizaciones de los establecimientos asistenciales de salud (Resolución 1070 2009), siendo los de alta complejidad aquellos hospitales “de referencia” que cuentan con internación especializada, donde se realiza docencia e investigación. Ser de “referencia” significa que reciben personas por “derivación médica”, es decir, las personas se trasladan de un establecimiento de menor complejidad (sin internación, equipamiento ni especializaciones) al de mayor complejidad. El Hospital Garrahan, al igual que el hospital donde realicé trabajo de campo, es un hospital catalogado como “alta complejidad”.

La etnografía es en sí misma de alta complejidad. Ya sea que se aborden situaciones de un hospital de alta complejidad o de un centro de salud; se trate de enfermedades o de intercambios de brazaletes. Una etnografía rigurosa será, en cualquier área de estudio, de alta complejidad. Por esta razón no caracterizaré de esa forma a esta tesis. Y con eso no niego la complejidad que conlleva, sino que la etiqueta “etnografía de alta complejidad” implica una afirmación tautológica. Sí existen particularidades en la dinámica de los campos elegidos y las mismas tiñen la experiencia vincular. En la etnografía (en su triple acepción de método, enfoque y texto) con niños con cáncer bajo tratamiento biomédico, esa particularidad se constituye, en parte, por la relación inter-teraria, las relaciones de género y los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidados.

Por propuesta de los niños en los hospitales y por mi propia decisión metodológica-teórica, he comenzado a jugar. La acción de jugar es un acto político en donde existen relaciones de poder y jerarquías en las interacciones lúdicas (Reboredo 1983). A continuación, introduzco lo que sucede con estos tres aspectos (edad, género y salud) cuando se juega en el campo de hemato-oncología.

El juego entre personas adultas y niños acarrea, en primera instancia, la pregunta de qué es una persona adulta y qué es un niño. Como se observó en el apartado anterior, no en todos los espacios ni tiempos hacemos referencia a lo mismo y no son categorías cerradas. En esa línea, el culturalismo estadounidense a principio del siglo XX ya cuestionó la creencia de la universalidad de la adolescencia. Incluso dentro de cada sociedad puntual hay también heterogeneidad. En el clásico estudio de Margaret Mead (1993) con adolescentes en Samoa, por ejemplo, podemos vislumbrar un predominio del temperamento equilibrado y tranquilo (muy diferente al estadounidense) pero también hay jóvenes en conflicto y jerarquía entre las muchachas (las vírgenes o *taupo*). No hay

sujetos homogéneos o sobredeterminados por la cultura (Padawer 2004). Pero colocar el foco en la alteridad etaria (en cualquier sociedad) amerita explicaciones sobre su constitución y funcionamiento porque la edad es una dimensión estructurante de la práctica social (Kropff 2010).

Laura Kropff (2010), quien desplaza los debates de los estudios étnicos al de las identidades etarias, sostiene que las categorías como “juventud”, “niñez”, “adulthood”, etcétera, son categorías que resultan de y atraviesan un proceso histórico a lo largo del que se sedimentan sus sentidos. Son categorías auto y alter adscriptas, en las cuales emergen subjetividades y que se dan en el marco de una estructura de interacción que se inscribe en la trama social en clave etaria. En esa estructura de interacción, la edad no es un dato de la naturaleza sino un diacrítico/índice que construye alteridad e identidades colectivas. La estructura, además, está siendo permanentemente disputada por relaciones de poder que determina las posibilidades de negociación. “El sistema de alteridades etarias, a diferencia de otras construcciones de alteridad, garantiza y naturaliza el pasaje de los sujetos de una categoría a otra a través de la conformación de entidades colectivas que comúnmente denominamos ‘generaciones’” (Kropff 2010, 175). La ventaja teórica de pensar en dicho sistema de alteridades etarias es despegar la mirada de “la niñez” o “vejez” y colocarla en la estructura que genera esas categorías sociales.

Al recordar algunas etnografías clásicas que han pensado las estructuras de las categorías sociales, podemos mencionar la etnografía de Edward Evans-Pritchard (1987) con los Nuer de Sudán en 1940, la cual da cuenta del sistema de grupos de edad como constitutivo de la organización política y económica. Para el autor, las categorías de edad son estables y los grupos se desplazan en dichas categorías. Así, los niños/jóvenes que pasan a ser adultos por la ceremonia de iniciación pertenecen al mismo grupo de edad y van transitando las categorías de edad (estratificadas en base a la veteranía). Esta diferencia es similar a la planteada por Alfred Reginald Radcliffe-Brown (1929) entre “grado” (*grade*) y “grupo” (*set*) de edad. Para Radcliffe-Brown el grupo de edad son las personas que tienen la misma edad (para el caso africano que investiga, son los hombres iniciados al mismo tiempo). Por nacimiento (biológico o ritual) las personas entran a un mismo grupo de edad y permanecen como parte de él por el resto de su vida. El grado de edad, por otro lado, son las divisiones reconocidas de la vida de una persona. Así, las personas atraviesan la niñez, la juventud, la ancianidad o los grados que establezca la sociedad. Grupo y grado para Radcliffe-Brown, o grupo y categoría para Evans-Pritchard, sirven para explicar la interpelación a subjetividades hegemónicamente definidas

(grado/categoría) y los procesos de identificación y las agencias en el marco de las interpelaciones (grupo). Saber a qué grado/categoría pertenece un sujeto, nos brinda información sobre sus tareas definidas y sus relaciones (con pares o sujetos en otro grado). Los grados y categorías pueden estar más o menos formalizadas y marcadas por ritos de pasaje (sistema escolar, casamiento, etcétera) (Kropff 2010).

Los grupos de edad atraviesan grados de edad. Cuando eso sucede, acontece un flujo de la experiencia social. Las interpelaciones a las subjetividades que producen los grados de edad son cambiantes, puesto que puede haber rupturas en el flujo del tiempo. A los niños de hoy de clase media, no se les marca las mismas responsabilidades que hace cien años, por ejemplo. En nuestra sociedad, el grado adulto puede demarcar poder y construir alteridades que luego son naturalizadas. Por eso “son los mecanismos que generan esta hegemonía [adultocentrismo], las agencias y los capitales que la sustentan, lo que una antropología de la edad debería dedicarse a desentrañar” (Kropff 2010, 183).

Desde una antropología de la edad es propicio analizar la relación entre personas de diversos grupos y grados, despegando la mirada de los particularismos (Keith 1980). En la urbanidad actual, cuando juegan personas adultas y niños hay una relación que es, *a priori*, jerárquica. Cuando jugué en el trabajo de campo con personas de menor edad, interactuaba en una relación de poder donde la agencia de los niños se ve restringida por las reglas establecidas hacia su grado; y yo, adulta, me privilegiaba por las normas que la misma sociedad brinda a mi grado. De allí el esfuerzo intencional que realicé por priorizar que el otro-niño establezca las reglas de los juegos y validarlas al cumplirlas. Si el tubo vacío era para llevar al laboratorio, así debía ser. Y al laboratorio lo llevé. Como ambos sabíamos que llevar al laboratorio implica luego la búsqueda de resultado (en la rutina biomédica, que era la que, de algún modo, se performaba en el acto lúdico), participé al introducir el siguiente elemento (“los resultados”) pero siguiendo la propuesta de juego de Jony. Le di a él aquel dibujo de un oso. Y me lamenté al escuchar los resultados. Al no introducir yo las reglas y sumarme a su propuesta, intentaba paliar las desigualdades mayores que nos condicionan en la estratificación etaria. Con esto no digo que las haya suprimido. Existieron; lo explícito y coloqué en el análisis.

Pero no era solamente yo, una adulta, la que jugaba, sino que era además una mujer. Y como es sabido, el cuidado es un trabajo feminizado y jugar con los niños que enferman es visto en las instituciones hospitalarias como una acción de cuidado. No era sorprendente para nadie en el hospital verme jugar y/o cuidar a niños. “El cuidado pediátrico hospitalario es un trabajo feminizado realizado mayoritariamente por mujeres.

Enfermeras, pediatras, psicólogas, trabajadoras sociales, madres, tías y abuelas de niñxs internadxs suelen proliferar por el espacio hospitalario pediátrico. Pero más allá de la superioridad cuantitativa de mujeres, el cuidado a niñxs en un trabajo feminizado en tanto se le asigna valores culturalmente considerados femeninos” (Heredia 2017b, s/p).

Las acepciones acerca de la noción de cuidado se encuentran en disputa: una gran variedad de enfoques han sido aplicados a este concepto, al tiempo que no deja de ser una palabra común, cargada de significados morales vinculados a las concepciones de deber y amor, asociadas generalmente a las mujeres (Esquivel 2014, 2015; Esquivel, Faur, y Jelin 2012; Jelin 2010). Dichas asociaciones tienen múltiples efectos, entre ellos, los permisos para habitar ciertos espacios donde hacemos trabajo de campo (por las lógicas subyacentes de las instituciones que transitamos). Como es totalmente común e incuestionado que mujeres jueguen (cuiden) a niñes con enfermedad tanto en las salas de juego como de internación¹⁵ nunca tuve problemas con “estar” el tiempo que sea necesario en los espacios. Nadie me preguntó qué estaba haciendo allí, si sabía cuidar niñes, dar mamaderas o cambiar pañales.

La lógica predominante del hospital es la hegemónica en nuestras sociedades globalizadas con una división sexual del trabajo dualista, de dominación masculina, caracterizada por el confinamiento de las mujeres a las funciones reproductivas y de crianza, naturalizando el lazo madre-hijo (Ortner 1979). El conjunto de saberes y prácticas que constituyen los sistemas de salud poseen un carácter sexuado: “las prácticas de salud están impregnadas de los prejuicios y creencias culturales sobre lo masculino y lo femenino que se encuentran en la sociedad en la que se desarrollan y actúan” (Cabré i Pairet y Muñiz 2013, 12)¹⁶. Las políticas públicas en general (no sólo las de salud) se asientan en estos presupuestos e ideologías prevalentes acerca del rol de las mujeres y la

¹⁵ Una trabajadora social que investigó (en el Hospital Thompson) el hecho de que varones no puedan cuidar a niñes de noche en la sala de internación, dice: “La llamada ‘regla nocturna’ establece que por la noche no pueden permanecer al cuidado de lxs niñxs figuras masculinas. Esta normativa está establecida desde hace tiempo pero ningunx de lxs entrevistadxs sabe bien desde cuando, en general la norma ya estaba cuando ellxs ingresaron al Servicio. La respuesta al porqué de esta norma ha sido, en general, diversa” (Carrizo 2020, 56). Otras trabajadoras sociales que investigaron en una casa de alojamiento de un hospital de complejidad, encontraron que: “en términos generales, existen dos concepciones predominantes. Por un lado, los varones son sexuales y su alojamiento con mujeres sería motor de situaciones “indebidas” en un espacio para niñxs. Por otro lado, no es el rol de los varones el realizar tareas domésticas y estar a cargo, principalmente, del cuidado de lxs niñxs” (Rico Rocha y Romero 2021, 64).

¹⁶ El ordenamiento social se basa en una distribución de roles considerados “femeninos” a los que deberían abocarse las mujeres; y aquellos “masculinos” para los varones. La acción de cuidar quedaría en el primer rol. De allí que, a pesar de los grandes cambios en el último tiempo, las especialidades médicas ligadas al cuidado y empatía (pediatría, paliativos, neonatología, medicina general, alergología) cuenten con más mujeres, y aquellas ligadas a la técnica y fuerza (neurocirugía, cirugía cardiovascular, oral y maxilofacial, ortopédica, cardiología, traumatología) cuenten con más hombres.

naturaleza de la familia. Y además, entienden de forma restrictiva y fragmentada la dependencia: se aúna con las personas ancianas, enfermas y la infancia (Comas d'Argemir 2014, 2017, 2019). Pero, tal como señala Joan Tronto (2010), dar y recibir cuidados son componentes universales de las relaciones humanas, y no específicos de la vinculación de las mujeres con el mundo o con una parte “dependiente” del mundo. En ese sentido, Tronto define a la ciudadanía como el proceso en el que los ciudadanos y ciudadanas se comprometen e involucran en procesos de cuidado. Esta definición transformaría el modo en que pensamos la participación política y la vida pública y privada al democratizar las instituciones, disminuir el consumo y preponderar el cuidado entendiéndolo como una “ética del cuidado”. Los cuidados son parte de la reproducción social (y no solo asociados a problemas coyunturales de las personas) y, en consecuencia, son parte de una deuda social que implica al conjunto de la sociedad por lo que no puede repartirse entre sexos y generaciones (Comas d'Argemir 2014).

Pero a pesar de la justicia social a partir de las formas de cuidados más solidarias por las que bogan las teóricas feministas, la retórica hegemónica del cuidado está estrechamente relacionada con la responsabilidad femenina, que se enlaza con la idea de sujetos más dependientes (niños, personas con enfermedades y discapacidades, y personas ancianas). Lo “específicamente femenino” “pensado como un núcleo duro de la feminidad, es in-esencial, varía socio-históricamente y lo que lo construye y lo hace ‘ser’ es una configuración social del género, compuesta por múltiples figuraciones de género” (Pozzio 2017, 91). Pero la actual y hegemónica configuración social del género en los hospitales es la tradicional, dualista y androcéntrica: que pide autorizaciones para que los familiares-varones cuiden a niños en las salas, frente a su presencia se pregunta por la presencia de la mujer-madre, se evitan que sean ellos los responsables de cuidados y tareas de orden y limpieza (Carrizo 2020; Rico Rocha y Romero 2021).

En ese contexto hospitalario, la niñez, agravada por la enfermedad, se constituye en un objeto propicio del cuidado (con su doble dependencia –niñez y enfermedad-) y en una labor femenina. Mi condición de mujer en salas de pediatría tornaba mi presencia “esperable”, no desencajada o conflictiva. En efecto, y como seguiré mostrando en el desarrollo del trabajo, mi presencia jugando con niños en la sala o en internación era vista como una “ayuda” en el cuidado. Explícitamente me responsabilizaban por el cuidado de determinados niños mientras sus padres/madres se ausentaban: “¿Me lo cuidás?”.

Jugar fue una de las formas privilegiadas de interacción que encontré en el campo para aproximarme a los niños. O dicho de otro modo, fue la forma que me mostraron les

niños y a la cual decidí sumarme. Estando en el hospital, observaba que los niños hablaban y permanecían mucho más tiempo con voluntarias que concurrían a los hospitales a jugar, pintar o hacer música, que con el personal de salud. Y en las ocasiones que me alejé del personal de salud, los niños simplemente me invitaron a jugar. De ahí el movimiento al ir al campo con el interés de jugar. Más adelante analizaré pormenorizadamente los otros elementos (los juguetes y lo que se performa). En este apartado quise resaltar lo que se juega al jugar: relaciones inter-etarias, géneros y “dependencias”. Y por último, señalo otro factor que se cuele en el juego y en sus relaciones: la ética. Jugar y dar lugar a los juegos propuestos por los niños es también un resguardo ético que, como todo resguardo ético, es una negociación de carácter situado.

La ética situada

Los estudios antropológicos clásicos han levantado cuestionamientos éticos, desde los primeros antropólogos evolucionistas con perspectivas etnocéntricas, pasando por aquellos funcionalistas que desconocían la situación colonial, hasta los modernos estudios urbanos. William Foote-Whyte (2012), por ejemplo, es uno de los acusados de omitir la identidad de investigador o asumir papeles de “nativos” en “*Street Corner Society*”. Cardoso de Oliveira (2004) dirá al respecto: “Si la idea de participación total y la estrategia de fingir papeles tenía un apoyo 1937, año en que el estudio de Foote-Whyte fue realizado, son de difícil legitimidad en la actualidad, cuando es grande la preocupación con los derechos de los sujetos de investigación” (p. 36). A otro estudioso, Laud Humphreys, también se lo acusó de no presentarse como investigador y de acceder a información sin consentimiento. El sociólogo escribió “*Tearoom trade: Impersonal sex in public places*” (Humphreys 2017), trabajo que surge del estudio en mingitorios que varones gays establecían como lugar de encuentro. Humphreys quería saber quiénes eran los protagonistas de esos encuentros. Reveló que el 54% de los encuestados estaban casados; en el 63% de los casados, uno de los miembros de la pareja o ambos eran católicos; y sólo el 14% del total se correspondían con el cliché social del hombre gay. Para llegar a estos datos, anotó la patente de los autos de 134 participantes, averiguó su domicilio y se presentó a entrevistarlos un año después para una supuesta encuesta de salud pública. El propio autor sostiene que de no haber encubierto su identidad no habría podido llegar a construir los datos.

Favret-Saada también sufrió acusaciones. Ella estudió la brujería en Bocage y asumió la posición local de “desembruadora” (*désorceleur* o *désenvoûteur*). A diferencia de Humphreys o Foote-Whyte no ocultó su rol de investigadora “pero tampoco busca afirmar su identidad de antropóloga en oposición a la de esa persona que desembruja (...) ella da todos los indicios de asumir ese papel nativo con todo respeto hacia las prácticas culturales locales tomando en serio a sus interlocutores (...) En este caso sería difícil recriminarle desde el punto de vista ético-moral si al asumir esa posición no lo hace engañando a las personas, sino tomándolas en serio” (Cardoso de Oliveira 2004, 38).

Y por último, recordemos a Chagnon quien escribió sobre el pueblo Yanomami y lo catalogó como “*The Fierce People*” (Chagnon 1977; Alcida Ramos 1987). Las interpretaciones de Chagnon fueron utilizadas en la demarcación de tierras: argumentando que los Yanomami al juntarse con aliados mataban, se defendió la idea de reducir sus tierras y exiliarlos en islas. La distribución de los Yanomami en islas sería entonces para protegerlos de ellos mismos.

Volvamos al estudio de Foote-Whyte ¿Cómo caminar por la barriada italoamericana (*Cornerville*) de manera “más ética”? ¿Cómo debería haber actuado dentro de la pandilla de jóvenes? ¿Debería haberse presentado más recurrentemente como sociólogo frente a cada habitante/transeúnte del barrio? Y vayamos ahora al de Laud Humphreys. El propio autor sostiene que, de no haber encubierto su identidad, no habría podido llegar a construir los datos ¿Era preferible entonces que no haya datos?, ¿debería haber sacrificado su investigación en nombre de la ética?

La recriminación a Favret-Saada es más intrincada, porque se le recrimina el asumir un papel nativo pero se tiene cierta condescendencia para con ella porque no lo hizo “engañando a las personas, sino tomándolas en serio” ¿Entonces tomar “en serio” a sus interlocutores legitima el asumir “papeles nativos”? ¿Asumir “papeles nativos” es algo opuesto al “ser investigadora”?

Y por último está Chagnon, que no engañó, que no se ocultó, que no asumió un papel nativo. Parecería que hizo “todo bien”, “éticamente impecable”. Pero los Yanomami fueron desplazados de su territorio con argumentos tomados de las producciones del antropólogo estadounidense. Como viven atrapados en ciclos de violencia y guerra, precisarían de la imposición del control estatal (brasileño y venezolano) para tener paz. Su territorio sería así acaparado por los buscadores de oro, terratenientes ganaderos, taladores y por el propio estado. Los Yanomami, distribuidos

en islas con la ayuda estatal, ya no serían tan violentos. Chagnon nunca repudió este uso de sus interpretaciones (Cardoso de Oliveira 2004).

Los interrogantes que surgen de estos estudios, ¿pueden resolverse a la luz de los códigos de ética? Veamos qué normativas existen y cuáles son las que se “usan” en salud. En las investigaciones sociales suelen seguirse las siguientes propuestas internacionales: la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial 2008); la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO 2005); las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos establecidas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS 2002); el Documento de las Américas sobre Buenas Prácticas Clínicas (OPS 2005); las Guías operacionales para comités de ética que evalúan investigación biomédica (OMS 2000); la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (UNESCO 1999); el Informe Belmont (Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos 1978); y el más antiguo de ellos: el código de ética médica de Núremberg (Tribunal Internacional de Núremberg 1947).

El código Núremberg es un conjunto de normas que resultó de deliberaciones de los Juicios de Núremberg (en la ciudad alemana, entre el 20 de noviembre de 1945 al 1 de octubre de 1946 se realizaron juicios contra 24 dirigentes del gobierno nazi). Durante el nazismo, científicos realizaron experimentos en prisioneros de campos de concentración, sin tener en cuenta su voluntad y bienestar. El Dr. Josef Mengele, por ejemplo, (quien además de médico, en 1935 obtuvo un doctorado en antropología por la Universidad de Múnich) asesinó a varios niños con enfermedades para estudiar sus cabezas y órganos en la Academia Médica de las SS en Graz, entre otras tantas atrocidades (Kubica 1998)¹⁷. En el transcurso de los juicios, los imputados sostenían que no habían realizado experimentos ilegales y que poco diferían de los experimentos llevados a cabo antes de la guerra. El Código de Nuremberg surge entonces “como una serie de estándares para juzgar a los médicos y a los científicos que habían realizado experimentos biomédicos en los prisioneros de los campos de concentración” (Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos 1978, párr. 1).

Después de Nuremberg, aparecieron numerosos códigos similares y se construyeron guías, al tiempo que se delimitó una nueva área de conocimiento: la bioética.

¹⁷ Josef Mengele huyó de Europa para evitar ser detenido y sentenciado, residiendo en Argentina de julio de 1949 a 1959.

De alguna manera se buscó evitar que vuelvan acontecer “los horrores de la participación médica alemana en Auschwitz y la participación médica japonesa en actividades semejantes, en la ocupación de Manchuria (...) [o] el famoso experimento de Tuskegee, en Estados Unidos, en que, aunque ya había tratamiento para la sífilis, se contaminó y se dejó sin tratamiento a negros americanos durante décadas, para experimentar sus consecuencias” (Dias Duarte en Renoldi y Schiavoni 2016, 130). Se han producido múltiples violencias en nombre de la ciencia. Y fue la misma ciencia la que necesitó protegerse de lo que provocaba; poner límites a los experimentos y señalar lo “fundamental”: “El experimento debe ser realizado de tal forma que se evite todo sufrimiento físico y mental innecesario (...) [y] proteger al sujeto de experimentación contra posibilidades, incluso remotas, de daño, incapacitación o muerte” (Art. 4 y 7, Código de Nuremberg).

La renombrada Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (2008), la cual es citada en la mayoría de estudios sociales en salud, es una propuesta en la cual se establecen los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Desde su versión original en 1964 hasta la actualidad, fue revisada siete veces y aumentada seis veces en tamaño. El documento tiene como principio básico “promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos para proteger su salud y sus derechos individuales” (Art. 7). Estipula la necesidad de que los sujetos involucrados en la investigación consienten voluntariamente su participación.

La expresión “consentimiento informado” se encontró por primera vez en Estados Unidos en 1957 en un proceso judicial contra un médico que no había informado a su paciente de los riesgos de una cirugía. En la condena al médico, el juez se apoyó en una noción de un saber médico transmitido por un profesional competente hacia un paciente que puede escoger racionalmente entre las alternativas disponibles de tratamiento. Esta condena judicial creó un modelo que pasaría de la práctica clínica a la investigación científica (Fonseca 2015). Actualmente se considera al “consentimiento informado” como un acuerdo a participar de la investigación. Sería garante de cierta ética de investigación y está conformado, principalmente, por: objetivos del estudio; justificación del estudio; entidad patrocinadora; posibles beneficios; posibles perjuicios; derecho a interrumpir su participación; identidad de los responsables de la investigación; garantía de la protección de privacidad y respeto de la confidencialidad en el tratamiento de los datos personales. Si se trata de personas menores de dieciocho años o consideradas

“incapaces” de consentir por su propia voluntad, entonces se requiere el acuerdo de un responsable de esa persona.

En lo que respecta a la Argentina, existe un Registro y una Guía nacional de investigaciones en salud que toman como soporte las guías internacionales mencionadas. Allí se define el término “investigación en salud humana” como:

cualquier actividad de las ciencias de la salud que involucre la recolección sistemática o el análisis de datos con la intención de generar nuevo conocimiento, en la que se expone a seres humanos a observación, intervención u otro tipo de interacción con los investigadores (...) La necesidad de establecer mecanismos de guía, regulación y control sobre una actividad dada surge del riesgo específico de ocasionar un daño a los individuos destinatarios de la actividad (Alcance, Resolución N°1480/2011, Ministerio de Salud de la Nación).

Estos códigos y guías fueron y son un mecanismo de control de/para las investigaciones biomédicas, pero se han extendido a las investigaciones sociales y esto ha acarreado ciertos conflictos (Renoldi y Schiavoni 2016). Preguntarse por lo que sucede con la ética desde una perspectiva antropológica, es contribuir a abordajes que “combatan las recetas fáciles, garantizando que el debate sobre los modos de regulación de la ética en investigación científica se mantenga abierto a la diversidad de posibilidades creativas” (Fonseca 2015, 337). En ese sentido, varies antropólogos se han preguntado por los motivos y el funcionamiento de los comités de éticas que fueron proliferando en las universidades y hospitales al ritmo de los cada vez más detallados protocolos de investigación y las nuevas guías de grandes instituciones. Esta es una discusión internacional (Cardoso de Oliveira 2004; Diniz et al. 2008; Fassin 2006; Fleischer y Schuch 2010; de Moura Carvalho y Viana Machado 2014; Petryna 2006; Ryen 2002; Stark 2012) ¿Cómo ajustar los proyectos de ciencias sociales a los formatos solicitados por los comités de éticas? ¿Cómo confeccionar los requisitos del consentimiento informado? ¿Cómo presentarse? ¿Cómo presentar el objeto indefinido de la investigación? ¿Cuáles son los “daños” o el “riesgo” que debemos evitar? ¿Cómo evitarlos? ¿Qué divulgar de la investigación y qué no? ¿Cómo se realizan las devoluciones? Estas preguntas y otras tantas, son habituales en las investigaciones sociales y no sólo en aquellas abocadas a temas de salud; y sus respuestas, de una variabilidad enorme (Santi 2013, 2015, 2016; Santi y Righnetti 2007).

En el campo de la salud hay investigadores que se han encontrado con que, al momento de las evaluaciones de los proyectos se “extrapolan acríticamente metodologías positivistas estándares en las que para determinados ejes no hay conmensurabilidad posible” (Luxardo 2016, 55), entrando los estándares metodológicos abstractos en colisión directa con los principios epistemológicos de un proyecto social (Luxardo 2016). En nuestro país, los comités que evalúan los proyectos sociales en los hospitales se vinculan históricamente con discursos religiosos (Irrazábal 2016), hay demasiados miembros médicos y pocos representantes de la comunidad y metodólogos (Sabio 2012). También hay falta de tiempo, recursos y reconocimiento por parte de los investigadores y de las instituciones en las que se encuentran insertos los comités, lo que redundará en dificultades de seguimiento de los estudios (Sabio 2012). Pero tampoco hay unicidad de criterio en los comités, funcionalidad o situaciones y los problemas son muchos (Luna 2002; Stark 2012). Es preciso entonces, reconocer el carácter situado de las reglas éticas a partir de las cuales se valora como “más” o “menos” ético a los estudios, en nombre de principios abstractos supuestamente superiores.

Existe una diferencia entre investigaciones “en” seres humanos (como las que realiza la biomedicina) y aquellas “con” seres humanos. En éstas últimas el sujeto deja su condición de objeto de investigación para asumir el papel de actor e interlocutor. Para el caso de la antropología que realiza investigaciones de este segundo orden, el objeto de investigación es creado en la interacción con esos interlocutores (y en la interacción con problemas teóricos). Y no sólo el objeto “se va haciendo” sino también la propia identidad del antropólogo: va variando en el tiempo y simultáneamente puede tener más de una identidad en el campo. Cuando se hace trabajo de campo etnográfico, se negocia la manera de “estar ahí”, los lugares que se transitan y las conversaciones que se establecen. La permanencia en el campo es por definición “consentida”. El “consentimiento”, en tanto acuerdo de hacer lo que otra persona propone, es permanentemente construido desde múltiples lugares de interacción. Cada actor consiente o no, formas de interactuar y momentos para hacerlo. Por esta razón “el consentimiento informado” con las características formalmente señaladas más arriba, es poco productivo para la antropología. No es posible ni deseable que le antropólogo pueda definir o prever con minuciosa precisión sus intereses (presentes o futuros) de investigación para comunicárselo a alguien que aceptará la interacción que tendrá por fin generar conocimiento sobre lo ya definido por el antropólogo. Quien hace antropología puede “rescatar algunas dimensiones de su experiencia existencial del campo para la producción

de interpretaciones y reflexiones sobre las cuales no había pensado siquiera cuando estaba en contacto directo con los actores” (Cardoso de Oliveira 2004, 34). El hecho de que a posteriori de la interacción con los sujetos se siga creando el objeto de indagación, trae ciertas dificultades porque no es posible volver a un pasado con los mismos interlocutores y exponerles, ahora sí, el objeto definido.

La investigación antropológica es procesual y dialógica y allí radica la imposibilidad de estandarización y regulación bajo normas universales, “no existe un punto cero de la enunciación ético-normativa” (Fonseca 2015, 358), sino que en la interacción vamos desarrollando la investigación y negociando allí mismo los criterios éticos. Es preciso entonces trascender el aspecto contractual del consentimiento informado, entre otras “pautas éticas”, lo cual implica atender “otras circunstancias que se presentan en el transcurso de las investigaciones y que tienen que ver con el registro de las emociones, de las angustias o de los momentos en que las personas no desean hablar o compartir determinadas problemáticas” (Gazzotti 2016, 85).

En ese sentido, las escenas de los juegos que siguen en la tesis no han sido creadas a partir de juegos propuestos por mí. No he propuesto a niños jugar sobre cuestiones que hagan alusión al padecimiento. No les he preguntado sobre la enfermedad o les he acercado disparadores para exponer vivencias del enfermar.

“*Recordar: Del latín re-cordis, volver a pasar por el corazón*”, recita Eduardo Galeano en el Libro de los Abrazos. Y yo me preguntaba en el trabajo de campo, ¿por qué insistir en volver a pasar por sus corazones vivencias de tanto sufrimiento? ¿Por qué proponer volver a momentos tristes? No me refiero a los términos más teóricos del recordar. La práctica social de recordar y olvidar tiene múltiples aristas y eso es algo que constituye a nuestras sociedades con sus ontologías del recuerdo. Siempre damos sentido a las experiencias del pasado (Ana Ramos 2011) y en las experiencias de enfermedad, al narrar itinerarios terapéuticos y dolencias, vamos significando esas vivencias pasadas (Alves 2015). Pero en la metodología-ética más práctica, me he cuestionado por qué utilizar instrumentos que se dirijan a evocar eventos penosos.

Existen muchos estudios sobre niños con enfermedades que plantean en sus metodologías ejercicios o consignas bien marcadas sobre qué deben hacer los niños: dibujar cómo era su vida antes de la enfermedad, cómo es ahora, qué es lo que le gusta, qué no le gusta, qué extrañan, cómo es la casa que dejó, cómo ve al hospital, qué explique su dibujo, que responda preguntas, etcétera. Mi interés está lejos de decir que esos estudios son “anti-éticos”. Lo que quisiera remarcar es que los niños que han atravesado

tratamientos contra el cáncer, permanentemente y de manera agotadora responden cuestionamientos y siguen indicaciones de personas adultas, sea personal de salud (con sus especialidades y profesiones), familiares, voluntaries y hasta quienes se encargan de repartir la comida y limpiar los cuartos. Siempre están siendo interrogados, sobre cómo se sienten, qué quieren hacer, qué les duele, qué les incomoda, qué quieren comer, qué hicieron y más y más “qué”. Y a esos interrogatorios se suman las indicaciones: tienen que tomar tal medicación, hacer tales movimientos, ir a tal sala, hacer tal estudio, hablar con la psicóloga, saludar la abuela, a la tía, no tiene que contestar mal, tiene que hacer los deberes... Y, como desarrollaré a lo largo de la tesis, atraviesan numerosos cambios, muchos de los cuales engendran tristeza, enojo y dolor. Al proponer, ya sea mediante preguntas o ejercicios predeterminados por el investigador, que expongan sus vivencias, se entra en el engranaje avasallador de la propuesta adulta y se los incentiva a “revivir” al “recordar” eventos que no sabemos, si quieren o no, recordar; en un ejercicio que no sabemos si quieren o no realizar.

Muchas investigaciones en salud recalcan el carácter “terapéutico” de las entrevistas, como una suerte de “efecto secundario” de la investigación. Cuando al terminar la entrevista, el interlocutor dice “muchas gracias por interesarte por esto” o “gracias por escucharme” el investigador descubre que hizo un rol beneficioso para la persona. Yo, escéptica a ese “efecto secundario positivo”, decidí no partir del supuesto que les niños quieren hablar de las vivencias vinculadas al enfermar por cáncer. Decidí pasar tiempo con ellos y charlar y jugar sobre lo que querían y propongan. Tomé de esos largos y diversos intercambios tan sólo una pequeña porción que es la vinculada al objeto de indagación.

“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” (Brage 2018, 86). La presencia en los hospitales me llevó a realizar múltiples actividades: desde permanecer durante horas en silencio junto a la cama donde dormía un niño, hasta bailar, cantar, dibujar, dar mamaderas, preparar chocolatada, reparar juguetes y limpiar mesas. He pasado horas jugando a las muñecas o al metegol sin que surja algo vinculado al cáncer. Además de presencia, agrego, se precisa paciencia. Para Eugenia Brage (2018) “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” (p. 86). En mi trabajo de campo, además de la presencia para que la situación sucediera, al no trabajar con una consigna predeterminada (como “dibujá tu casa” o “contame cómo fue que te enteraste del diagnóstico”), debí añadir una gran cuota de paciencia.

“¿Sos psicóloga o voluntaria?” Me preguntó una niña de cinco años cuando me vio en la sala de juegos. “Ninguna de las dos. Soy trabajadora social”, le contesté. “¿Y qué es eso?” preguntó. Yo no sabía cómo explicarle a una niña de cinco años lo que era ser trabajadora social, magister en antropología social, doctoranda en antropología, investigando algo vinculado al cáncer y pero que yo aún no sabía bien qué. Me puse nerviosa. “Ehhh” balbuceé. Y con la pregunta “¿Jugás?” me sacó de mi crisis. “Sí”, le contesté. “Juguemos a la masa” propuso. Jugamos a hacer muñecos con masa. Luego de varios minutos jugando, ella me cuenta que iba al jardín. Yo le conté que iba a la universidad. “Mi prima Jeli, la más grande, también va a la universidad. Después está el Rober que va al secundario, Tomi también. Y Gera, que es el más chico, va a la escuela con mi hermano”. “¿Y cómo se lleva Gera con tu hermano?”. “Se pegan”, me dijo. Ambas reímos mientras continuábamos creando camas para los muñecos que habíamos hechos. “A veces juegan juntos. Gera está en segundo y mi hermano en tercero. Gera es gordo”, me aclaró la niña. “Yo después voy a ir a la escuela también. Ahora estoy en el jardín. Ahora no estoy yendo, pero estoy en el jardín”. “¿Y cómo se llama tu seño?” ... Y seguimos hablando y jugando. Cambiamos dos veces de juego, cuando le dije que estaba haciendo una tarea para la universidad y que la iba a hacer sobre los juegos. Le conté que iba a la sala a jugar con los niños porque me gustaba y quería escribir algo sobre eso. “Como las psicólogas que juegan y escriben”. “Algo así”. “¿Y vas a venir todos los días como Andre [coordinadora de la sala de juegos]¹⁸?”. “Casi todos los días. Si venís y estoy, podemos jugar”. “Sí”.

Presentarme como investigadora frente a niñas es algo que ha sido difícil (más aún con las de menor edad). Es muy distinto a presentarse frente a una psicóloga o médica, a quien directamente le digo que soy becaria CONICET haciendo una tesis doctoral sobre el cáncer; o frente a padres/madres a quienes cuento que observo el tratamiento sobre el cáncer, juego con niñas y luego escribo sobre eso. Cómo presentarse, entre otras tantas cosas que hacemos en el campo, es algo que no está en manuales. “La

¹⁸ Andre era la coordinadora de la sala. Era la única de la fundación Dumont que iba todos los días al hospital. Las voluntarias concurrían una vez a la semana y las psicólogas de la fundación dos veces por semana.

flexibilidad ha sido una de las características más desconcertantes y enriquecedoras del trabajo de campo antropológico” (Guber 2004, 56). Continuamente me he sentido interpelada sobre el cómo dialogar con los niños, cómo presentarme y cómo lograr el tan famoso “consentimiento informado”.

Los consentimientos, que en estos casos y en términos legales deberían ser solicitados a los tutores de estas personas, se contraponen con la dinámica propia de trabajo de campo donde se busca establecer un vínculo de confianza cara a cara y donde es prioritario tratar de hacer comprender y participar al otro –en la medida de sus posibilidades– de las propuestas de la investigación (Gazzotti 2016, 85).

Con desconcierto, pero con la riqueza analítica que provoca la interacción con niños, he realizado el trabajo de campo entendiendo el carácter procesual, múltiple y no-permanente del consentimiento. En síntesis, no expongo la solución al problema sino la convivencia con el problema. Los dilemas sobre el cómo proceder han sido una constante. Y he ahí otro de los “resguardos éticos” que he implementado: la vigilancia e interpelación permanente hacia mi propio proceder, entendiendo que son “endémicos” en la etnografía (Ryen 2002).

A nivel institucional sucedió que accedí a la sala de juegos del hospital a través de la fundación Dumont. Conversando con una referente de la fundación, me informó que preferían que no “pase” el proyecto por el comité, evitando tal vez algunas evaluaciones que podrían hacer “desde” el hospital hacia ese espacio de la fundación. No insistí y acepté la condición. Luego presenté el proyecto en el comité de ética de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA, donde fue aprobado. No considero que la aprobación por los comités garantice “estudios más éticos”. De hecho, una misma propuesta de investigación puede derivar en dictámenes de comités muy distintos, como concluyó Laura Stark (2012) luego de enviar a dieciocho comités el mismo proyecto y obtener distintos dictámenes. Creo que la ética, al igual que el objeto y el consentimiento, son productos/procesos que se crean con el otro, se revisan, se ajustan y se vuelven a revisar. Y nuestros interlocutores, al decir de Fonseca (2015) son “entidades políticas con criterios de evaluación ética tan respetables como los de los comités de ética” (p. 359).

Reflexiones finales del capítulo

La “niñez”, la “juventud”, la “adultez” se encarna, se actúa, se pone en funcionamiento e instituye experiencias interpersonales e intersubjetivas. Es preciso despegar la mirada de los particularismos observando la relación entre personas de diversos grupos y grados para mirar más completamente el enmarañado escenario en el cual se conjugan “fuerzas externas” (como la biomedicina, ideas hegemónicas de infancia, familia, etcétera) y cuerpos reorganizados que organizan su corporalidad. En el primer apartado vimos cómo “devenir-niño” padeciendo cáncer, en ese enmarañado escenario, conlleva tres cualidades: desgaste del cuerpo, madurez reflexiva y continuar siendo niño bajo la competencia de la pediatría.

Es el trabajo de campo etnográfico el que posibilita asir esos complejos procesos sociales del devenir sujeto-niño, adolescente, joven, adulto. Durante el trabajo de campo, “el investigador recurre a técnicas flexibles en el sentido de que su empleo se amolda a la dinámica de la relación con los informantes y el campo” (Guber 2004, 57). Mis “informantes” son sujetos-adultos que están en el hospital y también son sujetos-niños que han atravesado tratamientos biomédicos. Decidí emplear la observación participante “moldeándola” para adaptarla a la dinámica de la relación, teniendo en cuenta las formas y momentos de comunicación de los niños. Y al mismo tiempo, analizando mi ubicación como adulta y mujer en la relación con ellos.

Este trabajo implicó responsabilidad en la interacción; esto es cuidado. Y no cuidado porque el otro sea minusválido o frágil. Sino en el sentido de una “lógica del cuidado” donde se parte de la comprensión que dar y recibir cuidados son componentes de los vínculos humanos; y se aspira a una práctica del “buen cuidado” (*good care*) que es el despliegue de saberes y técnicas que aspiran al bienestar de la persona con la que uno se vincula (Mol 2008). Para conseguir dicho bienestar, hay que considerar la subjetividad/corporalidad del otro. Así, la acción de cuidar contiene una lógica procesual en la que se acciona a partir de la advertencia de una necesidad (todas las personas tenemos la necesidad de ser cuidadas), implica asumir una responsabilidad con otro, involucra una actividad física, la realización de una acción y al mismo tiempo su respuesta (Tronto 2010). La presencia y la paciencia que tuve al realizar trabajo de campo fue una decisión ética enmarcada en esa lógica.

Capítulo 2: Hospital, Biomedicina y Juego

Introducción

La propuesta de tender puentes entre la enfermedad y el juego surge de reconocer las singularidades del enfermar en la niñez y entender que “el juego sigue siendo un área muy fructífera a la hora de reflexionar sobre la sociedad, y merece que sus indagaciones presenten nuevas problemáticas” (Enriz 2011, 106). El juego es una instancia de participación colectiva, mediada por artefactos y dirigida hacia el objetivo del jugar (es un fin en sí mismo). Las acciones, interacciones y sentidos que allí se entretajan solo resultan comprensibles en el marco de esa actividad (Aizencang 2018). En el contexto hospitalario y bajo un tratamiento biomédico de quimioterapia, el jugar presenta ciertos matices: “las cosas que incorporan en sus juegos son cosas comunes para ellos, pero casi no están presentes en otros niños que no están pasando por tratamientos hematológicos” (Wainer 2015, 237). En este capítulo, se muestra cómo es el juego de los niños bajo tratamiento oncológico.

En el primer apartado se describe cómo fue (para comprenderlo en su historicidad) y es el hospital donde se realizó el trabajo de campo. También se describen las particularidades de la sala de juegos. En el segundo apartado, se presenta el espacio practicado de la sala, con su divergencia con otros sectores del hospital, y la diversidad de trayectorias de salud-enfermedad-cuidados-atención que habitan el espacio.

En el tercer apartado, “Juguetes: sondas, catéteres y jeringa”, se analiza el juego de los niños. El juego es una actividad de participación colectiva que ha formado parte de todas las culturas. “La tesis vigotskiana de la mediación cultural de las acciones (...) nos llevó a ampliar la noción de juego y a enfatizar su carácter de actividad cultural, ligada a las formas de vida propias de un grupo” (Aizencang 2018, 2). En esa actividad se despliegan escenas, que no son sólo una “re-presentación”, sino una “presentación” en la que el niño se hace presente (Calmels 2016). En este apartado se describe cómo se presentan ellos, con sus vivencias y sus juguetes, en el juego hospitalario.

En el cuarto apartado “la no representatividad en el juego”, se trata el aspecto liminal del juego y el aspecto liminal de la experiencia de enfermar por cáncer, enfocando en la ambigüedad y el encuadre del juego. Por último, en el quinto apartado, “Modos de

jugar”, se describe algunos de los fenómenos más constantes observados en el juego de los niños: el cansancio, el enojo y el lamento.

El camino hacia la sala de juegos

Faltaban apenas unos minutos para las ocho de la mañana, cuando llegué a una de las paradas de colectivo que circundan el hospital. Algunos gendarmes y un patrullero de la federal vigilaban la entrada al predio. Dos hombres de seguridad privada intercambiaban pocas palabras con conductores de autos que pretendían entrar hasta la puerta del edificio. A escasos metros, una parrillita sobre la que descansaban tortillas para la venta, vendedores con canastos de chipá, vendedores de facturas y galletas, y gente bajando y otra esperando el colectivo. Hacía unos meses que había comenzado a ir al hospital ubicado en Provincia de Buenos Aires. Caminé los setenta metros que separaban la entrada al predio, de la entrada al edificio. Éramos varias personas que hacíamos ese trayecto: algunas personas caminaban encorvadas, con ayuda de muletas, otras en sillas de ruedas y otras en autos.

Ya en la entrada propia del edificio, volvía a repetirse la escena de vendedores, vigilancia, ambulancias y gente ingresando. Un puesto de venta de café, galletas y sándwiches era atendido por los trabajadores recientemente desvinculados del hospital. Lo recaudado era para ellos. Adentro del hospital podía verse filas largas para todo: para el baño, para el cajero automático, para la farmacia, para el laboratorio, filas que hacía el personal para fichar la entrada, filas para la óptica y otras para subir por el ascensor. Algunas filas subían por la escalera en forma espiralada y otras en los pasillos eran rectas y las personas de todas las edades se apoyaban sobre la pared haciendo una línea de gentes. Yo subí varios pisos por las escaleras para llegar a la sala de juegos de Oncología pediátrica. Colocaba mi mochila hacia adelante, por insistencia de una voluntaria de Dumont. “Porque acá dentro siempre roban celulares, billeteras, todo. No te das cuenta. Te das cuenta cuando ya te robaron... Hasta vienen de la villa de acá al lado exclusivamente a robar...por eso ves tanta seguridad, porque saltan de la villa y vienen a robar acá”.

La “la villa” circundante al hospital ya era un barrio urbanizado por un trabajo realizado de 2005 a 2010 (bajo el Subprograma de Urbanización de Villas y Asentamientos Precarios nacido en 2005, del Programa Federal de Viviendas). Y la “seguridad” en el hospital no era algo nuevo ni algo abocado a combatir el robo y hurto.

En febrero de 2018 Gendarmería era fotografiada por varios periodistas que los retrataban formando filas con cascos y escudos. Desde el Ministerio de Salud y Desarrollo Social habían despedido a personal de planta y a contratados¹⁹. Esos trabajadores, más otros, sumados a las gremiales, agrupaciones, vecinos y pacientes, se manifestaron en la entrada del hospital. Y desde el Ministerio de Seguridad, se respondió a esa movilización con la presencia de Gendarmería.

Pero no sólo fue en febrero del 2018. La presencia de personal militar armado se remonta desde décadas atrás. En 1976, se intervino el hospital con tanques y helicópteros. El delegado de la Junta Militar en el Ministerio de Bienestar Social de la Nación sostenía por entonces, que en ese hospital se atendía clandestinamente a "subversivos" heridos. Además, "las fuerzas militares atribuyeron la acción a la presunta existencia de túneles secretos, construidos por la subversión, que comunicaban al Hospital con los barrios aledaños, (...) y a la supuesta existencia de un depósito de armas"(Crenzel 2017, 8). Ese año y el siguiente, trabajaron simultáneamente el ejército junto a la Policía Federal y un grupo paramilitar. Se realizaron detenciones, torturas y desapariciones en el mismo predio del hospital.

Parecería historia vieja la militarización en dictadura del hospital. Pero había transcurrido menos de un año entre ese septiembre de 2018 en el que "iba a hacer campo" y el descubrimiento de unos restos óseos que correspondían a un médico detenido-desaparecido en 1976. En 2017, mientras unos obreros cavaban una zanja para realizar un desagüe, lo descubrieron. Intervino el Equipo Argentino de Antropología Forense, exhumaron los restos y se determinó un grado de probabilidad del 99,99 % de vinculación biológica entre los restos óseos y las muestras aportadas por familiares del médico (trabajador del hospital) desaparecido (en su propio lugar de trabajo).

Asimismo, existen conmemoraciones anuales a los desaparecidos en dictadura y hay placas en la entrada al hospital en homenaje a ellos. La historia de intervención militar del hospital es conocida por sus trabajadores; algunos de hecho, habían trabajado en dictadura o se habían formado con gente que atravesó la dictadura en el hospital. Tal es así, que la primera vez que fui al hospital a conocerlo, en el año 2015, lo hice de la mano de un médico y él me dijo "¿viste que acá chupaban gente en dictadura?". Con sus casi cuarenta años en el hospital, fue de las primeras cosas que me dijo.

¹⁹ Según un gremio de profesionales de la salud de la Provincia de Buenos Aires, de enero a septiembre de 2018, la suma de despedidos ascendía a 300. Durante toda la gestión macrista, los trabajadores despedidos (según la cuenta de Facebook que armaron para comunicación-difusión) contabilizaban 1300.

La segunda cosa que me dijo, fue que “habían matado” hacía poco a un enfermero. Me mostró una ventana y me dijo que por esa ventana se tiraban los pacientes psiquiátricos. Que hacía poco, se había tirado uno; que el enfermero intentó detenerlo, pero el paciente lo empujó y murieron ambos. A partir de ese hecho, se había trasladado la guardia de salud mental a planta baja, pero que el servicio seguía funcionando en el séptimo piso.

Con aquel médico caminamos por los pasillos a los que más tarde volvería. Lo interceptaron dirigentes sindicales para hablar de un concurso en el que él estaba de jurado. “Nos queremos asegurar de que quede alguien de adentro ¿entendés?” le dijeron entre otras cosas. Y seguimos. Él saludaba a la mayoría del personal sanitario. Me decía que no estaba de acuerdo con el paro de Guardia... Faltaban baldosas en el piso y él esquivaba los huecos con soltura. “El hospital ahora está intervenido por el gobierno...”. Efectivamente, por un gobierno democrático y peronista, había sido intervenido en 2015.

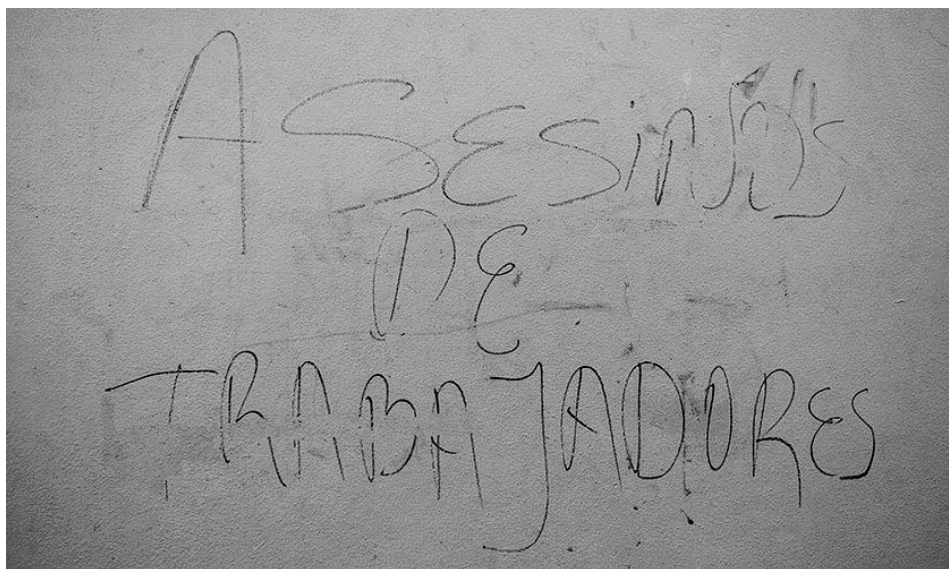
A ese médico, muy reconocido internacionalmente, la cesantearon en 2018. Y formó parte de los números de “desvinculaciones laborales” que seguían en ascenso.

A lo largo de los años, conversé con otros trabajadores del hospital que manejaban mucha información sobre los sindicatos, agrupaciones políticas, el problema de los contratos, cargos y manejos políticos. Sabían quién trabaja “bien” y hasta qué hora funcionaba tal o cual servicio. Era como una suerte de “conciencia práctica” (Giddens 2006) con la que transitaban el hospital. Esas “fuentes de información no monitoreadas discursivamente” (Lins Ribeiro 1989, 197) formaban parte constitutiva del “trabajar en ese hospital”. Se podían comentar novedades sobre alguna medida de fuerza puntual, la abertura de algunos concursos, etc. Pero qué perspectiva política implicaba pertenecer a un determinado gremio, por ejemplo, era un significativo que no necesitaba ser explicitado conscientemente. Esto sucede en un amplio abanico de instituciones públicas y particularmente en los hospitales públicos. Pero en este hospital en cuestión, con la magnitud de su historia, de la numerosidad de trabajadores, de la burocratización y las características de su población, se resalta notoriamente las disputas y multiplicidad de intereses. Y las bases de los intereses, están ahí como “conciencia práctica”, “como datos del escenario concreto del desarrollo de las acciones” (Lins Ribeiro 1989, 197).

Algo similar sucede con la historia del hospital. No se la relata como un cuento o novela. Es algo que los trabajadores saben y producen y que, algunos, pueden evocar y esbozar para los “recién llegados al campo”, parafraseando a Bourdieu (1994). “Esta historia permite reconocer la asociación entre las subjetividades, los contextos políticos

y el entramado del espacio social. Estas relaciones habilitan la comprensión del espacio social como producto y, a la vez, soporte de las memorias, representaciones e ideas de quienes lo constituyeron y/o habitan” (Crenzel 2017, 15). Las diversas memorias circulan en el hospital, en y entre sus trabajadores, con un saber práctico que se encarna en la cotidianeidad del funcionamiento hospitalario. La militarización del hospital en dictadura, la militarización del hospital en democracia, las intervenciones del gobierno, los despidos, los conflictos y negociaciones gremiales, la desfinanciación de la salud, la calidad de la atención, etc., etc., son fenómenos que cohabitan. Y al ingresar al hospital, se ingresa a los recuerdos del mismo, a las disputas y representaciones en él y sobre él. Es decir, cuando se ingresa al hospital, se ingresa a un conocimiento práctico.

La forma de caminar de aquel médico, esquivando las baldosas que faltaban (mientras saludaba a gente, recordaba la dictadura, la reciente muerte de un trabajador y de pacientes y era increpado por sindicalistas), es bastante metafórica del modo de habitar y de transitar por el hospital. Es una institución donde no abundan los recursos y soluciones. Más bien abundan los conflictos históricos y deficiencias. Allí se camina, aunque falten baldosas. Allí se trabaja. Allí se está, “a pesar de”.



*Imagen 01. Pared del hospital de la Provincia de Buenos Aires.
Autor: Martín Kraut*



*Imagen 02. Hospital de la Provincia de Buenos Aires.
Autor: Nacho Yuchark*

En ese hospital estaba la sala de juegos de la Fundación Dumont. A esa sala subía por escalera. Porque los ascensores no alcanzan para la cantidad de personas y solía formarse una fila ancha para subir. Quienes no podían subir por escalera, tenían que esperar varios minutos hasta finalmente conseguir entrar al codiciado ascensor.

Ya me había acostumbrado a ver a gendarmería entre los pasillos; a ver las filas; y a las muchas personas que día a día estaban allí.

En el cuarto piso, estaba la sala de juegos. A veces me parecía entrar a una burbuja. Era tan distinta al resto del hospital, que parecía de otro orden. Si bien las habitaciones del hospital varían de acuerdo al sector de internación, en general son precarias: tanto las camas, como las mesas, sillas y colchones, son viejos; a veces las persianas suben y bajan (y a veces no); lo mismo sucede con las puertas sin mantenimiento (muchas sin perillas y algunas veces las propias personas se guardan para sí las manijas de manera tal de controlar quien puede o no abrir una puerta –especialmente la de los baños-) y las paredes sin pintar.



*Imagen 03. Habitación del hospital de la Provincia de Buenos Aires.
Autor: Martín Kraut*

En contraste a las habitaciones precarias y a los pasillos fríos, la sala de juegos tenía todos elementos nuevos, bien pintados y ubicados. Contaba con aire acondicionado y agua en dispenser, La sala parecía corresponder a un sanatorio privado, y no a un estereotipado hospital público del conurbano bonaerense. En efecto, era un sector privado.

Y no solo la sala de Juegos era distinta en términos materiales. Allí las conversaciones entre trabajadores, también lo eran. No se hablaba de ningún sindicato, agrupación, ni de los directores que renunciaban, de los cargos o de los otros servicios del hospital. Quienes trabajaban allí dependían enteramente de la fundación Dumont: la mayoría lo hacía de forma voluntaria (sin salario) y sólo tres personas (en el rol de coordinación o supervisión) recibían remuneración de la fundación.

La Fundación Dumont surgió en la década de 1990, década “boom de las fundaciones”. Esta es la historia que relata la propia fundación (en su página web, en los eventos que organiza y en los medios de comunicación): un niño padece cáncer y muere por esa enfermedad; el apellido del niño era “Dumont”; la madre decide fundar una ONG (en memoria de su hijo) para ayudar a familias y niños con cáncer. Así surgió la fundación. Comenzó traduciendo libros del inglés al español sobre cáncer y propiciando su difusión. Ya a comienzos del 2000 inició el trabajo de remodelación y equipamiento de los servicios de hemato-oncología pediátrica en distintos hospitales públicos del país. Colocó

sillas y sillones nuevos para que descansen los familiares y ayudaron a pintar, por ejemplo. Más tarde empleó mano de obra profesional: conformó equipo de psicólogos y algunas trabajadoras sociales. Al mismo tiempo, se propuso la formación de esa misma mano de obra que empleaba y de otra, que pudiera abocarse en otros espacios, pero con la misma población (niños con cáncer). Así se encargaron de la educación formativa creando una especialización (en una universidad privada) en psico-oncología pediátrica. Comenzaron así, no sólo a traducir libros del inglés al español, sino a escribir sus propios libros destinados a profesionales, y también a familiares y niños. Más adelante veremos algunos fragmentos de sus documentos.

En el hospital de la Provincia de Buenos Aires donde realicé trabajo de campo, remodelaron un sector para que funcione como “sala de juegos” y se responsabilizó del mantenimiento. Allí van voluntarios, comparten desayunos, juegos y actividades. Hay juguetes, pinturas, crayones, lápices, dibujos para colorear, cuadernos, cuentos, mesas, sillas, calefacción y computadora. Todo provisto por la fundación. Se pone a disposición ese lugar para que niños y cuidadores esperen a ser llamados por los médicos de oncología, o hagan tiempo para otros trámites o turnos del hospital, o simplemente descansen.

La Fundación Dumont, como la mayoría de las organizaciones no gubernamentales (ONGs), obtiene sus recursos por donaciones. Las donaciones pueden venir de: personas particulares que colaboran con un monto de dinero a través de la página web; eventos puntuales de recaudación (como juguetes para el día del niño o navidad); “cenas show solidarias”; campañas de recolección de medicación específicas para algunos niños (como pregabalina, dexametasona, amoxicilina, fenitoína, clofarabina, paclitaxel, etcétera); y ayudas de empresas. “La recaudación de fondos (sea de donantes públicos o particulares) es, en la medida en que las ONG tratan de llevar a cabo proyectos y actuaciones desprovistos, por naturaleza, de cualquier rentabilidad económica, algo consustancial a su propia existencia” (Picas Contreras 2001, 371). Las ONGs “se han convertido en verdaderos actores políticos, a pesar de que lo niegan”(Hours 2006, 122) y proliferan en diversos espacios, como el hospitalario.

En las ONGs circulan bienes. Dicha circulación podría pensarse desde el don (Mauss 2009) o la reciprocidad generalizada (Sahlins, Castro, y Fondevila 1977). Lo que se busca son fondos y donaciones. Pero a su vez, esto acarrea “la necesidad de ‘vender’ un determinado producto (en definitiva, el donante accede a entregar o niega, renueva o retira su aportación económica en función de las cualidades y de la confianza que le

merece el producto que se le ‘vende’)” (Picas Contreras 2001, 371). En ese sentido, la fundación Dumont cuenta con redes (Instagram, Facebook y página web) donde se exhibe el trabajo. Allí circulan fotografías de los eventos que se realizan con los niños, donde aparecen los rostros y sonrisas infantiles, niños sin pelo, en sus camas y con algún juguete. También se exhiben *flyers* con pedidos explícitos y detallados de medicaciones. Para cada fecha festiva (reyes magos, navidad, pascuas, etc) se piden donaciones específicas. Así, se intenta pedir-exhibir lo que necesita-hace la fundación. Desde una antropología crítica (Hours 2006; Picas Contreras 2001), se comprende este funcionamiento de las ONGs como una puesta en escena mediática de las “políticas de la piedad”, en términos de Hannah Arendt (2008)²⁰, y se sostiene que la solidaridad se ha convertido en mercancía y ha surgido el “mercado de la caridad” o el “mercado del dolor”²¹.

En el hospital, dicha lógica de “mercado de la caridad” o el “mercado del dolor” que caracteriza a gran cantidad de ONGs, se conjuga y cohabita con la lógica de la salud pública en su tercer nivel de atención, en un contexto de despidos masivos de trabajadores, precariedad edilicia, con una historia de intervención gubernamental y problemas de salud concretos de las gentes.

La sala de juegos

En la sala, cuando hice el trabajo de campo, había seis psicólogas que de manera ad honorem trabajaban allí. Realizaban intervenciones con los niños, hacían entrevistas a familiares, y una vez al mes tenían supervisión externa. Pero el hospital en cuestión también tenía psicólogas que trabajaban allí, de manera rentada, dependiendo del servicio de “Salud Mental”. Para no generar superposición de intervenciones, las psicólogas de Dumont no intervenían en los “casos” que intervenía Salud Mental del

²⁰ “En términos estrictos, la solidaridad es un principio que puede inspirar y guiar la acción, la compasión es una pasión, y la piedad es un sentimiento” (Arendt 2008, 118). Para la autora, la compasión, consiste en estar afectada por el sufrimiento de otro como si fuera contagioso; es una emoción concreta frente a la proximidad de un ser sufriendo y posee un carácter práctico por cuanto es una respuesta directa a la expresión del sufrimiento (no se expresa con palabras sino con gestos y expresiones del cuerpo). La piedad, por otro lado, consiste en entristecerse sin estar tocado por el sufrimiento, pero permite generalizar: se siente a distancia del ser que sufre y es locuaz (Kobelsky 2008). Para Arendt, la piedad es la perversión de la compasión cuya contrafigura es la solidaridad. La solidaridad promueve la emergencia de lazos comunitarios en la medida en que “fundan deliberadamente y, si así puede decirse, desapasionadamente una comunidad de intereses con los oprimidos y los explotados” (Arendt 2008, 177).

²¹ Ahondaremos en esto en el Capítulo 4 de la tesis.

hospital. Y en general este último intervenía solo en “casos” considerados “graves”, es decir, de abuso, violencia sistemática, abandono o patologías psiquiátricas.

La sala de juegos abría sus puertas de lunes a viernes de 08:00 a 13:00 hs. Yo solía cumplir ese horario. Esa mañana de 2018, en que caminaba acelerada por los pasillos y escaleras del hospital con la mochila hacia adelante llegué justo a las 08:00 hs y abrí la puerta. Allí estaba Andre, la coordinadora de la sala. Me dio un cálido saludo, mientras yo me sacaba la mochila y los auriculares. Si bien no suelo escuchar música en auriculares, comencé a hacerlo exclusivamente para ir y volver a ese hospital. Sentía un particular “desgaste” al entrar y salir. Me movilizaba, hasta el agotamiento, observar diariamente a los trabajadores despedidos que volvían desempleados a su lugar de trabajo, las largas filas, los cuerpos con enfermedades discapacitantes de quienes esperan en esas filas, observar gente en situación de calle que concurre al hospital buscando un lugar “para estar”, la decadencia edilicia y otros tantos elementos que había construido como “dato” de la precariedad de la salud pública; y quedaba agotada de ver tantos rostros que, en términos de Levinas (en Butler y Rodríguez 2006), comunican la “precariedad de la vida”. Decidía, como si se tratara de un cálculo matemático, “concentrarme” y “priorizar” lo que sucedía específicamente con les niñas con cáncer. Entrar “distraída” (rápido y escuchando música), fue la forma más amena que encontré para ingresar. Más tarde me daría cuenta que no sólo yo lo hacía así. Sino que mayoritariamente les trabajadores del hospital lo hacen: entran rápido, sabiendo a dónde van, esquivando la gente y sin mirar demasiado: cada cual concentrado en su sector y en la población con la cual trabaja.

Ese día, mientras yo me sacaba la mochila y los auriculares, apareció Flor, una niña de ocho años con quien solía jugar. La saludé con un abrazo. Ella era de pocas palabras. Recibió mi abrazo en silencio mientras yo le decía “Hola, Flor, no te había visto”. Sonrió y tomó mis auriculares que colgaban ya enredados entre mi ropa y la mochila. Escuchó unos segundos mi música. “Los psicólogos están en supervisión”, me anunció Andre y agregó: “Y Flor llegó temprano hoy porque le toca control”. “¿Ya te sacaron sangre?”, le pregunté. “Sí”, me dijo mostrando la curita en su dedo índice. Estábamos sólo nosotras tres en la sala. Pero inmediatamente volvió a abrirse la puerta de la sala y entró Daiana, con su mamá; y Olivia, también con su mamá. Nos saludamos entre todas. Y a los pocos minutos entró Tatiana, también con su mamá, “¿se las dejo un ratito porque tengo que hacer unos tramites?”. “Bueno”, contestó Andre y enfatizó “pero sólo un ratito”

y a modo aclaratorio: “que los chicos no pueden estar solos”. Andre anotaba en un papel quiénes entraban a la sala. Luego lo escribía en una computadora. Así registraba para la fundación la cantidad de “beneficiarios” que hacían uso de la sala. Yo preparaba mate cocido y té para las niñas y sus madres; y hacía bandejas con galletitas que colocaba en las mesas donde se sentaban. Ese desayuno lo preparaba con las donaciones que llegaban y se almacenaban en cajas.

Así como apareció sorpresivamente Flor, así se fue. “¿Se fue Flor?”. “Sí, vino la mamá a buscarla”, me dijo Andre cuando terminé de servir el desayuno. Sin planificarlo, había establecido una amistad con esa niña. Eso hacía que generalmente yo buscara jugar con ella. Y ella conmigo.

Por su parte, Tatiana, de unos cinco años, estaba en la casita de muñecas. Jugaba sola. Me acerqué a ella. Me quedé sentada en un pequeño banquito de madera y la miré un rato. Yo quería jugar con ella. Entonces agarré una muñeca y lentamente se la di en la mano. La agarró sin mirarme y jugó sola con la muñeca. Cambiaba de lugar los muebles. Y sobre los muebles colocaba las muñecas. Le pasé dos muñecas más hasta que le pregunté “¿Puedo jugar con vos?”. “No”, me respondió. Permanecí sentada un rato más asumiendo el rechazo. Me levanté y fui a la mesa con las otras mujeres y niñas.

Allí estaba Olivia, sentada en su silla de ruedas con un respaldo largo que le contenía el cuello. Olivia tenía ocho años, era alta, de tez blanca, con un poco de pelo oscuro creciendo en su cabeza y estaba parapléjica. La mamá mostró un libro grande al tiempo que nos contaba, como orgullosa, que a Olivia le gustaba leer. Olivia confirmaba con una sonrisa. “¿Querés leer?”, le preguntó Andre. “Sí”. “¿Me ayudan?”, preguntó Olivia. Entonces agarré el libro y lo abrí, sosteniéndolo en el aire, justo en frente de sus ojos. “Más adelante” me aclaró. Pasé las hojas. “Ahí”. Y empezó el cuento, con ejercicios matemáticos en medio del texto, que Olivia resolvía sin mucho esfuerzo. “En el pueblo había un lechero. El lechero tenía un camión con 10 tarros de leche, y cada tarro tenía 20 litros ¿Cuántos litros de leche tenía en el camión...” Ella leía y resolvía mentalmente los ejercicios. Y leyó hasta que se cansó: “Me cansé”. Cerré el libro. Y lo apoyé en la mesa. “¿Querés jugar a las muñecas?” le preguntó la madre. “Bueno”. Y la madre empujó la silla con Olivia hasta la casita de muñecas donde Tatiana continuaba jugando sola.

En otro sector de la sala, Daiana, de cinco años, estaba pintando. Gordita, morocha y pelada, dibujaba concentrada. Como Olivia no quería leer más y Tatiana no quería jugar conmigo, me acerqué a la mesa donde estaba Daiana, agarré un papel y un lápiz y comencé a dibujar al lado suyo. Ella miró mi dibujo. “No, con ese color, no. Con éste” y

me dio otro lápiz, de otro color. Seguí su indicación y así fuimos pintando con los colores que ella quería. Al rato, ella pintaba su dibujo y el mío, y yo el de ella y el mío.

“Ma... ¡Mamá!” decía Olivia. Llamaba a su mamá, pero sin gritar. Las mujeres-madres conversaban distendidas. “Daiana y su hermana más chica, salieron con el carácter mandón del padre. Después tengo una más grande de otro padre, que es más tranquilita...”; “No, Olivia siempre fue tranquilita...”. “Ma... ¡Mamá!” continuaba Olivia. “Y Dai no sabes cuando se agarra con su hermana lo que es...”. “Ma... ¡Mamá!” seguía Olivia. “¿Qué pasa hija?!”. “Quiero volver a la mesa”. La mujer la buscó y volvió a arrimarla a la mesa donde charlaban. Como ni enterada de la presencia y retirada de Olivia, Tatiana jugaba solitaria a las muñecas. Y yo seguía pintando con Daiana. Andre estaba en la computadora que se encontraba en un escritorio junto a la puerta. En general, los días en la sala de juegos transcurrían así: mujeres-madres que conversaban, e hijos que jugaban.

“Olivia y Daiana arrancaron juntas con la quimio” me contó días después Nuria, la mamá de Daiana. Estábamos tomando un mate cocido en la sala y me contó. “Olivia era una nena común, caminaba. Las dos [Olivia y Daiana] estaban con la misma leucemia, de grado severo [leucemia linfoblástica aguda conocida por las siglas LLA]. Pero ella [Olivia] no la soportó. Una vez se fue a terapia. Y quedó así [parapléjica]”. “¿Qué, se agarró un virus?” pregunté. “Parece que fue un efecto adverso de la quimio en la médula. Están esperando a ver si se puede revertir”. “Ojalá”. “Ojalá, pero no se sabe. Están esperando”.

La sala de juegos es un lugar practicado del cual se apropian les usuaries de su organización y modifican su funcionamiento. Si bien les niñes “no pueden estar solos [sin adultes a cargo]” en la sala, lo cierto es que eso sí sucedía. Porque las personas generan formas creativas, tácticas y artesanales “de hacer” en el espacio (De Certeau 1996). La sala se convertía para esas mujeres, en una solución para dejar a niñes allí cuando debían hacer otros trámites, o deseaban simplemente hacer otra cosa.

Es un lugar de tránsito donde entran de pronto y silenciosamente niñas como Flor; y así también se van. Mujeres, madres (pocas veces varones), también entran y se van sigilosas. Otras se sientan, conversan, intercambian experiencias, generan amistades. También allí les niñes generan amistades o elijen no hacerlo. Se utiliza para “hacer tiempo” en un lugar más agradable que el pasillo del sector. Las “maneras de hacer” la sala de juegos es combinable: se combinan prácticas de distinto tipo.

Al tiempo que se combinan prácticas, se combinan trayectorias. Coexisten las trayectorias de niñas con la misma enfermedad, con “suertes” disímiles. Esto es algo que se irá plasmando a lo largo de la tesis: las múltiples formas de vivenciar el cáncer. Lo que resalta en este apartado, es que la sala de juegos se convierte en un espacio que coadyuva a la confluencia de trayectorias de salud-enfermedad-atención-cuidados.

Uno de las dimensiones de dichas trayectorias es la relativa a los tratamientos biomédicos. En lo que a ello refiere, existen rótulos para ciertos problemas. “LLA” es uno de los muchos rótulos usados en oncología. Bajo el mismo rótulo y el mismo tratamiento, pueden aparecer distintas vivencias. Tal es el caso de Olivia y Daiana quienes hasta “arrancaron juntas con la quimio”. Pero ese día, meses después de arrancar la quimioterapia, mientras Daiana movía sus manos para pintar, Olivia no podía sostener un libro para leer.

Olivia y Daiana tenían diferentes experiencias. Pero esa “amplia diversidad de experiencias no es aleatoria. O en cualquier caso, esa aleatoriedad no es espontánea” (Epele 2010, 171). Siempre hay efectos adversos de la terapia medicamentosa (Heredia 2019b) que se hace carne en esos cuerpos que se encuentran en la sala. No es azar que alguien sufra efectos (positivos-negativos) del tratamiento, sino que es la constante.

La ambigüedad medicamentosa refiere a la simultánea producción de bien y mal-estar que producen los fármacos. Esto se refleja en el mismo origen de la palabra “fármaco”, derivada del griego pharmakon, que significa tanto “remedio” (medicina o cura) como “veneno” (tóxico). Y, a pesar que pharmakon siempre alberga dentro de sí la complicidad de estos valores contrarios, en la medicina moderna se invisibiliza uno de sus polos y se erige tan sólo uno, el más tranquilizar de ellos, el “remedio”(Heredia 2019b, 115).

Pero en la sala sí aparecen los efectos negativos. La propia fundación distribuye libros para colear donde se ilustra la sala de juegos y, la silla de ruedas, las muletas, los

vendajes, las cabezas calvas, están allí. Y muchas de esas situaciones, condiciones o efectos son producto del tratamiento.



*Imagen 04. Dibujo para colorear. Sala de juegos.
Autor: Fundación Dumont*

Todes sufren los efectos. Pero no todes los mismos. En la sala se vislumbra esos valores contrarios albergados en *pharmakon*. Y allí están: niños de distinta o igual edad; con la misma enfermedad o terapia; y con trayectorias más o menos parecidas. Conviven ocasionalmente en ese espacio, un sector privado pero gratuito, dentro de un hospital público de gran complejidad.

En dicho espacio los trabajadores no suelen conversar sobre los conflictos vinculados a los derechos laborales, el derecho a la salud o los derechos humanos, como sucede en otros sectores. Pero las personas usuarias (niños y adultos cuidadores) no hacen distinción entre sectores, suelen hablar los mismos asuntos estando en una habitación, en el hospital de día o en la sala de juegos. Y los niños, tampoco suelen variar drásticamente

su comportamiento conforme el lugar. Allí o en otro lado, por ejemplo, juegan de forma parecida.

Juguetes: sondas, catéteres y jeringas

Era uno de esos días en que llegaba acelerada, pero al entrar a la sala de juegos me acomodaba y relajaba. Colaboraba en servir desayunos, conversaba un poco con algunas personas adultas y me disponía a acercarme a los niños. Resultó que devine nuevamente en estar sentada junto a Daiana. Ella, con sus cinco años, se esforzaba sobremanera por no salirse con su lápiz de color de las líneas del dibujo impreso. Mientras coloreábamos un dibujo, llegó Raquel que se sentó al lado mío. Y a su lado, su mamá.

Raquel tenía cuatro años. Este día, como casi todos los otros desde hacía un año²², había buscado ella misma los unicornios. Esos muñecos estaban en un estante bajo donde podía agarrarlos. Los colocó sobre la mesa. Le dio uno a su mamá. Los hacía pastar y hablar. En su cabeza tenía una vincha con un cuerno de unicornio y portaba una remera con un dibujo de unicornio. Estaba jugando. De pronto se levantó y buscó la valija de “Juliana Doctora” y volvió a sentarse. Esa valija de juguete contenía dentro un estetoscopio, un envase de medicamento, unas jeringas (sin agujas), unas cintas, un tubo, una sonda y una vía. La sonda, el tubo, la vía y la cinta eran elementos que psicólogos habían retirado de enfermería y colocado allí.

Raquel abrió la valija. Recostó a uno de los unicornios. Se centró sólo en ese. Agarró la vía (llave de tres vías) y se la colocó en la pata al unicornio. La sostuvo allí con un trozo de cinta que cortó. Luego abrió una entrada de la vía desenroscando la tapa. Y por allí colocó la sonda. Tomó entonces la jeringa. La destapó. La colocó en el frasco de medicación y absorbió el aire del frasco vacío. Luego depositó ese aire dentro de la sonda. Siguiendo la ruta del “aire”, este iba del frasco a la jeringa, de la jeringa a la sonda, para terminar en el unicornio. Al acabarse el aire de la jeringa, esperó unos cuatro segundos y volvió a levantarse de su silla. La madre se entretenía ahora con el celular. Raquel buscó una fibra del pote de fibras. Volvió a su lugar. Sacó la sonda y la vía del unicornio. Dejó

²² Hacía un año había comenzado tratamiento. Yo la conocía desde hacía apenas tres meses. La madre de ella y algunas voluntarias me contaron que todos los días que iba a la sala de juegos, buscaba los unicornios.

la cinta sobre la pata del unicornio rosado. Y sobre esa cinta dibujó, con la fibra, una cara sonriente. Por último, agarró el frasco de medicación y se lo dio a beber al unicornio.

Este tipo de prácticas que Raquel hacía sobre el juguete de unicornio, era una práctica conocida por ella. “Le van a poner/sacar una vía”, “tiene una vía”, son frases comunes en un sector de internación hospitalaria. Las llamadas “vías” son un catéter venoso periférico que se usa para extraer sangre y administrar tratamientos, como líquidos intravenosos, medicamentos o transfusiones de sangre. Se introduce en una vena un tubo delgado y flexible; por lo general, en el dorso de la mano o la parte inferior del brazo (NCI 2011). Les niñas que padecen cáncer y se encuentra de manera ambulatoria, concurren a la sala de procedimientos (ubicada dentro del hospital de día) donde alguien de enfermería les “colocará una vía”. Luego reciben la quimioterapia, la transfusión de sangre o plaquetas a través de esa vía. Se sientan en unas sillas amplias colocadas para tal fin y esperan a que el líquido termine de entrar a su cuerpo. Si están internadas, ese procedimiento puede hacerse en la habitación. Muchas niñas han tenido en varias ocasiones una vía. En distintas partes del cuerpo, para ser usada en distintos procedimientos. Raquel no era la excepción. Y algo de su experiencia se traslucía en su juego.

Por su parte, Laura, de cinco años que se encontraba en “mantenimiento”²³, un día jugábamos a que ella me daba cosas (juguetes) y me decía qué hacer con ellas... “Ahora tomá esto”, me dijo y me dio un tubo vacío para que beba. El tubo estaba en la valija de “Juliana Doctora” y era un verdadero tubo para traslado de muestras. Yo bebí el contenido invisible del tubo. “Ahora se te va a caer el pelo”, me advirtió Laura. Yo abrí los ojos sorprendida. “No te preocupes, después te va a volver a salir más lindo, como el mío”.

El pelo cae debido a que los medicamentos de quimioterapia son medicamentos potentes que atacan las células cancerosas y también aquellas como las ubicadas en las raíces del cabello. Por esta razón caen los pelos del cuero cabelludo, aunque también pueden caer los pelos de las pestañas, las cejas y otras partes del cuerpo.

En reiteradas ocasiones aparecieron prácticas de la biomedicina en el juego de las niñas: la colocación de vías, los pinchazos y efectos de la quimioterapia. Y en este caso, el tipo de juguetes utilizados se relaciona directamente con su tratamiento. Pero ¿Les niñas jugaban a eso porque disponían de juguetes para ello? ¿Qué hubiera sucedido si en

²³ Se dice “en mantenimiento”, en la jerga biomédica, al tratamiento administrado cuando se han logrado la remisión.

la sala no existieran jeringas, sondas, tubos y vías? ¿No eran los juguetes los que de cierto modo propiciaban ese juego?

A nivel general, ¿los juguetes se le imponen a los niños como cosas con las cuales deben jugar?, ¿o son los niños que tornan a los objetos “cosas para jugar” ?; ¿los juguetes determinan el juego del niño? ¿o sucede al revés?

Desde la filosofía benjaminiana, los juguetes colaborarían en reproducir el *status quo*; serían una acción adulta para que los niños se adapten a lo existente. En ese sentido, los juguetes (como las jeringas, sondas y catéteres) acercan a los niños a las costumbres de su sociedad (como a la medicina alopática, hegemónica en nuestra forma de atención a la salud). Los objetos diseñados para jugar, desde esta perspectiva, son un patrimonio cultural tangible que condensan pretensiones de quienes ya están en el mundo respecto de los recién llegados. “La aparente hospitalidad que se muestra al regalarle un juguete a un niño no deja de tener como contrapartida la hostilidad que se expresa en los anhelos adultos de su inclusión y de su integración en el entorno conocido” (Rossi Maina y Chausovsky, 2013: 4). Así, la inclusión de material de enfermería podría pensarse como un acercamiento de los niños al material que los adultos usan para curarlos. Es material-concreto-biomédico que se les presenta a los niños para que interaccionen con él, para que manipulen, conozcan (pierdan el miedo), inspeccionen y así se familiaricen.

En términos de terapias psi, la adaptación a lo existente suele pensarse como una “comprensión y aceptación de la enfermedad”. Algunas veces, en las intervenciones psi, “el procedimiento y la ‘construcción del problema a abordar’ es bastante parecido y busca asemejarse al campo biomédico” (Del Monaco 2019, 72). Ambos campos realizan “búsqueda de diagnóstico + planificación de terapia”. El problema para el área psi es la resistencia de niños y la terapia propuesta se realiza con juguetes. Así, se busca, en los sectores de internación pediátrica, que los niños se adapten a los tratamientos biomédicos. Las intervenciones psi son para reforzar la adherencia al tratamiento y buscar el modo en que los niños toleren de la mejor forma la propuesta médica-curativa. Y cuando se trata de niños, psicólogas como Antonia (de la fundación Dumont) utiliza los juguetes para ello.

Una mañana entré a una habitación donde estaba Leila en su cama. Antonia, estaba con ella. Y me sumó a su juego. Primero me introdujo: “somos un equipo”, dijo con los juguetes desparramados en la cama. “Estos son los glóbulos blancos y las plaquetas, estos son los médicos, mamá, papá, el equipo de psicólogos, la hermana Emi, y ella [Leila]... Y del otro lado está la enfermedad. Y como todo equipo...”, prosiguió la psicóloga, “todos

hacen algo en el equipo ¿Qué hacen los médicos?”. “¡Pinchan!”, respondía la nena. “¿Y qué más?”. “¡Revisan!”. “¿Y mamá qué hace?”. Leila no respondía. “¿Cuida?”, preguntó la psicóloga. La niña sonreía y levantaba los hombros como quién no sabe qué decir. “Hace té. Cocina. Lava platos”, dijo al fin. Leila tenía cinco años y estaba en la cama que parecía grande para su tamaño. Ella estaba sentada y sobre las sábanas blancas estaban sus juguetes divididos en dos bandos. Antonia estaba sentada en una silla junto a la cama. Y yo me apoyé sobre la cama a mirar su juego.

“¿Y qué tiene que hacer Leila? ¿Qué hace?”. “¡Juego!”. “¿Y qué más?”. La niña estaba en silencio nuevamente. “Comés...”, sugería Antonia en tono lento. “¿Y las botitas?”, preguntó la psicóloga. “¿Qué botitas?”, pregunté yo. “Unas botitas muy lindas que tiene que usar”, me explicó. “¿Y dónde están las botitas?”, pregunté. “En casa”, contestó la nena. Leila tenía indicado por los médicos el uso de botas ortopédicas, pero no las usaba. “¿Y por qué no las trajiste?”, preguntó Antonia. “Porque no”. “¿Y por qué no?”. “Porque no me gusta”. “Hay cosas del tratamiento que no gustan. Y cosas que podemos decidir hacer. Podemos decidir, por ejemplo, a qué jugar. Pero otras cosas no podemos decidir. Por ejemplo, que nos pinchen. Entonces, dijimos...”, me explicaba Antonia, “que cuando tienen que pinchar, respiramos hondo hondo (sic) como un pez y después, ¿qué hacemos con el aire?”. La nena exhaló exageradamente. “Eso. Lo sacamos...” terminó la psicóloga.

De ese modo, se busca reforzar el tratamiento biomédico. Con juguetes, puede intentarse la adaptación de las niñas a las propuestas médicas. Específicamente Antonia, esa mañana, comenzaba su intervención explicando el trabajo “en equipo” a través de confrontar ese equipo a otro: la enfermedad. Toda la materialidad de la propuesta estaba conformada por juguetes de la niña. El sustrato de la propuesta era una concepción de enfrentamiento. Un bando debía ganarle a otro, y para eso era necesario trabajar en equipo.

La metáfora militar apareció en medicina hacia 1880, pero continúa sumamente vigente y adaptada a la niñez. Susan Sontag (2015), quien trabajó magníficamente las metáforas utilizadas para el cáncer, dice en relación a cómo se piensa el cuerpo de los enfermos con vocabulario de guerra: “su cuerpo está sometido a un ataque (a una invasión), y el único tratamiento es el contraataque” (p. 50). Para ganar a la enfermedad, se debe trabajar en equipo y cada quien tiene que hacer algo. Y ahí aparece la responsabilidad individual que recae en las personas, aunque se tenga cinco años. Leila tenía que hacer cosas: comer, hacer caso a los médicos (porque se acentuaba que ella no

podía elegir no usar las botas indicadas) y ser pinchada. Y estas metáforas y acento en la obediencia, se abrían paso en el juego con juguetes.

El vínculo con los juegos y juguetes mientras se atraviesa un tratamiento de quimioterapia es también representado en dibujos. La Fundación Dupont entrega libros a los niños y sus familias. Algunos libros informan sobre la enfermedad y otros tienen un fin de entretenimiento como es el cuaderno para pintar. Ese cuaderno tiene dibujos para ser coloreados. Los dibujos que allí aparecen retratan el lugar posible de los juguetes y juegos en internación:



*Imagen 05. Dibujo para colorear. Jugar
Autor: Fundación Dumont*



*Imagen 06. Dibujo para colorear.
Inyección
Autor: Fundación Dumont*

Pero los juegos no son solo una acción adulta para que los niños se adapten a lo establecido. Rossi Maina y Chausovsky (2013) retoman a Hannah Arendt para subrayar la potencialidad del mundo infantil que, por definición, son desconocidas. Los “recién llegados” tienen la oportunidad de irrumpir en lo establecido ofreciendo algo absolutamente nuevo. Y esto, aunque frágil, es una amenaza al mundo dado. No se puede predecir la acción de ellos, aunque “volver previsible las acciones de los niños tranquiliza a los adultos, pues pueden evadir de ese modo sus propios cuestionamientos, ante los que no tienen respuestas” (Rossi Maina y Chausovsky, 2013:4). Los niños toman los juguetes que le presentan los adultos y los

transforman. Vale decir que, Leila nunca usó sus botas ortopédicas por más intentos de las psicólogas, personal médico y familiares, que se esforzaron en explicarle la importancia, que le pegaron stickers a las botas y colocaron brillo. Tampoco volvió (al menos según mis observaciones diarias) a jugar con sus juguetes (por *motu proprio*) al enfrentamiento contra la enfermedad.

Sorprende el uso casi enfermero de algunos elementos transformados en juguetes. Son niños de muy temprana edad que ya colocan vías. Uno de hecho, me hizo sentarme cerca de un armario para jugar a ponerme una vía, y de esa forma, usar la manija de la puerta del armario, para colgar allí la sonda (simulando el suero colgado al lado de su cama). Puedo afirmar que mayoritariamente, los juguetes de instrumentos médicos son usados como tal por los niños. No puedo afirmar que ese uso colabore en la adherencia al tratamiento médico. Y no hay preferencia por ese juego por sobre otros. De hecho, es de los menos priorizado: se lo elige poco y nunca de manera total (sin elegir otro). Se juega a la peluquera, se pinta, se juega a la doctora (con la performatividad descrita), y luego se sigue hacia tirar dardos o a la casita, por ejemplo.

El debate de si los juguetes determinan el juego del niño, o sucede al revés, para Rossi Maina y Chausovsky (2013), es una reminiscencia de la rivalidad entre teoría del sujeto y la estructura, o de la confrontación de miradas que ponen el acento en los procesos cognoscitivos heteroestructurantes o autoestructurantes. En ese sentido, es preciso destacar que toda la experiencia lúdica (que incluye la práctica de jugar y los juguetes) “son constitutivas de un desarrollo activo y transformador, a la vez que están condicionadas por este mismo” (Enriz 2014, 30).

En un intento de esquivar el dualismo sobre la libertad o determinación de los juguetes, Virginia Guardia y Anahi Kuiyan (2017) proponen la siguiente tipología: (1) los objetos como juego en sí mismo; (2) aquellos que representan objetos de la vida adulta; (3) los de construcción; (4) los de la vida diaria; y (5) los juegos de mesa. Los primeros son aquellos objetos diseñados para ser juguetes y no pueden ser utilizados de otra forma más que para la que fueron creados. Por ejemplo, el trompo o el yo-yo, cuyo uso propuesto es de por sí un juego. El objeto señala al juego que se esconde detrás de él. Los segundos son aquellos cuyo fin es que los niños se apropien de las costumbres de su sociedad: muñecos, autos, barcos, cocinas, teléfonos, etcétera. Elementos de la vida adulta que se le ofrece a los niños para que se conecte con esa vida. Al igual que el primer tipo, están cargados de un significado que obstaculiza la posibilidad de imprimirle otros sentidos al mismo objeto. Y no son solo aquellos relacionados a las actividades adultas,

sino al mundo en general: animales, árboles, flores, estrellas. Le niño se convierte en propietario, en usuario de esos juguetes; utiliza esos juguetes, no los crea. El tercer tipo son los objetos de construcción: juguetes que sí posibilitan dar entidad y forma a objetos. Por ejemplo, los materiales, ladrillos o bloques. Están fundados en la tendencia de armar y desarmar, creando formas. En ese acto se puede recrear lo que se conoce, representarse a sí mismo o al entorno de manera simbólica y transformarlo según gusto o estilo. En cuarto lugar, están los objetos de la vida diaria: cosas que están al alcance y que ante la mirada del jugador cobran nuevo significado; así, una cuchara de madera, por ejemplo, puede convertirse en una espada, o dos ollas en una batería para hacer música. Por la imaginación y la capacidad simbólica, los elementos se transforman y pueden ser usados para narrar una historia o para descubrir qué hay en ellos. Por último, están los juegos de mesa como el ajedrez, las cartas, los dados, etcétera. Son objetos que proponen un juego, aunque se diferencian de otros porque traen sus propias reglas que determinan cómo será la partida lúdica. Siguiendo esta tipología de cinco posibilidades de juguetes ¿en cuál se ubicarían aquellos utilizados por Leila, Laura y Raquel?

No es tan fácil decir a qué tipo de juguetes corresponden. Por un lado, son objetos de la “vida adulta” y de la “vida diaria” (Guardia y Kuiyan 2017): las vías, las jeringas, las sondas, los tubos y las cintas. De la manera más literal, esos elementos tan cercanos en su vida diaria de intervenciones médicas, se han transformado en juguetes. Ni siquiera hubo un proceso de transformación material: no eran jeringas o sondas de juguetes, sino que eran los mismísimos objetos del mundo adulto que se colocaban en una valija para ser usados como juguetes en la sala de juegos del hospital. Y en algunas ocasiones, como veremos a continuación, hasta los niños juegan con instrumentos médicos sin necesidad que se los coloquen en una valija de juguete y sean redefinidos.

Tal fue el caso de un juego con Flor. Ella estaba internada. Yo fui a saludarla y a jugar con ella. Llevé unas cartas para jugar a la casita robada (algo a lo que generalmente jugábamos). Estábamos conversando y haciendo chistes cuando llegó Lidia, la enfermera. Lidia dijo que le iba a tomar la presión. “Ese no anda”, dijo Flor refiriéndose al tensiómetro. “¿Y qué sabés si ni te lo puse?”, dijo, riendo, Lidia. Lo encendió y efectivamente no funcionaba. “Bueno, voy a buscar otro”. Fue a buscar otro. “Mmm... no anda ese tampoco”, volvió a decir Flor. “¿Vos decís que este no anda?”, la desafió Lidia. “No, no anda”, volvió a confirmar Flor. “Para mí sí anda”, dijo Lidia. “Yo creo que también anda”, agregué. Lidia apretó varias veces un mismo botón, sin éxito. “Tampoco anda este, che”. Las tres reíamos. “Bueno, voy a buscar otro”. Cuando volvió nos

preguntó, “¿este anda o no anda?”. “Sí, anda”, apostó Flor. “Sí”, también aposté. Entonces Lidia envolvió el brazo de Flor con la cinta del tensiómetro, apretó un botón y comenzó a llenarse de aire. “¡Sí anda!”. Y así fue como aquel día nos divertimos un rato adivinando si funcionaba el tensiómetro (que en general eran viejos y averiados).

La experiencia lúdica es un sistema simbólico donde hay una relación del jugador (*play*) con una estructura (*game*) que le da sentido. Y hay una diferencia entre la noción y la función de juego. Mientras la noción es una construcción abstracta de lo que pensamos como jugar, la función es la libertad interpretativa. Jugar crea un sentido de la experiencia gracias a la indeterminación de su sistema (Rossi Maina y Chausovsky 2013). La indeterminación permite, por repetición y diferenciación de signos, que se estructure como lugar de la creación y de la expresión del jugador. Los signos son creados y recreados constantemente por los niños que juegan situaciones espacio-temporalmente y con márgenes de libertad en la comunicación. En la ejecución del juego se van estableciendo las reglas, los elementos, los personajes y vivencias. En los juegos presentados, aparecen elementos de la “vida adulta” pero también aparecen juguetes como los unicornios de Raquel o aquellos desparramados en la cama de Leila (que era una variada colección de superhéroes, personajes de películas infantiles y juguetes de la cajita feliz de Mc Donald). Todos los tipos de juguetes se ensamblaban en el juego: una jeringa se combinaba con un unicornio y un juguete de superhéroe era parte del “bando de la enfermedad”. Con imaginación y creatividad, los tubos se llenan de sangre o medicación. Y hasta se utiliza el juego de la adivinanza con los tensiómetros del hospital.

Cuesta encasillar los juguetes utilizados por los niños en el hospital de acuerdo a la clasificación de Virginia Guardia y Anahi Kuiyan (2017) de cinco tipos de juguetes (objetos como juego en sí mismo; objetos de la vida adulta; los de construcción; los de la vida diaria; y los juegos de mesa). En el campo teórico del juego, existen otro tipo de clasificaciones, ya que desde los comienzos se ha pensado en agrupamiento. Los clásicos como Piaget (2019), Huizinga (1972), Benjamin (1994), Chateau (1973) y Caillois (2014, 2017), por ejemplo, han realizado tipologías en relación al tipo de juego. Todo esquema taxonómico *a priori*, puede habilitar o sesgar la mirada (Dos Anjos 2005; Enriz 2014). El esquema taxonómico del tipo de juguete señalado más arriba, sirve para pensar el proceso de fusión entre juguetes de la vida adulta-vida cotidiana que se realiza en la sala de juegos del hospital.

Desde la filosofía griega, se otorga al juego el valor de ser un elemento de adiestramiento de la personalidad. Si niños juegan, se estimulan y aprenden, son

potenciales “buenos adultos”. El derecho al juego que tiene toda niñez, se inscribe en el mencionado universo de sentido que promueve el buen “desarrollo” para asegurar un “buen futuro”. Desde la psicología y la pediatría también se promueve el juego infantil desde esa filosofía, pero también a partir de otras ideas más modernas. Johan Huizinga (1972) plantea en *Homoludens* que el juego es previo a la cultura ya que aparece en los animales antes que en los seres humanos. El juego, dice, es irracional y el hecho de que seres racionales como los humanos lo practiquen significa que somos algo más que seres de razón. Para este filósofo e historiador holandés, se juega por placer, ya que quienes juegan por mandato no están jugando. El juego se diferencia de la vida “corriente” porque es una forma de escaparse de ella. En ese sentido hay dos ambientes diferentes: el ambiente del juego que no es agresivo; y aquel por fuera del juego que sí lo puede ser. Winnicott (1980), años después, coincidirá en estos dos puntos.

Donald Winnicott fue un pediatra, psicoanalista y psiquiatra infantil inglés que se vio influenciado por Sigmund Freud, Melanie Klein y Jacques Lacan, trabajó en contexto de guerra mundial y sostuvo que el juego es una actividad inherente al desarrollo humano (Bareiro 2017). Sistematizó en su obra sus experiencias en las consultas terapéuticas del hospital Paddington Green Children’s. Se interesó por los efectos psíquicos en los niños que eran separados de sus padres/madres en medio de bombardeos y acomodados en “hogares de acogida” hasta el final de la guerra. Para Winnicott (1980) el niño juega por siete razones: (1) por placer (el juego es un fin en sí mismo); (2) por agresión, ya que en el juego puede expresar sus rencores, enojos, ira, frustraciones y odio (que pueda sentir por alguna situación que esté atravesando) sin riesgos que el ambiente le devuelva la agresión; (3) para controlar la ansiedad; (4) para adquirir experiencia; para el autor, el juego es la prueba continua de la capacidad creadora; los niños despliegan su fantasía y la comparten y en esa invención en el juego adquieren la experiencia; (5) para establecer contactos sociales, puesto que el juego implica aceptar la existencia de pares autónomos (con deseos y emociones distintas); (6) para la integración de la personalidad porque en el juego se establece un puente entre la realidad personal interna y la realidad externa o compartida; y (7) se juega para comunicarse, para exhibir una parte de cómo se ve el mundo.

Siguiendo ahora esta tipología del área psi ¿Para qué jugaban Flor, Leila, Laura y Raquel? En los casos de Raquel que colocaba una vía a un unicornio y de Laura que me daba de beber algo que haría caer el pelo, expresaban experiencias vividas pero recreadas de otra forma, aunque con procedimientos similares (incorporación de medicación). El

resto de las posibilidades, es difícil de determinar. Para el caso de Leila que jugaba con la psicóloga, podría discutirse si era un juego para ella ¿Jugaba por placer? ¿O por insistencia de la profesional? Flor ciertamente se divertía adivinando con la enfermera si funcionaba o no el tensiómetro. Jugaba por placer. Pero de nuevo nos encontramos frente al riesgo de cometer una sobre-interpretación de los hechos si le imputamos más “para qué” a su juego. Las tipologías van “de juegos colectivos a juegos individuales, de juegos de competición (física) a juegos intelectuales, y otros clasifican los juegos según sus instrumentos y áreas/campos de actuación. En todas estas clasificaciones, queda reducido el alcance universal del juego” (Dos Anjos 2005, párr. 19).

Para promover el placer y la expresión de niños es que se habilitan lugares como la sala de juegos en instituciones pediátricas. Pero también para poner en funcionamiento dispositivos psi. Por placer, por comunicación, descarga o contacto, se juega. La particularidad en este campo, es que los niños juegan con una materialidad-concreta-biomédica; que realmente reproducen en el juego (casi con saber enfermero) procedimientos médicos; y que se utilizan juguetes para la adaptación al tratamiento médico.

La no-representatividad en el juego

Una mañana llegó Tania. Tania tenía unos seis años. Estaba con su hermano Sebastian, de tres años y su mamá. Entraron a la sala y les saludamos. La madre tenía tres tubos repletos de sangre en la mano junto con unas órdenes. “No saben. Le sacaron un montón de sangre a Tania y no lloró nada”, dijo en tono fuerte y exagerado.²⁴ Estábamos con Andre y ambas la felicitamos a Tania. Yo estaba jugando al jenga con Flor. “¿Querés jugar con Cande y Flor?”, le preguntó Andre. Ella dijo que sí. Y jugamos. Luego pasamos a otro juego que consistía en lanzar monitos de plástico con trampolín e intentar colgarlos de un árbol también de plástico. Y finalmente, las tres buscamos dibujos para pintar. Tania quería pintar princesas. En eso estábamos hasta que llamaron por teléfono a la sala. Atendió Andre desde su escritorio. “Hola. Ok. Beso”. Cortó. “Tania, te llaman”. Y siguió con la vista pegada en la computadora. La madre, que se encontraba charlando con otras mujeres con su hijo en su regazo, se levantó. Tania también se levantó. Se dieron la mano

²⁴ Luego se iría a dejar los tubos y las órdenes a laboratorio y regresaría a la sala.

y salieron les tres de la sala. Las habían llamado desde el área médica para darle los resultados. A los cinco minutos volvieron. Tania entró triste y se sentó. Le di un pincel para que retome la pintura de princesas. Con poca fuerza y distraída lo movía para pintar. “¿De qué color pinto esta estrella?”, le pregunté. “No sé”, me contestó. La miré. Y con voz compungida me dijo “me van a transfundir” y comenzó a llorar.

Andre se acercó y yo le notifiqué: “la van a transfundir”. Entonces comenzó a llorar más. Andre se lamentó con un “uhh”, y luego intentó animarla: “bueno, pero después te vas a sentir mejor ¿viste que después de las transfusiones te sentís mejor? Acá muchos nenes me dicen que se sienten mejor después”. Tania afirmaba con la cabeza mientras seguía llorando y secándose las lágrimas con el puño de la manga.

De a poco fue cesando el llanto. Yo le acariciaba la espalda. Y fuimos retomando la pintura. Después de un rato, ya calmada, pero con los ojos hinchados del llanto, Tania dijo: “¿jugamos a la doctora?”. Acepté. Y busqué la valija de juguete. La puse sobre la mesa. Tania la abrió. “Te voy a sacar sangre como me sacaron a mí”. Le di mi brazo. Ella apoyó la jeringa. E imitó la extracción de sangre con la jeringa. Yo, pensando que estábamos reproduciendo lo que ella había vivido, le digo: “Entonces yo no lloro, porque vos no lloraste”. Pero ella me señaló: “Sí llorás”. Comencé a llorar. Tania ya sonreía. Colocó mi sangre en el tubo para analizar y, por último, me puso una cinta.

En aquella ocasión yo creía, ilusamente, que se debía performar tal como fue la escena reciente de extracción; como una repetición (en juego) de lo vivido. Tania me marcaba que sí y que no, simultáneamente. Que algunas partes era similares y otras podían no serlo. Y de manera contraria, me sucedía con Tomás:

Tomás tenía siete años y estaba en tratamiento por un osteosarcoma. También jugábamos con la jeringa y a la extracción. Tomás me sacaba sangre. Presionó la jeringa (sin aguja) en mi brazo. Presionó con fuerza. Y presionó tanto que yo exclamé, “¡ay! ¡Me duele!”. Y él me contestó, “es así, tiene que doler”.

Tal como plantea Bateson (1987) existe una ambigüedad en el juego y un carácter paradójal: en la medida que el juego “es” simultáneamente “no es” lo que aparenta ser. Para comprender tal idea, es menester repasar algunas ideas principales de la teoría del juego.

Existe un consenso de quienes han aportado conocimiento sobre el juego, que es el pensar al juego como un constructo cultural. Y van más allá: es un universal cultural.

Porque el juego está presente en todas las culturas, manifestado de distinta manera en las diferentes sociedades. De allí también el título de *Homo Ludens* de Johan Huizinga (1972), un clásico en materia de juego. El hombre es un ser lúdico: no puede generar una sociedad que prescinda de jugar.

Como sugiere Schechner (en Eugenio y Salgado 2008), el intento de definir el juego implica configurar seis elementos: (1) su estructura, (2) el proceso del juego, (3) la experiencia de jugar, (4) la función, (5) la ideología y (6) el encuadre. (1) Pensar la estructura del juego nos lleva a afrontarlo sincrónicamente y a percibir unidades de comportamiento que constituyen y encajan en un todo coherente; así pensado, los actos requieren de un cierto tipo de relaciones para ser “actos insertos en el juego”. (2) Si se piensa el proceso del juego, sí se lo observa de manera diacrónica; se pone el foco en las diversas etapas de su desarrollo, las estrategias empleadas y los actos en cada etapa del juego, y cómo esos actos lo van determinando al juego y generando efectos hasta su final. (3) La experiencia de jugar, por su parte, se refiere a los sentimientos, al temperamento de los jugadores y los espectadores, a sus experiencias y cómo todo ello afecta el desempeño, y cómo se llega a la conclusión de que el juego fue bueno o malo. (4) La función de juego muestra los propósitos a los que sirve el juego (ya se ha desarrollado la propuesta de Winnicott al respecto en el apartado anterior), cómo afecta al aprendizaje, el crecimiento y a la creatividad individual y colectiva. (5) La ideología del juego: apunta a los valores políticos, sociales e individuales que un juego enuncia, propaga, critica y expresa (explícita o implícitamente). (6) Por último, el encuadre se refiere al contexto y los procedimientos específicos que allí suceden, y que permiten interpretar el juego.

En lo que se refiere a las cualidades estructurales del juego, se pueden identificar siete: (1) implica la voluntad de jugar y la libertad en el juego que se está jugando; (2) produce el reencuadre de los mensajes, lo que implica un sentido de desplazamiento, de transformación en la vida cotidiana; conjuntividad y, por tanto, transporta a le jugador a otra cosmovisión; (3) posee un conjunto de reglas o procedimientos de interpretación que pueden no coincidir con los de la vida real; (4) implica una metacomunicación ya que el juego comienza refiriéndose a sí mismo, introduciendo la posibilidad de reinventar y reclasificar acciones, y desarrollar nuevos marcos, aunque paradójicamente; (5) conlleva reflexividad, es decir, la acción se ejerce sobre la práctica del juego en sí y sobre el sujeto que lo practica; (6) hay liminalidad, y paradoja porque está en el dominio de "como si" e invierte y subvierte la realidad y la estructura social mundana, y todos los roles que jugamos en ella pueden ignorar la lógica de las jerarquías impuestas en la esfera pública;

(7) el juego involucra expresiones, es decir, objetivaciones, representaciones, sedimentos que resultan de la experiencia del acto de jugar (Eugenio y Salgado 2008).

Entre los primeros seis elementos que se configuran en la definición y las siete cualidades estructurales, hay una unicidad práctica, pero que a los fines analíticos se separan y enumeran. Una de las cualidades que me interesa resaltar para comprender el juego de Tania y Tomás, es la atinente a la liminalidad y uno de los elementos, es el encuadre. Tomaré estos dos para el análisis.

En primer lugar, cabe señalar que la categoría de liminalidad ha sido muy trabajada en el campo antropológico a partir de mediados del siglo XX. Observando las aldeas *Ndembu* (y particularmente sus momentos de crisis), Victor Turner (1974, 1975a) elaboró el modelo de drama que serviría como instrumento de análisis, incluso en formulaciones posteriores de la antropología de la performance y la antropología de la experiencia. Discusiones sobre los ritos de iniciación fueron fundamentales para las formulaciones de Turner. Él recupera la categoría de Arnold Van Gennep (1977) al momento de explicar que los ritos de pasaje implican tres "momentos", o sub-ritos: (1) de separación (abandono de un estado), (2) de transición ("liminares"), y (3) agregación o incorporación (consumación del rito).

Para Turner, quien tiene una amplia literatura que colabora en pensar las experiencias liminares (Turner 1974, 1975a, 1975b, 1979, 1980, 1987; Turner y Bruner 1986), los dramas sociales proporcionan experiencias primarias. Y cuando ello acontece, los fenómenos reprimidos salen a la superficie, los elementos residuales de la historia se vinculan al presente, y las posibilidades de comunicación se abren a estratos más bajos, más profundos y más amplios de la vida social. La liminalidad es ese 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, una "tierra de nadie". John C. Dawsey (2005), estudioso de Turner, dice que entonces, cuando deviene el drama, las estructuras se rompen, a veces con efectos divertidos y lúdicos. "La risa hace temblar las duras superficies de la vida social. Los fragmentos distantes entre sí entran en relaciones inesperadas y reveladoras, como montajes. Figuras grotescas se manifiestan en medio de experiencias de carnaval" (Dawsey 2005, 165).

El juego de los niños posee un carácter liminal en tanto espacio que no es igual a la estructura pasada (como un espacio habitado con anterioridad) ni tiene una estructura definida. No se representa, por ejemplo, tal cual la vivencia de extracción de sangre. Y

aunque sea prácticamente igual, nunca lo será. Y a pesar que el juego sea repetitivo, siempre será nuevo. El juego “es” y “no es” al mismo tiempo (Bateson 1987), y en la repetición y diferenciación se estructura una nueva creación (Rossi Maina y Chausovsky 2013). La ambigüedad de representar con exactitud la vivencia de intervenciones biomédicas y simultáneamente no hacerlo, es una de las características del juego (de Tomás y Tania) y de su liminalidad. En el juego se abren otras reglas; no es un guion de teatro. No hay guiones preestablecidos allí. En el juego reaparece lo vivido como algo distinto.

Con respecto al “encuadre” que es un elemento estructural del juego (Schechner en Eugenio y Salgado 2008), como se mencionó anteriormente, refiere a los fenómenos del contexto que permiten su interpretación. En ese sentido, no son ajenos los procedimientos biomédicos ejecutados, ni los juguetes a disposición. Y apuntalando hacia un “encuadre” más amplio, cabe señalar que toda la experiencia de enfermedad no es ajena al juego de Tomás y Tania. Además, la experiencia de atravesar cáncer, es así mismo, otro espacio que también puede ser considerado liminal.

Para poder trazar uniones entre la liminalidad del juego y la de la experiencia de enfermedad, es propicio volver a su definición. La liminalidad posee tres características principales: la ambigüedad, la invisibilidad y la carencia. La primera, hace referencia a la ausencia (aunque nunca total), durante el periodo liminal, de atributos tanto del estado pasado como del venidero. La invisibilidad es la dificultad estructural para ver, ya que existen las clasificaciones culturales aprehendidas que condicionan la visión. Por último, la carencia refiere a que las personas en estado liminal no tienen diferenciación estructural con el resto de las personas de su grupo social (Turner 1980). Nancy Lucía Moreno Serrano (2019), quien realizó una etnografía donde analiza la experiencia liminal y el cuidado paliativo (adulto) en Colombia, retoma estas características de liminalidad²⁵ y sostiene que:

... los cambios en la identidad ponen al enfermo en ambigüedad, pues por su enfermedad ahora es una clase diferente de ser humano. En segundo lugar está la invisibilidad, pues perciben un estado de enajenación frente a sus familiares, expresada como una incapacidad de comunicar la naturaleza de la experiencia de la enfermedad, su diagnóstico y su tratamiento, lo cual, a su vez, les genera sensación de aislamiento. En tercer lugar está la carencia, el enfermo –al sentirse aislado– pierde capacidad de comunicación y de agencia, de tal manera

²⁵ Reelaboradas en *Liminality: a major category of the experience of cancer illness* (Little et al. 1998).

que se disipa su estatus previo quedando a la espera de decisiones de los otros (Moreno Serrano 2019, 9).

Para tamizar tales afirmaciones, es menester analizar el sentido que Little *et al.* (1998) le dieron a su interpretación de liminalidad de Turner (1979) y las conclusiones a las que arribaron luego de entrevistar a personas con cáncer de colon. Ellos sostienen que en todas las narrativas, las personas con cáncer expresaron la experiencia subjetiva de los síntomas, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento a través de tres temas principales: el impacto inmediato del diagnóstico de cáncer y la identificación persistente como “paciente con cáncer” independientemente del tiempo transcurrido desde el tratamiento, y de la presencia o ausencia de enfermedad; la alienación comunicativa, que expresa un estado de alienación variable del entorno social (familiares y amigos) provocado por la incapacidad de comunicarse y compartir la naturaleza de la experiencia de la enfermedad, su diagnóstico y tratamiento; la delimitación, que abarca las formas particulares en las que el mundo se "contrae" para la persona que enferma, a través de la conciencia de los límites del espacio, el tiempo disponible y el empoderamiento.

Para Little *et al.* (1998) las personas con cáncer entran y experimentan la liminalidad como un proceso que comienza con las primeras manifestaciones de su “malignidad”. Una fase inicial aguda de liminalidad está marcada por la desorientación, una sensación de pérdida de control y de incertidumbre. Sobreviene una fase adaptativa y duradera de liminalidad suspendida, en la que cada paciente construye y reconstruye el significado de su experiencia por medio de la narrativa. Esta fase persiste, probablemente durante el resto de la vida de la persona. En síntesis, la experiencia de la liminalidad se basa firmemente en el cuerpo cambiante y experimentador que alberga tanto la enfermedad como el *self* (Little et al. 1998).

Numerosos estudios han continuado con la tarea de pensar las relaciones entre liminalidad y experiencias de enfermedad (Achterberg, Dossey, y Kolkmeier 1994; Antonucci 2018; Brage 2018, 2021; Craddock 2009; Erwin 2009; Frank 2013; Frankenberg 1986b; Horner 2016; Irving y Young 2004; J. E. Jackson 2005; Leder 1990; Little et al. 1998; Long, Hunter, y Van der Geest 2008; Moreno Serrano 2019; Murphy et al. 1988; Stoller 2008; Toombs 1992; Wainer 2015). En Argentina existen dos producciones antropológicas referidas puntualmente al cáncer infantil y que desarrollan dimensiones de esta categoría. Una es la de Wainer (2015), que sostiene que tanto la familia como le niño atraviesan numerosos umbrales en la trayectoria de salud-enfermedad-atención-cuidado, y uno de esos umbrales es la fase aguda-crónica: “aquellos

que experimentan tratamiento contra el cáncer a menudo encarnan un estado liminal borroso a medida que fluctúan entre cuidados crónicos y agudos” (p. 4). También fluctúan entre remisión o avance del cáncer, y entre la vida y la muerte. La otra producción es la de Brage (2018, 2021), quien investiga los procesos migratorios para la atención del cáncer infantil; y dice: “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” (Brage 2018, 171). Migración y atención al cáncer son para ella, una “unidad de experiencia” porque “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” (Brage 2018, 173). Esa elaboración, la llevó a hablar también de “*liminalidad* ensamblada, provocada por las transformaciones producidas por la enfermedad y la migración” (Brage 2018, 185). Para la autora, ambos procesos se caracterizan por las sensaciones de 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.

A lo largo de la tesis iré desarrollando los cambios experimentados por los niños con quienes interactué en el sector de oncología. Adelantaré que coincido con los autores mencionados en que los niños atraviesan numerosos umbrales en la trayectoria de salud-enfermedad-atención-cuidados. Y sostengo que la experiencia liminar de jugar aparece mientras se transita una experiencia liminal de enfermar por cáncer. El juego, en estos niños, emerge como *meta-liminalidad* en el sentido que abarca la liminalidad de enfermar y al mismo tiempo la transforma y la presenta en el juego.

Modos de jugar

Una mañana de primavera, llegó Flor a la sala de juegos. Ya hacía tiempo que nos conocíamos. Llegó cabizbaja, sola, y se sentó apartada. Al sentarse cruzó los brazos y los apoyó encima de la mesa. Y colocó su cabeza arriba de ellos. Me acerqué y me senté a su lado. Estuvimos varios minutos en silencio. Hasta que ella levantó la cabeza para mirarse el dedo índice recién pinchado. Tenía una cinta en ese dedo. Y sobre la cinta, tenía dibujada una cara sonriente. Entonces yo tomé una lapicera y dibujé la misma cara

sonriente en mi pulgar²⁶. Se lo mostré. Ella lo vio y bosquejó una pequeña sonrisa de costado. Dibujé cuatro caras más: en el dedo índice una con gesto de sorpresa; en el dedo del medio, una cara de enojo; en el anular una sonriente mostrando sus dientes; y en el menique una cara relajada. Acerqué mi mano expandida. Flor sonrió. Después pregunté “¿Con cuál quieres charlar?”. Chocó su dedo índice con mi dedo del medio (cara enojada). Cerré la mano, dejando estirado solamente ese dedo. Se borró su sonrisa y con su dedo empezó a golpear mi dedo. Cambiando la voz decía (o en el juego, era su dedo el que hablaba): “¿Por qué?! ¿Por qué estás enferma?! ¿Por qué?!”. Repitió esa frase varias veces mientras golpeaba nuestros dedos. Como abatida, volvió a cruzar los brazos y a apoyar su cabeza sobre ellos. Imité su postura, con la cabeza girada hacia su lado. “¿Estás cansada?”. “Sí”, me contestó. Y nos quedamos así algún tiempo más.

Estar con cansancio o enojo, es algo habitual en les niñes con cáncer, que deben atravesar muchísimos cambios, muchos de los cuales son renunciadas. Dejar de: comer determinados alimentos, de ver a personas que se solía ver, dejar la casa o la escuela para seguir un tratamiento, etc., etc. Y además de “dejar” en el sentido de separación o alejamiento, implica un “dejar” en el sentido de habilitar o dar permiso para prácticas. Dejar que: coloquen una vía, que habiliten un catéter, que saquen sangre, que toquen el cuerpo, que lo revisen, etc., etc.

Como se viene sosteniendo hasta el momento, “la experiencia lúdica puede establecer gran cantidad de conexiones con otras actividades y con el contexto, el afecto, la tensión, los bienes disponibles, los sentidos atribuidos a los objetos, etc.” (Enriz 2014, 24). Y tiene conexión con el cansancio y el enojo provocado por el tratamiento. Existen investigaciones que indagan y aseveran que la mayoría de les niñes experimentan fatiga y eso afecta su calidad de vida (Berger et al. 2015; Berger y Mooney 2016; Chang et al. 2013; Saligan et al. 2015; Silva et al. 2016). Según una encuesta de 1569 personas con cáncer, el 80% de quienes reciben quimioterapia y/o radioterapia experimenta fatiga (Henry et al. 2008). “Los sobrevivientes de cáncer informan que la fatiga es un síntoma perturbador que se experimenta meses o incluso años después de que finaliza el

²⁶ Como señalé en el capítulo anterior, yo no proponía los juegos, sino que me sumaba a los propuestos por les niñes (en caso, por supuesto, de que ellos quieran jugar conmigo). Con el paso del tiempo y con ello, ir conociéndoles más y generando un vínculo de cariño especial con algunos, fui atreviéndome a iniciar algunos juegos. Pero nunca de manera totalmente inicial, sino en continuidad con la forma de jugar que gestamos. Por ejemplo, si una niñe siempre me buscaba para jugar al metegol, algunos días cuando elle llegaba a la sala y venía a saludarme, yo le preguntaba si quería jugar al metegol. Siempre las respuestas a tales invitaciones más fueron afirmativas. Y en general los juegos eran: metegol, dardos, juegos de mesa y cartas. Y en esos juegos no solía aparecer cuestiones vinculadas al enfermar por cáncer.

tratamiento” (Berger et al. 2015, párr. 1). Y los autores mencionados sostienen que no se ha hecho una distinción entre cansancio, fatiga y agotamiento, a pesar de las diferencias conceptuales.

Hay quienes dicen que la fatiga puede ser más angustiante incluso que el dolor o las náuseas y los vómitos, que generalmente se pueden controlar con medicamentos (Hinds et al. 2000). Desde la clínica, se define dicha fatiga como una sensación subjetiva, persistente y angustiada de cansancio o agotamiento físico, emocional y/o cognitivo relacionado con el cáncer o el tratamiento del cáncer que no es proporcional a la actividad reciente e interfiere con el funcionamiento habitual. En comparación con la fatiga que experimentan las personas sanas, esta es más grave, más angustiada y es menos probable que se alivie con el descanso (Berger et al. 2015). Desde el campo de la enfermería se entrevistó a profesionales de la salud para saber su conocimiento e intervención en la fatiga en niños y adolescentes con cáncer. Los profesionales asociaron (no distinguían entre) fatiga y cansancio en su discurso y lo identifican principalmente en la reducción de la capacidad funcional o de la capacidad para practicar actividades diarias, falta de energía, disminución de la motivación, aversión a actividades, sufrimiento y necesidad extrema de descanso (Silva et al. 2016). La investigación sostiene que tanto “los pacientes, además del equipo de salud, lidian con el síntoma de forma intuitiva” (Silva et al. 2016, 8).

Con respecto al enojo de niños con cáncer, también hay una amplia literatura que lo analiza, aunque proviene particularmente desde la psicología (Grau Rubio 2002; Hernández 2006; Jáuregui Gutiérrez 2018). En relación al enojo, en un manual para madres y padres de niños con cáncer que distribuye la Fundación Dumont, se informa y se aconseja:

Los niños pueden enojarse con la persona que le suministra el tratamiento y con los padres, por permitirlo. No es raro que algunos insistan en rebelarse contra el tratamiento. Los niños más pequeños, a veces, rechazan a los padres abiertamente, diciendo cosas como: "No quiero verte nunca más". "Te odio". "¿Por qué dejas que esto suceda?". Estas expresiones usualmente llegan luego de una larga internación durante la cual el niño es sometido a muchos procedimientos médicos. Los niños creen en el poder de los padres. Parte de esta fe del niño en el poder de los padres se debilita cuando ven que el papá y la mamá no pueden evitar estos procedimientos. Algunos investigadores encuentran

que los niños más pequeños, ante la dependencia hacia médicos y enfermeras, tienen miedo de expresar el enojo directamente hacia ellos, entonces lo descargan con los padres. Entender que la "bronca" y el enojo no es con ellos, sino con lo que están padeciendo, les permitirá continuar acompañándolos con todo su afecto (Deasy-Spinetta, Spinetta, y Kung 2000, 10).

Profundizando en los estudios, vemos que se desmenuza cada etiqueta. Por ejemplo, Jáuregui Gutiérrez (2018), psicóloga peruana, quien entrevistó a 50 niñas para abordar los niveles de ira, la desgana en tres componentes: enojo descontrolado, hostilidad y agresión. Según sus resultados existe un 16% que presentan un nivel de ira a nivel bajo, el 66% presenta un nivel de ira medio y un 18% de pacientes presentan un nivel de ira alto en los pacientes niños que padecen de cáncer terminal hospitalizados²⁷.

Claudia Grau Rubio (2002), en su artículo *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*, de manera muy simple establece síntomas y causas de los mismos. “Náuseas y vómitos: Producidos por la quimioterapia. Infecciones: Mayor susceptibilidad a las infecciones debido a un descenso de glóbulos blancos producida por la quimioterapia”. Y luego continua: “Fatiga: Producida por la anemia y por la propia enfermedad, que reduce los niveles de actividad y motivación del niño”. Y más adelante: “Ataques de cólera, irritabilidad: Son debidos a la enfermedad y a los tratamientos” (p. 23). De manera más o menos elaborada, quienes intervienen con niñas en los hospitales, consideran su cansancio y su enojo; y lo asocian al cáncer. Les niñas en general no verbalizan como lo hacen los profesionales, pero sí algo de eso aparece en el juego (o en la ausencia del juego) y en pequeñas expresiones.

La semana siguiente volví a ver a Flor. Ya mucho más animada, nos dispusimos a hacer corazones. Una voluntaria había fabricado unos pequeños almohadones en forma de corazón, los cuales tenían un orificio en su centro. Aparte, había donado unos retazos de la misma tela de los almohadones, un relleno y un frasco de aromatizante. La tarea para completar los almohadones, consistía en rellenar, colocar aromatizante, y tapar el

²⁷ En relación a la operacionalización de “ira”: en la dimensión enojo descontrolado, el 24% presenta un nivel bajo de enojo, el 44% presenta un nivel medio y el 32% presenta un nivel alto de enojo descontrolado. En la dimensión Hostilidad el 20% presenta un nivel bajo de hostilidad, el 56% presenta un nivel medio y el 24% del total, presenta un nivel alto de hostilidad. En la dimensión de agresividad 16% presenta un nivel bajo de agresión, el 60% presenta un nivel medio y el 24% presenta un nivel alto de agresión (Jáuregui Gutiérrez 2018).

orificio con un poco de tela. En la sala no se podía usar agujas por el riesgo de pincharse (y en niños con neutropenia es un riesgo mayor), por lo cual pegábamos con pegamento. Flor siguió los pasos. Puso pegamento en la tela, y lo desparramó con el dedo índice. Y la tela quedó con una gran veta roja. Ese día también le habían sacado sangre. Y no llegó a cerrarse la pequeña herida del pinchazo, y ella se había sacado la cinta del dedo (que contenía un pequeño algodón) para trabajar mejor. Y la sangre salió de su dedo, se mezcló con el pegamento y manchó la tela del almohadón. Ella miró la tela manchada. Después me miró a mí con expresión triste y dijo: “ay, no”.

Hacer cosas cuando se tiene un reciente pinchazo, así como quienes tienen una vía en la mano y se limita su movimiento, implica convivir con estos pequeños: “ay, no”. Por momentos pueden olvidarse algunas secuelas de los procedimientos biomédicos, y por unos instantes pueden reaparecer.

A su vez, otro elemento molesto que emerge en los juegos o actividades recreativas (o en el cese de las mimas), es el barbijo. El barbijo sirve como una barrera protectora para el aislamiento de las gotas que se despiden al hablar, estornudar o toser. Y siempre era usado en internación por niños con neutropenia y por quienes les cuidaban para evitar cualquier tipo de infecciones o transmisión viral. Quienes se encontraban en mejor estado de salud (mayor cantidad de granulocitos en sangre), no solían usarlo o alternaban su uso (se lo colocaban solo cuando transitaban por lugares donde había mucha gente). En la sala de juegos existía la regla de, quienes están con resfrío o tos, deben usar barbijo. De esta forma se evitaba la propagación de las gotas expulsada y con ello la transmisión o contagio. “El tapabocas es la frontera que en tanto individuo me protege pero que también cuida de los otros a quienes se pone a resguardo de un potencial contagio”(González y Winckler 2020, 107). La mayoría de los niños bajo tratamiento oncológico estaba habituado a usarlo. Flor, por ejemplo, había aprendido a hacerlo con rapidez: las tiras de abajo las colocaba por encima de sus orejas y las anudaba en la nuca; y las tiras de arriba las ataba en línea recta hacia atrás. Con dos dedos, lo aprisionaba entre sus ojos y así amoldaba la parte superior del barbijo ajustándolo a la base de su nariz. En el sector les daban barbijos a ellos y sus familias, eran celeste claro y con tiras blancas. En la sala de juegos también había barbijos. Algunos niños tenían facilidad para tolerarlo (como Flor), y otros, no.

A Damián le costaba tolerarlo. Lo vi un día en que jugábamos con él y su hermano mellizo, Oliver. Me costaba ciertamente diferenciarlos. Eran sumamente parecidos. Uno tenía cáncer (Oliver) y el otro (Damián), no. Pero ambos iban y venían juntos con sus

cinco años. Uno de ellos, empezó a toser. Andre lo escuchó y le dijo que tenía que ponerse barbijo. Supe que era Damián porque se le contrajeron los músculos del mentón y se le arquearon las cejas, en una clara expresión de no querer hacerlo. Y en general, quienes han pasado por experiencias más invasivas y molestas (como pinchazos, punciones y cirugías), un barbijo no suele ser motivo de gran queja. El niño se escondió atrás de su mamá. Había una voluntaria allí que dijo que se tenía que ir. Andre y la madre, también le dijeron que se tenía que ir de la sala si no se ponía el barbijo. El niño decía que no. Movía la cabeza negándose. La madre tenía como cuatro barbijos en su mano, y Andre tenía otro par en las suyas. Su hermano mellizo, solo, sacó de la mano de su mamá un barbijo y se lo puso. “Mirá, así ponete” le enseñaba Oliver a Damián. Pero Damián no quería. Oliver protestaba. “Bueno, nos vamos porque Damián no quiere ponerse el barbijo”, dijo la madre y agarró sus cosas y caminó hacia la puerta. “Igual ya viene la ambulancia a buscarnos”, nos dijo la madre en tono bajo y se marcharon los tres.

La mayoría de las veces los niños toleran el barbijo. Aunque algunas veces se quejan con frases como “Me da calor” o “Me ahogo”. A veces intentan enseñar a sus pares cómo usarlo. “En medio de todo tipo de dificultades materiales y simbólicas inimaginables (a menudo con efectos de por vida), los niños pueden poseer, expandirse y descubrir diferentes tipos de capacidades y habilidades construidas a través de meses y años de intervenciones médicas, hospitalizaciones e interacciones médicamente mediadas” (Wainer 2015, 200). Ese aprendizaje, como el ponerse el barbijo, puede intentar transmitirse a hermanos como Damián.

Como se viene señalando, las intervenciones que se realizan para curar y aliviar a niños, produce una gran modificación corporal-subjetiva. Wainer (2015) explica esa modificación a través de la noción de “cuerpos permeables”. Para él, “el tratamiento del cáncer transforma la subjetividad corporal de los niños en cuerpos permeables” (Wainer 2015, 46). Pensarlos de esta forma, permite observar las transformaciones materiales que ocurren simultáneamente en los niveles (inter)corporales- (inter)subjetivos durante el largo proceso de tratamiento. Los “cuerpos permeables” de los niños con cáncer son cuerpos cuyo sufrimiento se expone y cuyas intervenciones repercuten subjetivamente, siendo un dentro-fuera que se crea en la relación terapéutica. Toma el concepto de Elizabeth Grosz (1994), quien afirma que cuerpos y mentes no son sustancias diferentes o dos atributos de la misma sustancia y que es necesario pensar la materialidad del cuerpo superando los dualismos occidentales y otorgándole gran importancia a la subjetividad. La subjetividad no debe concebirse en términos de algo “latente”, “interno” o “profundo”,

sino como una “*changing surface*”. Para la autora, los cuerpos no son inertes, sino que funcionan de manera interactiva y productiva generando lo impredecible, participando activamente del mundo con una dependencia irreductible entre la interioridad y exterioridad. La autora argumenta que los movimientos del sujeto pueden verse como una tira de Möbius (superficie de una sola cara, que puede confeccionarse tomando una tira de papel y pegando los extremos dando media vuelta a uno de ellos antes de adherirlos), donde el interior psíquico y el exterior corpóreo se pliegan infinitamente hacia fuera. En la tira de Möbius un lado se convierte en otro. La analogía sirve para comprender la inflexión constante entre lados, que no significa una nueva división dualista entre "cuerpo" y "mente", sino la dependencia mutua entre corporalidad y subjetividad.

Una de las limitaciones de usar el análisis de Grosz que explica las “interioridades” y “exterioridades” es que se corre el riesgo de caer nuevamente en un enfoque dualista. Sin embargo, Rafael Wainer (2015) remarca el argumento de Grosz sobre el pensar la reorganización del cuerpo para observar la subjetividad como una superficie cambiante engullida bajo las diferentes miradas. “Particularmente importantes son las transformaciones acumulativas que se materializan cuando los cuerpos infantiles son sistemáticamente intervenidos” (p. 35). Y entiende la “permeabilidad” como polisémica al momento de investigar los cuerpos permeables infantiles bajo tratamiento oncológico. En primer lugar, la entiende como física y literal: hay un cuerpo que es punzado, pinchado, etcétera y que es el centro de las amplias redes médicas. En segundo lugar, hace referencia a la permeabilidad simbólica a la que están expuestos los niños, las familias y los profesionales mientras negocian los significados de la enfermedad y el tratamiento. Los sentidos son permeados. En tercer lugar, es la permeabilidad metafórica, de la cual hablamos anteriormente, que se usa a menudo para pensar en los cuerpos de los niños como si fueran más permeables que los adultos en el contexto de tratamientos extremadamente agotadores para luchar contra el cáncer. Los niños se la “bancan más” que los adultos. Son más permeables: podrían tolerar procedimientos más intrusivos, dolor y sufrimiento. Entendiendo la “permeabilidad” más física y literal, es posible ver que sus efectos aparecen en las actividades lúdicas de los niños. Ese “cuerpo permeable” que ha recibido quimioterapia o radioterapia, es el cuerpo cansado y enojado. Es el cuerpo que reduce los glóbulos blancos y es más propenso al contagio. Es el cuerpo pinchado,

que mancha con sangre. Es el habituado a usar barbijo. Y es el que se lamenta (“ay no”) esa permeabilidad.

Reflexiones finales del capítulo

En el hospital público se ubica la sala de juegos de la Fundación Dumont. El hospital se caracteriza por una densa historia de militarización, militancia y atención a la salud desde mediados del siglo pasado. Esa historia se hace presente, se conjuga con despidos masivos, medidas de lucha de sus trabajadores y en su interior hay una combinación entre lo público estatal y el sector privado.

En el hospital funcionan espacios gestionados por entidades privadas, como la sala de juegos a cargo de la fundación Dumont. La sala de juegos es un lugar practicado por las familias, niños y cuidadores. Allí “hacen tiempo”, delegan el cuidado, se juega, se generan amistades, se intercambian experiencias y coexisten distintas trayectorias con la misma enfermedad.

En la sala los niños juegan. Sorprende el uso casi enfermero de algunos elementos (instrumentos médicos) transformados en juguetes. Son niños de muy temprana edad que ya colocan vías y extraen sangre en el juego. No hay una preferencia por ese tipo de juego por sobre otros y en general se lo elige junto con otros (nunca de manera única y exclusiva). Y en ese juego de los niños, hay una ambigüedad y un carácter paradójico (Bateson 1987): en la medida que el juego “es” simultáneamente “no es” lo que aparenta ser. No se representa la colocación de vías o la extracción de sangre, por ejemplo, sino que se la presenta de un modo original en el juego, bajo un contexto hospitalario que no es ajeno. El juego posee un aspecto liminal que se conjuga con la experiencia liminal de enfermar por cáncer.

En el juego (o en el no tener ánimos de jugar o continuar un juego) aparece la “permeabilidad del cuerpo” que es pinchado, punzado y medicalizado. Aparece en el cansancio, el enojo, el lamento, el hábito (o disciplinamiento) adquirido del uso del barbijo y en la enseñanza (del hábito) que se puede impartir a un par. El “cuerpo permeable” de los niños con cáncer habla en el juego de esa “permeabilidad”.

Capítulo 3: Hospital, Cambios y Permanencias

Introducción

La experiencia de enfermar de cáncer en la infancia y transitar terapias biomédicas y psicológicas, acarrea números cambios en la cotidianeidad. Pero al mismo tiempo, también implica continuidades con los modos de vida e instituciones que se transitaban previo al diagnóstico. Con el diagnóstico del cáncer, les niños comienzan a generar una nueva cotidianeidad en la cual hay transformaciones en la experiencia de comer, habitar e ir a la escuela. En este capítulo se analizan específicamente tres dimensiones fundamentales de la vida social de los niños con cáncer: la alimentación, el hogar y la escolaridad.

El primer apartado del capítulo refiere a la alimentación y se subdivide en tres secciones. En la primera de ellas, se analiza el consumo de “comida chatarra” de los niños en el hospital. Los niños con cáncer no son ajenos a este tipo de alimentación dominante. Se analizan entonces su forma de alimentación, los argumentos de las familias y los intentos médicos por regular su consumo. Al mismo tiempo, en este apartado se describen las tensiones entre la dieta con bajo contenido microbiano propuestas por la *expertise* médica y las nociones de las familias de lo que es un alimento “saludable”, inocuo y que “fortalece” a los niños. En la segunda sección del apartado, “Indicaciones y fallas institucionales” se exponen la distancia existente entre lo que preconiza la institución sanitaria y lo efectivamente puede otorgar. Aquí se intenta analizar los motivos por los cuales se hace presente dicha distancia entre la alimentación que se espera en el mismo hospital y que la misma institución no puede brindar. Pero por sobre todas las cosas, en esta sección se coloca el foco en cómo las personas agencian para saltar tal distancia. Por último, en la tercera sección “Dificultades al comer” se describen los problemas concretos que tienen los niños para ingerir alimento mientras se encuentran en tratamiento oncológico.

El segundo apartado del capítulo versa sobre los espacios cotidianos más o menos hogareños que habitan los niños y sus familias: sus casas de origen, la Casa Hospital (institución que alberga a niños y familiares del interior del país) y el hospital, principalmente. Se describen en este apartado las preferencias entre unos y otros, los motivos de dichas preferencias y cómo se co-habita simultáneamente más de un lugar.

En el tercer y último apartado se analiza la escuela. La escuela es una institución importante en el ámbito hospitalario porque su continuidad en ella es considerada “cuidado”. Se describen los intentos por garantizar la escolaridad, cómo se vive el “regreso” luego de la curación, cómo se extraña a los compañeros, cómo se reniega de los deberes y cómo la maestra hospitalaria realiza un “trabajo de hormiga” en el hospital.

La alimentación

Coca-cola, snacks y fruta

Estábamos en la sala de juegos haciendo pulseras de mostacillas con Nuria, la mamá de Daiana (niña de cinco años), y Carolina, la mamá de los mellizos Damián y Oliver (también de cinco años). Daiana le había pedido a su madre que haga una pulsera para su hermana menor que en pocos días cumplía tres años. “Esta salió con el mismo carácter mandón del padre”, decía riendo la mujer. Carolina, estaba embarazada y se sentaba con la panza sobresaliendo y la cabeza levemente inclinada hacia atrás. Hacía esfuerzo para llegar a la mesa y recoger unas mostacillas que luego atravesaba con tanza. Las tres conversábamos y hacíamos pulseras. Les niños jugaban con tres estudiantes del profesorado de educación física. Había un convenio entre el profesorado y la fundación Dumont, por lo que una vez a la semana venían tres estudiantes a pasar la mañana jugando con los niños de la sala.

“Yo, a Oliver, un poquito de fruta le doy”. “Yo la verdad que a Daiana también le doy fruta, porque ella tiene que estar fuerte para soportar la quimio. Y la fortaleza que tiene ella es impresionante, no porque sea mi hija, ¿eh? No lo digo porque sea mi hija, pero la fortaleza de Daiana es impresionante”. “Sí, ellos tienen que estar fuertes” decía Carolina. “¿Cómo no le voy a dar fruta?”, preguntaba Nuria.

Ambas fueron llamadas luego por teléfono (del sector médico de oncología) y salieron de la sala. Yo seguí charlando con otras madres y jugando con algunos niños. Llegó un preadolescente. Conversé con la madre. “Veníamos recién para acá y él veía a todos los chicos pelados y me preguntó si él estaba pelado de chico. Ya no se acuerda. Él arrancó la quimio a los cuatro, terminó cuando tenía seis. Dos años duró el tratamiento. Ahora viene dos veces al año para control... Él era chico (...) y él lloraba porque quería fruta. Yo solo le daba media banana una vez al mes”. Conversamos un largo tiempo, hasta

que también la llamaron por teléfono para retirar los estudios de su hijo. Ya al terminar la mañana, decidí ir al hospital de día a ver a Daiana.

Fui al hospital de día a llevarle un dibujo y colores. Ella estaba allí con Nuria. Nuria me dijo que iría a comprar algo para almorzar, si podía cuidar de Daiana un tiempo. Le dije que sí y ella se fue, pero no antes de prometerle a Daiana “te voy a traer papitas y coca, ¿bueno? Mamá va a buscarte papitas y coca y ahora viene”. Me quedé pintando con la niña mientras le pasaban la “quimio”. Sentadita en un gran sillón, pintaba con una mano mientras en la otra tenía una vía por la que entraba la medicación. Terminamos el dibujo. Luego cantamos muchas veces una misma canción. Pasados unos veinte minutos aproximadamente, su sangre empezó a aparecer por la vía. La medicación endovenosa se había acabado. Llamé a la enferma que desconectó la sonda. Daiana preguntó por su mamá con voz quebrada. “Ya debe estar por venir tu mamá”. Y al poco tiempo llegó. Le dio una gran bolsa de papas fritas y una botella pequeña de Coca-cola. “Traje para almorzar”.

Existe una serie de pautas médicas para prevenir infecciones en niños con cáncer que incluye recomendaciones basadas en estudios científicos. Esas recomendaciones versan sobre la ventilación, las plantas, áreas de juego y juguetes, visitantes, cuidado de la piel, de la boca, la alimentación, infecciones relacionadas con el catéter, microorganismos resistentes a fármacos e infecciones nosocomiales específicas. Estas pautas están destinadas a reducir el número y la gravedad de las infecciones hospitalarias y en domicilio (Dykewicz 2001). Específicamente, se recomienda el consumo de agua hervida y alimentos cocidos para las personas inmunocomprometidas (Paganini y Santolaya de P. 2011). Las frutas y verduras crudas, quedan por fuera de la dieta. En un cuadernillo de la fundación Dumont sobre alimentación (escrito por una médica pediatra y dirigido a familiares de niños con cáncer), se dice expresamente “las verduras deben ser lavadas y cocidas, no se pueden comer crudas”. Y en relación a las frutas, señala que sólo algunas (las de cascara gruesa e indemne) pueden comerse crudas, previo doble lavado (el primero de ellos, con agua y lavandina). De acuerdo a mi trabajo de campo, los médicos suelen recomendar directamente la ingesta de fruta cocida para evitar infecciones. No obstante, la mayoría de los niños consumen fruta cruda. Esta práctica de dar fruta es comentada entre familiares, pero ocultada a los médicos. Cuando Nuria y Carolina se referían a “le doy fruta” parecían referirse a la fruta cruda y no a la cocida (a la cual se refieren especificando su cocción: “manzana al horno”, “pera hervida”, “compota de...”). Sin

presencia del personal de salud que pudieran señalar el acto como incorrecto y en una charla distendida, las mujeres comentaban que daban fruta a los niños y que eso colaboraba en la *fortaleza* que debían tener para soportar el tratamiento: “ellos tienen que estar fuertes”.

El tratamiento de quimioterapia y radioterapia para el cáncer produce alteraciones no sólo en el tipo de alimentos que se ingiere, sino en la comensalidad. Las investigaciones aseveran que en niños bajo tratamiento contra el cáncer hay una disminución del disfrute de la comida y que se debe a las alteraciones del paladar, a la pérdida de apetito, inflamación de la mucosa oral, náuseas y vómitos (Cicogna, Nascimento, y Lima 2010; Sueiro et al. 2015). No obstante, “desde el punto de vista antropológico una característica importante de la alimentación es que las formas culturales de comer terminaron condicionando la necesidad biológica de hacerlo” (Aguirre 2010, 19). Es decir, sin negar las capacidades y necesidades del organismo del comensal, y sin negar las características de los alimentos que se transformarán en su comida, es propicio en este apartado indagar en los sistemas prácticos de clasificaciones que señalan qué es comida “segura” y/o “saludable”, qué no lo es, cuándo y con quién se debe comer o cómo debería ser el consumo de alimentos según edades, momentos y estados (de salud o de “fortaleza”).

El cuadernillo de alimentación de la Fundación Dumont cuenta con más páginas de la misma naturaleza: indicaciones detalladas de qué y cómo comer para evitar problemas de salud. Es un cuadernillo de índole biomédica que intenta resguardar la salud de los niños con cáncer, educando a quienes deben preparar la comida, almacenarla y/o comer con ellos.

Las frutas de cáscara gruesa e indemne podrán comerse crudas peladas, previamente hay que lavarlas, dejarlas en remojo en agua y 3 gotas de lavandina por litro 1 hora y lavarlas nuevamente. Deberán evitarse las frutas (frutillas, moras, etc) que por sus características no pueden ser lavadas adecuadamente y peladas, estas podrán comerse exclusivamente cocidas por ejemplo en compotas, dulces. También las frutas secas y desecadas deben comerse cocidas.

No consumir fiambres crudos (ej: jamón crudo) ni embutidos de ningún tipo.

Se pueden tomar probióticos (ej actimel, yakult).

El mate cebado puede tomarse en forma individual, utilizando agua previamente hervida. No se puede compartir.

Eviten comer fuera de la casa, si lo hacen elijan comidas simples, bien cocidas y calientes.

La leche, los helados, la miel deben ser pasteurizados. Preferir las leches larga vida o en polvo. Hay que tener precaución porque la miel casera, recién sacada del panal puede contener esporos que transmiten botulismo, que se eliminan al pasteurizarla.

Las carnes, pollos, pescados, huevos, cuando están crudos, son los alimentos que tienen mayor cantidad de gérmenes, se deben comer bien cocidos y mientras estén crudos deben ser refrigerados con la precaución de que estén alejados de los otros alimentos que ya están listos para comer.

Cuando se cocinan alimentos que van a ser ingeridos más tarde, conviene no dejarlos enfriar a temperatura ambiente sino en la heladera, lo mismo ocurre con alimentos que sobran. Los alimentos cocidos no se deben guardar en la heladera por más de 48 hs. Antes de comerlos se aconseja recalentar con alta temperatura y en forma uniforme.

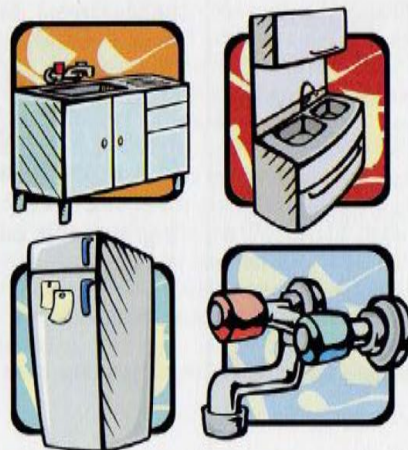


Imagen 07. Cuadernillo sobre alimentación.

Autor: Fundación Dumont

Por otra parte, están las mujeres madres que también tienen la intención de resguardar la salud de los niños con cáncer, pero con otro tipo de criterio. La fruta se considera un alimento que da fuerzas y hasta los mismos niños la demandan (“él lloraba porque quería fruta”). Ese tipo de demanda parecería inocuo (“¿Cómo no le voy a dar fruta?”). “Un poquito”, “media banana una vez al mes”, en distintas medidas se suele dar ese alimento, que se significa de distinta forma para los familiares y para los médicos. Para unos es algo que fortalece, y para otros, es algo riesgoso. Para otros familiares, es algo que se espera. La fruta, puede ser algo que se conseguirá al terminar el tratamiento y que es ansiado por niños como Maxi.

Un día estaba hablando con la mamá y el papá de Maxi mientras desayunábamos en la sala de juegos y esperábamos a que sean llamados. “Estamos ansiosos. Ya es la última quimio”, dijo la madre. “¿Hace cuánto arrancó?”, pregunté. Observábamos a Maxi jugar. En menos de dos minutos, cambiaba de juego y así iba de uno a otro. Tenía siete años y poco pelo. “Él tiene un retraso, por eso juega así”, dijo la madre, como explicando el juego desordenado que veíamos mientras tomábamos un mate cocido. “¿Hace poquito arrancó, ¿no?”, pregunté. “Sí, solo fueron cinco meses de tratamiento porque le diagnosticaron re temprano el tumor”, me contestó y el padre aclaró, “un tumor en el testículo tenía. Pero como fue diagnóstico temprano por eso la quimio fue corta y respondió bien”. “¿Y después de esta quimio le toca mantenimiento?”, pregunté. “No, él no tiene que hacer mantenimiento justamente porque lo agarraron temprano”, dijo el hombre. Se hizo un silencio entre los tres y seguimos mirando a Maxi. “Él también está ansioso”, señaló la madre. Maxi intentaba armar un rompecabezas, luego iba a dibujar un poco, después daba unas vueltas a la mesa, agarraba unos juguetes y los hacía pelear, después volvía al rompecabezas... “Él lo que quiere, es comer sandía”, dijo el padre.

Maxi, en palabras de su padre, anhelaba comer fruta y la concreción de dicho deseo llegaría con el fin de la enfermedad y el fin del tratamiento. Comer fruta sin tantos resguardos y comer lo que les niños demandan puede ser visto como algo deseado, un “premio” posible.

En lo que respecta a los snacks y la Coco-cola (y otras bebidas azucaradas), como las que daba Nuria a la pequeña Daiana para el almuerzo, también son alimentos con significados distintos. Son alimentos habituales en el hospital y fuera de él. A los niños (con o sin cáncer) suele gustarle ese tipo de alimento y muchas familias que se los dan. El cuerpo médico lo sabe y tienen una posición en relación a eso. La posición sobre este asunto, y de tantos otros, puede inferirse al escucharlos hablar sobre niños y familiares. Un día fui a escucharlos. Eran las 08:30 am y comenzaba el pase de paciente de los médicos de oncología. Un doctor hablaba: “Ciro Martinez. Bueno, ahí en esa familia ya nadie cumple nada. El padre le trajo una sandía el fin de semana. Una sandía entera y la cortó en la habitación y convidaba a todo el mundo. Nos lo contaron las enfermeras del fin de semana. Hay una total falta de higiene. Y ni que hablar de la falta de hábito en la alimentación”. “Bueno, eso todos”, interrumpió una médica “Sí, todos”, siguió el doctor. “Todos. Todos desayunan coca con snacks. Pensamos con nutrición hacer un taller para hablar de eso. La madre de Martinez me preguntó si la coca produce caries. Y no. No es la coca. Cualquier chico que toma coca todo el día va a tener caries. Pero no es la coca,

es dársela todo el día”. Otra médica rememoró, “¿se acuerdan cuando lo encontramos a Juan Manes con la coca en la mamadera?”. Algunas rieron. Y el médico que comenzó a presentar al paciente, siguió, “¡el tema de comer snacks es tener simultáneamente dos medicaciones para hipertensión! Bueno. Sigo. Ciro Martinez. Tiene un neuroblastoma. Hipertenso. El catéter le duró solo nueve días y se le infectó. Tiene un germen multisensible por falta de higiene. Le quedan ocho bloques de quimio. Tiene diez días de antibióticos, así que va a haber que esperar un mes para retomar la quimio”.

Les mediques suelen hablar así, de manera rápida, concisa y diagnóstica. Byron J Good (1993), quien investigó la formación de mediques en Harvard, asevera que para ellos “la cuestión central del ‘hablar’ en la práctica médica, no es la entrevista con el paciente sino la presentación de pacientes” (p. 20). Ese día, como hacían una vez a la semana, “presentaban pacientes” que es hablar de cada una de las niñas, la mayoría ya en tratamiento y en ocasiones “nuevos ingresos” o “debut” (recientemente diagnosticados o con derivación). “La presentación de casos constituye un género de relatos, a través de los cuales se formulan a las personas como pacientes y como problemas médicos. Las presentaciones tienen un formato estereotipado pero varían en extensión dependiendo del contexto” (B. J. Good 1993, 20). Las psicólogas de la fundación Dumont concurrían al pase semanalmente (en modo de oyentes) y yo también lo hacía. En el pase se evidenciaba que les mediques saben que, en ocasiones, se les da fruta sin cocinar y sin la higiene adecuada. También saben que consumen diariamente snacks y bebidas azucaradas. Lo consideran un problema médico e intentan intervenirlo (“pensamos con nutrición hacer un taller para hablar de eso”).

Existe una complejidad del fenómeno alimentario y de cómo los procesos macrosociales afectan las decisiones cotidianas de la gente (Bertran Vilà 2010). “La gente no come lo que quiere, ni lo que sabe, sino lo que puede” (Aguirre 2010, 97) (con su capital económico, cultural, etc.) bajo determinados patrones de consumo gestados históricamente. Y en Argentina, según la Segunda Encuesta Nacional de Nutrición y Salud realizada en 2019, las niñas tienen un alto consumo de alimentos ultra-procesados y bebidas azucaradas. El 46% de las niñas y adolescentes refirió haber consumido bebidas artificiales con azúcar al menos una vez al día²⁸. El 26,5% de niñas de 2 a 12 años refirió haber consumido productos de copetín (papas fritas, palitos de maíz, etc.) dos veces por

²⁸ En los dos quintiles más bajos los valores superaron al total nacional y fueron más de 2 veces mayores que el registrado en el quintil más alto.

semana o más, tomando como referencia los últimos tres meses²⁹. En relación al consumo de golosinas (caramelos, alfajores, chupetines, chicles, barras de cereal, etc.), 6 de cada 10 niños de 2 a 12 años y 5 de cada 10 adolescentes de 13 a 17 años consumen dos veces por semana o más (ENNyS 2 2019).

Esta tendencia al consumo de snacks y coca-cola que tienen los niños en el hospital, no es exclusivo de ellos, sino una característica de la población (más aún en la infantil y en situación de vulnerabilidad) en nuestro país, en el continente y en el mundo. Según un informe de la OPS sobre los productos ultraprocesados, las ventas per cápita de esos productos han ido creciendo rápidamente en América Latina y “actualmente se identifican los alimentos y bebidas ultraprocesados como productos particularmente obesogénicos y en general poco saludables” (OPS 2019, 1), por su elevado contenido en azúcares libres, grasa total, grasas saturadas y sodio, y un bajo contenido en proteína, fibra alimentaria, minerales y vitaminas, son más hiperglucémicos, sacian menos y a menudo están concebidos para inducir a un consumo excesivo (en comparación con otros productos no-ultra-procesados) (Bielemann et al. 2015; Monteiro et al. 2010; Moubarac et al. 2013; OPS 2019; Steele et al. 2016).

La respuesta a la pregunta sobre por qué se consume este tipo de alimentos, se encuentra (en parte) en una lectura macro-histórica-económica. Con la revolución industrial se creó una relación absolutamente nueva entre población, producción, distribución y consumo alimentario³⁰. La evolución del capitalismo industrial tuvo repercusiones dietéticas: los alimentos se constituyeron en mercancía (Aguirre 2010, 2011, 2017; Espeitx y Gracia 1999). Con la expansión y avance (búsqueda de acumulación del capital), se buscó generar una demanda a la medida de su oferta, y la industria redujo al comensal a comprador de mercancías alimentarias, dirigiendo publicidad y medios masivos y así creando sentido para lo que le conviene vender (energía barata). “La marea de comestibles envasados, azucarados, coloreados, inflados, saborizados, etc., que se designan como «comida chatarra» y alcanzan difusión planetaria, muestran este divorcio de la alimentación industrial respecto de la nutrición y la salud” (Aguirre 2011, 62). En nuestro país, se corrobora la influencia en el comportamiento de compra que tiene la publicidad promoción y patrocinio de los alimentos, observándose

²⁹ En el quintil más bajo de ingresos del hogar se evidenció un consumo de productos de copetín 2 veces mayor que en el quintil más alto (22% vs 10,5% respectivamente).

³⁰ El alimento ejemplificador de esta etapa es el azúcar, que desde el siglo XVI entra en producción en las plantaciones coloniales y llega masivamente en la alimentación urbano-industrial promoviendo ganancias fabulosas (Aguirre 2010).

que una cuarta parte de los adultos refirió haber comprado un producto porque lo vio en una publicidad en la última semana (ENNyS 2 2019).

Para Miriam Bertran Vilà (2010) la alimentación es un rasgo y un elemento integrador a otro grupo o diferenciador. Ella resalta del estudio de Jeffrey Pilcher (2001) (historiador norteamericano que analiza el papel de la comida en la construcción de la identidad nacional mexicana) la idea de que la alimentación tiene un papel muy importante como marcador social en la sociedad novohispana. En el caso mexicano, los indígenas usaban la alimentación como rasgo integrador cuando querían aparentar no serlo y pertenecer a otro estrato. “Para pasar de indígena a mestizo urbano era suficiente con vivir en la ciudad y empezar a comer pan de trigo y vino” (Bertran Vilà 2010, 401). La alimentación es un rasgo de identidad. Si se piensa a “niños con cáncer bajo tratamiento de radioterapia y/o quimioterapia” como un grupo integrado por un tipo de alimentación (la alimentación común), debería pensarse su alimentación como la indicada biomédicamente. Es decir, desde la perspectiva médica, que los identifica con un diagnóstico y un tratamiento, y basados en conocimiento científico sobre nutrientes e higiene, los niños deberían comer de una forma determinada. Existe una idea médica de cómo deben comer y se refleja en los cuadernillos que brindan a familiares, en las indicaciones y en la “presentación de pacientes”.



Imagen 08. Dibujo para colorear. Comida en la cama.

Autor: Fundación Dumont

Les niños, como ilustra el dibujo, comen en la cama cuando están en internación. Y en sus casas lo hacen bajo las numerosas pautas médicas. Esa alimentación los caracteriza de algún modo. Pero como muestran también los datos etnográficos, no se sigue fielmente esas indicaciones. Si la “alimentación para niños con cáncer” es un rasgo de identidad para “niños con cáncer” entonces tal vez romper con esa alimentación es romper con esa identidad. Los niños afuera del hospital y sin diagnóstico de cáncer, comen snacks y toman coca-cola. Lo hacen porque se induce su consumo a través de la publicidad, porque se desea su sabor artificial, porque comer alimentos más nutritivos es más costoso, etc. Los niños afuera del hospital y sin diagnóstico de cáncer, también comen fruta cruda, porque a pesar del incremento de “comida chatarra”, se sigue asociando la fruta y las verduras a “lo saludable” y a lo que “fortalece”. Dar alimentos como snacks, coca-cola y fruta cruda, es introducir elementos que no corresponden a la alimentación de ese grupo de “niños con cáncer”. Y en esa acción se revela la agencia de las familias por romper ese “grupo” y asociar a sus integrantes con otros grupos, con otros rasgos (como podría ser “niños sanos” o simplemente “niños”).

Indicaciones y fallas institucionales

Zaira tenía el pelo negro, era alta y con sobrepeso, tenía catorce años, síndrome de Down, era celíaca y tenía leucemia. La madre le controlaba todos los días la glucemia. “Yo tengo tres hijas más. Una de 35, otra de 33 y otra de 25. Zaira nació mucho después, cuando yo tenía el DIU para no quedar embarazada. Y bueno, yo ya tenía la clínica y todo para sacármela a los tres meses de embarazo. Pero mis hijas me dijeron que lo querían tener, que querían tener un hermanito. Ahora es una carga para ella [Zaira], que es la que sufre. Y para mis otras hijas, porque el día de mañana cuando yo no esté, la van a tener que cuidar ellas”, me dijo la mamá de Zaira mientras tomábamos un mate cocido. Le ofrecí algo a Zaira. “Preparale un té con una cucharadita de azúcar”, me dijo la mujer. Así lo hice y se lo dí. Zaira dio un sorbo largo. “¿El azúcar que le pusiste es sin tacc³¹?”. “No sé”, le dije y le pedí disculpas. “Porque si come comida con tacc o contaminada a ella le agarra diarrea”. Busqué el envoltorio de azúcar, pero no lo encontré. El azúcar estaba en un tupper transparente. “En enfermería siempre se olvidan que es celíaca y no

³¹ Sin trigo, avena, cebada y centeno.

le dan la comida que tiene que comer. Por eso cuando está internada, yo le traigo su comida, porque si no, no come”. Sacó unos grisines de su cartera y los puso sobre la mesa. “Trae seis grisines y mirá lo que cuesta”. El paquete tenía un sticker que decía “\$98”. “Hay más baratos pero a ella le gusta estos. Los otros no los come... la pensión de ella apenas me alcanza para su comida”.

Pasaron algunas semanas cuando volví a encontrarme con Zaira y su madre en el hospital de día. “Estuvo internada Zaira. Y como siempre, no le trajeron la comida de ella, le trajeron cualquier cosa. Y ella no puede comer cualquier cosa. No puede comer comida contaminada, imagínate que en casa tenemos otro horno y otras ollas para ella para que no se contamine su comida. Y acá no la cuidan. Entonces dijimos que nos íbamos a llevar a casa. Y preparamos todo, el bolso, todo, y dijimos que nos íbamos. Y recién ahí nos trajeron comida no contaminada. Recién ahí. Imaginate. Te dicen que no traigas comida de afuera, pero acá tampoco le dan la comida ¿Entonces? Y ella ve comer y quiere comer. Ni yo puedo comer en frente de ella. Cuando estuvo internada vivió a té y galletitas porque no le traían su comida. Y yo también estuve sin comer porque no podía comer en frente de ella ni podía dejarla sola para salir a comer”.

La comida hospitalaria tiene sus complicaciones para quienes poseen características distintas a la mayoría, como la celiaquía. Y, si bien desde la institución se indica un tipo de alimentación para determinado diagnóstico (comer sin TACC para las personas con celiaquía), no siempre la institución brinda ese alimento de manera regular.

En un trabajo anterior, en el que analizaba el origen del dolor, encontraba que les niños sufrían dolor cuando se le indicaba pautas de analgesia (como morfina endovenosa), pero el hospital necesitaba liberar camas y les daban el alta apresurada, no cumpliendo con sus propios protocolos de analgesia y generando otra pauta (como irse con ibuprofeno vía oral a sus casas en vez de morfina en hospital).

El hospital, con sus protocolos de analgesia a seguir en tiempos determinados, entra en contradicción con su propia posibilidad de seguirlos. Por un lado, se establecen tiempos de suministro; pero por el otro, se establecen tiempos de internación. Estos tiempos no siempre se traslapan. Para “liberar camas” se da el alta temprana, aunque esto vaya en contra de los protocolos preconizados (Heredia 2019a, 119)

Existe una coincidencia entre los protocolos de analgesia y los de alimentación. La coincidencia es una lógica hospitalaria que se caracteriza por un desfase o falta de traslapo. Existe un desfase entre lo que indica, lo que puede y lo que habilita. En este caso, indicaba a Zaira la alimentación sin TACC en internación, pero tampoco se la daban,

y no habilitaba a que se la traigan de afuera del hospital. Por falta de recursos materiales, por falta de logística y organización, o por otros motivos, aparece el desfasaje en su lógica que clausura las posibilidades de resolución y lo que queda es el problema sin resolver. En estos casos el problema se traduce en padecimiento: del dolor para el caso trabajado anteriormente, o de hambre para el caso de Zaira y su madre. Podríamos conceptualizar esta generación de problemas como resultado de un “fallido”. En los estudios de la burocracia se intenta entender los “fallidos del estado” como una producción misma de las trayectorias de poder y puede observarse tanto en la arbitrariedad como en la indiferencia de las prácticas cotidianas que reproducen el padecimiento. Dicho de otro modo, no es fortuito ni una realidad dada que fallen las instituciones estatales. Ese funcionamiento “fallido” es una cristalización de luchas entre distintos actores y proyectos de dominación en contextos específicos (Gupta 2012; Herzfeld 1993; Walker 2007). Las políticas, programas y/o prácticas de (en) las instituciones estatales, fallan. En el hospital, la alimentación planificada para algunos falla.

“La indiferencia institucionalizada se expresa en la actitud pasiva del sistema de salud frente a los problemas estructurales que afectan la reproducción humana como proceso global” (Anderson 2014, 119) y que se particulariza en contextos y problemas específicos. El acceso a una alimentación saludable es un problema global. Y particularmente en el hospital donde realicé trabajo de campo, Zaira tuvo problemas para acceder a una alimentación nutritiva y sin TACC. Y eso sucedió todos los días en que me encontré con ella. A veces sólo se demoraba más (que el resto de la comida de otros niños). A veces era muy sencilla (sin variedad de alimentos y poca calidad nutricional). Y otras, como en la internación relatada por la mujer-madre, podría pasar un día entero sin recibir comida.

Pero como las lógicas no son aisladas, sino que conviven con otras, aparece otra en escena. Aparece la de la mujer-madre que amenaza con la “fuga hospitalaria” para conseguir quebrar los resultados de la “falla” del hospital, que es indiferente o arbitraria, que genera “problema” y “padecimiento”. La mujer-madre decía “...dijimos que nos íbamos a llevar a casa. Y preparamos todo, el bolso, todo, y dijimos que nos íbamos. Y recién ahí nos trajeron comida no contaminada”. En lo acontecido no aparece facilitada la alimentación “especial” (sin TACC y sin contaminación) aunque se la indica desde la misma institución. Entonces se la “arranca” con astucia. El ingenio se pone a disposición de la resolución del problema: Zaira comería su alimento afuera del hospital, o la medida sería eficaz para presionar a la institución y le traerían su comida. En lo que respecta a

algunos problemas de acceso a la alimentación necesaria, y en general “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” (Brage 2018, 55).

Así como hay problemas de acceso y en ocasiones se genera indiferencia institucional hacia ellos, también aparece la agencia de mujeres que logran resolverlos. Y para quienes pasan largo tiempo en la institución de salud, este tipo de lógicas que habitan el espacio son conocidas. De la misma forma que aparece la indicación de comer sin TACC, aparecía para Flor la indicación de comer la comida recientemente entregada.

Una mañana sonaba una bomba de medicación. Yo jugaba con Flor en su cama. Llegó Samanta, la enfermera. “Esta bomba se rompió”, dijo y se fue. Entró la mujer deambo blanco, cofia, guantes y un mueble metálico con rueditas y cajas de telgopor blanco. Le entregó una a Flor. Y le dio un paquetito envuelto en papel aluminio. “¿Qué será?”, le pregunté a Flor. “Es huevo”, me contestó. “A ver...”. Flor desenvolvió el paquete y efectivamente era un huevo duro. Entró entonces un médico. “¿Por qué no estás comiendo?!” le dijo mientras la miraba fijo. Flor sonrió [ese médico solía hacer bromas y por momentos costaba identificar cuándo no estaba bromeando]. “No me estoy riendo” le dijo serio y se fue.

La comida hospitalaria es previsible para les niñes. Y quienes pasan mucho tiempo en internación, suele comer con desgano por la rutinización de la escasa variedad. Pero para les mediques es muy importante que les niñes coman y se lo indican con autoridad. Y no sólo les mediques vigilan que coman y qué tipo de alimento consumen, también otros profesionales lo hacen.

En una ocasión fui a ver a Juliana a su habitación. Justo llegaron dos trabajadoras sociales que concurren a Oncología. Así que las tres, conversábamos con Juliana. Nos mostró fotos de su familia que tenía en su cuenta de Facebook. Nos mostró las fotos de los dibujos animé que hace su hermano. También nos mostró las fotos de la comida de su abuela. Había fotos de fideos y raviolos caseros. También había de una tarta de duraznos. Y una foto de una torta de chocolate y frutillas. “Pero vos no podés comer la frutilla, se la sacás...”, dijo la trabajadora social. “¡Pero la de lata, sí!”, contestó Juliana.

Porque les niñes aprenden de las indicaciones médicas y saben en qué consiste su “dieta con bajo contenido microbiano”. Por eso Juliana sabía que no podía comer frutilla cruda, pero sí podía comer aquella enlatada. Ella lo decía en una interacción (como suelen

ser las ocurridas en el hospital y más aún en el sector de pediatría) donde aparecía el modo imperativo: “no podés”.

El modo imperativo suele también aparecer en el juego. Un día apareció mientras estaba jugando con Guido, de cuatro años. Teníamos frutas y verduras de juguetes, sobre la mesa. Él me dio un canasto pequeño de plástico rosado y me dijo: “Vas a tener que comer solo hamburguesa y pizza”. Y colocó en el canasto algunas de esas frutas y verduras, pero que en el juego parecían transformarse en la comida que él me indicaba. “Y vas a tener que comer solo cosas calentitas como chocolatada” me dijo con el dedo índice hacia arriba.

El modo imperativo aparece en la relación con los profesionales y en el juego. El modo imperativo es un modo gramatical empleado para expresar mandatos, órdenes, solicitudes o deseos. En los momentos observados, se utilizó por los adultos para comunicar mandatos médicos y buscar su obediencia. Los niños como Juliana saben cuál es el mensaje médico sobre la comida: qué comer con el debilitamiento del sistema inmunitario por quimioterapia. El mandato, la obediencia y la reproducción de las indicaciones dietarias están presentes en las salas de internación. Pero también están presentes las “fallas” de esas indicaciones. Son las indicaciones de una institución que no puede responder a ellas. Esas “fallas” se traducen en problemas (como el no-acceso a la alimentación para Zaira). Y en esa falla, emerge la agencia de mujeres que pregonan por resolver esos problemas; y en muchas oportunidades, lo logran.

Dificultades al comer

Fui a la habitación donde estaba Juliana. Juliana tenía ocho años, un diagnóstico de osteosarcoma y una infección por la que tenía que estar siete días con antibióticos. Fui para saber si quería jugar. Pero ella estaba por almorzar. Una mujer deambo blanco, cofia y guantes traía la comida en cajas de tergopor blanco que ubicaba sobre un mueble metálico con ruedas. Al entrar a las habitaciones las repartía. La tía de Juliana recibió una de esas cajas y la abrió. Cortó el trozo de pollo hervido que allí había y se lo dio a Juliana, que no quiso comerlo. Le dio un poco de pan entonces. Juliana cortó un pedazo pequeño y se lo metió a la boca, masticó pocas veces y enojada gritó fuerte: “¡No puedo!” y lo escupió. “Bueno, tranquilízate, ahora viene la abuela que te fue a comprar helado”. “Seguro que se perdió”, contestó Juliana. “¿Cómo se va a perder?”, la increpó la tía. “¡Si

siempre se pierde!”, gritó la niña. “¡Bueno, basta!”, gritó más fuerte la tía. Juliana cruzó los brazos y se acostó violentamente en la cama donde estaba sentada. A los minutos llegó la abuela. “Tardé porque me perdí”, dijo la señora. “¡¿Viste que te dije?!” volvió a gritar Juliana. “¡Basta!”, la retó una vez más la tía y agarró el helado Torpedo de frutilla que traía la abuela del kiosco. Lo abrió y se lo dio a Juliana. Ella lo lamió un poco y volvió a gritar: “¡Ay, no puedo!”, con tono irascible. “Bueno, dame, lo guardamos y después lo comés”, le dijo la mujer. Había una heladera con congelador en el sector (comprada por la Fundación Dumont) disponible para que los familiares conserven su comida. La enfermera, que estaba reacomodando una bomba de medicación de un niño de la misma habitación, vio esa última escena y le preguntó a la niña si seguía con llagas. “¡¿Y a vos qué te parece?!”, le grita a la enfermera y después volvió a cruzar los brazos y a acostarse bruscamente en su cama.

Las llagas que presentaba Juliana era la manifestación de la mucositis. Se denomina mucositis oral a la inflamación de la mucosa de la boca que abarca desde un enrojecimiento hasta úlceras graves, resultado de la complicación debilitante de la quimioterapia o radioterapia (Figueiredo et al. 2011; Pabón y Camacho 2017; Zambrano et al. 2008). Su prevalencia está entre 40 a 76% en las personas en quimioterapia (Pabón y Camacho 2017). En niños es mayor que en adultos. En un estudio en México, se determinó que el 73% (n = 307) de los niños en tratamiento lo desarrollaron (Palomo-Colli et al. 2019). “Uno de los síntomas de la mucositis es el dolor y este se produce cuando las superficies que recubren la boca y la lengua se enrojecen, se inflaman y se ulceran” (Pabón y Camacho 2017, 39). “El dolor debido a la mucositis es la causa más comúnmente identificada de ingesta inadecuada de alimentos en los niños, seguida de náuseas y vómitos, alteración del gusto, pérdida del apetito y alteración del olfato” (Klanjsek y Pajnikihar 2016, 31). Hay numerosas investigaciones que indagan las condiciones de la mucositis, el dolor, su vínculo con la quimioterapia y la alimentación. Lo que es pertinente resaltar en esta escena de campo, son los intentos sistemáticos por comer “a pesar de”.

“La responsabilidad de hacer que le niño coma es angustiada para muchos padres” (Skolin, Koivisto Hursti, y Wahlin 2001, 135), también para tías y abuelas, enfermeras y quienes se ocupen del cuidado. Desde la antropología alimentaria se porta la premisa que “el mundo de la comida es un territorio plagado de sentidos y de símbolos mediante los cuales las comunidades crean y reproducen sus identidades” (Yankelevich 2010, 184). Como se sostuvo en el primer apartado de este capítulo, existe una

“alimentación para niños con cáncer” (producida en la cocina del hospital, servida en la cama, con bajo contenido microbiano, etc.) que es un rasgo de identidad para “niños con cáncer” y que las familias intentan romper de algún modo (llevando la identidad del grupo “niños con cáncer” a la de “niños”). Y en este contexto, perseverar en los intentos de comer tiene un sentido particular. No poder comer es un problema y/o un signo de problema.

Las preocupaciones fisiológicas básicas, como la caída del cabello o la incapacidad temporal para ingerir alimentos sólidos, no solo son un problema en sí mismo, sino también en relación con otros problemas potenciales o pasados. Cada problema está conectado con los anteriores, por lo que hay preocupaciones acumulativas que se desarrollan y resurgen constantemente durante estas largas hospitalizaciones (Wainer 2015, 292).

Poder comer es una acción que tiene continuidad con lo que se hacía antes de tener cáncer. Antes de tener cáncer y estar bajo tratamiento, los niños y adolescentes, comían. Podían masticar y tragar su alimento. Poder comer forma parte de esa identidad amplia de “niños y adolescentes”. Poder comer está relacionado a la salud, al ser “saludable”. A su vez, ser saludable implica otra serie de actividades, por ejemplo, poder hablar, expresarse, sentirse bien, etc. No poder comer puede ser un signo de problema: si no se come porque se tiene llagas, se tiene dolor, molestias, la nutrición será débil, se está irritable, seguramente se tiene también dificultades para hablar, etcétera. Y esa cadena de problemas se enlaza con problemas anteriores o problemas que se piensan a futuro (dejar la escuela a la que se iba, pérdida de cabello, avance de la enfermedad, etcétera) generando “preocupaciones acumulativas”.

Juliana intentaba comer. En ese intento apareció el ingenio de mujeres-cuidadoras que buscan cómo hacerlo. Tal vez un alimento azucarado y frío podía resolver el problema de Juliana. Esta vez no resultó, pero se intentó. Con las llagas, Juliana probó varios alimentos. No pudo. Entonces emergió otra táctica: “lo guardamos y después lo comés”. No se desechó el alimento, sino que se seguirá intentando a “pesar de”.

La alimentación es muy relevante para niños, adolescentes y sus familias. Pero como venimos describiendo/analizando, también lo es para el cuerpo médico. Tal es así que las dificultades alimentarias son tenidas en cuenta de manera prematura.

Un día llegué tarde a la sala de juegos y estaba el grupo de psicólogas de la fundación conversando sobre quién iría a ver a Gonzalo Pérez, un niño de dos años con un tumor en la cara. Algunas psicólogas decían que no podían. Una de ellas, joven, daba

un paso hacia atrás y movía la cabeza en un gesto de negación mientras se tapaba la boca. Y de esa reunión salían las siguientes frases: “me da impresión”, “yo lo vi, es horrible”, “enorme el tumor”, “sí, es impresionante”, “no, yo no puedo”. Hasta que salió la frase: “yo voy, no me da impresión”. Me acerqué y pregunté a quién irían a ver. “A un nene que tiene un tumor en la cara”. “¿Puedo ir?”, pregunté. “Vamos”, me dijo la psicóloga autora de la última frase. Y fuimos las dos a conocerlo. Fuimos a la sala de internación, entramos a su habitación y fácilmente lo reconocimos. Saludamos a su madre y al niño que comía un puré de zapallo. Tenía un tumor del tamaño de un pomelo grande en un costado de su rostro. La piel encima de esa protuberancia se tornaba magenta y se le achicaba un ojo por eso. En esa oportunidad sólo nos presentamos y presentamos a la fundación.

Al día siguiente se hizo el “pase de pacientes” y un médico decía: “Gonzalo Pérez. Es el bebé paraguayo. Tiene un tumor con un año de evolución. No es un diagnóstico sencillo. En Paraguay no dieron con el diagnóstico. Vino derivado y aún se está investigando. No sabemos, no es sencillo este tipo de tumor. Está con quimio intensa; con rayos y quimio. Si bien no sabemos aún el tipo de tumor, viene respondiendo al tratamiento. El gran problema que tenemos es que el tumor le deforma la cara y la sonda no entrará por el tabique. Por el momento está bien, con ingesta de semisólidos, pero si más adelante necesita una sonda no va a poder ser y tendremos que poner un botón gástrico. Hay que evitar eso. Estamos hablando con nutrición”. Y luego el médico añadió: “Tramitar un botón sin documento va a ser complicado... No tienen DNI. Fueron al Consulado, pero le pedían \$6300. Las trabajadoras sociales dicen que puede ser eximido del pago, que ellas estaban tramitando eso”.

Les mediques piensan prematuramente las dificultades alimentarias de les niñes. Tienen en cuenta los efectos de la enfermedad (como la desviación del tabique por el tumor), los efectos posibles del tratamiento (como la mucositis, pérdida del apetito, etc.) y los trámites que deberían comenzar para contar con el instrumental necesario para garantizar, a futuro, la alimentación. “La alimentación es más que nutrición. A través del acto de alimentarnos, nos nutrimos. Además, mediante la alimentación, también nos comunicamos, expresamos y relacionamos” (Aparici 2017, 296). En la ocupación y preocupación de les mediques por la alimentación, se trasluce el interés principal por la nutrición. Les niñes necesitan nutrición como condición *sine qua non* para la vida y debe garantizarse por algún medio (vía oral, por sonda o botón gástrico). Para les mediques, es algo que se planifica, con nutricionistas y con las trabajadoras sociales porque la

alimentación es nutrición, pero no sólo eso. También es algo que se piensa, se planifica, se charla en el pase, se tramita y se interconsulta.

Asimismo, pueden aparecer desencuentros entre la comida y la atención. Tal fue el caso de Kevin, un pequeño de un año que comencé a cuidar recurrentemente en la sala de internación. Kevin se alimentaba con leche. Mientras lo cuidaba, llegó su mamá calentita. Se la di. Y llegó la kinesióloga. “Él es Kevin ¿no?”. “Sí”, le respondí. “¿Está con ayuno de una hora como le habíamos indicado?”. “No. Yo no sabía. Perdón, recién le di la leche”. “Bueno, mirá, tiene que hacer ejercicios y tiene que estar con ayuno de una hora porque si no puede vomitar y el vómito puede irse a los pulmones. Vuelvo a las 15:30 o 16 horas y que esté con una hora de ayuno ¿sí?”.

La primera vez que escuché de Kevin, fue en un pase de pacientes de médicos. El médico oncólogo decía “Kevin Rodríguez. El 23 de noviembre se vuelve a internar. Como venimos sabiendo, la mamá consume. Pero tenemos algo nuevo. La mamá consumía con la pareja cuando nació Kevin. Kevin nació acá, acá en este hospital. Cuando nació Kevin, tuvo una ictericia con metabolismo positivo, cannabinoides y cocaína positivo en orina. Esto estaba registrado en la historia clínica de neo”. “Ah, esto es nuevo, no sabíamos esto, que nació acá”, comentó otra médica. “Sí, hace poquito lo descubrimos en neo. Los de neo tenían su historia clínica. Hay que hacerle dos bloques de quimio y reevaluar para ver si se hace cirugía o no. Tiene pancreatoblastoma. En la literatura hay dos pacientes en quince años. Una neoplásica muy muy poco frecuente. Es una cirugía de gran morbimortalidad. Tiene resto de tumor arriba del paquete del intestino, en el páncreas duodeno. Al otro hijo ella no lo puede ver. Ya el catéter se le infiltró tres veces. Ella le dice ‘Kevin, no tires del cateter’. Así le dice sentada y el pibe tirándose el catéter en la cuna”.

Transcurridos unos días, la madre de Kevin fue a realizar un trámite y Kevin no podía quedarse solo en la habitación y no tenía familiares que pudieran quedarse. Entonces me pidieron a mí que vaya a cuidarlo. Fui a su habitación. Estaba solo en la cuna. En la habitación había tres niñas más internadas: Sara, Alma y Lola. Yo lo miraba a Kevin, que logró pararse y me estiró las manos. Lo alcé. Tenía una cicatriz en su panza: era una larga línea horizontal por debajo del ombligo, justo arriba del pañal. Hacía dos semanas lo habían operado, ya no tenía los puntos, pero sí la marca. Se movía casi sin dificultad. Sólo al torcer su tórax hacía muecas de dolor y manifestaba voluntad de llorar con los gestos de la cara. Entonces volvía a mover su pequeño tórax y desaparecía toda esa expresividad de dolor. Sara tenía trece años y estaba en una cama, al lado de la cuna

de Kevin. Las otras dos camas estaban de frente. Hablaba con Sara mientras alzaba a Kevin. “El otro día la mamá de Kevin le pegó una cachetada. Y lo sacudió y vomitó la leche que había tomado”, me contó Sara. Yo le expliqué a Sara, y a la mamá de Sara que también estaba allí, que yo me quedaría un tiempo ahí cuidando de Kevin porque la mamá tenía que hacer un trámite. “Sí, ayer fue a hacer el mismo trámite. Siempre sale a hacer el mismo trámite. Tiene que hacer la perimetral, pero se ve que no la puede hacer” dijo la madre de Sara y luego, mirando para otro lado, terminó su explicación: “se fue a juntar con un chabón”. Llegó entonces una mujer de ambo blanco y cofia, y me dio una mamadera. Apenas la terminó, llegó la kinesióloga. “Él es Kevin ¿no?”...

Para Marcel Mauss (1979) la alimentación es un “hecho social total”. Diversidad y complejidad caracterizan el hecho y para comprenderlo es necesario observar las relaciones e interacciones que lo componen. Algo sencillo como tomar leche en una mamadera, es un hecho que condensa un entramado de conexiones. Kevin tomaba diariamente su mamadera mientras estuvo en internación. Compartir ese momento con él, compartir su alimentación era compartir una serie de eventos: la narrativa de Sara, de la madre de Sara, la ausencia de cuidadores a cargo, el discurso médico en relación a su cuidado, y las pautas y tiempos para la atención kinesiológica.

Observar las interconexiones de elementos en la alimentación de los niños, es observar su realidad compleja, donde aparecen sus migraciones para la atención y los juicios sobre su cuidado. Kevin solía estirar los brazos a quien se le acercaba con una mamadera y se entregaba al abrazo. Era un bebé cariñoso que lloraba poco. “Porque está sobre-adaptado”, decían mediques, psicólogas y voluntarias. Los niños, a pesar de su corta edad y con márgenes distintos, agencian en el acto de comer. Y hasta en algunas situaciones, como la que veremos a continuación, sorprenden a los adultos con su agencia.

Un día llegó al hospital una mujer que se presentó como psicóloga y que iba a hacer encuesta a niños de entre ocho y diez años. Me interesó su trabajo, conversamos largamente y comenzamos a llevarnos muy bien en el poco tiempo que pasamos juntas. Fueron dos semanas las que concurrió al hospital e intentó encuestar a todos los niños comprendidos en esa edad, que se trataban en Oncología. Era de una provincia del interior, becaria doctoral del CONICET y hacía psicología experimental. Le pregunté por los permisos institucionales. “Mirá, meterte con el comité de ética es un quilombo. Así que presenté el proyecto en el comité de ética de mi instituto, me lo dieron y ya con eso puedo publicar. Acá hablé con la fundación Dumont, que son muy receptivos con lo que es investigación y ellos me hicieron el enganche también con los médicos para poder

encuestar en las habitaciones”. Y luego me contó, “mi hipótesis es que los niños con cáncer son más empáticos que los niños sanos. Entonces los encuesto para ver eso. El grupo control lo hice con niños sanos de unas escuelas. Ahí pedí permiso a la directora y las maestras. Ahora me queda encuestar a los que pueda en estas dos semanas que estaré en Buenos Aires”. Pero los tiempos no le alcanzaron y no llegó a completar las encuestas que había planificado. Yo le dije podía ayudarla³². Y así fue como llegué a encuestar a Flor, con quien ya tenía mucho vínculo, y entre juego y juego, me dijo que quería hacer la encuesta. Yo le había dicho a Flor, que la podíamos hacer cuando ella quisiera. Y me había comprometido con la psicóloga experimental, en mandarle la encuesta completa cuando eso sucediera (si sucedía).

Flor, por entonces, estaba internada. Y así hablaron los médicos esa mañana de ella en el pase de pacientes. “Florencia Gómez. Ocho años. Está en la seis. LLA. La conocemos. Ya terminó la quimio. La madre quiere volver a Salta. Ahí viven en hiperhacinamiento. Intervino el servicio zonal. Le van a hacer una pieza para que pueda estar ahí. Ahora, no sabemos quién limpiará esa pieza. La madre cuenta que allá no trabaja, no limpia, no cocina, no lava. Que a veces lleva a las nenas al colegio y se hecha hasta que vuelven. Notamos en Flor conducta anoréxica. ‘Yo no quiero ser gorda como vos’ le dice Florencia a la mamá. No come. La amenazamos. Le dijimos ‘Si no comés, te ponemos una sonda nasogástrica’. Ningún chico quiere una sonda. Ninguno. Le dijimos ‘vos elegís: o comés o la sonda’. Y ella dijo ‘la sonda’. La primera vez en mi vida de pediatra que escucho eso. Ahora, nosotros, si la tenemos que mandar a Salta, la mandamos. Yo el alta se la doy. El tema es dónde y cómo. Viven quince personas en una habitación. Y hay denuncias de abuso ahí. Están interviniendo las trabajadoras sociales”.

Estaba en la habitación con la sonda nasogástrica que salía de su nariz y el extremo estaba atado a su hombro con una cinta. Yo, ya había comenzado la larga encuesta y leí la pregunta número 18. “La mayor parte del tiempo no tengo ganas de comer. Muchas veces no tengo ganas de comer. O como bien, sin problemas”. “Como bien sin problemas”, contestó Flor. La miré. Miré su sonda. Y marqué con una cruz su respuesta final: “Como bien sin problemas”. Al terminar el cuestionario y jugar un poco, le pregunté

³² Por entonces yo ya había generado amistad con Flor y pensé que podía ser divertido, en el marco de ese vínculo ya generado, hacer una encuesta. Y de hecho, así fue. Nos divertimos haciéndola. Al completarla se la envié a la psicóloga, que me dijo que se había confundido de paciente, y que en realidad ella ya a Flor la había encuestado y que necesitaba que encueste a Juliana. Se había confundido de nombre. Era Juliana y no Florencia ¿Por qué Flor no me dijo que ya había hecho la encuesta? Mi hipótesis es que quiso genuinamente hacerla.

cómo se sentía la sonda y si comía por ahí. “Solo tomo leche por acá” me dijo y despegó de su hombro la sonda mostrándome el extremo. “Se siente frío cuando pasa”.

En su alimentación por sonda, se condensaba la mirada médica que la consideraba “conducta anoréxica” y la propia respuesta “como bien sin problemas” a las opciones de una encuesta. Esto transcurría en Buenos Aires, lejos de su Salta, del hacinamiento, con un alta médica que no llegaba, de la quimioterapia ya terminada y el cáncer que no estaba.

Existe múltiples problemas al comer: problemas presentes como las llagas, problemas futuros (que se hacen presentes) como la imposibilidad de colocar una sonda nasogástrica o conseguir un botón gástrico, o que un bebé vomite y la leche se le vaya a un pulmón, o que una niña genere un trastorno alimentario. En el hospital circulan estos problemas al comer. Pero la relevancia de observar estos problemas está en entender la complejidad del fenómeno alimentario donde se interconectan, a estos problemas, otras problemáticas y agencias.

Al indagar el acto alimentario, se pueden observar los intentos de los sujetos por sostener su alimentación habitual, o por querer cambiarla (más adelante se seguirá analizando la decisión de Flor). Se manifiestan valores morales de los sujetos en las pautas alimentarias. Hay una relación inexorable entre comer, cuidado y moral. Alimentar a una niña es cuidarlo. Los juicios sobre la forma de cuidar condensan ideas morales sobre cómo, cuándo y dónde cuidar (y alimentar) a les niñas. La entrega, la presencia y cariño de cuidadores (principalmente madres) es lo valorado moralmente en instituciones hospitalarias. Pero no es lo que está siempre presente allí. Y entonces aparecen los juicios y comentarios sobre lo indebido. En el pase de pacientes o en las salas de internación circulan las palabras que señalan a quienes no cuidan/alimentan de la forma debida. Con más o menos juicios, aparecen las formas “disidentes” de cuidar y alimentar. Y pueden verse en las numerosas dificultades al comer.

La casa

Una mañana del 2018 en que yo caminaba con lápices de colores y dibujos por los pasillos, me encontré con Clarisa y Ana, las dos trabajadoras sociales del Servicio Social que estaban asignadas para el sector de oncología. Ya nos conocíamos. Al mediodía les trabajadores del hospital salían a la entrada, con carteles, aplausos y algunos cánticos, reclamando por los despidos y el desfinanciamiento de la salud pública. Yo siempre las

buscaba con la vista, me acercaba, cantaba y aplaudía con ellas. Soy trabajadora social de grado y esa identidad compartida, entre otras cosas, me llevaba a acercarme con confianza y empatía. “¿Cómo está Flor?”, les pregunté, aunque acaba de verla en su habitación. “Para los médicos tiene conducta anoréxica. Para nosotras, no. Parece que le dice a la mamá que no quiere ser gorda como ella. Y dejó de comer. Puede ser que no quiera engordar, y tenga algo de eso. Pero no es lo principal. Para nosotras no come porque no quiere irse a Salta”, me contestó Clarisa.

Luego continuó: “Si está con la sonda, no puede irse. No puede viajar con la sonda. Estamos hablando con el zonal y con el centro de salud más cercano a su casa de Salta. Una de las hermanitas de Flor sufrió abuso de un tío que vivía con ellas. Saltó todo hace poco. Flor y la mamá ya estaban acá y no pudo volver la mamá a Salta a ver a sus otras hijas. Estamos intentando que venga el papá de Flor, aunque sea una semana así la mamá va a Salta. Ya el tío no vive ahí, pero parece que va y viene. No sabemos. Pero viven siete personas en una habitación. Todo muy precario”. “¿Y cómo sigue?” pregunté. “Nos está costando la comunicación con el zonal de allá. La trabajadora del centro de salud sí nos contesta. La idea es recibir un subsidio para construir un cuarto nuevo para Flor para que pueda estar sola ahí y le puedan dar el alta; que tenga el seguimiento en el centro de salud; ver el tema del abuso y la perimetral. Lo más difícil es el tema del subsidio que el zonal lo estaba viendo con hábitat del municipio de allá y no nos contestan en qué está eso. Por lo pronto, lo más seguro es el viaje del padre para rotar cuidador porque además la mamá está muy cansada y no ve a sus hijas hace mucho”.

Florencia venía de Salta. Pero estaba en tratamiento de quimioterapia en Buenos Aires. No siempre estaba internada. Cuando no estaba internada, estaba en la “Casa Hospital”. La Casa Hospital, dice una página web oficial, “es un hogar de tránsito cuya misión es brindar alojamiento, alimento y contención a pacientes, familiares o acompañantes de personas internadas o bajo tratamiento que residen en zonas alejadas del hospital”. Fue inaugurada a fines del 2016 y funciona mediante un acuerdo marco entre el hospital y la fundación “Gloria al Espíritu Santo”. Esta fundación asumió la responsabilidad de la gestión operativa de la “Casa Hospital”. De la misma forma que la fundación Dumont gestionaba la sala de juegos, esta lo hacía con la Casa Hospital. En un folleto de la fundación que me dieron un día que fui a visitar la Casa, dice textual: “la fundación asumió la responsabilidad de la gestión operativa de la Casa, con la misión de brindar **hospitalidad con caridad cristiana**, acompañando a la persona en el dolor a través del servicio, el respeto y la contención” (el resaltado en negrita corresponde al

folleto original). El día que fui a conocer la casa fui con Ceci, una voluntaria de la fundación Dumont, que tenía mi misma edad, muchas veces viajábamos juntas del hospital hacia Capital y charlábamos de amores, amistades y juegos con los niños con cáncer. Yo le conté que quería ir a conocer la Casa Hospital. Y ella me dijo que también le interesaba conocer. Le preguntamos a Andre, coordinadora de la sala de juegos, cómo podíamos hacer para conocer. “Vayan, digan que son de la sala y que quieren conocer y las van a hacer pasar y se las van a mostrar”. Y así fue. Nos recibió Clotilde, una señora histriónica, que nos dio un folleto de la Casa y nos mostró salón por salón y las habitaciones. Nos contó los talleres que había y sabía de memoria los números: de habitaciones, de capacidad máximo de personas, de voluntarias y de personas alojadas el último año... Era todo nuevo y reluciente. Su mano iba a su hombro y luego la extendía acercándola a las paredes: “en este pasillo están los pediátricos”, “esta es la cocina”, “este es el salón de reuniones” ... nos mostraba todo con ese gesto y hablando en tono alto. “Bueno, las dejo que recorran, que yo me tengo que ir a hacer otra cosa”. Y nos dejó. Caminamos unos pasos observando y llegó Flor. Charlamos. Nos preguntó qué hacíamos ahí, y ella contenta, nos mostró los juguetes que allí había. Estaba en pantuflas, con un gorro y una sonrisa. Me tomaba de la mano para mostrar ella también, la Casa. Jugamos un juego de chocar manos y cantar entre las tres. Pasamos sigilosas por un salón donde había un grupo de mediques generalistas conversando sobre salud sexual integral. Nos mostró su cuarto, con dos camas, una ventana y baño privado. Se nos hizo tarde a Ceci y a mí, y nos despedimos de Flor con el compromiso de vernos al día siguiente en la sala de juegos para jugar.

Flor venía de Salta y era atendida por su cáncer en Buenos Aires. Las formas de definir este viaje que realizó Flor, y que realizan numerosas personas en busca de cuidado y atención a la salud (no sólo niños y no sólo por cáncer, lógicamente), es conceptualizado como “viaje médico”, “turismo médico”, “atención transfronteriza”, “reubicación por tratamiento especializado”, concebido como “itinerario terapéutico” o “devenir migrante” (Brage 2018; McGrath y Holewa 2012; Vindrola-Padros 2021). “En Argentina, aproximadamente la mitad de los niños afectados por cáncer deben desplazarse por períodos indeterminados para recibir atención médica en hospitales especializados, que en su mayoría se encuentran ubicados en Buenos Aires” (Brage 2021, 85). De acuerdo al último Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), en Argentina, el 48% de los niños con patología oncológica migran en algún momento de su tratamiento (Leucemias 39% - Tumores Cerebrales 62%) a centros asistenciales de mayor

complejidad ubicados en una provincia diferente a la de origen (en el período 2012-19); el tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos está centralizado, 80% de los pacientes se atienden en hospitales públicos y el 20% en centros privados. El 46% de todos los casos reportados por hospitales públicos fueron tratados en dos centros de referencia (Moreno 2021). Ya hay producciones académicas sobre el fenómeno en nuestro país (Brage 2018, 2020, 2021; Vindrola-Padros 2011, 2019, 2021; Vindrola-Padros y Brage 2017; Vindrola-Padros, Brage, y Chambers 2018; Vindrola-Padros y Whiteford 2012). En un artículo de revisión de producciones en relación a necesidades y experiencias de viaje durante el tratamiento del cáncer desde la perspectiva de pacientes y familiares (en MEDLINE, CINAHL PLUS y Web of Science), se encontró que “existen problemas relacionados con los viajes y la reubicación: demandas sociales y físicas de transporte, viajes y reubicación; alteración de la vida y pérdida de las rutinas diarias; impacto financiero; y ansiedades y necesidades de apoyo al regresar a casa” (Vindrola-Padros, Brage, y Chambers 2018, 2973). Lo que observé en el trabajo de campo fue que, para una niña como Flor, migrar por cáncer podía constituirse en algo más que eso: algo más concreto y cuidador que “demandas”, “alteración”, “pérdidas”, “ansiedades” y “necesidades”. Dicho de otro modo, más que “problemas relacionados con los viajes y la reubicación” podían aparecer, con los viajes y la reubicación, “resoluciones a los problemas”.

La “Casa Hospital”, al igual que la sala de juegos, era un espacio privado en uno público. Y se repetía la escena disonante con el resto del hospital. La Casa era una construcción de material nueva, reluciente, con habitaciones con baño privado. En una ocasión de charla informal con un sociólogo que integra el comité de bioética del hospital, me dijo que hubo conflicto en el comité al momento de aprobar el acuerdo marco entre el hospital y la fundación “Gloria al Espíritu Santo” por su claro posicionamiento religioso y la pérdida de autonomía del hospital al ceder la responsabilidad de la gestión operativa. Pero a pesar de algunos desacuerdos, se aprobó por ser la forma más rápida y sencilla de crear la Casa para hospedar pacientes y familiares del interior del país. Ese “hogar de tránsito cuya misión es brindar alojamiento, alimento y contención” era una nueva casa para Flor. La sala de juegos era un lugar en el que ella podía jugar con juguetes en buen estado y con personas abocadas a eso. En la sala de internación, también podía recibir algunos juguetes de la Fundación Dumont, también había voluntarias que iban allí, había una psicóloga de la Fundación que hablaba semanalmente con ella, concurría un musicoterapeuta, payasos hospitalarios; Flor ya conocía a los mediques, enfermeras y

personal de salud. Y ella, de alguna manera, elegía permanecer allí. Esto no quita las experiencias de sufrimiento, miedo y dolor por procedimientos invasivos y los pesares de habitar las instituciones hospitalarias. Con certeza, hay experiencias angustiosas en el ámbito hospitalario. Pero también sucede que las hay en el ámbito domiciliario. Y entre unas y otras, se sopesan las opciones y se agencia en pos de la elección. El camino elegido no es un camino de “bienestar total” o “satisfacción plena”, ni el que se deja es desdeñable. Son decisiones difíciles pero que, a corta edad y con márgenes estrechos, ya les niños como Flor, realizan. La decisión de Flor de permanecer en Buenos Aires la alejaba de una situación de abuso, violencia y hacinamiento.

En el medio de ese tránsito, aparecían pequeños actos donde emergían personas queridas y añoradas de su casa en Salta. Era un día cercano al inicio de la primavera, y en la sala de juego estábamos decorando unas mariposas de cartulina. Yo comencé a llenar mi mariposa de plasticola de color y purpurina. Flor estaba sentada al lado mío y me imitó. Usaba la misma plasticola y purpurina que yo. En frente, estaba su madre, también decorando una mariposa. Escribió “Popi” y “Magui” con un fibrón. Levanté la vista y leí en completo silencio. Flor me imitó pero se animó a leer en voz alta. “Po-pi. Ma-gui” leyó con el dedo índice señalando esos nombres que se nos presentaban dados vueltas. Flor me miró sonriente como orgullosa de poder leer de revés. “¿Quiénes son Popi y Magui?”, le pregunté. “Mis hermanas”. “¿Y cuántos años tienen?”. “Popi tiene cinco y Magui ... mmm... nueve”. “¿Y vos tenés ocho?”. “Sí”. “Sólo te llevás un año con Magui... yo también me llevo un año con mi hermana...”. Seguimos las tres decorando nuestras mariposas. Flor dio vuelta la suya. Y de ese lado, imitó entonces el diseño de su mamá, “Popi” y “Magui” escribió.

Recordar a quien se deja en la casa (que se habitaba antes del tratamiento) era algo que aparecía en actividades como pintar mariposas, pero que también aparecía explícitamente en el diálogo. Roxana, una mujer-madre, también recordaba a una hija que había dejado en su tierra natal. El recuerdo estaba acompañado en este caso de preocupación; la preocupación era incluso mayor que la acarreada por el diagnóstico de cáncer.

Un miércoles por la mañana, yo estaba en la sala de juegos. También allí estaba Antonia, psicóloga de la fundación Dumont. No recibía salario por ello, pero concurría ininterrumpidamente todos los miércoles al hospital. Escuché que le anunciaba a una colega que iría a conversar con Roxana, la mamá de Fátima Saavedra. Le pregunté si

podía acompañarla. Me dijo que sí. Y fuimos juntas a la sala de internación. Fátima tenía once años y un diagnóstico de leucemia.

Entramos a la habitación y le preguntamos si podíamos hablar en el pasillo. En el pasillo había una mesita y unas sillas chicas de maderas, para ser utilizadas por niños. Pero eran de madera resistente, y la usaban niños y adultos indistintamente. Allí nos sentamos. Nos presentamos y hablamos del clima que estaba húmedo. Antonia tenía guardapolvo blanco y un anotador en blanco para escribir. También llevaba libros de la fundación Dumont para darle a Roxana. “Así que sos de Lobo de Agua, ¿no? Eso queda a veinticinco kilómetros de Los Menucos más o menos, en Río Negro”. “Sí”, contestó Roxana. Según el último censo nacional, Lobo de Agua tiene 175 habitantes. Continuó la psicóloga: “¿Qué te dijeron los médicos?”. “Que me tengo que quedar ocho días acá en el hospital y después ven si voy para la Casa Hospital o a un hotel que me va a dar la casa de la provincia, que eso lo van a decidir las trabajadoras sociales, pero que tengo que pasar ocho días acá”. “Muy bien, es así, las trabajadoras sociales de acá van a charlar con las de la casa de la provincia para ver qué es lo mejor para vos y Fátima ¿Y te explicaron de la enfermedad de Fátima?”. “Sí, me dijeron que es una enfermedad de la sangre”. “Exacto, es una enfermedad de la sangre que para curarla hace falta médicos específicos que traten eso y por eso están acá ¿Cuándo llegaron?”. “Hace dos días”. “¿Y entendés todo lo que te dicen los médicos o algunas cosas no? Porque algunas veces ellos hablan mucho o dicen muchas cosas y las cosas que dicen a veces son difíciles de comprender”. “A veces me preguntan por mensaje mi familia o amigos y yo no sé cómo explicarles”, dijo en tono bajo. Toda la conversación era en ese tono y las tres estábamos encorvadas. “Bueno, ¿sabés que podés volver a preguntarles si no entendés algo y ellos te lo van a repetir o te lo pueden explicar? O nos decís a nosotras y tratamos entre todas de entender”. “Es que soy tímida”, dijo sonriendo y mirando el piso. Y luego continuó: “Ya una vez estuvo internada Fati, quince días en Roca porque se cayó de un techo. Así que también ahí estuve con médicos y me pasaba lo mismo, que algunas cosas no les entendía. Me hablaban y no les entendía. La llevaron a Los Menucos y de ahí a Roca. Estuvo dos semanas... sí... dos semanas”. “Entonces ya tenés experiencia en estar en hospital”. “Sí”. “¿Y qué pasó esa vez?”. “Ahora usa un casco a veces, porque le falta hueso en la cabeza. Vamos una vez al año a Roca, ahí le hacen el certificado médico que lo tenemos que hacer todos los años para presentar en la escuela así no hace educación física”. “¿Y le guardaron el hueso para ponerle después o le pusieron prótesis?”, pregunté yo, habituada a los traumatismos de cráneo que había visto en otro hospital (pero más habituada a fundirme

con interrogantes médicos). “Le iban a poner prótesis porque le falta hueso, pero yo no hice los trámites”, dijo. “¿Y tenés familia que pueda venir a ayudar?”, preguntó Antonia. “No, todos trabajan, yo soy la única vaga”. “No sos vaga, estás acá cuidando a Fati. Bueno... te dejamos acá unos libritos de la fundación...”. Le entregó un libro para colorear, uno de alimentación y otro para padres de niños con cáncer. Pasamos unos segundos en silencio. “¿Hay alguna cosita que te preocupe... de Fati, del hospital, que te hayan dicho los médicos...?”. Roxana suspiró. “Me preocupa mi hija, que todavía no llega al año. La dejé con mi suegra. La dejé y no la desteté. Lo de Fati tiene solución. Los médicos me dicen que tiene solución. Ella ya tuvo un problema y tuvo solución... me preocupa más la bebé, eso no tiene solución”.

Roxana tenía que vivir enteramente en el hospital por diez días. Al momento del encuentro relatado, ya habían transcurrido dos. Luego se dirimiría entre la Casa de la Provincia de Río Negro y el Servicio Social del hospital cuál sería el próximo destino: hotel o Casa Hospital. La mayoría de las casas de las provincias tienen convenios con hoteles, a quienes pagan para que alojen a los ciudadanos de sus provincias que llegan a AMBA derivadas por la complejidad de su estado de salud. Suelen cubrir los gastos de alojamiento y traslados de la persona derivada y de un acompañante. Esperaría la resolución. Mientras tanto, se preocupaba más por la bebé que había dejado en Lobo de Agua. La bebé era cuidada por su suegra; práctica que puede leerse desde una dinámica femenina del cuidado. “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” (Brage 2018, 224). Lo curioso del cuidado es que la preocupación personalísima por brindarlo era mayor en la bebé que en la preadolescente de once años con diagnóstico de cáncer. El alejarse de una bebé que no ha sido destetada, era interpretado como un hecho que generaba secuelas por la ausencia “temprana” de la madre, algo que se hacía sin retorno de sus efectos, algo que “no tiene solución”. Y en ese balance, entre una bebé y una preadolescente enferma, era más preocupante el cuidado hacia la primera. Porque lo que le sucede a la segunda “tiene solución”.

Los lugares que se habitan durante el tratamiento, son números: el hospital, la Casa Hospital, un hotel y el propio domicilio. Se recorren los lugares, se reciben derivaciones, y hay preferencias entre unos y otros. Los sentimientos hacia los mismos recorren una amplia gama de posibilidades: por momentos se extraña uno, se encuentra comodidad en otro y se reniega de varios. Algunas veces se prefiere uno, pero se habita otro. En esos procesos de desplazamiento puede primar la preocupación por un momento

del ciclo vital por encima de un momento del proceso de enfermedad. Sea como fuere, desde el inicio del tratamiento, se comienza un habitar de múltiples espacios, más o menos hogareños, pero donde se hace vida cotidiana, y donde se piensa y se habita virtual y simultáneamente en otros lugares. Por ejemplo, habitando cotidianamente el hospital, se piensa cotidianamente en la casa que se dejó y hasta se tiene contacto e intervenciones en las dinámicas mediante mensajitos o llamadas.

El personal médico, por su parte, suele tener preocupación por las casas de los niños con cáncer. Generalmente conversan sobre eso en “los pases de pacientes”.

Una mañana muy concurrida, arrancó el pase de pacientes, estaba el equipo médico del sector, las psicólogas de la fundación Dumont, las dos trabajadoras sociales y yo. Y un médico llamado Diego Medellín decía: “Fátima Saavedra, de once años, LLA, es la chica de Río Negro, está con un absceso periamigdalino, no podía ni hablar ni tragar. Bueno, le falta un pedacito de cráneo, esto forma parte de su historia clínica, hizo el tratamiento por traumatismo en Roca. Está en la Casa Hospital. Drenaremos. Yaqueline Mamani, seis años, pasa la mitad del tiempo en Argentina, en Aguas Blancas en Orán y la mitad de tiempo en Bolivia. La mamá de Yaqueline se fue con la mamá de Flor, se fueron juntas a la Casa de Salta a hacer trámites. Yaqueline nació en Argentina no sé si tiene también nacionalidad boliviana y dónde van a querer el alta. Habría que ver eso”. Una médica residente, interrumpió al doctor con tono norteco: “Entre Orán y Bolivia hay cinco cuadras, es todo lo mismo. Yo soy salteña y te digo que las familias viven así, para ellos es todo lo mismo”. “Bueno, veremos más adelante cómo hacemos. Porque para el alta no es lo mismo. Ahora está enojada, se tapa. Le decimos ‘¿Querés preguntar algo?’; ‘¿Cuándo me voy?’. Está así. Ahora arranca con un protocolo nuevo. Tiene leucemia promielocítica. En agosto empezó a funcionar el protocolo de tratamiento con arsenico junto con corticoides para evitar el síndrome ATRA. El Ministerio de Salta no cubre el tratamiento con arsenico, asique tienen que hacer el trámite para que lo cubra Nación. Ahora fueron con la mamá de Flor a ver eso”. Otra médica de planta, llamada Rosario Caneiro, agregó: “Si supera la inducción, la tasa de sobrevivencia es mayor de ochenta. En las mieloides en cambio, no superan el 40%”. Volvió Diego Medellín a tomar la palabra: “Seguimos. Daniela Nuñez, diecisiete años, tiene el tumor en la base del cuello. Terminó la quimio. Le toca radioterapia. La radioterapia, como sabemos, genera mucha mucositis, la sonda se complica por la zona, asique ya hablamos del botón gástrico con ella, de la gastrostomía con anestesia local porque es aprensiva a lo invasivo. No tuvo respuesta positiva a la quimio. No tuvo una remisión importante. No hay equipo de radioterapia.

No estaba funcionando. Vamos a ver cómo sigue eso o si hay que derivar. Si la disfagia es importante sería bueno que la vea paliativos. Ella iba a coro... Vive en Gonzalez Catán. Los estaban por echar de la casa. Son evangelistas, por eso todas usan pollera larga. El papá trabaja de operario en una fábrica, está en blanco. Estaban las trabajadoras sociales viendo el tema del desalojo y de la obra social que tiene por el padre". "Sí, estamos con eso", confirmó Clarisa, la trabajadora social.

Y siguió el pase con la voz del médico: "Gaia Torrez. Dos años, con problemas neurológicos y LLA. Está con novecientos blancos. Tiene una infección en la nariz, absceso en la cola, está con sonda nasogástrica y estamos siendo cada vez más invasivos". Interrumpió Clarisa: "El papá tiene problemas de consumo, tuvimos una entrevista con él y nos decía 'cuando fue lo del diagnóstico, me fui y la deliré'. No tiene trabajo, lo despidieron, asique por tres meses tiene obra social después del despido y después ya no. La mamá nos dijo que no lo quiere en la casa; y que cuando le den el alta a la nena, tienen que ir para la casa de la mamá, osea de la abuela de la nena porque en su casa hay humedad. Ella se lleva mal con su mamá y por eso no quiere que le den el alta a la nena porque no tiene a dónde ir. A su casa no puede porque tiene humedad y a lo de su mamá se iría en última instancia, pero no quiere. Estamos evaluando Casa Hospital. La vemos muy cansada a ella. Está siempre ella. Al papá lo agarramos de suerte para la entrevista. Le sugerimos que venga otra persona a cuidar a Gaia".

"Tenemos un tema con la Casa Hospital que ya nos lo vienen diciendo y tenemos que ver cómo intervenimos. Parece que hay jefas en la casa", dijo Diego. Y con los dedos índice y medio de sus manos, hizo el gesto de comillas al mencionar "jefas". "Las jefas dicen quién hace qué, cuándo, qué pueden hacer y demás. Parece que las dos jefas son la mamá de Florencia y la mamá de Pedro Bonillo". Entonces habló Antonia, la psicóloga: "Es común que existan esas figuras en ese tipo de instituciones, porque esas instituciones terminan teniendo un manejo tipo carcelario donde se dan esas relaciones de poder". "Mirá vos. Bueno, habría que hablar con las jefas a ver si la dejan entrar a la madre de Gaia", dijo el médico en chiste y algunas rieron. Llegaron entonces dos payasos hospitalarios. Saludaron en silencio moviendo las manos y se unieron a la ronda del pase.

Siguió Diego: "Fiorella Damiano. Está en aislamiento en la nueve. Está febril y neutropénica. Con cuadro viral. Mañana cumple ocho años. Si lo permite su hemograma, vamos a ver si se puede ir a su casa. Empieza el protocolo M, con cirugía de catéter y con médula. Las indicaciones son mercaptopurina por boca y navidad en casa. Ahora está invisible. Así que cuando vayan hay que ver si se pone en modo visible", dijo mirando a

los payasos. “Qué recurso interesante”, señaló una psicóloga. “Ok, vamos yendo” dijeron los payasos. Uno sacó del interior de su guardapolvo blanco un paraguas diminuto, lo abrió y dijo: “Está en modo invisible”. “En modo invisible”, repitió el otro con gestos exagerados de concentración y preocupación. “Sí, en modo invisible”, repetían tontamente. Uno se fue agachando progresivamente como planeando con su microparaguas en dirección a la habitación nueve y el otro se fue deslizándose hacia atrás con sus enormes zapatos rojos que combinaban con su nariz mientras decía “modo invisible” y movía onduladamente los brazos. Salieron así, graciosamente, de la sala donde se hacía el pase.

“Bueno, seguimos, Sara Mercado, ahora está con 100 blancos y 17 de hematocrito. El martes fueron al Durand para ver compatibilidad con la hermana y el padre. La semana pasada se dio a la fuga con 300 de blancos. El papá se la llevó. Y la madre aceptó llevársela a la casa con 300 de blancos. El padre dijo que no iba a tolerar estar en el quinto piso. Parece que ni enfermería ni maestranza estaban yendo al quinto. Es un desastre ese sector, ya sabemos. Es lo que era el servicio de cardiovascular, servicio que quedó vaciado, después de bueno... ya también sabemos. Ahora están acá en el cuarto piso con mejores condiciones de aislamiento y atención que en el quinto”. Interrumpió nuevamente la trabajadora social: “Perdón, solamente agregar una cosita. Detectamos violencia de género en el vínculo”. Comenzaron algunos murmullos y miradas cruzadas. Y una médica dijo: “El papá es un manipulador inteligente, el otro día se paró en mitad del pasillo y me saludó a los gritos y yo dije: este es un perverso inteligente”. “En sala de juegos se maneja igual, saluda a todos con besito y a los gritos” agregó una psicóloga de la fundación. Andre, la coordinadora de la sala dijo “ayer en la sala de juegos el padre gritó ‘¡Yo que quiero festejar y ella está con Andrés!’ porque era el aniversario de ellos. Lo gritó en la sala, en frente de todos. Me pareció muy desubicado”. “Lo que queremos decir, es que hay que ver si es tan así que la mamá aceptó llevársela o fue más algo de él”, añadió Clarisa que hablaba en plural, como fusionándose con Ana, la otra trabajadora social. Y el médico, como defendiéndose dijo: “Ya sabemos que ahí hay violencia. Si le falta un riñón a la mamá, se lo voló de un traumatismo. La patada que le debe haber dado para explotarle el riñón...”. “Sí, hay violencia, hay consumo, por eso hay que ver bien cómo fue”, culminó Clarisa.

“Sí. Ya hablamos y le dijimos que no puede volver a pasar lo de la fuga ¡y con 300 blancos! Que, si no hay enfermería o maestranza o lo que fuera, que venga, que nos digan, que vemos qué hacemos. Pero que hablemos, que no se la lleven. Pero fue el fin

de semana y nadie los paró. O lo paró. No sabemos”. Dijo Diego corrigiéndose el “los paró” por el “lo paró”. “Seguimos. Florencia Gómez, ocho años, LLA, está con 200 blancos, va a pasar navidad acá. La mamá duerme mientras le hablan. Una vez se puso auriculares y se puso a cantar “La bikina” de Luis Miguel mientras yo le hablaba. No lo podía creer. Entonces puse en mi celular la “La bikina” también y ella opinaba cuál versión le gustaba más”. Retomaron algunos murmullos, que daban la sensación de indignación del personal médico ante tal falta de respeto. “La mamá dice al frente de Flor ‘por culpa de ella no podemos volver a Salta’. Es tremendo. Y las enfermeras vieron fotos de Salta, con piso de tierra, con animales, baño afuera, son todas casillas donde viven familias en habitaciones. No sé cómo daremos el alta cuando deje la sonda ¿Ustedes estaban viendo lo del subsidio?”. “Sí, está todo parado”, contestó Clarisa. El médico cerró los ojos, levantó las cejas y los hombros, como entregado a ese destino irresoluble.

Mencionaron a cuatro niños más y llegó el último del pase: “Por último, tenemos a Pedro Bonillo. Lo dejamos para lo último a ver si llegan de paliativos. Tiene un dolor de difícil contención. Tiene conducta de agresión. No quiere tomar nada vía oral. A mí me dijo ‘estúpido. Chupa verga’. Eso me dijo ¿De dónde lo aprendió? Me pregunto”, dijo riéndose del ingenio del nene de ocho años. “Se golpeaba el brazo el otro día. Ayer tuvo alucinaciones con el exceso de morfina. Hay que controlar lipidol y levomepromazina. Tuvo derrame pleural. Le agarra dolor de un momento a otro. Él ve cómo le ponen por vía y amenaza a la enfermera ‘si no lo pasás bien, me saco la sonda’ le dice. Queremos que se vaya a la casa”. Interrumpió Paloma Muller, una oncóloga de planta: “Pero se tiene que ir con cien ampollas de morfina y salen cincuenta mil pesos”. “No es caro”, le respondió el médico. “No, pero no nos van a dar en un día” le respondió con seguridad la doctora. Una enfermera agregó: “El otro día Pedro dijo ‘Quiero morirme, pegarme un tiro en el corazón’”. Llegó entonces Judit Zajac, la jefa de cuidados paliativos. Llegó con chaqueta blanca, lentes y pelo corto. Saludó y se hizo parte del círculo. Llegó con dos médicos más. “Justo estábamos hablando de Pedro Bonillo. Los estábamos esperando. No está con dolor controlado y queremos que se vaya a la casa”. Paloma Muller dijo: “yo ya le dije que no lo iban a operar más y que no iba a hacer más quimio”. “¿Y sabés qué entendió él?”, preguntó Judit. “No”, respondió la oncóloga. “Por eso. Hay que ver qué entendió. Tenemos que hacer una reunión familiar, nosotros tenemos una psicóloga que puede coordinarla, tenemos que hablar con los padres y con él. Tenemos que decir explícito que no se va a curar”. “¡Ahhh! ¡Ahhh!”, se escucharon los gritos de Pedro desde la habitación. Salían desde su habitación, recorrían un pasillo y llegaba a la sala de

reuniones de mediques. “Ahí está él”, dijo el médico pausadamente. A Judit se le arrugó la cara en un gesto de preocupación. Él médico agregó: “El otro día le preguntó a la mamá si se iba a morir. La mamá le dijo que no”. “Por eso tenemos que tener una reunión. Igual me voy a verlo ahora”, dijo Judit y salió rápidamente por la puerta en dirección a la habitación de Pedro.

En la descripción de ese “pase de pacientes” se presentaron ocho situaciones. Y en cada una se trasluce lo que sucede con “la casa”. Primero (1) se presentó la resolución del Servicio Social del Hospital con la Casa de la provincia: Fátima Saavedra estaba en Casa Hospital con su madre, Roxana. En segundo lugar (2) aparecía la situación de Yaqueline Mamani en Orán, donde “las familias viven así, para ellos [el territorio] es todo lo mismo [independientemente de las fronteras nacionales trazadas arbitrariamente sobre los pueblos]”, pero “para el alta no es lo mismo”. Las demarcaciones administrativas tienen efectos en los pasos administrativos de las “altas hospitalarias” y no es lo mismo para las burocracias uno u otro lado, aunque para muchas familias lo sea. En tercer lugar (3) estaba Daniela Nuñez, quien necesitaba radioterapia pero el hospital no podía garantizárselo y se evaluaba su derivación a otro efector de salud. Se abría entonces la incertidumbre de qué nosocomio habitaría y con quién lo haría. ¿Cuidados Paliativos llevaría el tratamiento? Además de eso aparecía una problemática habitacional: las amenazas de desalojo en su domicilio. Luego estaba (4) Gaia Torrez que si bien no tenía domicilio en otro país, provincia o pueblo/ciudad del interior, se evaluaba la posibilidad de que vaya a Casa Hospital porque su casa tenía humedad y la casa de su abuela podía habitarse pero su madre no tenía una buena relación con su abuela. Hablando de esa posibilidad, también se hablaba de las “jefas” de la Casa y su dinámica “tipo carcelaria”. Incluso esa característica, continuaba siendo mejor opción que las otras. (5) A Fiorella Damiano se le indicaba “cumple y navidad en casa”. Es algo habitual en niños bajo tratamiento que se les dé el alta para festividades, aunque sea por un día, para que vuelvan a sus hogares y pasen esa fecha especial con su familia. Eso sí: si las condiciones habitacionales, las distancias y el “hemograma” lo permite. (6) Sara Mercado estaba con las defensas bajas (“300 de blancos”), en el quinto piso, un piso que pertenecía al servicio de cirugía cardiovascular. Dicho servicio dejó de funcionar por los despidos y renunciadas en reclamo a los mismos. Ya nadie trabajaba en ese servicio. Y quedó vaciado el espacio. Se usó para derivar a algunos niños de oncología. Pero al parecer, no funcionaba bien el servicio de maestranza y enfermería allí. La “fuga” ocurrió un fin de semana por dicho motivo. Los fines de semana son muy distintos a los días de semana en el hospital. El

personal de planta no está, lo que se traduce en menos intervenciones, intermediaciones, negociaciones o decisiones³³. Por ese motivo no es casual que haya sucedido los días donde sólo está personal de guardia. Al hablar de la “fuga” se evidenciaba esta dinámica hospitalaria y, además, la violencia de género en el vínculo y cómo era observada (y remarcada) por el personal. Por otra parte, (7) estaba Florencia Gómez. Al presentar su “caso” se volvía a describir la precariedad de su situación habitacional y se criticaba el modo en que su madre habitaba el hospital. Y el futuro era borroso: “está todo parado”.

Por último, (8) aparecía la octava presentación, la de Pedro Bonillo, quien era de una ciudad de la Provincia de Buenos Aires (Carlos Casares), su madre era considerada un “jefa” de la Casa Hospital. Pero lo que se intentaba era que se vaya a su casa. Y entonces se planificaba el control del dolor para que esté allí: “...se tiene que ir con cien ampollas de morfina”. “Dentro de los medicamentos esenciales para cuidados paliativos formulados en la Sección 2 de la Lista Modelo de la Organización Mundial de la Salud se encuentran, entre otros medicamentos, los opioides potentes para manejo de dolor y disnea” (Pastrana et al. 2021, 33), como puede ser la morfina (también el fentanilo, hidromorfona, oxicodona, codeína o meperidina). Los opioides son tan importante para quienes manejan síntomas como el dolor, que la cantidad de opioides distribuidos en el país ha sido reconocida como indicador del acceso a cuidados paliativos. Actualmente hay numerosas barreras administrativas, financieras y morales para el acceso de opioides y Paloma Muller lo señalaba: “... no nos van a dar en un día”. Irse a casa con esa cantidad de morfina no era fácil. No obstante, con más barreras que facilitadores, se estaba diagramando el volver a su casa a transitar los momentos de final de vida.

La casa, para algunas, era un destino al cual volver, ya sea para morir, para pasar sólo alguna festividad (cumpleaños o navidad), o como retorno por la curación lograda. Algunas piensan la casa como algo mejor que el hospital. Y otras, no. Algunas hacen de una institución como la Casa Hospital, su hogar; otras el hospital; y hay quienes viven sin habitar ningún hogar. Hay quienes están presentes en varios lugares: a través de llamados y mensajes se puede hacer de la locación algo fluido y así generar presencia en distintos espacios. Los espacios se usan, se perciben y se desean de maneras disímiles por personas con diagnóstico de cáncer y por quienes les cuidan. Los espacios que habitan son efectos de operaciones que los crean, los temporalizan, los circunscriben, orientan y los hacen funcionar como unidad polivalente de programas conflictuales, careciendo así de

³³ No se dan altas los fines de semana, por ejemplo.

estabilidad y univocidad (De Certeau 1996). ¿Dónde viven los niños con cáncer? ¿Dónde vivirán una vez curados o una vez que se decida su incurabilidad? ¿A dónde irán? ¿Dónde permanecerán? ¿Dónde desearán estar? El movimiento del estancamiento-deslizamiento de los espacios hace imposible homogeneizar las respuestas a tales preguntas. Pero no es menos cierto que continuar realizando esas preguntas hace posible indagar, registrar y analizar las vivencias en dicho movimiento.

La escuela

Sofía tenía trece años, era la mayor de cuatro hermanos y era de zona sur de la Provincia de Buenos Aires. Una ambulancia hacía el traslado casa-hospital para su tratamiento. Una mañana de octubre estábamos armando unos títeres con bolsa de papel, stickers de colores, lana para el pelo y unos botones para los ojos. Sofía ya estaba haciendo “mantenimiento”. Tenía el pelo negro y corto. Cada vez que la veíamos con las voluntarias, le decíamos lo mucho que le había crecido desde la última vez que la vimos. “Pobre, está preocupada por volver al colegio”, concluyó Andre, la coordinadora de la sala, luego de que tengamos un diálogo con ella sobre el asunto.

“Arranco primer año del secundario”, nos dijo. “La escuela queda a siete cuadras de mi casa. Ya vinieron del gabinete de la escuela a hablar conmigo a mi casa. Vinieron unas psicopedagogas. Me dijeron que podía terminar el año ahí. Pero que antes de arrancar, tenía que tener las cosas”. “¿Qué cosas?”, preguntó Andre. “Las cosas para arrancar. Son muchas más que en la primaria”. “¡Ah, esas cosas! Parecen muchas más, pero no son más que en la primaria o en el jardín, son distintas. En vez de usar cuaderno, usás carpeta. En vez de lápiz, lapicera. En vez de goma, corrector”. “No, son más”, le aclaró Sofi. “Mirá, acá en la fundación podemos conseguirte una mochilita con útiles, que en general entregamos a algunos nenes que no tienen. Se lo damos a principio de año para arrancar la escuela. Pero yo creo que podemos conseguirte una”, le dijo Andre. Sofi se quedó en silencio y tenía el ceño y la boca fruncida, en un gesto de preocupación. “¿Qué necesitás?”, le pregunté. Pero Sofi seguía en silencio. “¿Transportador, compás, regla?”. Sofía afirmó moviendo la cabeza. “Después seguro que necesitás algunos libros, pero eso se consiguen”, dijo Andre. Sofi rompió su silencio y dijo: “No tengo nada para arrancar”.

Transcurrieron dos semanas y Sofía volvió a la sala de juegos. En la escuela le habían dado una fotocopia con ejercicios para hacer. Se titulaba “Prueba integradora”. En

la sala intentábamos hacerla. Había unos ejercicios a medio hacer. Eran dibujos de ángulos. Ella debía medirlos con un transportador y escribir cuántos grados faltaban para llegar a 180°. El desafío era medir con el transportador. La sala contaba con algunos útiles y por ello había uno allí que usábamos. Pero Sofía comenzó a hacer cuentas en su cuaderno y a colocar el resultado allí. Le recordé que la consigna era con el transportador y le enseñé cómo hacerlo. “Pero como en casa no tengo transportador, yo lo hago así”.

Más adelante había ejercicios de máximo común divisor y máximo común múltiplo. Comencé a buscar por internet, desde el celular, cómo se realizaba esa operación porque no lo recordaba. Se acercó Andre a la mesa donde estábamos haciendo la tarea, y le dijo que ya había pedido la mochila con útiles en la sede central de la fundación y que en estos días se la traían. La madre de Sofía estaba enfrente tomando un mate cocido y mirando el celular. “¿Vos fuiste a la escuela?”, le preguntó Andre a la mujer. “Hasta cuarto, no más”, le respondió. “Claro, esto ya no lo llegaste a ver”. “No, eso no, no me acuerdo”. “¿Y tenés útiles vos es tu casa?”, le preguntó a Sofi. “No”. “¿Y cómo haces?”. “Algunas cosas me acuerdo de quinto, cuando tuve matemáticas”, dijo mientras terminaba de hacer cuentas para descifrar los grados. Transcurrieron las horas y estábamos por cerrar la sala de juegos. Sólo quedamos Andre y yo. “Yo siempre le pregunto a las mamás si fueron a la escuela. Muchas no fueron y algunas no saben leer ni escribir. Me acuerdo de una que me traía las cosas para que le lea”, me dijo Andre y siguió: “por eso es importante que los chicos no dejen la escuela, que sepan leer y escribir y que puedan salir adelante; que trabajen y no vivan de planes. Porque acá hay generaciones así”.

Sofía tenía una problemática singular que era la falta de útiles para su comienzo escolar, que comenzaba en octubre, con su curación. Las problemáticas singulares en el ámbito educativo, tienen un origen social. El reconocimiento y el análisis del origen social de las múltiples problemáticas educativas ha sido ampliamente estudiado por la antropología (Batallán y Neufeld 1988; Levinson, Sandoval-Flores, y Bertely-Busquets 2007; Neufeld 1996; Neufeld y Batallán 2018; Neufeld, Santillán, y Cerletti 2015; Neufeld y Thisted 2004; Rockwell 1995, 2009; Santillán y Cerletti 2011) y especialmente el entramado de relaciones atravesado por la desigualdad social (Cerletti 2008; Gessaghi 2004, 2010, 2011; Novaro et al. 2008; Sinisi 1999). A partir de los datos del campo y de los análisis antropológicos de los fenómenos educativos es que se puede descubrir que, en el entrecruzamiento de lo escolar y lo hospitalario, priman representaciones

hegemónicas sobre las responsabilidades adultas en torno a la educación y crianza de los niños. Desarmaremos a continuación algunas de esas representaciones.

El discurso de Andre que remarcaba la importancia de que los chicos no dejen la escuela, que sigan adelante, que trabajen y rompan con lo que parece un karma generacional de abandono escolar y asistencialismo, y la indagación sobre la escolaridad de la mujer-madre es algo que no es exclusivo de Andre. Distintos actores en el hospital bogan por la continuidad escolar y ponen la mira sobre las acciones de las mujeres-madres. Si los niños continúan en sus escuelas, intentan dar turnos de una forma en que interfiera lo menos posible con el horario escolar para evitar la inasistencia. Y es una pregunta común “¿Cómo va la escuela?” o “¿La escuela bien?”. Esa pregunta se le hace a la mayoría de los niños y adolescentes que se encuentran en tratamiento ambulatorio. Se suele colar entre los saludos iniciales y de despedida; y su respuesta siempre es “bien”. Para aquellos que no están de manera ambulatoria, existe la figura de la “escuela hospitalaria” para poder continuar sus estudios dentro de la misma institución sanitaria. Adelaida era la maestra encargada del sector de hemato-oncología. Ella daba clases en las camas, en el hospital de día, en la sala de juegos y en la Casa Hospital. La fundación Dumont, por su parte, todos los años antes del comienzo escolar hacía una colecta para juntar útiles escolares y darle a los niños con cáncer que los necesitaran. En su sala de juegos ponía a disposición útiles escolares y voluntarias para “apoyo escolar”.

Una de las representaciones hegemónicas sobre las responsabilidades adultas en torno a la educación de los niños es el “sentarse” para hacer tareas en el espacio doméstico. Y otra es proveer los útiles y materiales necesarios para la educación. Apoyar la comprensión de consignas, revisar cuadernos, pensar y ejecutar actividades recreativas que acompañen los contenidos escolares (como propiciar el dibujo, canciones, números, etcétera), buscar información complementaria y, especialmente, esforzarse por conseguir los materiales necesarios (cuadernos, lapiceras, mapas, fibras, hojas, etcétera), son requisitos insoslayables para el desarrollo y formación de los niños. Además, existe otra representación hegemónica que es aquella que alude a la responsabilidad parental: los progenitores de los niños (con centralidad en la madre) son los adultos responsables que deben cumplir con las tareas mencionadas (Cerletti y Santillán 2018).

En las acciones y los discursos del personal sanitario y de la fundación Dumont se trasluce estas representaciones hegemónicas de nuestra sociedad contemporánea. Existe una gravedad en el hecho que las mujeres-madres no sean capaces de acompañar a sus hijos en la realización de tareas (porque, entre otras cosas, no han llegado al grado

que cursan sus hijes). También es grave no obtener los útiles escolares para los niños. En primer lugar, la gravedad existe porque se los responsabiliza por esos hechos y segundo, porque se cree que la consecuencia es el estancamiento del desarrollo del niño. Parecería que, si el niño va a la escuela, se lo acompaña y se le da los útiles, entonces se desarrolla y en un futuro podría trabajar y “salir adelante” y no “vivir de planes”.

Este tipo de discursos están en nuestras sociedades; y los hospitales y fundaciones para niños con cáncer y sus familias, no son ajenos. “En el marco de lo que muchos autores caracterizaron como la ‘psicologización’ de la infancia, se produjo un giro relevante en cuanto a las explicaciones del desarrollo del niño y en relación con el ‘éxito’ —o fracaso— escolar” (Cerletti y Santillán 2018, 92). El éxito o el fracaso escolar, a partir del proceso de psicologización de la infancia, se ve como resultado del comportamiento de las figuras parentales. El impacto de la difusión de las teorías “psi” a mediados del siglo XX se ha escamoteado por las instituciones y puede observarse en el reparto y atribución de responsabilidades adultas.

Como es responsabilidad adulta la escolarización y la crianza de los niños, es preocupante cuando otros niños se responsabilizan por ello. Así ocurrió un día en que fui a la sala de internación con la psicóloga Antonia para charlar con la mamá de Daniela Nuñez. Daniela tenía diecisiete años, un tumor en la base del cuello y estaba con rayos para disminuir la masa tumoral. La madre de ella usaba pollera gris larga y una remera negra manga larga, que parecía no encajar con el clima caluroso de noviembre. “Estoy preocupada. El hijo del dueño del departamento nos quiere echar. El dueño no, sino el hijo de él”. Así contestó a la pregunta de “¿Cómo estás?” que le hizo Antonia. “¿Y tus hijos cómo están?”, le preguntó la psicóloga. En el pasillo de la sala de internación, nos contestó: “Están todos bien por suerte, se organizan. Ahora yo estoy acá con Daniela y ellos se tienen que organizar. Por ejemplo, el más grande es el que lleva al colegio a los más chicos. Lo único que a veces tiene que faltar”. “¿Por qué tiene que faltar?”, preguntó la psicóloga. “Porque él los lleva y no llega a ir él”. “Bueno, sería bueno que no falte, que pueda organizarse para llevarlos más temprano o buscar a algún vecino o alguien que los pueda llevar, así él no tiene que faltar”.

“En el caso de los sectores populares, la crianza y el cuidado de los hijos se produce paralelamente mientras sortean vicisitudes que incluyen la disputa por el espacio urbano, el acceso a la vivienda y la sobrevivencia diaria” (Cerletti y Santillán 2018, 95). El cuidado de niños en internación hospitalaria, como se planteó en el apartado anterior, implica co-habitar distintos espacios: el hospital y la casa, en principio. Esto conlleva a

sumergirse en distintas dinámicas y responsabilizarse por cuidados de ambos espacios. En lo que respecta a la escolaridad, implica no ser ajeno a las responsabilidades otorgadas hacia los niños, es decir, garantizar el desarrollo escolar de todos los niños a cargo, dentro y fuera del hospital, mientras se sortean las vicisitudes de la desigualdad social.

Además de las numerosas vicisitudes y conciliación de responsabilidades y cuidados parentales, en lo relacionado al regreso escolar de niños que han estado bajo tratamiento oncológico, también surgen otros problemas vinculares. Si bien en un libro de la fundación Dumont se dibuja a personajes sonrientes, el estar “contenta” no coincide con algunas realidades.



Imagen 09. Dibujo para colorear. La escuela.

Autor: Fundación Dumont

Transcurrieron algunas semanas más desde que Sofía comenzó el colegio. Le pregunté cómo iba eso. Hizo una mueca con la boca y levantó un hombro. Interpreté que no quería hablar del asunto y nos abocamos a jugar junto con Ceci, una voluntaria de la fundación. Jugamos a la escoba del quince con las cartas, después al “chancho va”, luego al jenga y por último un juego de mesa llamado “La Granja Millonaria”. Sofía parecía de mal humor, se quejaba fácilmente por cosas del juego y hacía trampa en todos. Ella en general no actuaba así y por eso nos llamaba la atención a Ceci y mí. Jugaba con el barbijo puesto. Cuando la sala de juegos quedó sin niños y adolescentes (sólo estaba Andre, Ceci,

Sofi y yo), Sofía se quitó el barbijo. Andre le preguntó: “¿Y en la escuela usás el barbijo o no?”. “No, no uso. Ahí saben que no me puedo enfermar, asique si hay alguien enfermo, lo mandan a su casa”, nos contó con la mirada gacha y desanimada.

Resulta dificultoso que les niños con cáncer que interrumpen por un tiempo largo (dos años, por ejemplo) la concurrencia a su escuela (cambiándola en ese periodo por la escuela hospitalaria), puedan integrarse sin problema. Aparecer en su escuela o en otra (en el caso de Sofía era en otra porque comenzaba el secundario en otro establecimiento), con modificaciones corporales (en general el pelo corto, que en niñas acarrea un juicio hacia su femeneidad; en casos más drásticos implica amputaciones de extremidades) y en momentos que no coincide con el comienzo del periodo escolar, puede ser vivido con disgusto. A esto se suma las condiciones sanitarias a resguardar: “Ahí saben que no me puedo enfermar, asique si hay alguien enfermo, lo mandan a su casa”. Si bien en general en los establecimientos educativos se insiste en “no mandar a los chicos enfermos”, Sofía lo transitaba como algo que era responsabilidad de ella. Ella no podía enfermarse. Por lo cual, no podía correr el riesgo de contagiarse. Y por ello, si alguien estaba enfermo, debía volver a su casa. Estas diferencias pueden ser experimentadas como exclusiones y así formar parte de un “proceso complejo y contradictorio de integración/exclusión que termina por estigmatizar y cargar de prejuicio a aquellos que son ubicados en el lugar del ‘diferente’ al interior del sistema educativo” (Sinisi 1999, 223).

Un día Fermín, un adolescente, estaba siendo transfundido en el hospital de día. Conversábamos. Él recostado en un sillón, y yo recostada en otro. Me contó que estaba en primer año del secundario, “porque repetí uno en primaria y uno en secundaria”, dijo argumentando el hecho de que, con quince años, esté en primer año. “Por suerte me mantuvieron las mismas notas que el trimestre pasado”. “Ah, porque no estás yendo... y no pudiste rendir”, dije pensando en voz alta. “Claro, entonces me mantuvieron las notas”. “¡Qué bueno!”, reaccioné y luego callé y pensé; y volví a decir: “Bueno, no sé ¿Cómo te fue el trimestre pasado? ¿Tenías bajas?”. “Bien. Bueno... tenía como cinco bajas y el resto arriba”, contestó. “Osea que como la mitad baja”. “Sí”. “Bueno, es un empate. Está bien”, le dije y ambos reímos. En casos como el de Fermín, se dan formatos “híbridos” donde no se corta la escolaridad ni se da el pase a la escuela hospitalaria. Se la deja en “suspense”, se rellena lo evaluativo repitiendo las notas anteriores, para luego continuar.

Por otra parte, estaba la escuela hospitalaria que encarnaba Adelaida, la maestra itinerante. Flaca, alta, castaña, simpática, con una mochila y un delantal que cambiaba de azul (tela de jean) a blanco con detalles de color, dependiendo el día. Ella recorría el

hospital y fue la única maestra que conocí y que trabajaba con muchos niños del sector. Su ejercicio se enmarca en normativas nacionales y provinciales. La Ley Nacional de Educación N° 26.206 sancionada en 2006 en sus artículos 17, 60 y 61 normatiza la existencia de la educación hospitalaria como “modalidad”. La inclusión de la educación hospitalaria es retomada y reformulada por la legislación educativa en la provincia de Buenos Aires N° 13.688, sancionada en 2007. La educación hospitalaria depende de la modalidad de educación especial y los niños ingresan por razones de salud que los imposibilita a “asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de educación obligatoria” (Art.53). La ley provincial indica que se requieren quince o más días corridos de internación para acceder al servicio de educación hospitalaria mientras que la nacional refiere treinta (Requena 2014, 2017).

Un día estaba jugando con unos niños en la sala de juegos y entró Adelaida. Nos preguntó a las voluntarias y a mí si la habíamos visto a Flor. Le dijimos que no. Miró un cuaderno escrito, chequeando. “¿Y a Alma?”. “Tampoco”. “¿Y a Lola?”. “No”. “Bueno, me voy a la Casa Hospital que seguro, a alguna, encuentro”. Una hora después, llegó Flor y Alma. Empezamos a jugar con masas. Y de pronto recordé que Adelaida las buscaba y que se había ido a la Casa Hospital. Les conté. Las dos se miraron en complicidad y siguieron jugando. “¿No van a ir a la Casa Hospital?”, les pregunté. Y les insistí ante su negativa moviendo la cabeza de lado a lado. “Pero seguro las está esperando”. “No queremos ir porque nos va a hacer hacer tarea”. Y seguimos jugando.

La “aproximación a los niños internados y sus madres para continuar su escolarización cuando ya no pueden concurrir a un servicio ordinario, lleva un tiempo de trabajo cuya vivencia las maestras hospitalarias narran como un trabajo de hormiga” (Requena 2014, 80). Ir de un lado a otro, insistir para que los niños no esquiven el “deber escolar” y que los adultos colaboren en la concurrencia efectiva de los niños a la escuela hospitalaria, es un “trabajo de hormiga” para Adelaida y otras maestras hospitalarias. “La maestra se presenta -con su cuerpo-, permanece y persiste en ese trabajo de hormiga, hasta que logra abrir otra posibilidad de encuentro, que permite ir a la escuela en el hospital, y volver a la escuela como institución” (Requena 2014, 91).

“Volver a la escuela como institución”, no abandonarla, es (como venimos argumentando) un lema que interpela a los adultos responsables del cuidado infantil. A veces los niños agencian para esquivar la escuela, como sucedió aquella mañana con Flor y Alma, para quienes la “escuela hospitalaria” era Adelaida que las iba hacer “hacer

tarea”. Y otras veces, les niñas y/o adolescentes agencian para reencontrarse con la escuela, como hacía Evelyn.

Evelyn era una adolescente pelada a quien le habían sacaron hacía poco un tumor de la pierna. Fuimos una mañana a saludarla con Antonia, la psicóloga. Nos mostró una foto que se había sacado esa semana con sus amigos del secundario. Nos contó que cuando le dieron el alta, lo primero que hizo fue ir a su casa y hacer un cartel que decía “los extraño”. Como el colegio quedaba a tan sólo a una cuadra de la casa, ella caminó hacia allí con ayuda de bastones y de su mamá. Fue en el horario de salida y esperó a sus compañeros con el cartel. “Me dio un poco de miedo porque los compañeros se le fueron en avalancha”, nos contó la madre y luego agregó, “ella no se quería ir. Ni ella ni los compañeros se querían ir”.

La escuela, como todo espacio, es un espacio practicado (De Certeau 1996), con múltiples sentidos, motivaciones y valores. Cotidianamente se practica la escuela. En el discurso oficial hospitalario, la escuela es importante y una responsabilidad adulta en relación a les niñas. En concreto, aparece la escuela hospitalaria y la escuela “común” (aquella fuera del hospital). En general, con el tratamiento invasivo y largo, se deja esta última para pasar a la primera. Y con el fin del tratamiento, se retoma la “escuela común” en un proceso que puede ser de segregación.

La escuela puede ser Adelaida, hacer tareas, puede ser algo reticente o algo amigable, puede ser les compañeros que se extrañan, una obligación o una elección que no se elige. Pensar la escuela es pensar en las representaciones y prácticas siempre diversas según sujetos y contextos. Actualmente existen representaciones hegemónicas que modelan los comportamientos según particulares expectativas en cuanto al modo en que se debe interactuar con lo escolar. Pero no es menos cierto que, adultes, niñas y adolescentes agencian en función de intereses que pueden tanto salirse de esas representaciones como renovarlas.

Reflexiones finales del capítulo

En este capítulo se describieron cotidianidades de les niñas con cáncer, con sus continuidades y rupturas a partir del diagnóstico. A partir del seguimiento de tres dimensiones de la vida social de les niñas (alimentación, casa y escuela) se fue ahondando en actos diarios que condensan importantes significados sociales. En primer lugar, al decir

de Patricia Aguirre (2010, 2011, 2017), lo que se refleja en un plato de comida son las relaciones sociales. Con la observación del fenómeno alimentario de los niños con cáncer, se pudo revelar relaciones. Analizamos la agencia de las familias por romper el “grupo” (niños con cáncer) caracterizado por un tipo de alimentación particular (dieta con bajo contenido microbiano) y cómo aparecen las formas dominantes de ver ciertos alimentos. Por ejemplo, existe la creencia que la fruta fortalece, y por otro lado, los snacks y bebidas azucaradas simplemente se consumen de manera naturalizada. Y esas creencias conviven con las creencias biomédicas que ven esos mismos alimentos como “riesgosos”.

En este capítulo se remarcó el conocimiento de los niños por las indicaciones médicas y cómo aparece el modo imperativo de las indicaciones en el juego.

Hay “fallas” de la institución hospitalaria que se presentan cuando no puede hacer lo que ella misma se propone. El hospital se propone un tipo de alimentación que indica a los sujetos que habitan en él, pero el mismo hospital no puede cumplir con ello. Esa falla se traduce en problemas (falta de comida “adecuada”) que son resueltos en gran parte por el ingenio y persistencia de familiares, en general mujeres.

Además, los niños tienen una relación con la comida que puede ser problemática por las secuelas del tratamiento que les produce llagas y falta de apetito. Comer en el hospital implica lidiar con ese malestar producto de la quimioterapia. De nuevo aparecen las familias intentando sortear esos obstáculos y bogar porque los niños logren comer. Y ahora sí, aparecen unificados los criterios de las familias y de los médicos: comer es salud.

En relación a la vivienda, se concluyó que la casa, para algunas, era un destino al cual volver, ya sea para morir, para pasar sólo alguna festividad (cumpleaños o navidad), o como retorno por la curación lograda. A veces los hogares forman parte de dos territorios administrativamente distintos y eso trae problemas para tramitar las “altas hospitalarias”. Algunas personas, a pesar de ser niñas, pueden agenciar fuertemente (y con éxito) para no regresar a sus casas y prefieren habitar la Casa hospital o las salas de internación. Son esos movimientos, preferencias y agencias las que van construyendo el lugar habitado-practicado en el cual se vive.

Por último, en lo atinente a la escolarización, se analizó desde una perspectiva que entiende que las problemáticas singulares en el ámbito educativo tienen un origen social. Desde allí se concluyó que la escolarización se ha construido como una responsabilidad adulta y parental (centralmente de las mujeres-madres) y que esto se acentúa en el hospital.

Capítulo 4: Emocionalidad en el hospital

Introducción

Como se viene desarrollando en la tesis, la experiencia de enfermar de cáncer en la infancia y transitar terapias en el hospital acarrea numerosos cambios en la cotidianeidad. En este capítulo se da cuenta de los sentires condensados en esas experiencias de enfermar que circulan en las salas de internación. El sentir, el afecto o la emoción³⁴, son fenómenos corpóreos cargados de significación y conocimiento. En este capítulo se indagará en los procesos emocionales/corpóreos sin desestimar el “saber emocional” que “señala al sujeto la dirección en que es lícito que desarrolle su emotividad, sugiriéndole cómo sentirse” (Sirimarco 2010, 132) y el “trabajo emocional” (Hochschild 1979) que se realiza para llegar a ese saber.

El capítulo se compone de siete apartados. En el primero exponemos la habitualidad del llanto en las salas y pasillos del hospital, identificando su carácter intersubjetivo. En el segundo, utilizamos algunas categorías clásicas de Hannah Arendt (2008) y Luc Boltanski (1993) para analizar la “política de la piedad” y “compasión” frente al sufrimiento. Tanto las acciones de la Fundación Dumont para atender a niñas con cáncer y sus familias (que entendemos como “política de la piedad”) como las acciones concretas de familiares (“compasión”) son estrategias de alivio al sufrimiento que surge en las trayectorias de salud/enfermedad/atención/cuidados/(muerte).

En el tercer apartado describe la “resistencia” y la “fortaleza” que tiene familiares al sobrellevar las situaciones angustiosas. Se analiza esas emociones ligándolas al cuidado y la presencia e incorporando la vulnerabilidad tal como la plantea Judith Butler (2017a). En el cuarto apartado, se vuelve a retomar el llanto pero vinculado al *emotion work* que se realiza en la institución sanitaria y a las *feelings rules* (Suárez-Rienda y Sánchez 2019) de “ser fuerte” y “no dejarse abatir”.

En el quinto apartado se describe el enojo de una niña y cómo las personas adultas tramitan con él. Al mismo tiempo, se presenta el enojo impulsado por la presencia adulta indeseada y el enojo disparando acciones.

³⁴³⁴ Si bien hay autores que manifiestan diferencias conceptuales entre los términos, a los fines prácticos, en esta tesis se tomarán como sinónimos.

El sexto apartado se describe cómo mueren los niños, cómo se intenta esquivar y no nombrar la muerte, el vínculo de los niños con la conciencia de muerte y cómo se acompaña ese cuidado de final de vida. Se describen además la coexistencia de la pena con la risa en el manejo del morir por parte del personal médico. En síntesis, en este apartado se exponen las gestiones del morir de distintos actores con distintos criterios, cómo conviven y se disputan los ideales de morir, los valores morales y recursos materiales en dicho proceso. Por último, vuelve a aparecer el cuidado para dar cuenta de cómo se acompañan las enfermedades graves (potencialmente mortales), los mandatos y juicios que existen y las formas de vida de quienes cuidan y acompañan.

El llanto intersubjetivo

La primera vez que fui al hospital de día, vi a un niño que parecía de un año y medio de edad. Le estaban pasando la quimio por una vía en su brazo izquierdo. La madre lo abrazaba y al niño se le caían las lágrimas. El niño dejaba su brazo izquierdo inmóvil. El resto de su cuerpo lo balanceaba mientras lloraba desconsoladamente, con los ojos achinados y los labios pegados haciendo una curva hacia abajo. “¿Te duele?”, le preguntó la madre. Pero el niño no contestó. Sólo lloraba. A lo largo de mi trabajo de campo fui viendo escenas muy similares que se repetían diariamente.

Como ese niño, otros también lo hacían. El llanto se cuele por las habitaciones y suele escucharse por los pasillos. No es algo que irrumpa el ambiente, sino algo recurrente en el mismo. Las lágrimas “son secreciones propias de la condición humana y como tal, son un elemento de intervención del proceso civilizador elisiano, sobre todo al tratarse de la expresión de sentimientos. La demostración del llanto en contexto público fue –y continúa siendo– objeto de cambios y transformaciones del comportamiento en sociedad” (Menezes 2011, 147). El llanto puede tener una interpretación religiosa, psicológica, filosófica o antropológica y encontramos evidencia histórica en la literatura, la iconografía pictórica, fotográfica y escultórica (Lutz 2001). Repasando la historia occidental de las lágrimas, encontramos que desde la antigüedad cristiana hasta inicio del siglo XIX las lágrimas son vertidas principalmente por razones religiosas. En el siglo XVIII los personajes teatrales y literarios lloran con intensidad y los dramaturgos interpretan a las lágrimas vertidas por la platea como deleite y disfrute de la obra. Pero a lo largo del siglo XIX hay una transformación radical en la expresión pública y aparece

la experiencia íntima del llanto. Ya en la segunda mitad del siglo las lágrimas son desvalorizadas socialmente alcanzando el estatuto de significar una posible debilidad moral. Se prescribe de modo diferencial el desempeño femenino y masculino. Al hombre se le atribuye el autocontrol, el ámbito público y el saber científico; y a las mujeres lo opuesto, por lo que el llanto masculino pone en duda la virilidad. Estas sensibilidades continúan y se complejizan en los siglos XX y XXI por la disolución de los límites entre lo público y lo privado. Las demostraciones de los sentimientos comienzan a ser percibidas como espontáneas y verídicas y hasta se utilizan en la política por esta razón – presidentes de los países recurren al llanto en sus discursos frente a calamidades, por ejemplo– (Lutz 2001; Laqueur en Menezes 2011). “La dualidad naturaleza/cultura – primordial en el tema de la expresión de las emociones, en especial por el llanto y la emergencia de lágrimas– y su relación con los comportamientos prescritos para los géneros [edades y condiciones] se mantienen hasta el momento” (Menezes 2011, 148) y encontramos en las prácticas e instituciones contemporáneas resquicios de esas demarcaciones que establecen tipos de sensibilidades e insensibilidades (banalizaciones) y su corporalización. En ese sentido, podemos ver en el hospital cómo opera el llanto revelando dinámicas institucionales.

El llanto es tan común, esperado y permitido en el hospital, que una mujer me contaba cómo una médica le decía que estaba muy bien que su hijo lloraba. “Él lloraba cuando lo pinchaban. Y la doctora me decía ‘mejor que llorare ¿Cómo no va a llorar si lo estamos pinchando y le duele?’. Me decía que unos nenes ya estaban como entregados y no lloraban. Que si él [su hijo] lloraba era porque estaba bien, como que se estaba defendiendo, le estaba doliendo y era su forma de decir que le estaba doliendo”. Hay una habilitación explícita al llanto. En el área pediátrica del hospital se suele habilitar (no es penado) el llanto de niños que padecen una enfermedad y se les realiza intervenciones médicas. “Pero a mí me costaba verlo llorar. Él lloraba y me decía ‘¡mala!’. Y yo lloraba. Y una enfermera me consolaba y también me decía lo mismo que la doctora, que era normal que él llorare, que estaba bien”.

Lloran los niños y también lloran las personas adultas a cargo de su cuidado. “Es muy intenso todo. Él arrancó la quimio a los cuatro, terminó cuando tenía seis. Dos años duró el tratamiento. Ahora viene dos veces al año para control... Él era chico. No hay mejor edad para el cáncer, pero yo digo que él lo tuvo en la mejor edad”³⁵. La mujer hizo

³⁵ Parte de esta conversación se encuentra ya descrita en el apartado “La alimentación- Coca-cola, snacks y fruta”.

una pausa y luego comenzó a contarme experiencias cercanas de muertes de otros niños. “...Y me acuerdo una vez, cuando él estaba internado, vi morir a una nena en la otra sala (...) A uno lo saludé por mensajito de texto, porque nos habíamos hecho amigas con la mamá y siempre nos saludábamos para los cumpleaños de los niños. Y ahí ella me respondió que ya no estaba el niño. Ahora esa mamá me sigue saludando y preguntando por mi niño”. Además de las muertes cercanas durante el cuidado brindado al niño, la mujer me comentó de momentos donde tuvo “suerte” de no empeorar su salud. “Una vez pedí que me cambien de sala, para estar con una mamá que también me había hecho amiga. Me dijeron que no. Y yo me enojé. Me re enojé porque había una cama libre en la habitación y no me pasaron. Después resulta que todos los chicos que estaban en esa sala se enfermaron de un virus. Y él al final zafó. También pasó una vez en quirófano lo mismo. Cuando le pusieron el catéter, de cinco que pusieron en el día, cuatro se agarraron un virus. Él no. Tuvieron que cerrar quirófano y todo... No sé de dónde saqué fuerzas. Veo las fotos y me veo flaquita. No comía. Y yo lo llevaba los cuatro pisos por escalera a él”. Para esta mujer (y para tantas otras personas en circunstancias parecidas) el habitar el hospital era convivir con situaciones potenciales de agravamiento del estado clínico y era convivir con muertes cercanas: “Es muy intenso todo”. “Su habitación parece una juguetería. Él nunca pidió nada. Pero nosotros le decíamos que iba a ver a la doctora y después le dábamos un regalito a la vuelta. Y él sabía que cumplíamos. Aunque fuera una tontería. O que la abuela lo esperaba con algo rico. O un autito, un muñequito. Él nunca pidió nada. Pero le dábamos igual. Y así siempre venía. Otra mamá me decía que el niño, cuando tuvo una recaída no quería saber nada con venir al hospital, que hacía berrinches, lloraba que no quería volver. Él no. Sólo me pregunta por qué va tanto al médico. Los amigos de él van sólo una vez al año al pediatra. Y él se hace análisis cada seis meses. Recién ahora arranca cada un año. Ahora tiene cardio y endocrino cada seis (...) Veníamos recién para acá y él veía a todos los chicos pelados y me preguntó si él estaba pelado de chico. Ya no se acuerda”.

En el relato (entre otras cosas que iremos desarrollando más adelante) aparece la experiencia inter-subjetiva del llanto: “Él lloraba (...) yo lloraba”. “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” (Brage 2018, 169). Además de la dimensión compartida del sufrimiento y la enfermedad, existe el llanto compartido por mutua afectación. “El afecto resulta un fenómeno corpóreo (...) resulta una cualidad sensitiva de la experiencia. O, como querría Spinoza, una cualidad

propia del cuerpo: la de afectar y ser afectado” (Sirimarco y L’Hoste 2018, 9). Los cuerpos que lloran se afectan mutuamente.

Una mañana estaba realizando con Flor la “Escala Multidimensional de Empatía” que me había dado la psicóloga experimental. La frase escrita en el membrete era: “Por favor, hacé una cruz en la opción que muestre mejor lo que a vos te pasa. Hacé sólo una cruz para cada afirmación. No hay respuestas correctas o equivocadas. Gracias por contestar a todos los ítems con sinceridad”. Si bien esa frase parecía tornar el cuestionario autoadministrado, tenía indicaciones claras de la psicóloga que apuntaban a que yo pregunte y marque la respuesta. La primera consigna de esa escala era: “Cuando veo a alguien llorar, siento ganas de llorar”. Las opciones eran: “Siempre; muchas veces; pocas veces; nunca”. Leí la consigna. Flor se ríó y me dijo: “no entiendo ¿Cómo?”. Y yo traté de explicarle: “Que, si ves a alguien que está llorando, por ejemplo, acá en el cuarto, ves a alguien que llora ¿A vos te vienen ganas de llorar?”. “No”, contestó.

Yo miré las opciones de respuestas. “Siempre; muchas veces; pocas veces; nunca”. Me percaté que aún no tenía la respuesta definida para marcar y continué. “¿pero a veces te pasa que te dan ganas de llorar? ¿o nunca te dan ganas?”. “Nunca”. Y entonces marqué “nunca”. Luego leí mentalmente la segunda consigna: “Me resulta fácil entender las distintas maneras de pensar de otros chicos. Siempre; muchas veces; pocas veces; nunca”, y pensaba: “¿Qué incómodo este instrumento!”. Y Flor interrumpió mis pensamientos contándome: “Cuando veo a otros chicos llorar no me dan ganas de llorar. Pero cuando veo a mi mamá llorar, sí me dan ganas de llorar”. “¿Y eso te pasa con tu mamá no más o también con tus hermanas o alguien más de tu familia?”. “Sí, con mi familia me pasa, pero no con los chicos”. Y miré de nuevo el cuestionario y no supe si cambiar la cruz del casillero “nunca” a “pocas veces”; o dónde colocar esa respuesta. Finalmente la coloqué en mi diario de campo y ahora la traigo acá, para volver a recalcar el carácter inter-subjetivo del llanto y la cualidad y particularidad de afectar y ser afectado.

Tal es así que a veces las mujeres-madres deciden no ser vistas por sus hijos mientras lloran, para así no afectarles.

Andre, coordinadora de la sala de juegos, me contó un día que había una nena nueva en Onco llamada Iara. “Las mamás me dijeron que la mamá de la nena se va a llorar a las escaleras... pobre”. El ir a las escaleras a llorar, o salir a un pasillo, es un acto que se decide en un momento e implica no llorar en la sala o habitación donde está el

niña. De esta forma, “llorar en soledad” es una acción creativa para evitar la extensión del llanto a otros sujetos.

El sufrimiento: políticas de la piedad y compasión

Teniendo en cuenta que “los significados de la emoción están siempre inextricablemente arraigados en –y no sólo coloreados sino profundamente moldeados por– los contextos en que se usan” (Briggs 2000, 160), es necesario exponer algunas ideas clásicas sobre el sufrimiento en nuestras sociedades modernas para comprender mejor ese “contexto”. Tanto Hannah Arendt (2008) como Luc Boltanski (1993) desarrollan la noción de “política de la piedad”. La piedad (a diferencia de la compasión que es un sentimiento concreto), toma distancia, generaliza y elabora un discurso sentimental para su manifestación. Como dijimos anteriormente, existe por parte de las ONGs una puesta en escena mediática de las “políticas de la piedad”. La fundación Dumont, como otras ONGs abocadas a “acciones humanitarias”, busca incidir en la disminución del “sufrimiento distante” (Boltanski 1993): realizan acciones con fondos empresariales y particulares, para mejorar la calidad de vida de niñas con cáncer. Este tipo de acciones frente al sufrimiento comienza en la segunda mitad del siglo XX. Surgen por entonces exigencias morales e imperativos de acción frente al sufrimiento que en mediáticamente divulgado. El espectador pasa a ser afectado e instado a actuar.

Boltanski (1993) agrupa en tres “tópicas” los discursos que dan cuenta del sufrimiento: la “tópica de la denuncia”, la “tópica del sentimiento” y la “tópica estética”. La primera coloca la mira en el perseguidor o verdugo causante del sufrimiento. Y el espectador se indigna frente al sufrimiento de la víctima. En la segunda, el espectador sí mira a la víctima y expresa en el ámbito público sus sentimientos sobre el sufrimiento ajeno (tiene complacencia de su propio sentimiento) teniendo simpatía con quien auxilia a la víctima. La tercer tónica o modelo discursivo del sufrimiento, refiere a la representación del sufrimiento como sublime, y a la exaltación de la naturaleza criminal del ser humano por su fuerza y dominación frente a los débiles. “Las últimas dos tónicas consisten en piezas brillantes de análisis sobre el desarrollo de las formas de Persona en las representaciones dominantes de Occidente” (Duarte en Menezes 2011, 144), donde aparece el sentimiento como algo individual, singular, interno y auténtico (expresión del individualismo ético, hedonismo y naturalismo). Para entender los modelos discursivos

del sufrimiento asociado al cáncer, es preciso una mirada aguda, puesto que el perseguidor, el causante, aquel fuerte que domina al débil, no es marcadamente identificable. Lo que padecen, es el cáncer. Si el cáncer es lo que produce sufrimiento, el modelo de “denuncia” se enfurecerá contra él, el de “sentimiento” se acongojará frente a las niñas víctimas y el “estético” exaltará el poderío del cáncer. Como todo modelo, estos discursos no son puros en la realidad social³⁶ y sirven para entender las actuales “políticas de la piedad”.

Las ONGs como la Fundación Dumont mediatizan por sus redes sociales ese “sufrimiento distante” (Boltanski 1993) con un discurso más de la “tópica del sentimiento” que invita a le espectador (apelando a su obligación moral) a conmovirse por esos niños sin pelo y con sondas y a hacer algo (enviar dinero, juguetes, etc.); así le espectador se complace con ver cómo auxilia la Fundación a los niños y sus familias con su “política de la piedad” (Arendt 2008).

Pero volviendo a los pasillos, salas y escaleras del hospital: allí el sufrimiento no es distante. Acceden sí a la “política de la piedad” yendo a la sala de juegos o recibiendo atención psicológica (entre otros espacios, actividades y recursos de la ONG); pero no son las familias las que actúan a distancia. Ellas están allí: de manera local, directa, concreta y no elocuente. Son ellas quienes cuidan a los niños. Arendt (2008) llama a este sentimiento de inmediatez: compasión. No es una “compasión samaritana” que implica una ruptura con el vínculo comunitario y el compromiso es problemático (Boltanski 1993)³⁷. Es una compasión atravesada por obligaciones morales de cuidado, de responsabilidades parentales, afecto y deseos de felicidad. En la compasión, no hay un discurso del sufrimiento con tópicos, sino que hay directamente acción (Boltanski 1993). Son las familias quienes llevan a los niños al hospital, permanecen por horas o días allí, los ayudan a comer, le compran un juguete para que luego no hagan berrinche al volver al hospital, etc.

“Quienes sufren no experimentan su situación como aislados Robinson Crusoes sino en contextos relacionales y discursivos específicos” (Auyero y Swistun 2008, 38). Cuando aparece el cáncer en nuestra sociedad, aparece un tipo de sufrimiento caracterizado por la convivencia en un nuevo espacio (el hospital) donde priman

³⁶ Su autor los formula para explicar las “políticas de la piedad”, sus crisis y las “políticas del presente” (Boltanski 1993).

³⁷ El autor usa como ejemplo los testimonios de las personas que se arriesgaron y ayudaron a los judíos perseguidos por los nazis.

situaciones de sufrimiento/enfermedad/muerte. Hay prácticas biomédicas invasivas que producen dolor, llantos que producen llantos y al mismo tiempo hay estrategias de alivio: hay políticas de la piedad que buscan aliviarlo, hay una educación enfermera/médica que traduce el llanto en un buen indicador para consuelo del familiar (“la doctora me decía ‘mejor que llore’... Y una enfermera me consolaba y también me decía lo mismo”), aparecen estrategias familiares (actos de compasión) como pensar que es por un bien mayor –curación- y aparecen mimos o regalos a los niños.

Desde la Medicina y la Psicología, principalmente³⁸, se hace una distinción tajante entre sufrimiento y dolor. En general se piensa al dolor como algo físico, un malestar que podría ser resuelto por la medicina; y el sufrimiento es más hondo y persistente. El dolor “se refiere al síntoma físico provocado a nivel fisiológico a partir de diversos estímulos (...) una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a una lesión presente o potencial”. Por otro lado, “el sufrimiento hace referencia a la pena que experimenta una persona y que incluye diversas dimensiones: emocional, física -incluido el dolor-, ambiental, sociocultural, cognitiva y espiritual” (Antueno y Silberberg 2018, párr. 6). En los actos/relatos expuestos, observamos la unicidad experiencial de los fenómenos del dolor y el sufrimiento y su carácter intersubjetivo. “Nos duele no meramente una sensación aversiva producida por procesos fisiológicos³⁹. También participa de componentes sensoriales, motivacionales, emocionales y cognitivos, y todos estos elementos están profundamente influenciados por el medio cultural y social de los individuos afectados” (J. Jackson 2000, 2). No existe en la experiencia el dolor sólo como “algo físico”. “Es muy intenso todo”, decía la mujer al narrar sus vivencias y exponía la conjugación de todos los elementos: el pinchazo, el llanto, los cambios corporales, la “suerte”, los “regalitos”, las muertes cercanas, el desgaste del cuidado (“flaquita. No comía”), las amistades con otras mujeres, etc. En la intensidad del cuidado de un niño con cáncer, aparece la compasión como acción (la emocionalidad en actos).

Fuerza, resistencia y vulnerabilidad

Cuando aparece el diagnóstico de cáncer, emerge un tipo de sufrimiento, de expresión del mismo, políticas de la piedad, compasión y educación enfermera/médica.

³⁸ Hay que agregar a estas profesiones, los nuevos discursos de autoayuda y *mindfulness*.

³⁹ Los “procesos fisiológicos” son elaboraciones puesto que nuestro propio sistema nervioso es un producto cultural (Geertz 1989).

Pero además de esos elementos aparece otro no menos importante: los discursos de fortaleza ante el evento de enfermar por cáncer. Ya en el Capítulo 1 de esta tesis (en apartado “trabajo de campo etnográfico con niños/as”) se citó la categoría de “permeabilidad” (Wainer 2015) bajo la cual se piensa a los cuerpos de los niños como si fueran más permeables que los adultos en el contexto de tratamientos extremadamente agotadores. La “permeabilidad” hace referencia entonces a la idea que los niños se la “bancan más” y son más “resistentes” que las personas adultas: podrían tolerar procedimientos más intrusivos, dolor y sufrimiento (Wainer 2015). En este apartado complejizaremos esa idea de ser “resistente” y “bancársela”, no sólo pensada en función de los niños sino también hacia los familiares que cuidan de ellos.

Atravesar por el diagnóstico y el tratamiento al cáncer conlleva numerosos desafíos que venimos analizando. Poder o no poder afrontar tales dificultades se torna un interrogante explícito en el hospital y es posible que una mujer-madre, por ejemplo, grite “no voy a poder” cuando le anuncian el diagnóstico de su único hijo, o que luego de atravesarlo se piense “no sé de dónde saqué fuerzas”.

Un día, en la sala de juegos algunas niñas y algunas mujeres-madres estaban haciendo títeres con bolsa de papel, stickers de colores, ojos y un poco de lana para el pelo. Yo me dispuse a ordenar algunos juguetes cuando llegó Vito, de diez años. Vito había tenido leucemia a sus dos años y ese día estaba por control. Algunos objetos estaban desparramados sobre la mesa; los agarré y los acomodé dentro de la valija de “Juliana Doctora”. Entre esos objetos, había una vía. Vito vio la vía y exclamó un “no” estirando la “o”. “¡Noooooo! ¡Mirá!”, me dijo señalándola y con expresión de sorpresa. “Sí, una vía”. “Sí, una vía”, repitió. “¿Alguna vez te pusieron una?”, le pregunté. “Sí, un montón de veces”, dijo Vito.

Al llegar el mediodía, me quedé sola en la sala de juegos con Andre. Y Andre me dijo: “¿Viste este chico Vito?”. “Sí”. “Bueno, cuando le dieron el diagnóstico, la mamá lloraba y gritaba ‘no voy a poder, no voy a poder, es mi único hijo’. Yo me acuerdo. Ella gritaba ‘no voy a poder’ y a mí, cuando la veo con el nene ahora grande, me dan ganas de decirle ‘¿viste que pudiste?!, ¿viste?’, pero no le digo”.

A los niños le colocan “un montón de veces” vías, también le sacan sangre, son internados en el hospital de día o en las salas. Si bien el significado del diagnóstico varía según los sujetos, para muchos familiares es “un balde de agua fría” o “una daga en el alma” (Brage 2018, 119) al pensar que ciertamente se inicia un tratamiento invasivo para el niño y hay cambios drásticos en la cotidianeidad. La antropóloga Brage (2018) sostiene

la existencia de dos tipos de actitudes/reacciones frente al diagnóstico. La ya mencionada de vivirla como una grave noticia; y la de vivirla como un alivio puesto que se puso fin al *periplo* y la angustia de “no saber qué tiene” le niño. Esta última permite ordenar los eventos y acontecimientos pasados dispersos (“era por eso que no se podía mover”; “era eso lo que le hacía vomitar”, etc) y surge la esperanza (“hay algo para hacer” por parte de la medicina clínica). El caso de Vito, está vinculado al primer tipo de actitud donde aparece la representación del cáncer como una situación grave. La descrita en el apartado anterior, donde la madre de Iara (“nena nueva de Onco”) se va a llorar a las escaleras, podría también estar, enmarcada en ese tipo de actitud. No obstante, es necesario recalcar que en muchas ocasiones coexisten ambas actitudes: si bien (en términos generales) saber el diagnóstico es mejor que no saber qué le sucede a le niño, y encontrarse en un hospital con especialistas puede ser reconfortante, no por ello se desliga el carácter de gravedad de la enfermedad y el sufrimiento inherente a dicha representación.

Sea cual fuere la vivencia frente al diagnóstico, las personas adultas se preguntan y/o responden, antes o después del tratamiento, si serán capaces de acompañar y afrontar el proceso. “... la mamá lloraba y gritaba ‘no voy a poder, no voy a poder, es mi único hijo’” me contaba Andre sobre la madre de Vito. Y anteriormente, vimos cómo una mujer decía: “No sé de dónde saqué fuerzas. Veo las fotos y me veo flaquita. No comía. Y yo lo llevaba los cuatro pisos por escalera a él”. Otros, como el padre de Pedro (niño de ocho años) y la tía de los mellizos, Damian y Oliver (de cinco años) intentaban pensar que era por el hecho de “ser fuertes” que les tocaba atravesar ese duro proceso.

Aquella frase fue dicha la mañana en que estaba pintando dibujos con Pedro en el hospital de día, mientras lo transfundían. Tenía la vía en la mano izquierda y pintaba con la derecha. Mientras tanto, su padre y la tía de los mellizos Damian y Oliver, conversaban. La tía de los mellizos contaba que en su familia tenían la esperanza de que el hermanito pudiera ser donante. La madre de los mellizos estaba embarazada de ocho meses y era ese bebé el que se esperaba que pudiera ser donante de médula para Oliver. “Ojalá”, respondió el padre de Pedro y luego continuó: “Porque es muy difícil todo esto. Hay que contar hasta mil, no hasta cien, hasta mil hay que contar. Y volver a empezar. Yo a veces prefiero que las cosas me pasen a mí”. Al hombre, le temblaba la voz y seguía: “Yo lloro por él [Pedro] y por los otros chicos... porque hay chicos que uno los ve y se les parte el alma. Una vez vi una nena con un tumor en el cuello. Y no la podía ver”. Y comenzó a llorar, se le caían las lágrimas y las limpiaba con sus manos y decía: “Esta es la realidad”. Entonces la mujer, la tía de los mellizos, dijo: “yo pienso que nos llega esto a nosotros

porque somos personas fuertes. Yo intento pensar así. Es porque somos fuertes”. El hombre afirmaba con la cabeza mientras continuaba llorando.

La frase es “porque somos personas fuertes” parecería remitir a aquel dicho popular cristiano: “Dios manda las peores pruebas a sus mejores guerreros”. Como es sabido, “las dos dimensiones de la vida social, salud-enfermedad y religión, mantienen una íntima relación, tanto por las estructuras cosmológicas a las que responden, como por la integración práctica en ‘sistemas de cura’ y ‘trayectorias terapéuticas’ en que los actos son vividos” (Duarte 2003, 180). Además, colisionan estas dos “dimensiones de la vida social” en las explicaciones que se dan a los hechos y las formas de atravesarlos. En lo atinente a la “fuerza” que se auto-atribuyen las personas adultas que cuidan de niños con cáncer, para la doctrina cristiana, es una de las cuatro virtudes cardinales (junto con la prudencia, justicia y templanza) y consiste en vencer el temor y huir de la temeridad. Desde esta religión, la fortaleza es necesaria para mantener la firmeza ante las dificultades y ser constante en la búsqueda del bien, llegando incluso a la capacidad de aceptar el sacrificio de la propia vida o de la vida de un hijo por una causa justa. De hecho, es la propia historia cristiana: es el Dios Padre quien sacrifica a su Hijo Jesús para la salvación de los hombres. En síntesis, mantener la fortaleza, la firmeza y la resistencia ante las dificultades, es un valor con raíces cristianas que aparece en algunas explicaciones nativas.

La cultura occidental moderna hereda de la tradición cristiana una preocupación instituyente con la corporalidad y la mundanidad (...) y también a la tradición cristiana puede ser atribuida la pista de otra fase del desarrollo del ‘sensualismo’ o ‘sensorialismo’ occidental moderno: el énfasis en el dolor, la pasión y en el sacrificio de sí como acceso al Valor, a la proximidad a lo divino, como subraya radicalmente el mito de Cristo (Duarte 1998, 20-21)

En nuestra sociedad, con herencia cristiana, la fortaleza como condición y resultado del sufrimiento que se atraviesa, emerge como virtud. La fortaleza está muy vinculada a la resistencia. En su sentido etimológico, la “resistencia se refiere a mantenerse firme, permanecer, oponerse reiteradas veces (...) al acto de detener, constantemente, la potencia de algo en movimiento” (Sepúlveda 2019, 61). Existen varios estudios sociales que indagan sobre la resistencia política (Butler 2017b; Butler, Gambetti, y Sabsay 2016; Galván 2019; Isola y López 2019; Lasch y Roa 2019; Sepúlveda 2019) y algunos análisis de ese campo son útiles para repensar la “fortaleza” de estos adultos en Oncología Pediátrica. Además de pensar la fortaleza como una suerte

de herencia (sacrificial) de la tradición cristiana, se torna enriquecedor pensarla desde la vulnerabilidad (Butler 2012, 2017b, 2017a; Butler, Gambetti, y Sabsay 2016).

Hay “formas de resistencias cotidianas que, con bajo nivel de visibilidad, actúan poniendo en jaque y desafiando sistemas morales y socioculturales dominantes” (Lasch y Roa 2019, 7). Pero, ¿en qué medida la fuerza de les adultes en Oncología Pediátrica es una resistencia cotidiana? ¿Qué sistemas dominantes pone en jaque?

“Esta es la realidad”, decía el padre de Pedro. La “realidad” era la hospitalización de niños, cuerpos mutados (con tumores visibles y/o marcas de las intervenciones médicas), deterioro, enfermedad y malos pronósticos en sujetos pensados hegemonicamente como “proyectos de adultos” (en desarrollo y formación) y a los que se les desean vidas sanas y felices. Y allí estaba él, viendo esa “realidad”, viviéndola, llorando. Allí estaba. Estar, como ya dijimos, es un elemento del cuidado. El hecho de estar, “*just being there*” (Kleinman 2013b, 1377) y cuidar, produce un cambio: hay intercambio de historias y significados, y es “la cruda experiencia de la responsabilidad y la sensibilidad emocional (...). Con el tiempo cuidando cambia la subjetividad tanto del cuidador como de quien es cuidado” (Kleinman 2013b, 1377). “Cuidar implica la construcción de un vínculo ético con el otro desde el cual es posible tomar atención” (Isola y López 2019, 55). Vivir y estar atento a esa nueva realidad, es de algún modo una acción crítica a lo sensible. Como se viene sosteniendo, en una sociedad donde prima la invisibilización del deterioro y la muerte, y se exalta la autonomía, el individualismo y la felicidad, estar y cuidar a niños con enfermedades graves (de modo no-lucrativo) es algo disruptivo. Estar, permanecer, cuidar, visibilizar el sufrimiento, el deterioro, la muerte, y la infancia que no es la esperada, son entonces formas que toman esas resistencias con “bajo nivel de visibilidad”, cotidianas, que ejercen con “fuerza” les adultes en Oncología Pediátrica.

La fortaleza y la resistencia están estrechamente vinculadas a la vulnerabilidad. Para Judith Butler (2017a) resistir forma parte del significado de vulnerabilidad; y la vulnerabilidad es un elemento constitutivo de la resistencia. Ninguna vida es posible sin apoyo; la vulnerabilidad es propia de la vida humana. Y la demanda por acabar con las situaciones de precariedad se activa por quienes expresan su vulnerabilidad⁴⁰. Para la autora, que analiza las políticas neoliberales, los cuerpos que demandan en contra de dichas políticas, muestran su vulnerabilidad, el impacto del entorno en su forma de vida;

⁴⁰ Vulnerabilidad e interdependencia es lo propiamente humano.

reclaman apoyo y contención al tiempo que se muestran en situaciones de precariedad. En tiempos donde faltan apoyos y redes, se torna más evidente la interdependencia. Si bien es propio de la vida la vulnerabilidad y la interdependencia, lo cierto es que algunas políticas públicas las incrementan al reducir las posibilidades de vida de unos grupos y aumentar las posibilidades de vida de otros privilegiados (reproducción de la desigualdad). La autora discute con la idea clásica de resistencia que la comprende sólo desde sujetos activos y soberanos⁴¹, obviando que sobre esos sujetos también se actúa desde el exterior, imaginándolos con control sobre sí, sin dolor ni emociones furtivas. Por el contrario, la filósofa (Butler 2017a; Butler, Gambetti, y Sabsay 2016) se contrapone a ese imaginario de subjetividad impenetrable sosteniendo que el exterior atraviesa los cuerpos, penetra las subjetividades y es desde ese cuerpo afectado que se moviliza y demanda⁴². Entonces, la resistencia parte desde la vulnerabilidad (afectada por el entorno), y arremete (demanda) contra la precariedad que acentúa las vulnerabilidades de manera desigual. En síntesis, para la autora, no puede pensarse la resistencia sin tener en cuenta la vulnerabilidad.

“Cuidar es una práctica ética de resistencia” (Isola y López 2019, 55), puesto que se pone el cuerpo, se muestra desde su precariedad, con sus condiciones materiales de vida y su interdependencia (no sólo entre personas sino dependencia de estructuras de poder estatal, instituciones, leyes, personal de salud, etc.). A pesar de la ideología del liberalismo que concibe a los cuerpos autónomos e independientes, somos cuerpos en interdependencia radical. Desde esta perspectiva, entonces, es que se puede pensar la “fortaleza” como resistencia que parte desde la vulnerabilidad; y no desde la falta de temor (como querría la doctrina cristiana). La resistencia es el cuidado que se brinda “estando”. “Estando” en la internación hospitalaria, “estando” junto a una niña con cáncer es que se exhibe en el espacio público la vulnerabilidad humana y con esa presencia también se demanda (diagnóstico, tratamiento curativo, asistencia, atención, visibilidad, alimentación, etc.).

Valentía

⁴¹ Además, las políticas, desde esta visión clásica redundan en un paternalismo al suponer la debilidad de las subjetividades más desprotegidas.

⁴² Para ella, los sujetos somos constituidos performativamente.

Además de la fortaleza y la resistencia que se auto-atribuyen los adultos y que podemos analizarla desde la vulnerabilidad, aparece la “valentía” de los niños que “entienden” y se “acostumbran” a los tratamientos biomédicos. Así, en el discurso de una mujer-madre, Irina (una niña), era valiente porque no lloraba cuando le ponían una vía...

Estaba en la sala de juegos desayunando con Irina. Cada cual tomaba su té y compartíamos un plato de galletas. Irina tenía diez años, el pelo lacio, negro y corto, y su tez clara. Usaba una vincha de color; siempre se sentaba erguida y era tan seria y formal que parecía más grande. “¿Te sacaron sangre?”, le pregunté mirando su dedo envuelto en una cinta blanca. “Sí”. “¿Te dolió?”. “No”. “¿Al principio te dolía?”. “Sí, al principio sí. Al principio me dolía. Pero ahora ya me acostumbré y no me duele”, contestó y luego dio un sorbo a su té.

Transcurrió la mañana y fui al hospital de día a dejarle un dibujo a Irina para que pinte. En el hospital de día se escuchaban los gritos y llantos de Zaira, la adolescente de catorce años con síndrome de Down, celíaca, con sobrepeso y leucemia. Zaira estaba en el office de enfermería y le estaban colocando una vía. Yo llegué con varios dibujos. Se los mostré a Irina y ella eligió uno de Frozen⁴³. Su mamá eligió un mandala. Me acerqué a un estante y agarré una lata. Imaginé que allí había lápices de colores. Pero no había. Le pregunté a una enfermera dónde estaban los lápices de colores. “No hay. Siempre los roban. Así que, si traes lápices, que los usen y llevátelos porque acá desaparecen”, me dijo mientras controlaba una bolsita de sangre que colgaba conectada a un niño. Les dije a Irina y a su mamá que iría a la sala de juegos a buscar lápices y volvía. Pero entonces otra enfermera desde el cuarto pequeño anexo al hospital de día, miró a Irina y a su mamá y les hizo un gesto con la mano para que se acercaran. Allí entraron, al tiempo que salía Zaira. Yo me quedé mirando desde afuera a través de un vidrio.

Irina estaba serena. Se sentó en una silla y apoyó el brazo sobre una mesa. La enfermera colocó una banda elástica en el brazo de Irina y limpió con alcohol la parte superior de su mano, sobre la que luego colocó una aguja directa en su vena. Retiró la aguja dejando parte de la misma (el catéter flexible) y aseguró con cinta. Irina mantenía su postura erguida y una expresión seria. Zaira, por su parte, gritaba sin cesar ya sentada en una silla en el hospital de día.

“¿Es tu nena?”, me preguntó la mamá de Zaira. Fue el primer día en que nos conocimos. Al pasar las semanas nos encontraríamos en varias oportunidades más,

⁴³ Es la protagonista de una película estadounidense de fantasía musical, animada por computadora en 3D y producida por Disney.

algunas ya relatadas en la tesis. “No, yo estaba pintando con ella...”. “Es valiente”, me dijo antes de que yo terminara de responder. “Ella en cambio no entiende... ella tiene síndrome down”, agregó mirando a Zaira. “¿Le están pasando la quimio?”, pregunté. Por la parte superior de su mano ingresaba un líquido rojo que estaba en una bolsa transparente la cual colgaba de un gancho metálico. “Sí”. “¿Pero cuando viene al hospital se pone mal?”. “Sí, sí, ya sabe y se pone mal. No sabés cómo se pone cuando se da cuenta que hay que venir”.

La valentía está relacionada a la fuerza y a la resistencia. En su sentido etimológico, proviene del verbo *valere*, que es sinónimo de “permanecer con fuerza y salud” ante problemas o dificultades. Era reconocida esta cualidad en Irina. Y además era valorada positivamente y asociada al “entender” (procesos y motivos de las intervenciones clínicas). En general, el personal de medicina y enfermería suelen también reconocer ese valor en niños que no lloran. Decir “¡Qué valiente!” y mirar con una sonrisa recompensadora a los niños que no lloran es algo común en el hospital. Este tipo de actitud convive con su contrario: el valorar positivamente el llanto. Como se desarrolló en el apartado anterior, hay una educación enfermera/médica que traduce el llanto en un buen indicador para consuelo del familiar (“mejor que llore”). Hay una habilitación explícita al llanto que convive simultáneamente con una recompensa al no-llanto que es traducido como “valentía”.

La mamá de Zaira asociaba la valentía al “entender”. “Ella [Zaira] en cambio no entiende”, dijo. Aunque luego me contaba que “se pone mal” cuando se da cuenta que irá al hospital. Ambas niñas, Irina y Zaira, estaban bajo tratamiento de quimioterapia, y ambas sabían de qué se trataba, aunque la diferencia era que Irina podía verbalizarlo y no lloraba, estaba “acostumbrada” y por eso, en sus palabras, ya no le dolían los pinchazos. Zaira sí lloraba, gritaba, no emitía palabras para decir lo que le sucedía, pero sí lo expresaba “poniéndose mal”.

Fermín tenía una experiencia similar a la de Irina. Fermín era un adolescente de quince años que estaba en el hospital de día. Yo fui allí. Vi a Irina respondiendo las encuestas de la psicóloga experimental. Saludé a ambas y luego a Fermín (con quién solía jugar a las cartas) y a su madre. La madre anunció que se iría a hacer unos trámites. Fermín estaba sentado en una silla negra ancha y acolchonada con una vía en su brazo. Yo me senté en la silla de al lado y comenzamos a charlar. “¿Por qué tenés puesta la vía?, ¿te van a pasar quimio?”. “No, me van a pasar el contraste y después me van a hacer una tomografía”, me contestó. “¿Acá te pusieron la vía antes?” le pregunté señalando una

mancha oscura en su piel. “Sí, en todos lados me pusieron vía ya. En este brazo ya me ponen acá en la mano porque acá ya no me la encuentran. Ya no me encuentran las venas. Hoy de casualidad me encontraron una acá [en el pliegue superior del codo]. Pero ...”. Hizo un silencio, levantó un hombro, con una leve sonrisa hacia un costado. “Pero ¿qué?”, le pregunté. “Pero ya me acostumbré. Ya ni siento la vía. El otro día estaba con el celular y la vía, y recién cuando me tiró me di cuenta que tenía la vía. Como que ya me acostumbré a tener la vía”⁴⁴.

“Acostumbrarse” a las vías y los pinchazos podría ser analizado como parte de un “*emotion work*”, una transformación del sentir de un sujeto social (Hochschild 1979). Este concepto y otros emparentados ya han sido utilizados para analizar la experiencia de enfermar por cáncer. Las autoras mexicanas Verónica Suárez-Rienda y Oliva López Sánchez (2019), por ejemplo, entrevistaron a personas adultas con cáncer y sus terapeutas a partir de conceptos provenientes del marco teórico de los estudios socioculturales de las emociones como son: *feeling rules*, *emotion work*, *emotion management*, *emotion labor* y *embodied thoughts* (Hochschild 1979; Rosaldo 1984)⁴⁵. Según este marco teórico, la emoción, puede estar (y a menudo está) sujeta a actos de gestión, es decir que los sujetos trabajan en inducir o inhibir sentimientos para hacerlos "apropiados" a una situación. Esta perspectiva del manejo de las emociones se basa en una explicación interactiva de las mismas (Hochschild 1979). Las *feelings rules* delimitan qué expresiones emocionales son adecuadas en cada situación y establecen los márgenes dentro de los que debe moverse, cuantitativa y cualitativamente, la emoción. El *emotion work* implica la integración entre la situación, las normas sobre las emociones para esa situación y la experiencia y expresión emocional del sujeto. Las estrategias y energías que el sujeto emplea para conseguir la sincronía entre los tres elementos citados constituyen el núcleo del *emotion work*. Dicha sincronía puede requerir distintas acciones para controlar la expresión emocional y puede lograrse por medio de distintas estrategias (Martínez Íñigo 2001).

Aunque la metáfora del cáncer como “guerra” no sea referido de manera literal en las entrevistas, sí se recopiló durante el trabajo

⁴⁴ Estas narrativas son similares a algunas referidas al dolor ya trabajadas en mi tesis de maestría, cuando un adolescente decía: “A veces me duele y a veces no... Me pasa que ya estoy acostumbrado al dolor. Y como que estoy tan acostumbrado que a veces me olvido que me duele” (Heredia 2017c, 87).

⁴⁵ De acuerdo a las definiciones clásicas, *feeling rules* son las normativas y reglas que la sociedad impone a los sujetos sobre qué sentir y cómo expresar las emociones; *emotion work* es el intento de modificar el sentimiento en interacción con otro; *emotion management* ocurre cuando el *emotion work* se realiza en la privacidad y en consonancia a las *feeling rules*; y si se realiza en el ámbito laboral, es una *emotion labor*; por último, las emociones plasmadas desde lo corpóreo son *embodiment thoughts* (Suárez-Rienda y Sánchez 2019).

de campo expresiones como “echar los kilos”, “seguir adelante”, “no dejarse abatir”, “seguir luchando”, “batallar”, “no darse por vencido”, entre otras. Estas pautas culturales de no rendirse ante la enfermedad se incorporan al *emotion work* de cada persona con cáncer, procesado de diferente forma de acuerdo con las *feeling rules* de pertenencia e historia de vida (Suárez-Rienda y Sánchez 2019, 49-50).

Ese hallazgo de las autoras, es muy similar a lo que encontré en mi trabajo de campo con algunas particularidades referidas a la niñez. Como ya dijo Wainer (2015), hay una idea sobre les niñes con cáncer referida a su “permeabilidad”: son más fuertes, se la “bancan más”. Pero como venimos mostrando, también los padres, madres y cuidadores se refieren a sí mismos como “fuertes”.

No obstante, el sufrimiento y el deterioro de los cuerpos infantiles es más “intolerable moralmente” (Fassin y Bourdelais 2005) que el sufrimiento y el deterioro del cuerpo adulto, porque el cuerpo infantil está connotado de inocencia, ternura y proyecto futuro. De allí una concurrencia del deseo adulto de “Yo a veces prefiero que las cosas me pasen a mí”.

Sea en adultes o en niñes, siempre hay algo de intolerante y fortaleza como marca social en las experiencias de salud/enfermedad. El temor construido sobre el deterioro y anuncio de una posible muerte (Ariès 2007; Elías 1987) es parte de las *feeling rules*. Además, “las *feeling rules* en torno al cáncer refuerzan la pauta cultural de ‘no dejarse abatir’, de sobrevivir a lo que desde principios de los años 70 se inició como ‘la lucha contra el cáncer’” (Suárez-Rienda y Sánchez 2019, 52).

Desde la educación médica/enfermera/psi, se intenta un *emotion work* en familias y niñes para que modifiquen su sentir en torno a los tratamientos y se vuelvan justamente más “permeables”, como diría Wainer (2015). Comentarios compensadores como “¡Qué valiente!” cuando no se llora o actos como dar golosinas, se inscriben dentro de ese *emotion work* que se alinea a las *feelings rules* de “no dejarse abatir”. Hay toda una serie de acciones que podemos englobar dentro de la noción *emotion work* que se ejecutan el hospital para hacer de la emoción infantil y familiar algo que contribuya a la implementación de las terapias propuestas desde el hospital.

Veamos los dibujos editados por la Fundación Dumont y repartidos por sus voluntaries para que les niñes coloreen:



Imagen 10. Dibujo para colorear. Pinchazo y chupetín.

Autor: Fundación Dumont

Algunas veces les enfermeras o mediques dan golsinas a les niños luego de sus intervenciones. No siempre, porque eso chocaría con el mandato alimenticio de no brindar alimentos industriales azucarados. Pero sí algunas veces sucede. “Chupetín como premio por quedarme quieta”. Es un premio a la obediencia, entendida como colaboración al tratamiento. Cuando se está “quieta” (en el dibujo hasta la niña sonríe) no se está gritando o pataleando. En el dibujo se representa una niña “quieta”: sentada y tranquila.

En los siguientes dos dibujos se continúa con esa representación de niños frente a intervenciones biomédicas con temple sereno y hasta sacando provecho de dichas intervenciones:



Imagen 11. Dibujo para colorear. Vía y no-dolor.

Autor: Fundación Dumont



Imagen 12. Dibujo para colorear. Vía y no-pinchazo.

Autor: Fundación Dumont

A través de los dibujos se plasman escenas de intervenciones médicas que son mostradas como oportunas y benefactoras: ya no hay pinchazos ni dolor, porque está la

vía. La vía se torna conveniente y apropiada. Aunque la colocación de vía, para Zaira, era vista como generadora de miedo: ella gritaba y lloraba cuando le colocaban una. Ese sentir y expresividad de Zaira no era retratado en el cuaderno de dibujos. Sino que lo retratado era la sonrisa y la tranquilidad de les niñas por lo provechoso de la vía.

Quienes llegan a “acostumbrarse”, como Irina y Fermín, lo han hecho por la recurrencia del evento y la educación médica/enfermera/psi. Esta última consiste en explican los procesos (qué le van a hacer, porqué es necesario, en qué consiste, etc.), prometen recompensan (“no va a doler”, es necesario para la curación, es sólo un momento, con esto te vas a sentir mejor, etc.⁴⁶) y premian los comportamientos (“¡qué genia!”, “te portás re bien”, etc). Además aparecen diversos comentarios alentadores de otros adultos (“qué valiente”), y “un regalito a la vuelta”, “un autito, un muñequito” y otros actos de “compasión” (Boltanski 1993) que realizan las personas para disminuir el sufrimiento.

Esos elementos mencionados forman parte de un *emotion work* dirigido a les niñas en consonancia a las *feeling rules* de no dejarse abatir⁴⁷. Sobre todo, esto es posible por la recurrencia de la enfermedad y el tratamiento. “Cuando la presencia del cáncer (...) ‘no se quita fácilmente’, la convivencia entre éste y la persona que lo padece está marcada por un constante *emotion work* en la vida privada y un *emotion management* hacia los espacios públicos de interacción” (Suárez-Rienda y Sánchez 2019, 51).

⁴⁶ Veremos más ampliamente esto en el apartado del “Enojo”.

⁴⁷ De manera similar, las autoras mexicanas hallaron: “En el caso de Sol, ella comenzó a ‘moldear’ sus emociones a través de su *emotion work*, de acuerdo con las *feeling rules* impuestas por la sociedad para que no le invadiera la tristeza, estuviera tranquila y, sobre todo, para no dejarse abatir” (Suárez-Rienda y Sánchez 2019, 54).

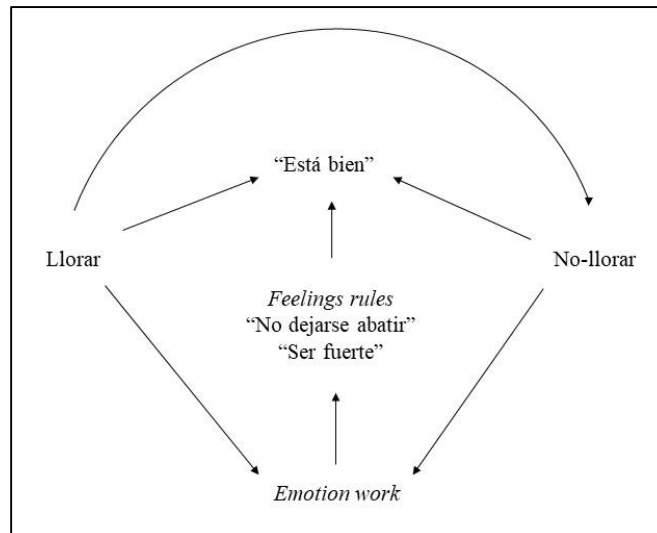


Imagen 13. Gráfico de la gestión emocional del llanto de niñas con cáncer.

Autor: Elaboración propia

Entonces, siguiendo el gráfico que sintetiza la gestión emocional del llanto en el hospital, podemos concluir que, tanto el llanto como el no-llanto es interpretado como “estar bien” (“Mejor que llore”). Dicha interpretación del llanto como indicador de “estar bien” y “defensa” (“como que se estaba defendiendo”), convive con la interpretación del no-llanto (“estar quieta”, tranquila, “acostumbrarse”) como indicador, también, de “estar bien”, del “ser valiente”. En muchos casos, se pasa de llorar a no-llorar (ambas *embodiment thoughts*), o del dolor al no-dolor, culminando en “acostumbrarse” y eso se da mediante un proceso temporal (y un *emotion work*). Al inicio del tratamiento se llora y duele, y luego no.

En ambos casos (llorar/dolor/miedo o no-llanto/tranquilidad/acostumbrarse) hay un *emotion work* de personas adultas (en el caso del personal biomédico se produce previo -o en el marco de- un *emotion labor*⁴⁸, y el caso de cuidadores se produce con actos de “compasión”) que refuerzan la interpretación alineada a las *feelings rules* de “ser fuerte” y “no dejarse abatir”.

Sin embargo, debemos mencionar, a pesar del *emotion work* y la hegemonía de ciertas *feelings rules*, pueden aparecer discursos como el de Pedro, “Quiero morirme, pegarme un tiro en el corazón”, o enojos y gritos como los de Juliana (que analizaremos en el siguiente apartado) que desafían los mandatos, reglas y deseos...

⁴⁸ “*Emotional labor* del profesional biomédico, en general, se construye desde el silenciamiento de las emociones en su discurso y acción” (Suárez-Rienda y Sánchez 2019, 48).

El enojo

Dolores era una joven psicóloga de la Fundación Dumont. Era rubia, flaca, alta y sus movimientos siempre eran rápidos y cortos. Solía mirar a muchos lados al conversar. Usaba una chaqueta blanca. Una mañana dijo que necesitaba conversar con la abuela de Juliana, una niña de ocho años con osteosarcoma. Le pregunté si podía acompañarla y me dijo que sí: “dale, me re sirve”. Le conté que la psicóloga experimental que había ido al hospital me había dejado unas encuestas para que haga, una a Juliana y otra a Flor. Entonces me dijo “vos podés hacerle la encuesta a Juliana y yo hablo con la abuela”. Convinimos eso y fuimos a la habitación. Como las internaciones pediátricas son internaciones conjuntas, es decir que debe haber una persona adulta con cada niñe, si Dolores quería conversar con la abuela a solas, alguien (persona adulta) debía quedarse con Juliana. Y ese sería mi rol, al tiempo que podía aprovechar para hacerle la encuesta de la psicóloga experimental si ella quería. Si no quería, podíamos jugar a algo. Si no quería, simplemente me quedaría sentada hasta que regrese la abuela. Así lo imaginé. Agarré el papel con el cuestionario, y Dolores su libreta, y ambas fuimos a la sala de internación.

En la habitación había cuatro camas. En una de ellas estaba Juliana comiendo junto a su abuela. Saludamos. A Juliana se la notaba enojada, con el ceño fruncido. Sentada con las rodillas juntas en el aire y la planta de los pies pegada al colchón de la cama. Los brazos cruzados. Apenas la vi, supuse que seguía con llagas en la boca. Su abuela estaba sentada a la derecha en una silla. “Vinimos para hablar”, anunció Dolores. “No quiero”, dijo Juliana. “Las psicólogas estamos para escucharte y que nos cuentes qué te pasa, así te ayudamos a que duela menos”, continuó Dolores. “No”. “¿No querés que ella te haga unas preguntas y yo hablo con tu abuela?”. “No”. “Dale, Juli”, dijo la abuela. “No”. “¿No me dejás que hable un ratito con tu abuela? Un ratito no más”. “No quiero, ¡Dejenme!”. La abuela dijo: Yo le digo a ella ‘Mirá que si no hacés las cosas, te vas a quedar mil años acá’. El hermano no es así; el hermano, hasta cuando te descuidás, pide permiso hasta para ir al baño. Permiso para todo pide”. “¿Tenés un hermano, Juliana? ¿Y cómo se llama tu hermano?”, preguntó la psicóloga. Pero Juliana no respondía. Se le frunció aún más el ceño y se tapó con las sábanas. La abuela volvió a tomar la palabra: “Sacó el carácter del padre”. Juliana se destapó para gritar: “¡Basta!” y volvió a taparse. “¡No contestes así!”, le dijo la abuela y siguió: “Habla a las chicas, no seas así. Mirá que si no, te dejo y me voy”. “¡No!”, dijo Juliana debajo de las sábanas. “¡Bueno, entonces

no contestes mal y comé! Tomá jugo”. “No quiero”. “Mirá, todos los chicos hacen caso. Comen. Mirá a esa nena chiquita”, dijo señalando a una niña de dos años que estaba en la cama de enfrente. “Mirala pobrecita. Mirá cómo come... Hay chicos peores que ella. Ella tiene que hacer lo mismo que hacen los otros chicos. Ella no es distinta. Es igual”. Juliana bufaba y la abuela seguía: “Pasó de grado ella”. “¡Qué bueno!”, dijo Dolores. “Sí, del colegio le dieron muchas cartas”. Juliana se destapó. Nos miró a las tres con gesto de enfado. Cerró los ojos y se tapó los oídos. “Mirá que si no en vez de un año, van a ser tres”, le dijo la abuela. “¿Y la mamá?”, preguntó Dolores. “La mamá necesita psicóloga antes que ella”. “¿Está acá o está en su pueblo?”. “Está en el pueblo, con el hermano de ella [de Juliana]. Viene mañana”. La familia de la niña era de un pueblo de la provincia de Buenos Aires. “Quiero que se vayan”, dijo la niña. La abuela volvió a decir: “Hay chicos peores que ella. Yo cuando veo algunos, como esa nenita, te juro que pienso que hay chicos que están mucho peor que ella”. Y comenzó a llorar la mujer. “Y vos sos sensible como tu abuela”, le dijo Dolores a Juliana, a quién se le arrugó más el rostro al escuchar la frase. “Bueno, ¿no nos vas a hablar? Mirá que nos vamos ¿eh?”, le dijo la psicóloga.

El enojo en niñes en internación es algo habitual. Existen muchos factores que hacen explotar el enojo: a veces es el dolor, otras veces son los numerosos cambios (el “dejar de”) y otras veces son las intervenciones adultas.

Ciertamente Juliana estaba enojada y un elemento clave para entender su enojo, eran las palabras de las personas adultas. Pero aquí no haremos hincapié en cuán desafortunadas fueron esas palabras sino en las (in)habilitaciones que se generaron en el encuentro.

En primer lugar, mencionaremos la agencia de Juliana, quien no se encontraba pasivamente escuchando las amenazas e indicaciones adultas, sino que participaba muy activamente del diálogo, gritaba, bufaba, se tapaba con las sábanas, cerraba sus ojos, tapaba sus oídos y nos decía explícitamente que nos vayamos. La etnógrafa Paula Nurit Shabel (2019) que investigó las emociones de niñes en una casa tomada, dice: “Si para los/as chicos/as sus sentimientos de bronca y enojo eran tan importantes, yo debía también poner allí atención” (p. 126). El enojo de les niñes es importante y algo nos dice. Y lo que aquí en particular nos decía es que cierta presencia adulta es molesta, indeseada.

Este tipo de enojo que comunica la indeseable presencia de ciertos adultos, muy a pesar de los adultos, es recurrente en las salas de internación. Lo indeseable remite a un sentimiento de invasión del propio mundo, y ante eso, se intenta “engrosar los propios

límites y distanciarse” (Wainer 2015, 347). Juliana, ya con ocho años nos decía con palabras “quiero que se vayan”. A veces les niños son muy pequeños y buscan otras formas, como Rosana de dos años con quien Rafael Wainer (2015) interactuó. Veamos un fragmento de la tesis doctoral del antropólogo que también investigó en un hospital con niños con cáncer:

Durante mi trabajo de campo conocí a Rosana, una niña de dos años con leucemia que cada vez que un médico residente o enfermera entraba en su habitación, se sentaba y agarraba todas las cosas que había en su cama: el celular de su padre, algunas frazadas y muñecos; y los colocaba alrededor de ella formando un círculo. Interpreté esto como un círculo de protección. Ya al entrar a su habitación, Rosana empezaba a agitar las manos como un “chau chau” para decirnos (sin palabras) “déjenme en paz, no me molesten”. La vi realizar este ritual cada vez que entré a la habitación con uno de los médicos residentes; y parece que lo hizo todos los días, todo el tiempo, me dijeron los residentes. Aunque no era “impermeable” en absoluto, puesto que estaba recibiendo medicamentos de quimioterapia y había sido hospitalizada varias veces por diferentes condiciones, estaba tratando de influir en los demás para protegerse de la constante invasión de residentes, médicos de planta, enfermeras y otros profesionales. Es posible que ella estuviera tratando de engrosar los propios límites y distanciarse de los profesionales de la salud que intentaban invadir su mundo (Wainer 2015, 347).

Rosana lo decía con un gesto de su mano (“chau chau”) y generando un círculo de protección. Juliana lo decía también con gestos y le agregaba claras palabras. Estaba dicho: estábamos invadiendo y éramos indeseables.

Como “la explicitación de las emociones no implica sólo una afirmación sobre el estado interno de los sujetos, sino una afirmación también sobre las relaciones que vinculan sujetos y eventos” (Daich, Pita, y Sirimarco 2007, 77) debemos cruzar algunas variables para aproximarnos mejor a una comprensión del enojo de Juliana. Una primera variable a cruzar es la construcción de género. En nuestra sociedad, “el enojo es una respuesta emocional que social y culturalmente suele ser tolerada, alentada y/o esperada del varón frente a diversas situaciones interactivas en las que se percibe atacado y/o amenazado, o como parte de una supuesta naturaleza masculina” (Lonngi 2017, 41). Pero, así como se puede tolerar, alentar y/o esperar eso de un varón, se cercena ese tipo de afectividad en las mujeres. Y si cruzamos la variable edad, también nos encontraremos que se restringe el enojo de niños. En efecto, existe mucha producción del área psi para manejar/controlar/reducir el enojo de niños a través de terapias cognitivo-conductuales

(Cummings 1987; Fabes y Eisenberg 1992; Rowell Huesmann 1988; Zeman y Shipman 1996). “¡No contestes así!”; “Hablale a las chicas, no seas así”; “no contestes mal”: muchas frases que intentan corregir el enojo de Juliana, encausar su emoción a una más “deseada” o “esperada”: es decir, más obediente y predispuestas a las propuestas adultas.

La figura de los padres, pero también la escuela y el grupo de pares, son los encargados de la transmisión y reproducción de estas normativas emocionales (*feeling rules*) que los infantes deben aprehender y alinear con su *emotion work* individual, regulando sus emociones según las funciones de género culturalmente construido (Suárez-Rienda y Sánchez 2019, 45).

No no sólo son los padres, la escuela y el grupo de pares. En este contexto hospitalario, también se suma el personal de salud que indica la emocionalidad lícita o ilícita a Juliana. Con frases que intentan ser amenazantes/correctivas (“¿no nos vas a hablar? Mirá que nos vamos ¿eh?”) intervino la psicóloga aquella mañana, colaborando a que Juliana aprehenda la normativa emocional que excluye el enojo en la interacción con el personal de salud. Pero si bien la “comunidad emotiva” sugiere al sujeto cómo sentirse (Daich, Pita, y Sirimarco 2007), no es determinante y la agencia acciona en el mismo contexto que la restringe. Juliana continuó enojada. Y la amenaza de dejarla sin la presencia de la psicóloga (y la mía) era justo lo que Juliana quería: que nos vayamos.

Las emociones son “fenómenos de aprehensión múltiple, que no invalidan sino que involucran, al mismo tiempo, tanto sensaciones corporales como significados culturales; tanto sentimientos subjetivos como interpretaciones culturales” (Sirimarco y L’Hoste 2018, 9). Lo emocional “deviene en una modalidad de acción simbólica, al vehiculizar –mediante narrativas que explican y nos explican– una cierta manera de ser y actuar en contexto (Sirimarco 2010, 137). En el contexto hospitalario observado, aparece el enojo, que muchas veces es cercenado cuando proviene de una niña y se dirige al personal de salud. Pero al mismo tiempo, el enojo habla de una invasión adulta al espacio de los niños. El enojo, además de decir qué sucede, acciona. Al accionar se pueden habilitar situaciones a favor del deseo infantil.

La muerte

La muerte en la niñez continúa siendo tema incómodo en muchas sociedades. La muerte de una niña no se menciona, no se la piensa y no se la desea. En ese sentido, forma parte de la prohibición de ciertas enunciaciones, “especialmente cáncer, muerte, tumor,

etc., la podemos relacionar con la regla mágica de que lo semejante produce lo semejante: el nombrar se constituye en causa eficaz” (Epele 1993, 95). Si el “no dejarse abatir” es una de las *feelings rules*, a la muerte se la esquivo porque evoca el fracaso de esa incitación: la enfermedad ha avanzado al punto de hacerse inminente el abatimiento y el agobio de la vida. En Oncología pediátrica, el personal sanitario pocas veces nombra la muerte; la esquivo (entre otras cosas) porque pone sobre relieve el fallido curativo: no han bastado las cirugías, rayos o quimio para la remisión de la enfermedad.⁴⁹

A pesar de los intentos de “ritual negativo” (no decir para que no se produzca) y de “ritual curativo” (tratamientos biomédicos) del personal de Oncología, aparecía la muerte: “Quiero morirme, pegarme un tiro en el corazón”, decía Pedro con “dolor no controlado”. Además de aparecer en el discurso la muerte como voluntad, aparecía en lo no-dicho: Pedro efectivamente iba a morir, pero nadie lo decía.

Pedro tenía un tumor en el brazo. Se lo habían sacado en una cirugía, y parte del hueso y tejido removido había sido suplantado por una prótesis. Había hecho quimioterapia. Pero todo había fallado. “A Pedro se le exteriorizó la prótesis. Pero no lo van a amputar”, dijo el Dr. Diego Medellín, un día en un pase. Y todas las personas que estábamos en el pase entendimos que iba a morir por cáncer sin que se dijera que iba morir por cáncer. Eso no se decía. Eso se entendía. Si no le van a amputar el brazo, es porque no vale la pena, porque el cáncer ya ha avanzado y afectado otros órganos y tejidos, y no hay cirugías ni tratamientos que detengan el cáncer. Y agregó: “Los papás quieren irse a su pueblo”. “Ojalá puedan”, dijo una psicóloga. “Decíselo a su oncóloga”, dijo el médico, refiriéndose a Paloma Muller quien era “su” oncóloga diciendo, sin decir, que había diferentes posiciones/decisiones en el equipo sobre el final de vida del niño. Luego “cambiaron de niño” y empezaron a hablar sobre la situación clínica de otro, sin señalar nada más de Pedro. Dos semanas después, aconteció el pase ya relatado (pg. 127) donde se escucharon los gritos de dolor de Pedro e intervino Cuidados Paliativos.

No era deseable que Pedro muera por cáncer en su niñez. Aun así, iba a suceder y frente a ese inevitable ¿Era mejor que vuelva a su ciudad (Carlos Casares) con sus padres y suceda en su casa? ¿Pero podría garantizarse la morfina allá? Si Paloma Muller tenía razón y cien ampollas de morfina salían cincuenta mil pesos (en 2018), y no era caro, pero aun así implicaba tiempo y muchos papeles (“No, pero no nos van a dar en un día”)

⁴⁹ En la fragmentación hospitalaria, aparece un servicio que la toma para sí: Cuidados Paliativos, expertos en manejo del dolor y gestión del morir.

¿Valía la pena? ¿Y si moría en el traslado a su pueblo? ¿No era mejor evitar trámites con la obra social, farmacia, los reclamos y energía que se gasta en esos combates burocráticos? ¿No era mejor evitar una muerte en ambulancia y propiciar que suceda en el hospital?

¿Qué es mejor? ¿Cómo se expresa (o no se expresa)? ¿Quién lo decide? La gestión del morir es un asunto que incumbe a distintos actores y pone en juego los valores morales y recursos materiales. Finalmente, el equipo de Oncología, el equipo de Cuidados Paliativos, la familia de Pedro y el mismo Pedro decidieron que suceda en su hogar. Para evitar los litigios que conllevaba el irse con cien ampollas de morfina, intervino “Acompañar en Casa”, una fundación. “Acompañar en casa” es una fundación que brinda cuidados paliativos en domicilio. Existen muchas fundaciones o empresas de cuidados paliativos donde trabajan los mismos profesionales paliativistas que están en los hospitales públicos y privados. Suelen trabajar por la mañana en los hospitales y por la tarde en sus empresas/fundaciones. Estas empresas hacen convenios con las obras sociales. Reciben pacientes y facturan a las obras sociales. De esta forma, las obras sociales garantizan de manera terciarizada el cuidado paliativo en el hogar (los cuidados paliativos están dentro del Programa Médico Obligatorio –PMO-). Les profesionales van al domicilio (más o menos) periódicamente e indican medicación y pautas de cuidado a las familias. Así sucedió con Pedro y su familia. Ya no necesitaría irse con una caja enorme de morfina sino que se la recetaría y garantizaría su medique paliativista de “Acompañar en casa”. Cuidados Paliativos hizo la gestión para ello (órdenes, formularios y llamadas telefónicas), luego de acomodar dosis para control del dolor y realizar una entrevista familiar.

El “caso” de Fermín, el joven que decía “ya me acostumbré. Ya ni siento la vía”, aquel que en el colegio tenía “como cinco bajas y el resto arriba”, al igual que Pedro, había sido consultado con Cuidados Paliativos. Así se refirieron a él una mañana en el pase de mediques: “Fermín Bernasconi. Quince años. Notamos que... que... está bajón”, dijo el Dr. Diego Medellín. “Sí”, interrumpió una psicóloga de la fundación Dumont, “nosotras, bueno, le pedimos consulta con psiquiatría”. “Recordemos”, continuó el médico, “recordemos que se hacía lesiones en la pierna. Entonces ya tiene antecedentes de depresión. Por eso estamos viendo porque nos parece que el tratamiento de quimio puede que tenga que ser acompañado con algún antidepresivo. Ya las psicólogas nos dijeron y ya pedimos consulta con psiquiatría”. “El martes que lo vimos estaba muy triste. El martes tenía todo el día pensado afuera y cuando vienen y le dicen ‘Te tenés que

quedar' ahí eso lo pone muy mal", aclaró la psicóloga. "Es que también, pensá, en cuatro meses te abrieron el cuello, te abrieron la panza, te sacaron un huevo, te hicieron quimio y encima pensás cosas para hacer un día, y no, te tenés que quedar internado y no hacés nada de lo que querías", dijo el Dr. Medellín. La Dra. Muller largó una carcajada abrupta. "¿De qué te reís?", le preguntó el médico. "No, es verdad. Me río porque es terrible mirarlo así, desde afuera". Quienes estaban presentes, rieron o sonrieron negando con la cabeza y apretándose el labio inferior, en consonancia con la carcajada sobre lo terrible.

"¿Y cómo sigue el tratamiento de Fermín? ¿lo tienen que operar?", interrumpió una psicóloga. "El tema es que no está respondiendo a la quimio como quisiéramos, por eso también estamos viendo de consultar con Paliativos", dijo el oncólogo. Se hizo un silencio. "Le queda un bloque, un ciclo y lo voy a operar todas las veces que sea necesario para que se cure", culminó en tono alto la Dra. Muller y su voz tembló al pronunciar las últimas palabras.

Transcurrieron unos meses, el cáncer avanzó, no alcanzaron los bloques, los ciclos ni las cirugías y Fermín falleció acompañado de su familia y el equipo de Cuidados Paliativos del hospital.

"Las risas son (...) un canal de expresión por medio del cual se escapan las tensiones de tolerar constantemente hechos considerados injustos y que evocan sentimientos morales de compasión" (Heredia 2017a, 55). En lo "terrible" de la situación emergió la carcajada de la médica y las sonrisas de otros. En estos ámbitos suele suceder esto y también "hay una convivencia cotidiana de la risa con la pena que provoca la muerte" (Heredia 2017a, 53) o lo terrible de las intervenciones médicas en cortos plazos. Por esto, no es de extrañar que se pase de la carcajada a la voz temblorosa cargada de angustia de la doctora. Tampoco es sorpresivo su anhelo curativo, puesto que no es fácil desprenderse de la posibilidad que ese adolescente pueda seguir creciendo y desarrollándose. Asumir la muerte de niños, adolescentes y jóvenes es difícil. Para la medicina, implicó generar una especialización para ello (paliativos), para poder nombrarla, comunicarla y gestionar ese fin de vida sin sufrimiento.

"Abdul Herrera. Diez años. Está con radioterapia paliativa para que no avance el tumor. No camina. Tiene lesiones de escaras. El tumor medular le comprimió la médula espinal. Tiene una infección en la herida quirúrgica. El otro día vio una pelota tirada y se quedó mirándola. Y se puso a llorar. Están buscando que tenga internación domiciliaria porque la madre está claudicando", presentó en otra oportunidad el mismo médico. Abdul,

era un niño que también estaba en final de vida. La medicina continúa en varias ocasiones brindando tratamientos para que el final de vida sea sin sufrimiento. En su caso, implicaba continuar con radioterapia para controlar el tamaño del tumor y que no afecte así el funcionamiento de otros órganos (como vejiga o intestinos). También se tiene en cuenta a la familia. Las lesiones de escaras en general son tomadas como falta de cuidado adecuado porque es algo que, con algunos movimientos y cremas, puede evitarse. Esa presencia de escaras y el diagnóstico de claudicación de la madre, ameritaba el pensar la internación domiciliaria. La internación domiciliaria garantiza enfermería en el hogar, lo que podría mejorar el cuidado y aliviar un poco la carga de tareas de la mujer-madre.

La radioterapia paliativa se utiliza para reducir el tamaño de los tumores con el objetivo de mejorar la calidad de vida de una persona. No tiene una expectativa curativa, “es un tratamiento local, por lo que trata zonas concretas del cuerpo en las que el propio tumor o metástasis del mismo estén ocasionando algún síntoma que no se alivie con fármacos” (Linares Mesa 2020, 20), como puede ser el dolor o para evitar el surgimiento de otros. Abdul Herrera, no fue el único niño durante mi trabajo de campo que estaba en final de vida con radioterapia paliativa. También lo estaba una niña llamada Lena. “La obra social le rechazó la radioterapia paliativa”, anunció la doctora Paloma Muller en un pase. La doctora explicó que la auditoría de su obra social consideró que no era necesario cubrir la radioterapia porque la niña no tenía perspectiva curativa y no aliviaría ningún síntoma. La niña de once años tenía un tumor en la vulva, “no saben lo que es, es enorme”, dijo la médica con una expresión que parecía mezcla de preocupación y asco. El tumor seguía en crecimiento y se había pedido la radioterapia paliativa para evitar justamente ese crecimiento y con ello, la transformación corporal connotada negativamente. Los tumores grandes, en cuerpos pequeños y ubicados en determinadas zonas (como genitales o rostros) son particularmente vistos como “deformantes” o causantes de algo “monstruoso”. Y como lo que se busca es un “final de vida digno”, dicha monstruosidad no debería estar presente.

Un autor que estudia la práctica médica colombiana de finales del siglo XIX en relación con lo monstruoso y lo deforme sostiene que, “los médicos le dan un estatuto de legibilidad al cuerpo monstruoso o deformado, en tanto caso particular de estructura morfológica desviada de una norma anatómica y funcional ideal de comportamiento orgánico” (Cardona Rodas 2011, 179). Ese estatuto continúa vigente pero entrelazados con discursos de dignidad, calidad de vida y autonomía. El “tumor monstruoso” se evita, no sólo porque es algo desviante de la norma anatómica, sino porque “la meta preconizada

es la conclusión de la existencia –como una obra- de preferencia, asociada a valores estéticos y morales. El enfermo debe cuidar del cuerpo, manteniendo una apariencia física vista como conveniente” (Menezes 2008, 14). Lo monstruoso y deforme quita calidad de vida por ser algo que avanza sobre ese “cuerpo cuidado” de “apariencia física conveniente”. La convivencia con lo indeseado hace tambalear la autonomía (capacidad de decidir sobre su propio cuerpo), la dignidad y la calidad de vida (categorías muy utilizadas por quienes gestionan el morir en hospitales). Para el personal de salud, no es digno morir con un tumor deformante en continuo crecimiento. Esa indignidad se amplía con la ubicación del mismo en los genitales y por ser una niña quien lo tiene.

Pero los gestores de los recursos de las obras sociales tienen otros criterios para autorizar prestaciones. Y rechazaron la radioterapia paliativa para Lena. Y entonces Paloma Muller fue presencialmente a la sede de la obra social de la niña. “Me sacaron, me puse a gritar como loca, casi les tiro la puerta abajo. Les dije que estaban dejando morir a una nena con un tumor en la vagina, que no les importaba nada, que eran unos desalmados, unos asesinos”. “¿Eso le dijiste?”, preguntó Diego Medellín. “Sí, y les hubiera gritado muchas más cosas, porque son unos hijos de puta. No pueden rechazar una radioterapia paliativa a una nena con un tumor de la concha de la lora en la vulva. La radioterapia se la vamos a hacer igual. Porque no la vamos a dejar morir así. Y nos vamos a seguir peleando con la obra social para que se la cubra”.

No hay una idea totalizadora de cómo deben morir les niñas con cáncer. No son los mismos criterios los de los auditores de las obras sociales de los del equipo de Oncología. De hecho, en el propio equipo de Oncología puede haber diferencias. También las hay con otros servicios⁵⁰. Y mismo en las familias pueden habitar distintas concepciones sobre lo que es “lo mejor”. Qué tener en cuenta, qué priorizar, qué es lo posible y qué no es, es parte de los debates y negociaciones en la gestión del morir.

En lo que respecta al conocimiento de les niñas sobre su propia muerte, en general saben esa posibilidad. “El otro día [Pedro] le preguntó a la mamá si se iba a morir”. La muerte no es lejana. Algunas ya han visto morir a otras niñas. Algunas, en el momento agudo de dolor sufren tanto que prefieren morir para aliviar su sufrimiento. Algunas hablan de esa posibilidad con soltura.

Matilde tenía ocho años y le gustaba mucho jugar a la casita. Jugamos por tres horas a la casita (mientras la madre se hacía chequeos por un fibroma que tenía).

⁵⁰ Forma parte del “folklore hospitalario” la discordia entre Oncología y Cuidados Paliativos.

Acomodábamos los muebles, hacíamos dormir, levantar y comer a las muñecas. La niña tenía un by pass enorme que le iba del corazón al pulmón porque no tenía ventrículo. El by pass crecía con ella. La madre (a su regreso) nos contó a Andre y a mí, las únicas dos que estábamos en la sala de juegos (además de ella y Matilde), que el stent que le pusieron no se abrió del todo bien; y que, a los veinticuatro años de Matilde, la deberían volver a operar. “Y ahí ella decidirá qué hacer”, dijo la mujer. “¿Y qué pasa si no hace nada?”, preguntó Andre. “Me muero”, contestó Matilde con una muñeca en cada mano.

Cuidados y maternidades

La muerte infantil es algo que acontece en todas las sociedades y ha sido un tema muy indagado por la Antropología, las ciencias sociales en general y las ciencias de la salud (Bluebond-Langner 1978; Koocher 1974; Kübler-Ross 2011; Scheper-Hughes 1997; Schilder y Wechsler 1934; Slaughter y Griffiths 2007; Speece y Brent 1984; White, Elsom, y Prawat 1978; Wolfe et al. 2014; Yudkin 1967). El clásico estudio de Nancy Scheper-Huges (1997), “La muerte sin llanto”, es sin duda uno de los icónicos estudios antropológicos que ayudan a preguntarse por la muerte infantil en relación a las condiciones de vida y a los valores otorgados a las relaciones familiares y la crianza. La antropóloga registra cómo en el nordeste de Brasil los bebés muertos son anónimos y enterrados rápidamente en cajones de cartón, sin ceremonia, acongojo ni llanto. Si bien su estudio ha recibido críticas porque en su análisis prima un estado de letargo en los actores de la localidad, se descarta la diversidad, hay falta de evidencias y el texto tiene una estructura circular⁵¹, entre otras cosas (Margolis 1993; Noguera 2004; Sigaud 2012), continúa siendo una producción útil para reflexionar. En particular, lo que me interesa recalcar de dicha etnografía, es que el afecto entre familiares (en especial mujeres-madres) y su descendencia no es algo dado con sencillez y pureza⁵², que el llanto y el acongojo no son las únicas expresiones de duelo ni las únicas sensibilidades ocurridas al acontecer la muerte infantil y por sobre todas las cosas: las formas de vida de los sujetos condicionan fuertemente la gestión emocional del morir.

Recordemos el caso del pequeño Kevin, “Como venimos sabiendo, la mamá consume (...) Al otro hijo ella no lo puede ver. Ya el catéter se le infiltró tres veces. Ella

⁵¹ El punto de llegada –la explicación del hambre-, ya está contenido en el punto de partida.

⁵² Especialmente es importante problematizar la noción de “amor materno” y su linealidad.

le dice ‘Kevin, no tires del cateter’. Así le dice sentada y el pibe tirándose el catéter en la cuna”. Transcurridos unos días, Sara comentará que la madre de Kevin le pegó una cachetada, lo sacudió y por eso el bebé vomitó, y la mamá de Sara dirá que seguro se “fue a juntar con un chabón” en vez de hacer la perimetral para su expareja (padre de Kevin y agresor). Esa mujer, como otras mujeres-madres, que tienen a sus hijos con enfermedades graves y posible muerte cercana, acarrea con un estigma de tener una “maternidad inapropiada” por salirse del “modelo de madre: sufriente, amorosa y altruista” (Nari 2004, 141). Su hijo tiene una enfermedad grave y posiblemente muera y ella no está cuidando y transitando esa situación “adecuadamente”.

“La maternidad, la filialidad, la conyugalidad, la familiaridad y la amistad, implican al amor considerado inmanente de las mujeres. Sexo, sexualidad y amor son una tríada natural asignada a las mujeres. Son la esencia del mito sobre la naturaleza femenina” (Lagarde y De los Ríos 2012, 43). La madre de Kevin se llamaba Manuela y su forma de cuidar o no-cuidar, era puesta en tela de juicio por el personal sanitario, voluntaries y familias del hospital. Y no sólo era ella, también había otras madres que cargaban con el mismo estigma de “maternidad inapropiada” y sus maneras de hacer se rebelaban contra ese mito de la naturaleza femenina. Recordemos la “fuga” de Sara, donde los médicos decían “la madre aceptó llevársela a la casa con 300 de blancos”. Y recordemos por último el discurso sobre la madre de Florencia: “La mamá duerme mientras le hablan. Una vez se puso auriculares y se puso a cantar “La bikina” de Luis Miguel mientras yo le hablaba (...) La mamá dice al frente Flor ‘por culpa de ella no podemos volver a Salta’ (...) no trabaja, no limpia, no cocina, no lava”. Estas tres madres, con sus prácticas, no encajaban en el modelo ideal de madre que escucha y sigue fielmente las recetas médicas, cumple con los trámites, son enteramente responsables de sus hijos a quienes cuidan con amor, ternura y vocación plena (de hecho, Manuela no podía ver a su otro hijo ya que éste tenía una “medida de abrigo”⁵³).

Además de estas mujeres, estaban las mujeres-madres embarazadas, que estando en la situación de tener que cuidar a su hijo con cáncer, se las juzgaba por haber decidido iniciar y continuar con un embarazo. “Ya hay varias embarazadas”, me aclaró un día Antonia, la psicóloga. Ella y otra psicóloga de la Fundación Dumont, se me acercaron

⁵³ Término jurídico que hace referencia a una medida de protección excepcional de derechos, que tiene como objeto brindar al niño o adolescente un ámbito alternativo al grupo de convivencia cuando en éste se encuentren amenazados o vulnerados sus derechos, hasta tanto se evalúe la implementación de otras medidas tendientes a preservarlos o restituirlos.

una mañana en la sala de juegos porque querían consultarme el “fenómeno de que las mujeres se embarazan, cuando tienen a un hijo internado y les decimos que no se embaracen”. Así me lo dijeron: “Te queríamos consulta el fenómeno”. Para el personal de salud (biomédico/psi) el embarazo, de mujeres madres de niños con cáncer, es un problema. Para evitarlo se da la indicación a las mujeres: “No se embaracen”.

Un embarazo de una mujer-madre implica, lógicamente, que habrá un bebé que cuidar en un tiempo corto. Hay muchas probabilidades que, en ese tiempo, los niños con cáncer continúen en tratamiento. Entonces habrá dos hijos para cuidar: un bebé recién nacido y uno con cáncer ¿Con quién estará la mujer? ¿A quién cuidará? ¿Se quedará en el hospital con quien tiene cáncer? ¿o estará en su casa con su bebé?

Hay un juicio hacia la mujer-madre de un niño con cáncer, que se embaraza. Ese juicio queda tensionado: por un lado, es connotado negativamente el hecho que no esté en internación con su hijo; pero también es connotado negativamente el hecho de separarse de un bebé recién nacido. El bebé no puede estar en el hospital porque sería riesgoso que contraiga una infección interhospitalaria; debe estar en su casa con su madre. Pero la madre tiene que estar en el hospital. Entonces se tensiona el juicio para finalmente recaer en el embarazo: “no debía embarazarse”.

Pero allí están las mujeres embarazadas, “ya hay varias”, están en situaciones de violencia, de consumo de sustancias psicoactivas, actuando por fuera de las indicaciones médicas, y por fuera de los mandatos ideales del “ser madre”. Sus maneras de estar evidencian la existencia de familias que no son una unidad cooperativa, de apoyo mutuo y basada en intereses comunes. Las familias, la maternidad, el cuidado, son construcciones que pueden contener asimetrías internas de poder, recursos y capacidad de negociación entre los distintos miembros; y pueden ser escenario de explotación, de profundas desigualdades, de conflictos y de violencia (Palomo 2008). Estas mujeres, como las mujeres-madres con las que interactuó Nancy Scheper-Huges (1997) en Alto do Cruzeiro, no son las “madres ideales” desde los patrones culturales occidentales. Si bien las condiciones son totalmente diferentes (en el caso de mi trabajo de campo no podría hablar de una economía política de una biografía invisible como sucede en el nordeste brasileiro), hay algo similar: los modos hegemónicos esperados/ideales para acompañar la enfermedad-morir de los niños con cáncer, no siempre se concretan. En las mujeres del nordeste brasileiro, según Scheper-Huges (1997), hay una indiferencia frente a la muerte de sus hijos. En el enfermar y morir infantil hospitalario en la Provincia de Buenos Aires, no hay una indiferencia, pero tampoco suele haber un centralismo cargado de puro amor,

dedicación y altruismo. Las mujeres no centran la mirada exclusivamente en el hijo que enferma y posiblemente muera: tienen otros hijos, tienen relaciones sexo-afectivas y pueden pensar y hacer otras cosas que no son “cuidado”. La enfermedad y la muerte, se acompaña como se puede y no como dicen los mandatos. Se acompaña y se gestiona en el marco de relaciones de violencia, con fugas, con burocracia, improvisaciones, deseando lo mejor (aunque no con criterio único entre los actores) y haciendo lo posible en un escenario complejo.

Reflexiones finales del capítulo

El interés de este capítulo no fue exponer la naturaleza de lo emotivo, sino introducir la emocionalidad como insumo para hablar de lo que sucede con la experiencia de enfermar de cáncer en la infancia/adolescencia. Aparece el sufrimiento. Frente al sufrimiento, emergen estrategias de alivio: hay políticas de la piedad, cristalizadas en fundaciones, que buscan aliviarlo. También hay actos de compasión que buscan aliviarlo a través de mimos, regalos, compañía, consuelo, etc.

Se analizó la “fortaleza” que circula en el hospital (etiqueta otorgada a niños y familiares) como resistencia que parte desde la vulnerabilidad; y la resistencia como cuidado que se brinda “estando”. Además de la fortaleza y la resistencia, se describió la “valentía” de los niños que “entienden” y se “acostumbran” a los tratamientos biomédicos. Ese “acostumbrarse” a las vías y los pinchazos fue interpretado como parte un “*emotion work*”.

En relación al llanto, se concluyó que es inter-subjetivo y que, tanto llorar como no llorar en niños (por estar “acostumbrado”) es visto positivamente, producto de un *emotion work* por el personal sanitario que refuerzan la interpretación alineada a las *feelings rules* de “ser fuerte” y “no dejarse abatir”.

En este capítulo vimos cómo los niños tienen conocimiento de la posibilidad de muerte, de cómo el personal de oncología realiza un “ritual negativo” evitándola y se la delega a una especialidad que sí puede nombrarla y cómo no hay una idea totalizadora de cómo deben morir los niños con cáncer, sino que hay negociaciones constantes sobre la gestión del morir. Por último, se culminó el capítulo resaltando el incumplimiento de mandatos ideales sobre el cuidado y las vivencias reales y posibles de quienes cuidan.

Capítulo 5: Habitualidad, Corporalidad y Tratamientos

Introducción

Desde la Antropología, sostenemos que el cuerpo inevitablemente es atravesado por los significantes culturales y él mismo se constituye en un particular productor de significantes en la vida social (Citro 2006). Al enfermar por cáncer, comienza una serie de intervenciones biomédicas y consecuencias de los procedimientos de inspección, quirúrgicos y medicamentosos que involucran al cuerpo. En este último capítulo de tesis se analizan dichos involucramientos concibiéndolos como experiencias encarnadas de cuerpos vividos, focalizando en los modos de estar presentes y actuar en la enfermedad y con prácticas biomédicas.

El capítulo se compone de cuatro apartados. En el primero se describe/analiza la caída del cabello y se discute con algunas producciones anglosajonas que poseen resultados disímiles a los resultados que obtuvimos (por observaciones realizadas durante el trabajo de campo) en la Provincia de Buenos Aires. También se exponen las diferencias en el modo de experimentar la caída del pelo según edad y género, principalmente.

En el segundo apartado, se describen las vivencias de las amputaciones, cicatrices y los tatuajes sugeridos sobre las cicatrices. Además, se analiza la hipervigilancia del cuerpo que acontece luego de la quimioterapia, lo que implica planificar las perforaciones (de piercings) y tatuajes bajo estrictas normas de bioseguridad. Por último, en este apartado, se relacionan las formas de vivir con ciertas “secuelas corporales” producto de la enfermedad/tratamiento, con la ideología de la capacidad (Siebers 2013) y las *feelings rules* de “ser fuerte” y “no dejarse abatir” (Suárez-Rienda y Sánchez 2019). Tanto la ideología de la capacidad como las *feelings rules* enaltecen al “cuerpo capaz y fuerte”. Cómo se relaciona esa figura de cuerpo con los cuerpos secuelados de los niños/adolescentes con cáncer, es desarrollado en el apartado.

“Cuerpo medicalizado” es el tercer apartado y en él se analiza cómo los niños y adolescentes comienzan a tomar para sí el saber experto de los medicamentos. También se expone cómo los medicamentos modelan las sensibilidades y percepciones. Al final, se describe el vínculo de la gestión de medicamentos que tienen los familiares, con la situación de cuidados (en soledad y en red) y las explicaciones de la enfermedad.

El último apartado se titula “Pinchazos”. En él se explora la colocación y habilitación de catéteres, las preferencias por los lugares de colocación de vías y los ideales adultos sobre cómo serán y se acompañarán los pinchazos. En este apartado se profundiza sobre la noción de cuerpo vívido y habitual.

El pelo

Una mañana, se acercó un niño. Miró el pequeño trozo de algodón que estaba asegurado a su brazo con una cinta hipoalérgica. Sobre la cinta había una carita sonriente dibujada con lapicera. Él miraba esa cara con una mueca de tristeza. Le pregunté: “¿Quieres una curita de Cars⁵⁴?”. Me dijo que sí. Busqué una en una caja de curitas con dibujitos. Seleccioné aquella con dibujos de autos y se la di. “Gracias”, dijo con un gesto contento. Al pasar unos diez minutos de juegos, se me acercó y me dijo “Me molesta la curita. Ya no la quiero” y me ofreció el brazo estirado como una invitación a que se la retire.

El hecho de ser pinchado recurrentemente implica llevar una marca (aunque temporal) de ese evento. Las agujas penetran la piel, ingresan al tejido adiposo, subcutáneo, directamente al torrente sanguíneo o donde fuera según indicación médica y expertise enfermera. Al retirarse, el punto de ingreso de la aguja es tapado por un algodón y éste sujetado por una cinta. Como queriendo disputar el sentido, en los sectores pediátricos, se suele dibujar allí una cara sonriente. No obstante, algunos niños suelen revertir esa sonrisa en sus propios rostros. Y miran con tristeza esa cara sonriente.

Las personas adultas seguimos lidiando e intentando paliar esa tristeza infantil que nos acongoja. Y así yo buscaba algo que le dé una pequeña alegría e irrumpa momentáneamente la escena. Por eso busqué una curita con dibujos que sean de su interés. Y el niño la aceptó. Pero tampoco se prolongó demasiado esa aceptación y vuelve otra vez a generar malestar eso que fuera una pequeña solución a otro malestar anterior...

Las “soluciones” a pequeños “problemas” en general son temporales. Y, prontamente, las soluciones devienen en nuevos problemas. Esto puede verse en un microproceso de “pinchazo-gasa-dibujo de cara sonriente-curita con dibujos animados-sin curita-riesgo de sangrado”. Pero también pude observarse en otros procesos. Porque

⁵⁴ *Cars* es película de animación producida por *Pixar Animation Studios* que trata de un mundo poblado enteramente por automóviles y otros vehículos.

como venimos sosteniendo, el tratamiento contra el cáncer, que es mayoritariamente la quimioterapia⁵⁵, genera efectos “secundarios” o “adversos” (en términos biomédicos). Esa “solución” terapéutica contra el cáncer genera problemas que intentan resolverse. Uno de esos problemas concretos es la caída del pelo (alopecia).

Desayunábamos en la sala de juegos con Sara, su madre Victoria, Andre (coordinadora de la sala) y yo. Hablamos del clima y de algunos eventos de la semana que transmitieron por las noticias. Se hizo un corto silencio. La madre miró la cabeza de Sara y dijo: “la hermana también se peló”. “¡Ay, se pelaron las dos juntas!”, exclamó histriónica, Andre. Sara afirmó sutilmente moviendo su cabeza. “¿Cuántos años tenía tu hermana, Sara?”, le pregunté. “Quince”, respondió. “Ahora, el día de la primavera, cumple dieciséis ya”, agregó su madre y continuó: “Llamamos a la peluquera y vino a casa y le cortó a las dos. Y yo le pregunté a la otra si estaba segura. Porque viste, está en la adolescencia, en esa etapa que le importa mucho su imagen. Pero dijo que sí. Que si su hermana se iba a cortar el pelo, ella también. Así que ahora están las dos peladas”. Largó una carcajada. “Me dolía”, dijo tímidamente Sara. “¿Cómo, te dolía el pelo?”. Sara afirmó con la cabeza. “Ahhh mirá, nunca había escuchado que doliera. Puede ser. Mirá”, dijo Andre. “Sí, ella dice que le dolía el pelo”, dijo la madre. “Entonces mejor que lo cortaste”, le dijo Andre a Sara y Sara volvió a afirmar tímidamente con la cabeza. Luego la madre agregó levantando una ceja: “Y el papá también se peló”. “¡Ay, qué bueno!”, dijo Andre.

La caída del cabello como efecto del tratamiento contra el cáncer ha sido largamente estudiado desde diversas disciplinas (Adamsen et al. 2009; Choi et al. 2014; Coles 2013; Dua et al. 2017; Lemieux, Maunsell, y Provencher 2008; Mathieson y Stam 1995; Paterson et al. 2021; Roe 2011; Rosman 2004; Stegenga y Macpherson 2014; Trusson y Pilnick 2017; Trusson y Quincey 2021; Zannini et al. 2012). En mi trabajo de campo he observado a veries niñas que han transitado la pérdida de cabello y algunas han sido acompañadas en el corte por familiares. Así lo hizo Sara con su hermana y su padre, y una niña llamada Azul de tres años, que ese mismo día jugaba en la sala. El padre y ella, sin cabello.

⁵⁵ Como en la niñez, “las enfermedades onco-hematológicas son las más frecuentes en general; los esquemas terapéuticos utilizados para su tratamiento son con frecuencia multimodales, es decir, si bien están basados en quimioterapia muchas veces se les asocia la aplicación de radioterapia y/o inmunosupresores” (Majdalani 2015, 34).

Al irse Sara y su madre de la sala de juegos, Andre me contó en voz baja: “Ayer, vino el papá de Sara. Y había dos voluntarios jugando al Jodete con unos nenes. Y preguntó a qué estaban jugando. Le dijimos al “Jodete”, y él grito ‘¡Yo estoy jodido con estas dos!’”. Así dijo en frente de todos. Es muy violento. Y ese que vez ahí ...”, dijo señalando con el rostro al padre de Azul, “Ese también le pega a la mujer”.

Azul estaba jugando con el padre a la masa (hacía figuras de animales con la plastilina). Se acercó al escritorio donde conversábamos con Andre; y nos mostró el dedo índice pinchado cubierto con cinta. “¿Querés una curita con dibujitos?”, le pregunté. “Sí”, dijo. Le coloqué una curita con dibujos del oso winnie pooh. Sonrió y se fue a continuar las figuras de animales con su papá.

La pérdida del cabello sucede, en general, con acompañamiento. Y entre cortes, acompañamientos y hospital, aparecían los varones-padres. En la sala de juegos, las familias (en especial las mujeres) contaban sus peripecias, desventuras, aciertos y suertes. Y si no eran propios, eran ajenos. Las familias hablaban de sí, pero también de otras familias. Y así se iban gestando las historias a partir de las cuales Andre (y otras) formulaba los comentarios, chismes⁵⁶, anécdotas y etiquetas (“violento”).

Por otra parte, está Alejandra. Ella es, al igual que Andre, una trabajadora de una ONG abocada al cuidado de niños con cáncer. Alejandra también trabaja en un hospital en un sector pediátrico de Hemato-oncología. Pero no en un hospital de la Provincia de Buenos Aires, sino en Córdoba, en una fundación llamada Soles. Federico Quevedo (2018), en su tesis de maestría titulada “Amar hasta que duela. Etnografía sobre los sentidos que produce la atención de niños con cáncer en voluntarios de una ONG”, nos cuenta que Alejandra se refiere a algunos padres/madres como “negros de mierda” y lo hace con sarcasmo y “burla popular” que es una “forma discursiva resistente”.

Únicamente desde esta perspectiva se puede leer (y comprender) que Alejandra, se refiera a algunos padres (de niños internados) como “negros de mierda”. Por un padre que ha maltratado, o lo hace sistemáticamente, a una de las niñas que está internada; o una madre que el sábado se va al “baile” y vuelve ebria el domingo al hospital, madre a la que acompañó y abrazó cuando su hijo entró en coma, antes de morir, madre que luego de aquel abrazo nos dijo “los quiero” a Alejandra, a mí y a otra voluntaria, porque todos le habíamos dado un abrazo. El “negros de mierda” que profiere Alejandra entraña más bien un lamento, porque hay aspectos de esas vidas, de esas familias, que se le escapan, que no

⁵⁶ Esto es un punto de relevancia puesto que el chisme no es algo menor, sino que “el chisme hace la vida social” (Fasano 2006, 31).

puede abordar y que en esas palabras, en el sarcasmo, encuentran catarsis (Quevedo 2018, 90).

En las palabras de Andre, a diferencia de las de Alejandra, no aparecía esa referencia (“negros de mierda”) a padres/madres ni otras con sarcasmo. Pero sí en sus palabras aparecía el registro de la existencia de múltiples formas de vida abocadas —tal como son (con maltrato, abandono, alcoholismo, agradecimiento, muestras de cariño, etc.)— al acompañamiento de hijes en tratamiento oncológico. Podríamos hablar de la convivencia del cuidado con el descuido, pero el “cuidado” es una categoría cargada de valores morales (entre otros) por lo que hablar de padres/madres con descuido podría representar un estigma para dichas personas (además de una reducción analítica). Y lo que se pretende aquí es, no resaltar la falta de responsabilidad individual, sino las formas de vida con las que se está allí presente y se acompaña el tratamiento. En el caso de la caída del cabello, es acompañado por familiares (cargados de historias, algunos de violencia) que también se pelan la cabeza. Ese acto es valorado positivamente y es aún más resaltado cuando de quien proviene es una mujer adolescente (como la hermana de Sara).

Existen diferencias según género entorno al papel del cabello. Así lo observé en el trabajo de campo y así también lo aseveran las investigaciones sociales. A continuación, mencionaré tres investigaciones que analizan el fenómeno de la alopecia por tratamiento contra el cáncer para proceder luego a dialogar con ellos a la luz de mis datos etnográficos. En primer lugar mencionaré el estudio en Reino Unido desarrollado por Diane Trusson y Kerry Quincey (2021) quienes sostienen que la caída del cabello fue descrita como angustiada por ambos sexos, que afecta las identidades y varía de acuerdo al género. Los investigadores realizaron entrevistas semiestructuradas para explorar las experiencias de 24 mujeres adultas⁵⁷ y 31 hombres⁵⁸. Se invitó a los participantes a contar sus historias en sus propias palabras, con indicadores que permitieran realizar comparaciones entre sus narrativas. El tema de la caída del cabello surgió en respuesta a la pregunta sobre cómo los habían afectado los cambios corporales. Este estudio analiza, entonces, experiencias adultas. En ellas, los hombres generalmente hablaban de la pérdida de vello corporal, mientras que las mujeres rara vez se referían explícitamente al vello corporal. Las mujeres pudieron disimular mejor la caída del cabello utilizando pelucas,

⁵⁷ Mujeres entre 42 y 80 años que habían sido diagnosticadas con cáncer de mama en estadio temprano o carcinoma ductal in situ entre 6 meses y 29 años antes.

⁵⁸ Hombres entre 50 y 59 años, y entre 7 meses y 19 años después del diagnóstico.

mientras que los hombres se vieron obligados a revelar su falta de cabello. Por otro lado, los hombres con alopecia reafirmaban su masculinidad a través del humor (en los pubs realizaban bromas con sus amigos sobre sus cabezas calvas, por ejemplo).

En otro estudio cualitativo realizado en un hospital oncológico de las afueras de París (Villejuif), Sophia Rosman (2004) entrevistó a 35 pacientes antes o después de su consulta con el especialista⁵⁹. Concluyó que la mayoría de las mujeres experimentaron la caída del cabello como una afirmación de que su enfermedad era grave y fatal. Para sobrellevar eso, adoptaron una estrategia diseñada para ocultar y camuflar su “estigma”. La principal táctica empleada fue llevar peluca. Lo hacen, según sus relatos, no tanto para protegerse del juicio de otras personas, sino para proteger a su familia y amigos (que no sufran los comentarios que podrían hacer otras personas al enterarse del cáncer). La autora sostiene que las mujeres emplean varios niveles de camuflaje: camuflaje parcial, donde la peluca se usa sólo en presencia de desconocidos, y camuflaje total, donde también se usa en presencia de familiares y amigos de confianza que saben de la enfermedad. Los hombres (y algunas mujeres), por otro lado, ven la calvicie como una consecuencia lógica e inevitable del tratamiento. Pero en términos generales, “todo transcurre como si la calvicie fuera socialmente más aceptable para los hombres que para las mujeres, y no hay en los hombres sentimiento de ser víctima del juicio social” (Rosman 2004, 337). De ahí que los hombres no usen pelucas y no sientan que su identidad cambia debido a la calvicie. Por otro lado, algunas personas con la enfermedad añaden una dimensión militante a su calvicie; convirtiéndose en un símbolo de su cáncer, y utilizada para reclamar su nueva identidad de “enfermos de cáncer”.

Un tercer y último estudio que cabe mencionar, ya centrado en la niñez/adolescencia, es el de Kristin Stegenga y Catherine Fiona Macpherson (2014) quienes trabajaron en un hospital pediátrico en el centro-oeste de los Estados Unidos.

⁵⁹ Los criterios de selección de la muestra fueron los siguientes: tener cáncer de mama o de pulmón y haber tenido conocimiento del diagnóstico durante al menos 1 año (para ella, era importante que las personas de la muestra tuvieran tiempo suficiente desde su diagnóstico para posicionar sus experiencias a lo largo de su trayectoria de enfermedad). Todos los pacientes que cumplieron con estos criterios y que, durante el período del estudio, tuvieron una cita con uno de los especialistas en cáncer del estudio, fueron contactados por teléfono al menos 15 días antes de su cita. Cuando se les contactó, se les preguntó si estarían de acuerdo con una entrevista sociológica. Esto significaba que el paciente tenía que acudir a su cita 1 h antes o quedarse 1 h después. De las 50 personas que fueron contactadas, 10 se negaron a participar (principalmente debido a la disponibilidad, la imposibilidad de llegar antes y el deseo de salir del hospital inmediatamente después de la cita). Cinco entrevistas previamente acordadas no pudieron realizarse debido a la cancelación de las citas. Las mujeres estaban más dispuestas a aceptar que los hombres, por lo que casi tres cuartas partes de la muestra son mujeres (Rosman 2004).

Quince adolescentes (entre 12 y 17 años de edad⁶⁰) con cáncer participaron en el estudio. Las autoras sustentan que los participantes identificaron universalmente la caída del cabello como el aspecto más angustiante de la experiencia del cáncer, aunque más particularmente para las niñas. En ese sentido, el crecimiento del cabello, al terminar el tratamiento, se convirtió en el signo visible y externo del regreso a la normalidad. Durante el tiempo que estuvieron afuera del hospital los adolescentes desarrollaron estrategias para manejar su pérdida: evitaron cepillarlo cuando se estaba debilitando, al inicio decidieron dejarlo largo o teñirlo, evaluaban cuándo afeitarse la cabeza, cuándo permitir que otros les vean calvos y evaluaban las ocasiones en que podían usar peluca. El estado de su cabello se convirtió en el signo exterior visible de su proceso de salud-enfermedad. El crecimiento del cabello significaba salud y un retorno a la normalidad. La noticia de una recaída fue recibida con consternación, no solo por su obvio impacto en su salud, sino también por el hecho de que probablemente representara otra pérdida de cabello. Para los adolescentes “típico de la etapa de su vida, gran parte de su visión de sí mismo se reflejaba en la apariencia exterior y, por lo tanto, el cabello era el foco principal de este proceso” (Stegenga y Macpherson 2014, 421). Para la población del estudio, entonces, la caída del cabello representó más que un simple efecto adverso del tratamiento de quimioterapia; fue un reflejo visible y tangible del proceso de enfermar y luchar contra el cáncer. Describieron la conmoción inicial, el miedo y la necesidad de obtener más información del diagnóstico cuando se dieron cuenta de que se produciría la caída del pelo (Stegenga y Macpherson 2014).

En estos tres estudios desarrollados en Reino Unido, Francia y Estados Unidos hubo hallazgos interesantes: las mujeres padecen más la calvicie; se activan estrategias para lidiar con el estigma (humor y pelucas); algunas lo toman como parte de una nueva identidad; y para otras es el signo exterior visible del estado de salud. Esto ocurre en adultos y también en adolescentes. En mi trabajo de campo no hallé tal centralidad en las vivencias de niñas y adolescentes que perdían el cabello. Perder el cabello no era algo de tanta relevancia como para, a partir de la pérdida, demandar más información del diagnóstico. Quizás haya diferencias en la adolescencia observada por Stegenga y Macpherson (2014) y la que observé en la Provincia de Buenos Aires, donde los adolescentes no parecían sufrir tanto la pérdida de cabello como tal vez sí lo hacían al dejar el colegio, sus amigas, casas y comidas. Parecían sufrir más las yagas en la boca o

⁶⁰ Diagnosticadas con cáncer en los últimos dos meses.

punciones que la caída de pelo. Porque les he visto llorar luego pinchazos o de la noticia de que se quedarán internados, pero nunca les he visto llorar con desconsuelo por el pelo. No he visto a adolescentes con pelucas. Por lo regular, mostraban sus cabezas calvas en el hospital. Si hacía frío y estaban ambulantes (no-internados) usaban gorro (normalmente tejidos de lana). Sólo vi a un par de adolescentes mujeres que usaban lindos pañuelos cuando salían del hospital (acción que podría encuadrarse en lo que les autores sostienen como estrategias para manejar la pérdida). Y recordemos el relato de aquella madre con la que conversé: “Veníamos recién para acá y él veía a todos los chicos pelados y me preguntó si él estaba pelado de chico. Ya no se acuerda. Él arrancó la quimio a los cuatro, terminó cuando tenía seis”⁶¹. Con esto no intento anular el hecho de que la caída del pelo es algo movilizante, signo de que se realiza quimioterapia y que es algo que acompañan les familiares. Pero comparativamente al papel que mencionan los estudios citados, en este caso, no es tal.

En algunas ocasiones, sobre todo para niñas como Zaira con síndrome de Down, sí representaba un desafío el corte. Zaira tenía el pelo negro y lacio. Una mañana estaba tomando su té sentada en la sala de juegos. Inclina su cabeza hacia abajo y se tocaba el pelo con las dos manos. De arriba hacia abajo lo acariciaba para volver a empezar en un acto repetitivo. Parecía que tocarse el pelo la confortaba. “¡Tomá el té!”, le dijo su madre y la sacó de ese estado hipnótico en el que parecía entrar cada vez que acariciaba su pelo. Entonces Zaira levantó la cabeza y dio unos sorbos. Era común verla a Zaira en ese acto reiterativo y estado casi meditativo en el que entraba.

“¿Se le cae el pelo?”, preguntó Andre que estaba allí en la sala como cada mañana. “Sí, ahora se le está cayendo. De a mechones se le cae”, contestó la madre de Zaira. “La pueden pelar, acá hay muchos chicos que se pelan cuando se les empieza a caer el pelo, es más práctico”, sugirió Andre y agregó: “en un momento venían unas voluntarias que le cortaban el pelo a los chicos acá”. “Yo lo que pensé es en hacerle una peluca con su propio pelo, porque vieron cómo le gusta a ella su pelo. Siempre se lo toca y eso la tranquiliza”, dijo la madre.

En el país existen diversas ONGs que reciben pelo de donaciones y fabrican pelucas destinadas a personas con cáncer: Dona Cabello Argentina, Pelucas de Esperanza, Pelucas Solidarias, Pelo Milagroso, Un Pelito Más Fácil, Trenzando Voluntades (Córdoba), Lanitas de Luz (en Mar del Plata), etc. Estas ONGs además de recibir cabello,

⁶¹ Ver Apartado “La alimentación- Coca-cola, snacks y fruta”.

reciben donaciones para la fabricación de pelucas (hilos, cintas, cascos, máquinas de coser, etc), reciben solicitudes de posibles voluntaries, algunas tienen talleres de confección en las cárceles y reciben dinero de benefactores⁶². También los hospitales realizan colectas, otras fundaciones o ministerios con consignas como “tu pelo crece, tu corazón también” (hospital Garrahan y Posadas), “tu pelo por una sonrisa” (ministerio de salud, Tucumán), etc. Esas colectas, a diferencia de las ONGs que trabajan regularmente, se implementan en un corto tiempo. En mayor medida las pelucas que circulan en estas fundaciones o colectas es destinada a mujeres adultas bajo tratamiento oncológico. No a hombres ni a niños/adolescentes. Sí algunas fundaciones han realizado una línea de pelucas llamada “pelo princesa” que es una peluca destinada al disfraz/juego de niñas. También realizan pelucas de pelo natural para niñas. Pero en términos cuantitativos, la gran mayoría es destinada a mujeres adultas. En ese sentido, podríamos animarnos a coincidir con los estudios que, para las mujeres es más importante la imagen de sí con pelo (o que hay más juicio social hacia la mujer calva). Son quienes más demandan las pelucas. En los niños parecería haber un sentido más práctico. Porque las pelucas pueden ocasionar sensación de roce o picor, pueden provocar calor y/o sudoración; además es necesario higienizar con cuidado: peinarla, lavarla, secarla y guardarla siguiendo ciertas pautas (lo que es trabajo que alguien debe realizar). Tal vez por ello, porque hay menos juicio social hacia los niños/adolescentes con calvicie y menos sufrimiento por la pérdida de cabello (que en mujeres adultas) que no se amerita el trabajo o molestias que podría conllevar el uso recurrente de pelucas. A la única que escuché mencionar la posibilidad de una peluca, fue a la madre de Zaira que la imaginaba hecha con el propio pelo de su hija y no por una cuestión de imagen o estigma, sino por el hábito de tocarlo y la tranquilidad que eso le generaba.

En el hospital de día, volví a encontrarme días más tarde, con Zaira y su mamá. También estaba allí Fermín (de quince años) con su padre. Retomamos el tema del pelo de Zaira. El padre de Fermín se sumó a la conversación recomendando: “No le corten el pelo ahora. Lo mejor es esperar a que tenga la peluca. Aunque sea de otro pelo. Lo mejor es que tenga la peluca. Ahí, recién ahí, le cortan el pelo, y le ponen la peluca. Porque si no es mucho el cambio. Fermín es varón y está acostumbrado a tener el pelo corto, pero ella es nena y está acostumbrada a tener el pelo largo”. “Sí, además vieron cómo ella se

⁶² Podríamos enmarcar el funcionamiento de estas ONGs dentro de las “políticas de la piedad”.

lo toca y se lo mira”, dijo la mujer. “Yo siempre estoy pelado”, dijo Fermín con una sonrisa y levantando los hombros mientras lo transfundían.

Siguió contando la mujer: “Y ya una vez la hermana le intentó cortar con la máquina, pero ella vio la máquina, que encima hace un montón de ruido y se asustó. No quiso saber nada”. “¿Y dormida?”, sugirió el padre de Fermín. “Sí, dormida podría ser”, pensó en voz alta madre de Zaira.

Transcurrieron varios días hasta que volví a verlas. Hasta que una mañana, en un pasillo, me encontré con la mujer. Le pregunté por Zaira. Me contó que se quedó en su casa; que vino ella sola porque necesitaba “autorizar algo”. También me contó que desde la fundación Dumont le habían dado el contacto de otra fundación que daba pelucas para personas con cáncer. Ella llamó a la fundación, pero desistió porque le dijeron que debía buscar la peluca en un municipio que quedaba a una hora y media de viaje “y a mí se me complica viajar. Pedí que me la traigan y me dijeron que no”. Finalmente me contó: “Le cortamos el pelo de dormida, con tijera”.

La pérdida de cabello, como venimos sosteniendo, es algo que sucede en muchos casos al realizar el tratamiento contra el cáncer. Algunas personas, como Sara, tienen dolor en el cuero cabelludo, picazón o sensibilidad cuando el cabello comienza a caerse. La solución a ese problema es entonces cortarse el pelo: pelarse. A veces se realiza con peluquera a domicilio, otras veces van voluntarias a hacerlo en el hospital; y hasta he escuchado el relato de una médica que llevó una máquina de afeitar para cortarle el pelo a un niño en internación. Para algunas como Zaira, se deben pensar estrategias para que sea lo menos traumático posible: hacerlo silenciosamente con tijeras y mientras duerme.

La alopecia es algo que aparece en el juego. Recordemos el juego con Laura de cinco años que me dijo “Ahora se te va a caer el pelo... No te preocupes, después te va a volver a salir más lindo, como el mío”. Eso es algo que suelen decir las voluntarias y psicólogas de la fundación Dumont. Recuerdo en una ocasión en que una niña pelada, acostada en su cama de internación, nos mostraba a una voluntaria y a mí algunas fotos de ella y su familia en el celular. Ella, en las fotos, tenía el pelo largo y castaño. “Qué lindo pelo que tenías. Seguro cuando te crezca te va a salir todavía más lindo”, le dijo la voluntaria. “Más lindo” es una motivación, una promesa de algo mejor a futuro: el pelo será incluso más lindo. También a veces se le agrega un elemento de sorpresa. “Hay nenes o nenas a los que el pelo le sale distinto, a veces le salen rulos y tenían lacio, o al revés”, le dijo otra voluntaria a otra niña. Sobre el pelo de los niños poco se comenta. Algunos como Fermín, siempre estuvieron pelados. Sobre el pelo de las niñas y adolescentes hay

más atención. Se les trata de dar ánimo con esas promesas de novedad (un pelo nuevo) y mejor (más lindo). Y cuando les empieza a crecer, se les suele comentar: “¡Qué largo que tenés el pelo!”, aunque el largo sea de escasos centímetros. Las niñas no suelen comentar nada luego de esos dichos adultos que intentan ser halagadores o animosos. En general, las niñas entre más pequeñas, menos importancia le dan a la calvicie. Se sacan el gorro en la sala de juegos como quien se saca una campera. Las más grandes lo manifiestan retardando un poco más el descubrimiento de la cabeza o levantando lo hombros, encorvándose hacia adelante y bajando la mirada cuando se sacan el gorro en la sala de juegos. Las adolescentes que conocí en la sala ya tenían el pelo un poco crecido, de unos 3 a 5 cm y estaban retomando la escolaridad. De acuerdo a las prescripciones relativas al uso del cabello que existen (Sirimarco 2011), ese largo es considerado hegemónica y socialmente corte “de varón”. Por otro lado, “la longitud del pelo es un marcador importante de feminidad” (Gaviria, Ramírez, y Ramírez 2013, 195). El pelo largo y suelto se considera “femenino” por lo que esa marcación del pelo según género afecta los cuerpos. Esas adolescentes solían usar pañuelos largos, coloridos y nuevos para ir a encuentro entre pares, ocultando el cabello corto involuntario.

La pérdida de cabello se inscribe en una cadena de problemas-soluciones prácticas. La “solución” terapéutica contra el cáncer genera alopecia. Para las niñas/adolescentes, la alopecia es un problema que se intenta resolver afeitando la cabeza: de manera acompañada y disminuyendo los miedos. Luego comienza a crecer el cabello y entonces aparece el “cabello corto” que es un nuevo problema que se intenta paliar usando pañuelos. Los problemas-soluciones varían según género, edad y costumbres, entre otras variables. La pérdida de cabello es uno de los tantos cambios corporales que aparecen con el cáncer (y su tratamiento en instituciones biomédicas) y las formas de sobrellevarlo son un asunto práctico y actuado (Mol 2008).

Marcas

Era la mañana y fuimos con Antonia, la psicóloga de la fundación Dumont a la sala de internación a conversar con Evelyn, una adolescente. Entramos a una habitación con cuatro camas. En una estaba Sara, en otra una niña llamada Alejandra de tres años, y en la otra una llamada Ana, de siete. Saludamos a todas, pero fuimos especialmente a conversar con Evelyn. Ella nos saludó, agarró su celular y nos mostró unas fotos que

había sacado con él. En la primera foto que nos mostró, estaba ella sosteniendo un cartel que decía: “Los extraño”⁶³.

Evelyn era una adolescente a quien le habían sacado un tumor de su pierna derecha. Esa mañana estaba con la cabeza calva, acostada en su cama, pero con el torso un poco levantado. “Fui a mi colegio”, nos contó. “Los esperé afuera del colegio con ese cartel”, agregó mirando la foto.

Ya era fin de año y lo más probable era que Evelyn no logre incorporarse al curso antes del receso de verano. “Bueno, ya el año que viene vas a poder estar con ellos”, dijo la psicóloga. “Sí”, afirmó Evelyn mientras continuaba viendo para sí las fotos. “¿Y cómo va sanando eso?”, preguntó entonces la psicóloga señalando con la vista la pierna derecha de la joven. Entonces la adolescente dejó el celular a un costado y destapó sus piernas. Nos mostró su cicatriz. “Cuarenta y cinco puntos me hicieron”, dijo. “¿Te duele?”, le preguntó la psicóloga. “Ahora no. Antes sí. Porque tenía la cascarita y se me salían los puntos. Por eso me dolía. Y me picaba. Pero ahora ya no... ¡Y me guardé un punto! Para el recuerdo”. “Sí, se guardó un punto”, reafirmó la madre. “Y la doctora Barby me dijo que si quería me podía decir de un tatuador”. La madre ríe y volvió a reafirmar. “¡Sí, eso le dijo! Y hasta nos mostró los tatuajes que ella tenía. Porque vieron que hay tatuajes que se hacen usando la cicatriz”. “Claro, más adelante podés hacerte si querés”, sugirió la psicóloga. “Sí... Más adelante. Ahora quiero volver al colegio. Pero bueno, me conformo con haber visto a mis compas el lunes...”.

Como sostuvimos en el Capítulo 3, la escolaridad de los niños y adolescentes es algo que se ve modificado al iniciar el tratamiento contra el cáncer por los efectos y hospitalizaciones que requiere el mismo (Requena 2017). Algunas veces implica dejar de asistir y emergen sentimientos como el extrañar la asistencia. El poder ver a sus compañeros era algo que la “conformaba”. “Verlos” significaba que pudo salir del hospital y trasladarse hasta la salida del colegio, algo que, en algunas situaciones críticas-clínicas, es extraordinario.

Cuarenta y cinco puntos le hicieron a la joven y ella decidió guardarse uno “para el recuerdo”. No es extraño este tipo de prácticas. Los niños y adolescentes suelen llevarse y atesorar alguna que otra cosa de instrumental médico o de referencia al tratamiento. Así también lo halló Rafael Wainer (2015) en su trabajo de campo:

⁶³ Esta escena ya fue descrita en el Capítulo 3, en el apartado “La escuela”. En este apartado se retoma con continuación.

Alex, un chico de catorce años que, cuando lo conocí, llevaba dos años curado de LLA⁶⁴, me dijo que guardaba en su casa el catéter que usó durante dos años. Alex me dijo: “El catéter era tan importante para mí que quería quedármelo. Es como un recuerdo de lo que pasé. Voy a mostrárselo a mis propios hijos”. Entonces Alex me dijo que sabe mucho sobre portacaths, de hecho (...) supo el nombre exacto y el modelo del portacath que usó durante dos años (Wainer 2015, 184).

Ese punto, ese portacath u otros elementos (como partes de un yeso, el pelo cortado, un pañuelo que usaron en la cabeza, una venda, una cinta, una cofia, etc.) son retenidos como piezas museológicas, en el sentido de que son conservadas como un patrimonio donde reina un régimen de valor específico que transforma ese objeto en una materialidad digna de cuidado y preservación. El objeto guarda el recuerdo: evoca un evento pasado. El evento se vincula con la enfermedad y el tratamiento, aunque para cada quién será “importante” para “quedárselo” por motivos particulares: símbolo de la fortaleza, del dolor atravesado, de la fortuna de la curación, de la suerte de la vida, de la cercanía de la muerte, de los esfuerzos realizados, de los cambios atravesados, de una nueva identidad, etc., etc. Y los sentidos para cada quien también pueden ir variando a lo largo del tiempo.

Las cicatrices y los tatuajes connotan, a su vez, significados variables según tiempos y personas. Muchas niñas y adolescentes llevan marcas en el cuerpo de la enfermedad y el tratamiento: cicatrices de las operaciones, de los pinchazos, de las vías, catéteres y amputaciones. Y son los adolescentes, como Evelyn, quienes piensan en tatuajes para cubrir cicatrices. Como una marca sobre otra marca. “Mientras que el texto-tatuaje permanece inmóvil y eterno, la lectura que se hace de este signo-símbolo está sujeta a varias modificaciones de sentido” (Licon y González 2002, 1). Lo más probable es que Evelyn varíe el sentido de su tatuaje una vez hecho porque si bien la marca es indeleble, los símbolos son perennes y permite la actualización. Y eso vale para sus (futuros/posibles) tatuajes, pero también para otras marcas como las cicatrízales.

Evelyn quedó con una larga y fina cicatriz; y la doctora Barby le sugirió un tatuador. Quienes investigan los tatuajes⁶⁵ desde la antropología (Brena Torres 2007; De

⁶⁴ Leucemia linfoblástica aguda.

⁶⁵ Por un lado, algunos autores como Ignacio Alcalde Sánchez señalan que: “Si analizamos el origen de este término [tatuaje] vemos como se incorpora a las lenguas occidentales a partir del Siglo XIX, a través de los textos del Capitán Cook, quien describe a los tahitianos y las pinturas que se realizan en sus cuerpos. Estos tatús (*tattows* según la transcripción hecha por Cook) serán el origen del término que acabará asimilándose, fruto del exotismo, como extranjerismo, a la mayoría de las lenguas europeas. Es así como la palabra tatú se incorpora al lenguaje occidental, importándola y remarcando en esta manifestación, esa

La Maza 2005; Hourquebie 2008; Licona y González 2002; Patiño 2021; Sánchez 2016; entre otros), sostienen que es una expresión cultural milenaria, inducida mediante prácticas semejantes en condiciones particulares, con una estética determinada y una dinámica en su lectura. En los hospitales, donde muchas intervenciones quirúrgicas dejan importantes cicatrices es habitual la sugerencia de tatuajes por parte equipo de salud hacia adolescentes. En la práctica del tatuaje confluyen dos tipos de memoria, una común que se desarrolla como “contexto de las condiciones de producción” y una individual o “espacio de la intimidad” donde el texto responde a necesidades particulares y específicas (Licona y González 2002). En relación al primer tipo, podemos decir que los tatuajes tienen una connotación estética positiva en el hospital en tanto se los carga del poder estetizante: pueden convertir partes del cuerpo en partes bellas. De manera inversa, las cicatrices están connotadas negativamente: se las intenta evitar, suprimir lo máximo posible con técnicas y finos hilos de sutura. Los bellos diseños pueden dibujarse en las no-bellas cicatrices y transformar así su sentido y valor. En relación al segundo tipo de memoria, el espacio más íntimo, se lo otorga a les adolescentes (se excluye a les niños), quienes, se asume, tienen capacidad de decisión del diseño del tatuaje que quedará fijo en la piel. El diseño es personalísimo en estos casos.

En la literatura sobre cáncer en personas adultas, también encontramos algunas producciones de relevancia que hacen referencias a procesos de transformación interpretativa y valorativa de secuelas por intervenciones. Una reconocida producción es la de Gabriela Liffschitz (2000, 2003), quien fuera una fotógrafa y periodista argentina, que se ha autorretratado con su cuerpo mastectomizado y con su prosa, publicando *Efectos colaterales* y *Recursos Humanos*. La autora colabora en repensar la mirada estética sobre el cuerpo enfermo. Quienes han estudiado su obra, sostienen que ella genera una propuesta que actúa como contrapunto crítico y presenta la dimensión política y erótica del cuerpo y el lugar de la subjetividad como espacio de acción y potencialidad creadora (Cortés Roca 2010; Passerino 2014; Vaggione 2009). Con su arte, produce una mirada distinta a la dominante sobre el cuerpo enfermo y con mastectomía. Ella muestra

procedencia de otra cultura” (Sánchez 2016, 239). Pero por el otro, hay quienes sostienen que “Difícilmente podamos hablar de ‘el origen’ del tatuaje; de hecho, se trata, de una práctica ancestral que se desarrolló de forma independiente entre numerosos pueblos de la humanidad. Formó de esta manera parte del patrimonio cultural de diferentes grupos, en los que se llevó a cabo por medio de diferentes técnicas y al mismo tiempo con objetivos diversos. Hoy la evidencia más antigua que registra este fenómeno y su antigüedad, son los restos encontrados en 1991 en un glaciar de los Alpes, situado en la frontera entre Austria e Italia. Se trata de los restos momificados naturalmente de un cazador neolítico, conocido con el nombre de ‘Oetzi’, con una antigüedad de 5300 años, con la espalda y las rodillas tatuadas” (Brena Torres 2007, 5).

su cuerpo desnudo tatuado con dos serpientes, que recogen la tradición de guerrera en armas (más tarde Liffschitz descubriría que la serpiente es también el símbolo de la medicina). “Se niega a presentarse como víctima de la enfermedad que, sin embargo, no sólo no se oculta sino que se subraya en cada detalle de la escena” (Cortés Roca 2010, 58), y hasta usa nombres de medicamentos (jarabe de morfina, metatrexato, diclofenax) como títulos de sus fotografías. Además de esta autonarrativa de Liffschitz, existen otras producciones que igualmente recalcan las transformaciones posibles de sentido a través de acciones creativas como el tatuaje: “*You’re Marked: Breast Cancer, Tattoo, and the Narrative Performance of Identity*” es un texto de Kristin Langellier (2001) en el que cuenta la historia de Rhea, una mujer con cáncer de mama que se tatúa un flor en el lugar donde está/estaba⁶⁶ su seno. Rhea utilizó la frase “Estás marcada” para describir el “aura” de tener cáncer de mama:

“Estás marcada” captura el palimpsesto del cáncer de mama escrito en el cuerpo de Rhea: las distintas “capas” y profundidades del cáncer, la cicatriz de la mastectomía y los tatuajes, cada inscripción sobrescrita, imperfectamente borrada y aún visible en el pergamino/piel. Del interior a la superficie, del tumor al tatuaje, estas capas texturadas de significado están estampadas literal y figurativamente en el cuerpo de Rhea (Langellier 2001, 145).

En los cuerpos se estampan significados, se escriben sobre la piel las intervenciones quirúrgicas y las elecciones artísticas que, como palimpsestos, nos hablan de las experiencias de tener cáncer. Evelyn (como Liffschitz y Rhea), estaba marcada literalmente por la extirpación del tumor y a esa literalidad se le sumaban otras marcas posibles.

Pero no siempre aparece el tatuaje como una marca sobre otra. A veces, simplemente, es algo que quieren les adolescentes. Así lo manifestaba Tiziana, una adolescente de diecisiete años, quien se había curado de cáncer hacía poco e iba por controles. Ella “hacía tiempo” en la sala de juegos hasta que llegara su turno médico. Estaba sentada y pintaba un dibujo de Dora, la exploradora⁶⁷. Buscó por internet en su celular el dibujo coloreado en original. Y comenzó a colorear siguiendo los colores originales. Mientras coloreaba, me dijo: “Yo le pregunté a la doctora si podía hacerme un

⁶⁶ ¿El seno sigue estando o no está cuando se ha atravesado una mastectomía? ¿Cuál es la parte del cuerpo que queda después de una mastectomía? Cómo las mujeres australianas resuelven las dificultades de referencia al sitio de la mastectomía, es trabajado por Lerone Manderson y Lesley Stirling en *The Absent Breast: Speaking of the Mastectomied Body* (2007).

⁶⁷ Dora es un personaje (de niña mexicana-estadounidense) de una serie de dibujos animados infantiles transmitida por Nickelodeon y Nick Jr.

tatuaje y un arito. Me dijo que sí al tatuaje, pero no al arito. Yo pensé que iba a ser al revés. Pero me dijo que el arito era difícil porque podía infectarse fácil. Con lo del tatuaje, me dijo que lo haga con alguien limpio, que cambie las agujas, que use guante, que tenga un local y eso”. Estábamos en una mesa. Ella pintaba su dibujo, y yo el mío. En la otra mesa, un voluntario de la fundación Dumont hacía barriletes con Fermín y su papá, y con Vito y su papá. Los padres parecían entusiasmados recordando cuando ellos hacían barriletes con caña y bolsa o papel de diario. Tiziana levantaba la mirada para ver sólo cuando los padres reían o se interrumpían sus narrativas de juventud con onomatopeyas en tono alto. “Bueno, como te decía, yo pensé que me iba a decir que no al tatuaje. Y yo ya acompañé a mis primas a hacerse uno. Así que ya sé cómo es. Al que fueron ellas era limpio. Así que puedo ir a ese”. “¿Y qué te querés tatuar?”, le pregunté. “Me quiero tatuar el nombre de mi papá en cursiva, acá en el brazo. Y también me quiero hacer un infinito, pero no sé bien dónde. Si en la espalda, en la pierna... no sé todavía. Pero bueno, mi mamá no me deja hasta no cumplir los dieciocho. Cumplí diecisiete ahora el primero de septiembre”. “Tenés que esperar un año”, acoté. “Sí, además no tengo plata”, dijo Tiziana.

La adolescente, al igual que otros bajo tratamiento o recientemente curados, debe ser precavida con prácticas que podrían ocasionarle infecciones. Por eso es que, si decide y consigue el dinero, al cumplir dieciocho podrá, con “alguien limpio”, hacerse el tatuaje. Por el contrario, el arito “podía infectarse fácil”. María Pía Majdalani (2015), quien es médica y realiza seguimiento clínico post-tratamiento oncológico de jóvenes (en el Programa de Medicina Interna General, del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires), sostiene que:

Las grandes cohortes de sobrevivientes de las enfermedades oncohematológicas han aportado a través de la observación a largo plazo, importante información y preocupación en relación a la observación de los efectos adversos que pueden sobrevenir luego de muchos años como consecuencias de los tratamientos multimodales recibidos (Majdalani 2015, 34)

En ese sentido, la decisión personalísima y social de realizar tatuajes, en esta población, implica necesariamente la consulta clínica y velo sobre las posibles complicaciones potenciadas por los efectos de los tratamientos multimodales⁶⁸ recibidos. Si bien las personas en general, de acuerdo a ciertos parámetros hegemónicos de la

⁶⁸ Es la terapia que combina más de un método de tratamiento. También se llama terapia combinada. “En la mayoría de los tumores sólidos infantiles, el tratamiento multimodal del cáncer asocia cirugía y radioterapia para conseguir el control local del tumor y la quimioterapia para erradicar la enfermedad sistémica” (Fernández-Plaza y Reques Llorente 2012, 541).

medicina (entre otros), debemos evitar infecciones en nuestros cuerpos y por eso se regulan muchas prácticas con reglas de bioseguridad, estos jóvenes en particular deben maximizar los resguardos. Y es así que, por ejemplo, cuando el sistema autoinmune no ha alcanzado los valores considerados óptimos, será mejor seguir las indicaciones de la *expertise* médica que indica no hacerse perforaciones y, los tatuajes hacerlos con alguien que siga las reglas de bioseguridad.

“Sobrevivir [al cáncer] aún se considera un estado de salud que puede estar acompañado de secuelas terapéuticas, las cuales pueden surgir precozmente o a largo plazo, sin embargo de una forma u otra tienen un significado que es una marca” (Ortiz y Lima 2007, 47). Una de esas “secuelas” tiene que ver con esta “hipervigilancia” sobre el cuerpo (Alonso 2009): sobre ese cuerpo que está o estuvo enfermo de cáncer y que por lo tanto, precisa de mayores resguardo ante ciertas prácticas. Pero otra de las tantas secuelas observadas en el sector de Hemato-oncología fueron las amputaciones. Algunas niñas y adolescentes, especialmente con cáncer óseo, atraviesan la amputación de alguna extremidad donde se hallaba el tumor. Les mediques observan el comportamiento post amputación y muchas veces se sorprenden. Cuando ya pasa la vorágine de la atención médica matutina, suelen relajarse en su sala (donde sólo hay mediques, enfermeras u otro profesional de la salud) y conversar sin tapujos sobre el asunto.

“Por suerte está muy bien él. La novia lo acompaña mucho. Hasta le besa el muñón”, dijo la doctora Muller. “¿Qué le besa?”, preguntó el doctor Medellín. “El muñón”, dijo la médica y ambos rieron. Hablaban de Lucio, que tenía dieciocho años y le habían amputado la pierna derecha por un oseteosarcoma. “Bueno, basta”, se dijo la doctora y siguió como pensando en voz alta: “Qué se yo, podía pasar que la novia lo deje. Es un montón tener dieciocho... va, ella tiene menos que él, uno o dos años menos, y tener que estar viniendo al hospital, ir al colegio, que a tu novio le saquen una pierna... Pero al parecer la piba está ahí y le dice que lo ama, lo besa, lo acompaña, todo. Y él ya está de alta hace una semana. En la casa anda con muleta y el hermano, que vino el otro día a buscar las recetas, nos contó que Lucio estuvo cocinando, se puso a amasar pizzas y que hizo pizzas para toda la familia. Impresionante. La verdad, me pone muy contenta”. “Igual, el más de lo más es Jorgito”, dijo el doctor. “Jorgito es...” agregó la médica haciendo un gesto de espectacularidad, estirando los brazos hacia adelante con las palmas abiertas y dibujando dos óvalos achatados mientras cerraba los ojos y giraba la cabeza hacia un costado. “Hace un rato vino. Subió las escaleras”, dije como entrometiéndome en la conversación. En efecto, lo había visto subir por la escalera saltando en una pierna,

agarrándose de la baranda. Su madre iba unos escalones más atrás llevando una muleta, una cartera, una radiografía y sujetándose de la misma baranda. “¿Lo vieron? A menos de una semana que le amputaron el pie ya estaba saltando para todos lados. Encima tardaron en darle las muletas. Primero no le daban, después los hijos de puta de la obra social le dieron una sola y enorme, que pobrecito le quedaba por la nuca. Ahora le consiguieron dos más chicas. Hoy vino para control y para sacar un turno para su hermanito. Él se ocupa de los hermanos. Tiene catorce años el pendejo. Y se ocupa de cuidar a sus cuatro hermanos. Y se quería traer a un primo de Bolivia que no sé qué problema tenía, para que lo vea traumato”, dijo Paloma Muller. “¿Lo viste vos hoy?”, le preguntó Diego Medellín. “Sí, lo vi yo. Hablé sólo con él porque la madre un cero a la izquierda”. “¿Pero vino con la mamá o vino sólo?”, preguntó el médico. “No, vino con la madre. Si no, ya era demasiado”, dijo dando una carcajada y prosiguió: “Pero ni me miraba, ni bolilla me daba la madre. Así que hablé todo con Jorgito, que se sabe todo. Sabe todas las medicaciones que tiene que tomar, él las controla, se ocupa de tomarlas, buscarlas... un capo. Hicimos un repaso de todos los cuidados y las medicaciones y él ya se sabía todo. Es un capo y es un amor”, dijo la médica. El resto de les presentes, afirmaban con la cabeza. Jorgito era un adolescente que, al igual que Lucio, había sufrido una amputación por un tumor. En el caso de Jorgito había sido el pie izquierdo.

Este tipo de narrativa donde se resalta y valora positivamente la agencia de les niños o adolescentes es algo que aparece recurrentemente en el sector y en ella se resalta, como carácter heroico, el poder de fortaleza. Y cuanto más “fortaleza” o “resiliencia”, más queda grabado en la memoria adulta. Así lo decía Paloma Muller un día en que hablando sobre lo “impresionante” del caso de Jorgito (que gestionaba todos sus cuidados), rememoró una niña que conoció muchos años atrás: “Mirá, te voy a contar una que me...”, dijo sin terminar la frase. Hizo un corto silencio y luego continuó: “Yo era residente. Hace un montón. Y vi una nenita con hemiplejía. De un día para el otro, perdió movilidad del lado derecho. Se despertó con la mitad del cuerpo paralizada. Y lo primero que hizo cuando se despertó; lo primero que hizo”, enfatizó, “fue agarrar una muñeca y ponerse a jugar. La agarró con la única mano que podía y se puso a jugar lo más pancha. Los médicos no lo podíamos creer. Qué se yo. Así son los pibes. Son impresionantes”.

En algunos casos, como el de Vicente, un preadolescente de doce años, también aparece esa agencia que se interpreta positivamente. No de manera “impresionante” pero sí sorpresiva y sutil. Cuando lo conocí, estaba en la sala de juegos, junto a su madre, esperando resultados de una tomografía. Tenía conjuntivitis en un ojo y mucho dolor en

un costado. “Le hicieron placas, radiografías y no salió nada. Veremos ahora con la tomo. Y bueno, por la conjuntivitis le dieron unas gotas y nos dijeron de tener cuidado con las toallas y eso; y que no se toque el ojo, así tampoco se le contagia el otro ojito”, dijo la madre. Vicente jugaba sólo al metegol, después agarraba algunos muñecos, los inspeccionaba y los dejaba; y volvía a mover las perillas del metegol; se acercaba a la madre y luego iba a buscar los fibrones de colores para también inspeccionarlos... “¿Él qué tiene?”, le pregunté. “Rabdomiosarcoma, que es cáncer en el músculo. Le hicieron una cirugía por eso y le sacaron todo. Ahora viene por control por ese dolor en el costado”. Vicente se acercó nuevamente a la madre y la abrazó. “Ahora está con rayos en la mano”, prosiguió la mujer, “tiene la piel suavcita como un bebé ahí”, dijo agarrando la mano del preadolescente y mostrándomela, “le pongo platsul y dermaglós”. Vicente tenía tres dedos amputados y la madre cuidaba de su herida cicatrizada. “Tiene que hacer kinesio para mover bien los dedos. No lo pude llevar. Igual él está todo el tiempo jugando a la play y se estimula con eso”. Vicente hacía el gesto de agarrar un joystick de play station. “El dedo chiquito le quedó un poco cerrado porque no lo usa para jugar. Pero el dedo gordo, como sí lo usa para jugar, lo tiene súper estimulado, las doctoras están sorprendidas por cómo lo mueve y cómo lo usa”.

La sorpresa de las doctoras radicaba en la capacidad de movimiento del dedo que había sido estimulado por el juego. Algo que no era producto de una estimulación experta (como la que pudiera hacer personal de kinesiología), sino algo emergido por la práctica de entretenimiento de Vicente que, aun faltándole tres dedos, continuaba con sus juegos de play station.

Lucio, Jorgito, Vicente, la niña recordada por Palomar Muller tenían en algo en común: continuar “a pesar de”. Como ya dijimos el capítulo anterior, existen *feeling rules* que son normas emocionales construidas culturalmente en torno al cáncer que alinean de algún modo las emociones generadas socialmente al momento de padecer/acompañar/atender la enfermedad, y una de ellas es “no dejarse abatir”. “El manejo emocional de las personas con cáncer, o *emotion work*, se orienta a trabajar el dolor físico, sufrimiento, vergüenza, esperanza o fortaleza, entre otros, que de forma singular son generados durante el proceso de atención de cada individuo” (Suárez-Rienda y Sánchez 2019, 53). Las personas entonces realizan el *emotion work* de “seguir luchando’ a pesar del dolor y las circunstancias físicas, familiares, sociales y económicas adversas” (Suárez-Rienda y Sánchez 2019, 53). Amasar pizzas luego de una reciente amputación; ser adolescente y amar y acompañar a un novio recientemente amputado;

jugar con la mitad del cuerpo paralizado; subir las escaleras saltando y hacerse cargo de las propias medicaciones y hasta de los hermanitos y primos, son acciones que demuestran que el *emotion work* orientado hacia la norma de “no dejarse abatir” dio resultado. A pesar de esa marca negativa producto de la enfermedad-tratamiento, les niñas y adolescentes siguen adelante con sus actividades, modos de vincularse y hasta se hacen cargo de aún más actividades (como gestión de medicamentos, hipervigilancia del cuerpo y cuidados de terceros).

Pero, por otro lado, a pesar de los intentos de avanzar más allá de las marcas negativas y “seguir luchando”, “no dejarse abatir” y continuar con la vida con firmeza, muchas veces vuelve recaer la impronta lamentable de las amputaciones. De acuerdo a una investigación realizada por Gabriella Michel dos Santos Benedetti, Mara Lúcia Garanhani y Catarina Aparecida Sales (2014) quienes entrevistaron a madres y padres de niñas-adolescentes que habían padecido cáncer⁶⁹, las amputaciones tienen un efecto negativo para las familias:

En esta postura, notamos que la información, recibida por Esmeralda, de que su hijo estaba con cáncer óseo y tenía que hacer una amputación, le causó un choque, que la hizo trascender el instante presente, sumergiéndose en el tiempo y vislumbrando como sería la vida de su hijo sin pié, cómo él caminaría por su mundo. “Yo no creía que iba a pasar por eso, fue muy [...] [silencio]. Yo pensaba que no iba a aguantar, un niño sin pié, ¿Cómo es que va a ser? ¿Cómo es que va a quedar de pié? ¿Cómo es que él va a andar? ¿Y en la escuela? Sabe, esos pensamientos animal [...]” (Esmeralda) (Benedetti, Garanhani, y Sales 2014, 427).

Durante mi trabajo de campo no vi a ningún familiar o niña alegrarse por la noticia de la amputación. Siempre es algo que no se desea y se lamenta. Tal es así, que los mediques siempre analizan primero la posibilidad de no-amputación, de extirpación del tumor sin arrasar con la extremidad, la posibilidad de colocar prótesis e injertos de piel de otros lugares para así evitarla. Porque una vez efectuada la amputación, queda el cuerpo mutilado: sin un pie, sin una pierna, mano, dedos o brazo. Y esa secuela se entiende, primero como necesaria para la curación y, segundo, como grave puesto que el *emotion work* que se debe hacer para no “dejarse abatir” es mayor. Por eso es que, en

⁶⁹ Niñas-adolescentes de hasta diecinueve años que concurrían a una asociación de beneficencia localizada en un municipio del Noroeste del estado de Paraná (Brasil). La asociación presta asistencia social y de enfermería a personas necesitadas enfermas de cáncer y a sus familiares.

tanto mayor es la marca-secuela del cáncer-tratamiento, más les adultes celebran la efectiva continuación de la vida, con su funcionalidad habitual y emocionalidad positiva.

Debajo de esa celebración, que hacen les adultes (especialmente personal de salud) cuando se “supera” la dificultad que acarrea la marca-secuela, se ubica la “ideología de la capacidad” (Siebers 2013). Esta ideología atraviesa el *emotion work* y *feeling rules* activos en el campo oncológico con sus marcas-secuelas corporales como las amputaciones. La ideología de la capacidad es aquella que sedimenta el sentido común y coloca al cuerpo capaz como “el parámetro de deseabilidad y normalidad laboral y social, (...) establece la regla que mide los cuerpos y mentes para determinar su status de humanidad” (Ferrante y Silva 2017, 4), clasificando a las personas que no encajan dentro de los parámetros del cuerpo capaz como discapacitadas, desafortunadas, deficientes, inútiles, diferentes, oprimidas y/o enfermas. Esta ideología ha sido muy criticada desde el modelo social de la discapacidad ya que se la acusa de generar estigmatización y opresión hacia las personas que no cumplen con las disposiciones exigidas por ese cuerpo capaz, o “normal” definido de acuerdo a criterios de rendimiento económico. La estigmatización y opresión que sufren los cuerpos que no son considerados capaces o “normales” ocurre, entre otras cosas, porque proliferan muchas barreras físicas y simbólicas en nuestras sociedades para una persona, por ejemplo, que le falta un pie o una pierna. Y asumir que el éxito social depende del esfuerzo personal, implica, para esta población, poseer una capacidad de sobre-adaptación inmensa (Ferrante y Silva 2017).

Les adolescentes y niños que se describieron más arriba, fueron recordados por el personal como “impresionantes”, generando sentimientos positivos (“me pone muy contenta”) por sus acciones “a pesar de” las marcas-secuelas. Esas acciones están relacionadas con continuar de la misma forma como si no hubieran padecido las amputaciones, y el “más de lo más”, es decir, el que merece mayor reconocimiento, es quien fue incluso más allá de lo esperado para alguien de su edad con cuerpo “normal”.

Lo “impresionante” o “espectacular” es el carácter heroico con el que se tiñe a dichas acciones alineadas con las *feeling rules*. Cocinar para toda la familia con una reciente alta luego de una amputación de pierna, besar un muñón en un acto amoroso, cuidar de las propias medicaciones y de familiares (hermanos y primos) teniendo catorce años, subir varios pisos saltando (el ascensor del hospital tiene mucha demora) sin un pie, continuar jugando con un cuerpo paralizado, son algunas de las tantas acciones que realizan les niños y jóvenes. “Así son los pibes. Son impresionantes”. Y en esa frase nuevamente viene a aparecer esa idea de que les niños se la “banca más” que les adultes,

son más “resistentes” (Wainer 2015), como si en su naturaleza infantil estuviera ese poder de “no dejarse abatir” que es una norma pero también una meta por la que se trabaja. Y en algunos casos ha habido nulo trabajo de parte del personal. Les adultes no han hecho nada sobre esos niños para que cumplan dicha meta (brindar atención psi, charlas con ellos, etc). Como aquella niña pequeña que al despertar con parálisis “lo primero que hizo fue agarrar una muñeca y ponerse a jugar”. Allí radica el carácter sorpresivo y admirable de esa agencia infanto-juvenil con un cuerpo con marcas-secuelas de la enfermedad/tratamiento. La situación de su cuerpo que lleva esas marcas-secuelas se consideran aún más grave que en cuerpos adultos o viejos porque deben recorrer más etapas vitales con él y vivenciar las limitaciones que de allí devengan (“¿Cómo es que él va a andar? ¿Y en la escuela?”, circular, conseguir pareja, obtener un trabajo, hacer amigos, etc). Y con esa gravedad, los cuerpos con marcas-secuelas se comportan como un cuerpo capaz que funciona como parámetro de deseabilidad sin siquiera un ligero o arduo *emotion work*.

Cuerpo medicalizado⁷⁰

Andre me preguntó si podía ir a cuidar a Kevin Rodriguez porque la madre había salido nuevamente a hacer la perimetral. Le dije que sí y fui a la sala de internación a buscarlo. Una vez allí, me puse un camisolín y lo alcé. En su habitación permanecían tres niñas más internadas: Sara, Alma y Azul. Sara tenía trece años y estaba recostada con el ceño fruncido, los ojos cerrados y sus labios pegados formando una línea recta. Yo la miraba con Kevin en brazos. Entró una enfermera a la habitación, saludó y fue directo a controlar la bomba de medicación de Sara. Entonces Sara abrió los ojos, la miró y le dijo: “Más dipirona”. “¿Querés un rescate de dipirona?”, le preguntó la enfermera y Sara afirmó con la cabeza. Luego miré a Azul. Ella también la miraba a Sara. Con sus tres años estaba sentada en la cama justo de frente a Sara. Azul volteó su mirada y fijó sus ojos redondos en los míos. Y mientras tomaba sola una mamadera y me miraba, estiró su brazo. Me estaba mostrando la vía.

Desde la Antropología de la Salud es sabido que, en nuestras sociedades, las definiciones de la biomedicina no pueden ignorarse porque las personas buscan allí

⁷⁰ Algunas reflexiones aquí plasmadas ya fueron discutidas en un artículo de propia autoría (Heredia 2019b).

respuestas a las enfermedades, tratamientos y etiologías, al tiempo que las re-elaboran desde los propios marcos significativos (Del Vecchio Good 2010). Por eso en este apartado es oportuno profundizar en una definición biomédica en particular: los medicamentos, y su re-elaboración por parte de niños y adolescentes. La dipirona es uno de los tantos medicamentos que circulan en las salas de Oncología. La dipirona es un analgésico, antipirético, espasmolítico y antiinflamatorio de amplio uso; eficaz como antipirético y para manejo del dolor agudo, crónico, postoperatorio, cólico renal y migraña (Buitrago-González, Calderón-Ospina, y Vallejos-Narváez 2014). Es eso, pero también es algo más.

Otro postulado básico de la Antropología de la Salud es que el enfermar es un universal en la experiencia humana y cada sociedad desarrolló las formas de tratar ese enfermar (qué es enfermar, sus causas, soluciones, prevención y alivio está determinado culturalmente por cada sociedad específica). “La respuesta social a la incidencia de enfermedad, daños y/o padecimientos (...) constituye una estructura necesaria para la producción y reproducción de cualquier sociedad” (Menéndez 1994, 71). Para el caso de las sociedades modernas occidentales, su característica central en la forma de sanar ha sido la implementación masiva de sustancias llamadas “medicamentos” para erradicar ciertos padecimientos. Los medicamentos fabricados por la industria farmacéutica tienen la particularidad de, como fenómeno de la expansión del capitalismo a escala mundial, encontrarse en distintos puntos del planetario y permear diversas sociedades; numerosas investigaciones dan cuenta de cómo aparecen y circulan los medicamentos en sociedades indígenas y rurales (Badie et al. 2013; Cantore 2014; Cuyul, Rovetto, y Specogna 2011; Diehl y Grassi 2010; Drovetta 2009; Etkin 1992; Hardon 1987; Hirsch y Lorenzetti 2016; Kamat y Nichter 1998; Langdon 1988; Lorenzetti 2012). También crecieron en número las etnografías que analizan la dinámica del comercio farmacéutico internacional entrelazado con las desigualdades globales y reforzado por una medicina lucrativa (Petryna 2006). Existe ciertamente, una antropología interesada en observar cómo se mueven y significan los medicamentos en estas múltiples sociedades, en sus instituciones y cómo impacta en las subjetividades⁷¹. Aquí veremos que el hospital es un gran espacio

⁷¹ La antropología sobre los medicamentos surgió en los años ochenta, interesada en el funcionamiento de la industria farmacológica, la automedicación, la prescripción, la distribución, las explicaciones, eficacias, usos y significados de los medicamentos. No resignarse a entender a los medicamentos como meras sustancias químicas y observar las dinámicas en que son comprendidos es el principio de esta área de estudio.

de almacenamiento (siempre hay farmacias en los hospitales), de prescripción, consumo y demanda (adulto e infantil) de medicamentos.

Siguiendo la literatura, podemos sintetizar algunos atributos de los medicamentos. En primer lugar, debemos decir que (1) los medicamentos son objetos concretos. En tanto objetos concretos, pueden intercambiarse y objetivan significados en ese intercambio. Además (2) son símbolos y muestra de esperanza para las personas que esperan mejorar su salud. Esto es así ya que los medicamentos (3) tienen principalmente el poder de transformar. Se les atribuye este poder en la medida que se espera que modifiquen el cuerpo de quien los consume. Y he ahí su gran valor: los medicamentos producen transformación. Y lo hacen en tanto pueden erradicar la enfermedad del cuerpo (como los antibióticos ante una infección bacteriana) o tornar el cuerpo débil en cuerpo fuerte para disminuir el riesgo de contraer la enfermedad (a través de vitaminas, tónicos y vacunas) (Persson 2004; S. R. Whyte, Van der Geest, y Hardon 2002). Pero los medicamentos no se utilizan sólo cuando se trata de enfermedad, sino que acompañan procesos vitales y aparecen así en el parto de las mujeres, en la lactancia, en la menopausia; son llamados a actuar por cuestiones estéticas: hacer algo por la calvicie, el acné, reducir estrías, arrugas, aumentar o disminuir el peso, etcétera. Porque además de sustancias terapéuticas son (4) mecanismos socializadores de las formas en que pensamos el “bienestar” más allá de la salud y la enfermedad (Williams, Martin, y Gabe 2011). Los medicamentos son entonces (5) un objeto de consumo (Lopes 2001). Se consumen los medicamentos con la esperanza de transformar y generar bienestar.

Los medicamentos colaboran en crear una esperanza para alcanzar una imagen o estilo de vida valorado positivamente por la sociedad. Para Nicolas Rose (2012), “la política vital de nuestro siglo no se encuentra delimitada por los polos de la salud y la enfermedad, ni se centra en eliminar patologías para proteger el destino de la nación. Antes bien, se ocupa de nuestra capacidad, cada día mayor, de controlar, administrar, modificar, redefinir y modular las propias capacidades vitales de los seres humanos en cuanto criaturas vivas” (p. 25). Es decir, las tecnologías médicas contemporáneas se ocupan del control de los procesos vitales, diluyéndose la demarcación entre lo enfermo y lo sano, y entre lo terapéutico y lo comercial. Los medicamentos, como una tecnología médica, actúan modificando las capacidades vitales a fin de acercar a los sujetos a los ideales estéticos y de bienestar que han construido. Pero, como ya mencionamos anteriormente, el uso de medicamentos no lleva a la inevitable y pura transformación beneficiosa de los cuerpos. Los medicamentos generan malestar y bienestar

simultáneamente. De allí la importancia de suministrarlos en determinadas dosis, dejarlos fuera del alcance de los niños, utilizar protectores gástricos (como el omeprazol) para poder consumir otros medicamentos y advertir sobre los efectos secundarios de su uso. Incluso existen dosis tóxicas para el suicidio (S. R. Whyte, Van der Geest, y Hardon 2002).

Los medicamentos modelan las sensibilidades y percepciones corporales-afectivas, “son productos de la cultura humana, pero también productores de la misma, que afectan el sentido del ser y la vida social de las personas” (Persson, 2004:46). Los medicamentos se enraízan con la noción de “medicalización”, el cual ha sido un concepto variable en el tiempo (Zorzanelli, Ortega, y Bezerra 2014). Para algunos autores como Menéndez (2003), el proceso de medicalización, que continúa en expansión, hace que los sujetos comiencen a explicar y atender sus padecimientos a través de técnicas y concepciones biomédicas. Para Foucault (1977), es el hecho de que “la existencia, la conducta, el comportamiento, el cuerpo humano, se incorporaran a partir del siglo XVIII en una red de medicalización cada vez más densa y amplia, que cuanto más funciona menos se escapa a la medicina” (p. 4). Para Conrad (1982), es el proceso por el cual problemas no médicos se definen y tratan como problemas médicos, usualmente en términos de enfermedades y trastornos; convergiendo con las ideas de Illich (1978) que también asevera que lo médico ha avanzado sobre campos que no le eran propios. Y esos campos son cada vez más tecnocientíficos (Clarke et al. 2003). En síntesis, los clásicos estudios versan por la teoría de la desviación (Conrad 1982, 2007), la medicina social y la biopolítica (Foucault 1977, 1997), la profesión médica, el imperialismo médico y el control social (Illich 1978) y las transformaciones tecnocientíficas de la biomedicina que configuran la “biomedicalización” (Clarke et al. 2003) y la “biosocialización” (Rabinow 1996).

En el marco de esos procesos donde el poder médico fue apropiándose de nuevos espacios, el alivio del dolor por cáncer aparece como un fenómeno cada vez más medicalizado (Alonso 2013). Las personas reciben medicamentos para intentar curar su cáncer, pero también para “control de síntomas”. “Control de síntomas” es un término biomédico que hace referencia a disminuir manifestaciones de la enfermedad y/o de los tratamientos médicos, como es el dolor (también vómitos, constipación, etc.). En el trabajo de campo observamos que, con las internaciones, los días de tratamiento y los diálogos con otras familias y el equipo médico, los niños y adolescentes comienzan a

familiarizarse, a temprana edad, con los nombres y manejos de los medicamentos, tanto curativos como para control de síntomas.

La dipirona es un objeto concreto: viene en comprimidos, en supositorios o en ampollas; es un objeto elaborado para consumo, con la esperanza de transformar algo en el cuerpo y generar “bienestar”. Sara lo conocía, podía nombrarlo y pedirlo estratégicamente a quien puede dárselo. Podía comprender el sentido biomédico de la pregunta “¿Quieres un rescate de dipirona?” y responder a su voluntad.

Los medicamentos modelan las sensibilidades y percepciones en sentido de que comienzan a cambiar algunas comprensiones, como puede ser el dolor. El dolor, luego de atravesar la hospitalización (entre otras cosas), puede ser interpretado como una sensación desagradable pero que puede ser aliviado con dipirona. Así, quedan algunas sensaciones referenciadas a los procesos medicamentosos. Y algo que era del campo “experto” pasa a ser apoderado por legos. Que, con las sucesivas familiarizaciones, comienzan a conocer sus prescripciones médicas y apoderarse de su gestión. Era el caso de Sara que demandaba el medicamento; y el de tantos otros que habitaron y habitan efectores de salud y vivencian procesos de salud-enfermedad-atención-cuidados en la medicina alopática.

Muchas personas adultas incentivan la familiarización y gestión de los propios niños y adolescentes con sus medicaciones de rutina:



Imagen 14. Dibujo para colorear. Remedios.

Autor: Fundación Dumont

“Hay que tomar REMEDIOS para **curarse**. Reviso con mis padres cómo hacer para tomarlos. Eso ayuda a que sea **más fácil**.” La promesa de los remedios que aparece reflejado en el dibujo, es la curación. En la escena relatada, la dipirona prometía alivio al dolor (“control de síntomas”). Sea por el motivo que sea, los medicamentos nos prometen transformación hacia lo que consideramos “bienestar”. Y socialmente asociamos el bienestar de niños y adolescentes a cuerpo sanos y emociones positivas. La familiarización con los esquemas medicamentosos ayuda a que “sea más fácil”. Y si leemos sólo lo escrito en negrita en el dibujo, podemos ver cómo se completa la oración “curarse más fácil”. El poder de curar que tienen los medicamentos es su baluarte: pueden transformar el cuerpo enfermo en cuerpo sano. Y la agencia de los sujetos que los consumen hacen que ese proceso sea “más fácil”, en tanto esa agencia sea obediente de las prescripciones médicas. Bien es sabido que la agencia en el consumo de fármacos podría ser rebelde a las prescripciones: variar el tiempo o cantidades de consumo, o abiertamente rechazarlo. “Reviso con mis padres cómo hacer para tomarlos” parecería ser garantía de dicha obediencia. Pero no siempre les adultos se convierten en la autoridad

diferida o delegada del equipo médico. A veces directamente les adolescentes toman el manejo de los medicamentos saltando a la responsabilidad adulta-parental.

Una mañana conversábamos algunas mujeres y uno de los temas que salió en la conversación fue el uso de ciertos medicamentos oncológicos. Era una mañana lluviosa y estábamos distendidas en la sala de juegos: Victoria, la mamá de Sara, Griselda, la madre de Ivana (una niña de diez años), Andre (coordinadora de la sala) y yo. Las cuatro conversábamos. Por otra parte, estaba Sara hacía flores en cartulina con Ivana. Ambas lo hacían mientras tomaban una chocolatada. Andre les había encomendado esa tarea para que se entretenga y así también decorar la sala. Las mujeres adultas estábamos en una mesa tomando té con galletas. Andre contó una anécdota de su madre y yo conté otra que involucraba a una amiga. Y cada una daba su versión del asunto. Hasta que Griselda le preguntó a Victoria: “¿Qué tiene ella?”. Se lo preguntó mirando a Sara. “LLA”, contestó Victoria. “¿De qué tipo?”, inquirió Griselda, con el té en un vaso de plástico blanco en la mano. “Té”, contestó Victoria, nombrando una letra. “Ah, la misma que ella”, dijo Griselda refiriéndose a su hija. “Ah. ¿Y ella está en mantenimiento?”, le preguntó ahora Victoria. “Sí, ¿y la tuya?”. “Ahora está con la del día entero. Hasta las ocho va a estar”. “Claro, antes de los quince días de descanso ¿Hace cuánto que saben?”. “Nos dijeron hace dos meses. Fue rápido. Pasa que ella tenía los cinco síntomas. Fue un día que jugaba Argentina. Fuimos al Jaramillo [hospital de menor complejidad en el conurbano bonaerense]. Ahí me dijeron que la traiga para acá, que la iban a atender. La trajimos. Nos dijeron que era una anemia grave y la dejaron internada. Eso fue el sábado. Le hicieron estudios. El domingo a la noche la llevaron a Onco. Y el lunes a la mañana la doctora nos dijo lo que era. Desde el principio supieron lo que era. Pero querían hacer los estudios primero y esperar a que la médica de Onco, Paloma, nos diga lo que era. Nos dijeron que algunos chicos tienen tres síntomas. Pero ella tenía los cinco juntos. Por eso lo detectaron rápido”. “Mejor que la hayan detectado temprano”. “Sí. Y suspendimos solo una vez el tratamiento. Pasa que se agarró una gripe. Una prima de mi marido estaba enferma y no dijo nada. Y ella [Sara] se la agarró. Estuvimos justo una semana internada”. “Pasa que ellos tienen las defensas bajas. Y se agarran cualquier bicho que anda volando”. “Sí, por suerte no pasó más nada. No volvió a tener fiebre”. “Claro, con la mía solo estuvimos en la inducción y en la última. Por suerte. Le daban dipirona y (sic) ibuprofeno cuando estaba internada con fiebre. Con eso bajaba un poco. ¿Y ella ahora con que está? ¿Con metrotexate y mercaptopurina?”. “Ella se sabe todas las medicaciones. Yo no me acuerdo. Le digo ‘la de la noche’”. “De a poco vas a ir aprendiendo los nombres. Vas a

ver que con el tiempo te la sabés”. “Sí. Y todo lo fui aprendiendo. Los bloques, todo. Las otras mamás me fueron explicando mucho”. “Sí, son muy compañeras”. “Sí. Porque los médicos te dicen y después se van. Pero una se queda. Y le agarra miedo. Con la fiebre es...”, dijo Victoria sin completar la frase. “Sí, ella [Ivana] estaba con 37.5 y la doctora decía ‘quédate tranquila que ya sube’ y subía al rato a 40. Y no dormía... cambiándoles los paños fríos... Pero no había forma. Pasó ella una semana entera con fiebre”. “Sí, a mí me decían que era así. Y las mamás me decían que me quede tranquila, que mire a sus nenes, que pasa”. “Sí, es así...”. “Y lo de ella [Sara] fue emocional. Se le despertó [la leucemia] por algo emocional. Por eso tiene que cuidarse toda la vida. Porque le puede volver a saltar”, dijo Victoria dando un último sorbo a su té.

Sonó el teléfono de la sala y por allí llamaron a Sara para la quimioterapia y a Ivana para consultorio. Ambas se fueron con sus madres. Y una vez con Andre a solas, le pregunté: “¿Vos sabés qué es lo emocional de Sara?”. “Sí”, me contestó Andre y siguió: “El papá se fue de gira a Santa fé, Entre Ríos, por ahí. Ese le entraba a la droga y al alcohol. Y se fue allá parece que con una mina. Y ahí, mientras el chabón estaba allá de gira, le dieron el diagnóstico. Y ahí volvió él. Dice que desde que volvió no está tomando. La otra vez vino acá y dijo que no sé hace cuántos días que estaba limpio. Victoria dice que fue por eso que se le despertó a Sara. Andá a saber...”. “Ahhh”. “Sí, si el otro día estaba Victoria y dijo que la mamá de Kevin, del bebito, consumía; y dijo que ella sabía cuándo alguien consumía porque su marido consumía. Pero ya te digo, según él, está limpio desde que Sara enfermó”.

Aquella mañana, en las charlas con Victoria, Griselda y Andre, aparecieron algunas narrativas a partir de las cuales podemos analizar varios fenómenos sociales: (1) la gestión de los medicamentos; (2) la etiología emocional del cáncer y sus implicancias; (3) la soledad del cuidado; y (4) la red de cuidado. Con respecto al primero, ya hemos desarrollado algunos aspectos. Aquí, volvía a aparecer la dipirona, pero se agregaba el ibuprofeno, el metrotexate y la mercaptopurina. Los primeros indicados cuando Sara “estaba internada con fiebre” y los otros formaban parte de la quimioterapia. Victoria no era esa adulta retratada en el dibujo como educadora de la ingesta de medicamentos. Con honestidad, nos compartía el no conocer los nombres de los medicamentos que Sara, por otra parte, sí recordaba.

En relación al segundo punto (la etiología emocional del cáncer y sus implicancias), no es de creencia masiva, pero sí es algo que habita los sectores de

oncología y es de larga data: el origen emocional del cáncer. Tan viejo es el asunto que Susan Sontag (2015) ya discutía con él en 1980:

Hay toda una literatura y una creciente masa de investigaciones, que apoyan la teoría de las causas emocionales del cáncer. No pasa semana sin que algún nuevo artículo anuncie a algún sector del gran público la existencia de un vínculo entre el cáncer y los sentimientos de dolor. Se citan investigaciones —casi siempre las mismas— que pretenden demostrar por ejemplo que dos tercios o tres quintos de algunos centenares de pacientes dicen estar deprimidos o insatisfechos de sus vidas, y haber perdido (por muerte, repudio o separación) a un padre, a un amante, a un cónyuge o a un amigo íntimo. Pero es probable que la mayoría de personas sin cáncer también invoque emociones depresivas y traumas del pasado: es lo que se llama la condición humana (Sontag 2015, 40).

No obstante, siguen circulando en discursos nativos la idea de que el cáncer puede ser generado por emociones negativas. De acuerdo a una investigación del Instituto Nacional del Cáncer: “El esquema interpretativo del cáncer dormido que se declara o despierta se encuentra extendido en todas las localidades” (S. Ramos et al. 2013, 29)⁷² del país. A Sara “se le despertó” la enfermedad.

Este modelo concibe el cáncer como siempre presente y sorpresivo: dormido y latente, se puede despertar en cualquier momento, del mismo modo que puede no hacerlo jamás. El cáncer dormido —y la noción de enfermedad latente— expresa un estado simultáneo y no contradictorio de presencia y ausencia, enfermedad y salud, cáncer y no cáncer. El modelo del cáncer latente ofrece una respuesta a la pregunta sobre las causas de la enfermedad, permite explicar u otorgar inteligibilidad a fenómenos difícilmente integrables o asimilables (como el cáncer en niños), al igual que resulta efectivo para explicar su aparición en personas “sanas” y los tumores reincidentes (S. Ramos et al. 2013, 25).

Natalia Luxardo (2015) también halló en sus entrevistados con cáncer relatos del tipo “se me despertó el cáncer” (Luxardo 2015, 261). A este “esquema interpretativo del

⁷² El Instituto Nacional del Cáncer impulsó el desarrollo de una investigación cualitativa de alcance nacional cuyo objetivo central fue explorar y describir los conocimientos, las creencias y las representaciones socioculturales sobre el cáncer en general y, en particular, sobre el cáncer colorrectal, el cáncer de mama y el cáncer de cuello de útero—con especial énfasis en su agente etiológico más importante, el virus de papiloma humano—, así como las prácticas de cuidado y atención de la salud habituales de la población general sana que se encuentra en situación de pobreza o de vulnerabilidad social (S. Ramos et al. 2013).

cáncer dormido”, que estaba en la narrativa de Victoria para explicar el origen del cáncer de Sara (y que es recurrente en muchas poblaciones), se le anexaba el de “lo emocional”.

Un gran dolor emocional, oculto muchas veces, aparece detrás de cada narrativa en la que intentan rastrear el origen de la enfermedad. Intenso, escondido para el resto, latente: un abandono, un aborto, una infidelidad, episodios de violencia familiar, un suicidio u otro tipo de muerte traumática (Luxardo 2015, 271).

“Lo emocional” no circula sólo en discursos nativos, sino que también en algunos discursos médicos desde la psico-neuroendocrino-inmuno-oncología. En una publicación de la revista *Medicina*, un médico de esta rama decía: “La respuesta inmune se traduce por liberación de citoquinas como sucede contra toda agresión bacteriana o viral, que a su vez van a estimular el sistema endocrino y llevar a una cadena de eventos con una evidente influencia en el tumor” (Estevez 1996, 84). Las emociones positivas fortalecen al sistema inmune, y las negativas lo debilitan. “Lo emocional” es algo de traducción endocrina que influye en el tumor. No obstante, esta especialidad no es la hegemónica dentro de la oncología.

Retomando el discurso de Andre (donde aparecía la explicación de “lo emocional” que relataba Victoria), ella decía que aquello se vinculaba al viaje del padre de Sara y el consumo problemático de sustancias psicoactivas. Aparece entonces la enfermedad relacionada con el desequilibrio y el control de los comportamientos. El comportamiento del padre produjo un desequilibrio de la dinámica familiar trayendo aparejado emociones negativas que provocaron el cáncer y ahora Sara “tiene que cuidarse toda la vida. Porque le puede volver a saltar” como si al “despertarse” una vez, quedara más propensa a “despertar” nuevamente un cáncer. Pero desde el diagnóstico e inicio del tratamiento, el padre regresó. Y en este caso, podemos ver cómo funcionó la enfermedad como mecanismo de control de comportamientos. Además, podemos ver la complementariedad de los modelos de atención (Menéndez 2003). Sara para curarse se somete al tratamiento biomédico de quimioterapia, pero, además, de acuerdo a la perspectiva de Victoria, debe resolverse en el plano emocional: y es ahí donde también es necesario hacer un movimiento transformador: el padre debe volver, estar “limpio” y Sara generar emociones positivas y “cuidarse toda la vida”. No solo los medicamentos prometen transformación beneficiosa contra el cáncer, sino el cambio de comportamiento y emociones también lo hacen.

Victoria también dijo: “los médicos te dicen y después se van. Pero una se queda”. Aparece la soledad del cuidado cuando el personal de salud se va y la que queda en la habitación es la mujer-madre. Y en esa soledad, también aparece el miedo. “El miedo es una emoción desagradable causada por la amenaza de peligro, de dolor o de daño. Sin embargo, si lo estudiamos desde la perspectiva antropológica, no podemos reducir el miedo a una emoción individual” (Boscoboinik 2016, 120). Como toda emoción es contextual y aquí, en el cuidar de una preadolescente de trece años, con cáncer y fiebre, emerge como amenaza el empeoramiento de la salud, la agudización del malestar y/o la muerte. Y eso en la soledad de una habitación.

Pero el cuidado no es sólo soledad. Aunque se vivencie así algunas veces. El cuidado, además, es red. Annemarie Mol (2008) plantea que el cuidado no se trata principalmente de elecciones (elegir tomar o no la medicación, hacerse o no tal estudio). Es preciso interesarse por la heterotopia del cuidado para observar las maneras no-liberales del cuidado: “las maneras cuidadosas de organizar nuestras vidas y nuestras prácticas” (Martin, Spink, y Pereira 2018, 303). Porque el cuidado es un asunto de responsabilidad compartida y de organización en la práctica. Observando entonces las prácticas podemos ver el carácter compartido del cuidado: “Las otras mamás me fueron explicando mucho”. “Sí, son muy compañeras”. El compañerismo está en las explicaciones, consolaciones y la co-presencia en el hospital. En síntesis, es en el hospital donde se hallan las redes de mujeres que cuidan (Brage 2018), la soledad de ellas y las etiologías nativas del cáncer. Y entretejido a estos fenómenos, el uso y gestión de los medicamentos que nunca se da de manera solitaria sino enlazada a estos fenómenos mencionados aquí y a otros ya relatados y analizados en esta tesis.

Pinchazos

Fui a dar una vuelta por la sala de internación. Juliana de ocho años, estaba internada y estaban por habilitarle el catéter. Entré a su habitación. Era la única niña allí. Gritaba con fuerza: “¡¡Me va a doler, me van a pinchar y me va a doler y no quiero!!”. “No te va a doler”, le aseguraba Lidia. “¡Sí, me va a doler!”, continuaba gritando y pateando Juliana. Estaba su tía, que también le aseguraba que no le iba a doler. Otra enfermera, una médica, Andre y cuatro psicólogas también le decían lo mismo. Las psicólogas dijeron que iban a mostrarle cómo era y se pusieron a teatralizar la habilitación

del catéter. Una se acostó en una cama vacía de la habitación para tomar el papel de Juliana. En ese punto yo pensé que éramos demasiadas personas adultas (¡diez!) para estar en una habitación con una niña con miedo. Así que decidí irme y desde afuera escuchar. Juliana, por más intento adulto de tranquilizarla, seguía gritando. “¡Me va a doler y no quiero!”. “No te va a doler”. “¡Sí me va a doler!”. Se escucharon algunos murmullos y finalmente un silencio que parecía anunciar el fin de la escena. “¡Ahhhhhhh!”, gritó Juliana. Un corto silencio. Y: “Ya está”; “¿Viste?”; “¿Viste que no dolió?”; “No era para tanto”. Se escuchaban las frases de las mujeres. “No me dolió”, dijo con la voz temblorosa Juliana, que parecía temblar por una risa muy nerviosa. Y las mujeres siguieron con sus frases corroborativas: “¿Viste que no iba a doler?; “Te dijimos que no iba a doler”, “No dolió”, “Al final tanto escándalo y no dolió”, etc., etc.

En la literatura de medicina y enfermería existen muchas referencias en torno a los reservorios o catéteres venosos centrales implantables tipo Port-A-Cath, los cuales son muy recomendados como vía de entrada de medicación y/o para administrar sangre y hemoderivados. Como ya mencionamos en el capítulo 2, el catéter es un tubo de caucho siliconado que se conecta a una vena gruesa profunda y puede durar varios años. Generalmente las venas se infiltran y se rompen como consecuencia del tratamiento largo e intenso, por lo que el catéter es una solución porque evita tener que pinchar venas y, al estar colocado en el pecho da mayor libertad de movimientos (los brazos y las piernas no están “atados” a una vía). El catéter está por debajo de la piel (se coloca en quirófano). Para utilizarlo se lo debe “habilitar”, esto es: pinchar con una aguja especial (aguja Huber) (Flores et al. 2003; Freiré et al. 2008; Ng et al. 2007; Peixoto et al. 2019; Wesenberg, Md, y Janssen 1993) y eso fue lo que le hicieron aquel día a Juliana.

La Fundación Dumont, entre uno de sus libros, tiene uno titulado “Pinchazos y Punciones” en el cual se insta a familiares y personal de salud a explicar a los niños qué se le va a hacer porque ellos necesitan entender lo que está ocurriendo y en qué consiste el tratamiento. “La información sirve para: Disminuir la angustia frente a lo desconocido; prepararse para lo que va a venir; generar confianza; aceptar el tratamiento”, dice de manera textual el libro. Además, advierte:

El personal de salud que debe realizar los procedimientos lo sabe. Cuando los niños se angustian y se mueven, deben hacerse varios intentos. Así, quien realiza el procedimiento, se tensa y acaba siendo una situación de alto impacto para todos los presentes.

Diseñamos este programa⁷³ con la intención de colaborar para que los pinchazos y las punciones se realicen lo más fácil y rápido que sea posible. Creemos que una manera de lograrlo es ayudar a que los niños descubran toda su fuerza, capacidad y valentía para afrontarlos. Los padres son quienes mejor y más pueden ayudarlos a que atraviesen los procedimientos del modo más confortable posible, reduciendo el malestar y concentrando el foco de la atención en sus inquietudes (Fundación Dumont, Pinchazos y Punciones).

El libro fue escrito por psicólogas referentes de la Fundación y docentes en psicooncología pediátrica. Este libro, como los otros de la Fundación Dumont, son material distribuido, pero también formativo para quienes ingresan a la Fundación (psicólogas en su generalidad). De algún modo podemos hallar en él parte de los fundamentos o argumentos del accionar de las psicólogas en su atención con niños con cáncer.

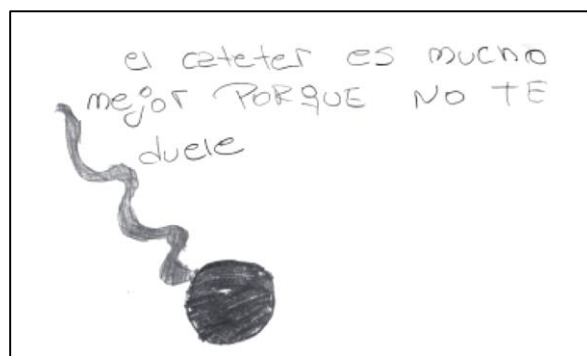
Una de las cosas que encontramos en el libro es la forma en que se trasluce la responsabilidad adulta parental como facilitadora de los procedimientos biomédicos. Aparece dicha figura como una figura con cierta *expertise*. “Son quienes mejor y más pueden ayudarlos [a los niños]” porque son quienes más les conocen. Son quienes deben poner “el foco de atención en sus inquietudes” y resolverlas. Las inquietudes de los niños pueden resolverse con conocimiento. Porque el conocimiento que se dé a “los padres” será transmitido a sus hijos y ese conocimiento disminuye la “angustia frente a lo desconocido”, permite “prepararse para lo que va a venir, generar confianza” y finalmente “aceptar el tratamiento”. Hay un doble conocimiento sobre el que se responsabiliza a los ma/padres: el “de” los hijos y “a” los hijos. El conocimiento “de” los hijos conlleva poder descifrar sus inquietudes, comunicarse con ellos y saber lo que les sucede en su emocionalidad. El conocimiento “a” sus hijos es aquella información más de carácter biomédico que deben transmitir: cómo será el procedimiento, qué implicará, cuánto durará, etc.

Por otro lado, vuelven a resurgir las *feelings rules* de “ser fuerte” y “no dejarse abatir” (Suárez-Rienda y Sánchez 2019) vinculadas al tratamiento. Se espera “ayudar a que los niños descubran toda su fuerza, capacidad y valentía” para que “los pinchazos y las punciones se realicen lo más fácil y rápido que sea posible”. Potenciar la fuerza y

⁷³ El programa al que se refiere es el “Programa de psicoprofilaxis del dolor agudo por procedimientos” diseñado por integrantes de la Fundación Dumont. La publicación del libro se enmarca en dicho Programa que tiene el objetivo de ayudar a los niños a sobrellevar mejor las experiencias dolorosas a las que se ven sometidos durante el tratamiento.

disminuir la angustia de los niños con conocimiento, ayudará al trabajo del personal de salud. Al disminuir los movimientos del niño y así la tensión que eso le pudiera generar al personal, se facilitarían los procedimientos biomédicos. En el libro citado y analizado aflora, entonces, el carácter práctico-resolutivo de la angustia. La angustia es algo que puede resolverse con conocimiento. Y allí radica el motor de la teatralización de las psicólogas que estaban esa mañana con Juliana. Le mostrarían, teatralmente, cómo sería el procedimiento, con el objetivo de brindarle la información que ella requería para tranquilizarse, no moverse, ni gritar y que la habilitación del catéter no se convierta en una “situación de alto impacto para todos los presentes”.

En el libro en cuestión, además, figuran dibujos que dan cuenta de la perspectiva médica que ve como óptima la colocación del catéter. Y se alinea junto ella la perspectiva infantil, que a través de los dibujos parecería acordar en que los catéteres son mejores que los pinchazos.



*Imagen 15. Dibujo en el Libro Pinchazos y Punciones
Fuente: Fundación Dumont*



*Imagen 16. Dibujo en el Libro Pinchazos y Punciones
Fuente: Fundación Dumont*

El catéter no es sólo necesario para administración de medicamentos de hemoderivados, sino que es mejor que otros procedimientos (como los pinchazos). Lo dice la literatura médica y también la perspectiva infantil (según los dibujos del libro de la Fundación Dumont⁷⁴). Ese hecho, sumado a la premisa que el conocimiento disminuye la angustia infantil y con ello los movimientos durante los procedimientos, ameritan una intervención psi en esa línea. Se tornan necesarias prácticas psi que pongan a disposición el conocimiento para la niña. En la teatralización se le explica a la niña lo que se le hará, esperando que así disminuya su angustia y Lidia puede habilitar más rápido y fácil el catéter.

La tía de Juliana estaba allí, pero no se le delegó a ella la explicación, aunque en letras sería la mejor figura para comunicarse con Juliana. “Estas psicoterapias modelan un tipo de tratamiento que busca ser funcional a las exigencias de las sociedades actuales” (Del Monaco 2020, 10). Y actualmente muchos familiares no tienen el conocimiento de los procedimientos biomédicos para transmitirle a los niños. La curación del cáncer sigue siendo un bien deseado, a contraposición de la muerte y el sufrimiento infantil. Y en ese contexto, emergen las intervenciones psi en las salas de internación, intentando dar conocimiento a los niños y facilitando los procedimientos curativos impartidos por el personal.

Otra niña, además de Juliana, a quien también le habilitaron el catéter, fue Sara. La mañana en que sucedió, correspondía al inicio de la “semana de la higiene”. Ese día, junto con dos voluntarios de la fundación, hicimos unos carteles que así lo decían “semana de la higiene” en letras grandes y gordas para que los niños puedan pintar dentro con sus manos usadas como sellos. También hicimos un cartel al que le colocamos un tacho, simulando un aro de básquet dentro del cual había que tirar unas pelotas de papel. “Golazo. Tengamos higiene”, decía sobre el tacho. Fueron llegando los niños y pintando los carteles. También jugaron a tirar las pelotas de papel e insertarlas en el tacho. Por otro lado, había una caja con luz ultravioleta que hacía visible la suciedad de las manos. Esa caja había sido donada por estudiantes de una escuela técnica que, en el marco de algún taller escolar, lo habían hecho y luego decidieron donarlo. Allí estaba, sobre una mesa. Los niños, motivados por los adultos de la sala de juegos, colocaban sus manos allí y miraban su suciedad. Sara era una de ella. Estaba en la sala de juegos esperando que la

⁷⁴ En el libro no se especifica el método a través del cual se han obtenido los dibujos.

llamen para habilitarle el catéter y, mientras tanto, se entretenía introduciendo sus manos en una caja y mirarla desde arriba, donde aparecía la imagen de sus manos manchadas.

Así transcurrió la mañana en la sala de juegos. Cerca del mediodía ya no había niñas en la sala. Decidí entonces ir al hospital de día. Fui y me encontré con Sara (trece años) y Fátima (once años). Les pregunté si querían pintar. Me contestaron que sí. Observé la lata destinada a los lápices de colores en un estante. Nuevamente estaba vacía. Volví a la sala de juegos en búsqueda de lápices y dibujos (hojas A4 con dibujos impresos para ser coloreados). Andre me preguntó para quién era lo que retiraba de la sala y lo anotó en su computadora a esos “servicios que hace la fundación”. Les mostré algunos diseños y las niñas eligieron. Sara eligió un dibujo de Campanita, su madre un mandala y Fátima uno de la Sirenita. Yo también elegí un dibujo y me senté cerca de Sara. Charlábamos y pintábamos. Victoria, la mamá de Sara, me contó que le tenían que habilitar el “porter” [catéter]; y que por allí le pasarían la quimio y luego quedaría seis días internada. “Yo prefiero que se lo pongan acá [enfermería del hospital de día] y no allá [internación] porque allá son más bestias y la hacen llorar”, me dijo. “¿Vos preferís acá?”, le pregunté a Sara. Y ella respondió tímidamente con la cabeza: “no”. “Ella prefiere allá”, dijo Victoria y largó una carcajada.

En frente nuestro estaba Fátima, que sostenía su dibujo, un lápiz de color y se le caían las lágrimas. “Le debe doler”, susurró la madre de Sara. “Sí”, dije. De pronto llegó el padre de Sara al hospital de día. Saludó en tono fuerte. “¡Sara Mercado!”, llamó una enfermera. “Sari, ¿querés que vaya con vos?, ¿Querés? ¿O preferís ir con mamá? Decime Sari qué querés. Decime ¿Querés ir con mamá? ¿O que vaya yo? Voy yo ¿eh? ¿Querés que vaya yo?”, le decía el padre a su hija, manteniendo el tono alto. Sara no pronunciaba palabra. Hasta que finalmente, hizo un gesto de “Sí” que bastó para que el padre vaya con ella a enfermería. Una vez adentro se recostó en una camilla. La madre se levantó de la silla y se quedó observando desde afuera, por la ventana de la puerta. Se escuchaba al padre que ahora decía “¿Querés que me vaya? ¿Querés que venga mamá? Dale, Sari, no me hagas esto, háblame. Decime ¿Querés que me vaya? Si querés que me vaya, me voy. Le digo a mamá que entre. Dale Sari...”. Y continuaba hablando. Sara estaba con expresión serena y la vista clavada en el techo sin decir nada, mientras el padre continuaba hablando y la madre la miraba en silencio.

Me acerqué a Fátima. “¿Te pincharon?”. “Sí”, dijo con un movimiento de cabeza. “¿Dónde?”. Señaló su garganta [tenía un absceso periamigdalino]. Me senté a su lado y ambas pintamos nuestros dibujos. Le conté que yo también era de Río Negro como ella.

Que mi ciudad quedaba lejos de su pueblo, pero que eran la misma provincia. Luego de un rato, Fátima terminó de colorear su dibujo y me lo ofreció. “¿Para mí?”. “Sí”, dijo con la cabeza. “¿Me lo regalás?”. Nuevamente afirmó con la cabeza. “Gracias”, le dije muy contenta.

Los pinchazos son recurrentes para quienes comienzan un tratamiento biomédico curativo del cáncer. A veces se siente dolor o miedo. Y algunas veces es algo sin dramatismo. También puede haber preferencias disímiles entre niños y familiares en torno a los procedimientos. Sara prefería la habitación en internación y su madre el hospital de día. Pero además de eso, los pinchazos forman parte un abanico de acciones biomédicas:

Los cuerpos de los niños son constantemente pinchados, movidos, radiografiados, cortados, inmovilizados, biopsiados, aislados, inspeccionados en ultrasonidos, resonancias magnéticas y sondeos ¿Qué impacto deben tener todas estas acciones sobre el cuerpo y la mente de los niños, es decir, sobre su subjetividad corporal? (Wainer 2015, 346)

Esa pregunta de Rafael Wainer (2015) va a recorrer toda su tesis doctoral concluyendo en que tiene un gran impacto para los niños tornando sus cuerpos en “cuerpos permeables”. A continuación, veremos cómo una adolescente relató estos acontecimientos de pinchazos recurrentes y colocación del catéter. El relato quedó plasmado en un libro que ella misma escribió a partir de anotaciones que realizó mientras estuvo en quimioterapia (de los catorce a los dieciséis años). El libro fue editado por la Fundación Dumont. En el mismo, hay relatos en primera persona de la adolescente y también hay conversaciones entre personajes. Los personajes creados que conversan entre sí son: glóbulo blanco, glóbulo rojo, plaquetas, gran médula ósea, células invasoras y un catéter llamado Willy.



Imagen 17. Fragmento en el Libro Día a Día.

Fuente: Fundación Dumont

Para la adolescente, que habla de ella en tercera persona en gran parte del libro (cuando hablan los personajes ante mencionados se refieren a ella como “jefa”), esa mañana obtuvo su diagnóstico y con ello, se hicieron recurrentes las agujas y la búsqueda de venas sanas para lograr la extracción de sangre o gestión de medicaciones. Al igual que vimos con Sara y su madre que cada cual tenía preferencias, la autora del libro también las tenía:



Imagen 18. Fragmento en el Libro Día a Día.

Fuente: Fundación Dumont

Ella prefería que le coloquen la vía en la Unidad (internación) y no en la guardia. Observa y opina cómo está colocada la vía. Del mismo modo lo había hecho Pedro, quien, como ya dijimos, con ocho años le decía a la enfermera que le colocaba la vía “si no lo pasás bien, me sacó la sonda”. Pedro, en aquel momento, también era capaz de saber y opinar cuándo estaba “bien” la vía.

En relación al catéter, podemos ver en el siguiente fragmento cómo lo presenta y sus diálogos con los otros personajes (glóbulo rojo y linfocito):



Imagen 19. Fragmento en el Libro Día a Día.

Fuente: Fundación Dumont

La joven autora del libro, evidentemente, para poder formular tal relato, estaba muy familiarizada con los términos biomédicos. Creó esos personajes que protagonizan el diálogo narrativo y en él pueden verse cuestiones ya analizadas en esta tesis: la ambigüedad del tratamiento medicamentoso (“aunque la quimio nos haga mal es buena”) y el carácter “necesario” y “práctico” de ciertos procedimientos biomédicos: por algo está allí el catéter (“necesita un tratamiento con quimio y para eso estoy yo”).

“¿Qué impacto deben tener todas estas acciones sobre el cuerpo y la mente de los niños, es decir, sobre su subjetividad corporal?” (Wainer 2015, 346), se preguntaba el autor. Y podemos agregar a las reflexiones que incita dicha pregunta (ya que nunca concluiremos algo acabado/cerrado al respecto), que dicho cuerpo infantil intervenido adquiere una nueva “habitualidad”, una nueva disposición y reorganización del cuerpo vivido (Merleau-Ponty 1985). El cuerpo pinchado es un “cuerpo actual” y un “cuerpo habitual” (Merleau-Ponty 1985). El cuerpo actual, captado por la experiencia singular instantánea, es el que se pincha tres veces por día; tiende al tiempo presente y se desdibuja

la familiaridad que interpelaba con anterioridad (anterioridad a la enfermedad y los pinchazos). Y ese “cuerpo actual” se convierte en “cuerpo habitual” en la recurrencia de procedimientos biomédicos. El “cuerpo habitual” es reservorio de gestos aprehendidos e incorporados, con disposiciones estables como saber implícito que posibilita el refuerzo y formación de los hábitos, y que actúan según el sentido de la situación y no como montajes mecánicos. “No se trata aquí sólo de la instauración de nuevas normas vitales, sino simultáneamente ciertas modalidades con el mundo y con los otros, que transforman el cuerpo actual en cuerpo habitual” (Passerino 2018, 31). Podemos afirmar que nuevas condiciones de habitualidad emergen con el tratamiento contra el cáncer.

Si retomamos la visión biomédica, podemos asegurar que, para ella, la piel es una capa que separa el mundo interior del exterior, y al quitarla, se sumerge en el “mundo interior”. Así lo describían los estudiantes de medicina de Harvard entrevistados por Byron J Good en *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*:

Una pierna tiene un sentido emocional diferente luego de quitarle la piel. No significa lo mismo que antes. Y ahora la piel, que es nuestra forma de relacionarnos con los otros –quiero decir, tocar la piel es...acercarse a la gente –eso es una pequeña parte de lo que está pasando, es como pelar una naranja, es solo un aspecto pequeño. Y cuando se quita se ingresa en este otro mundo tan diferente (B. J. Good 1993, 12).

Esos mundos que pueden diferenciarse para la biomedicina, constituyen íntegramente la propia existencia de quienes enferman de cáncer en la infancia/adolescencia. En la experiencia encarnada no existe el cuerpo objetivo. Sólo existe para la biomedicina⁷⁵ con su mirada y modelos teóricos anatomofisiológicos. La piel es la forma de relacionarnos con los otros, es la capa de otro mundo (según el estudiante de Harvard) y es aún —mucho más aún— otras cosas. Porque “la piel está saturada de inconsciente y de cultura” (Le Breton 2019, s/p). La piel es el propio ser vívido del sujeto experiencial. La enfermedad y sus procedimientos implican no solamente pinchazos que traspasan la piel como capa, sino una reorganización de la vida, proyectos, hábitos y disposiciones: una manera de ser-en-el-mundo (Merleau-Ponty 1985).

⁷⁵ Ni siquiera para el personal de salud o estudiantes de Medicina, quienes nunca son “lo biomédico”.

Reflexiones finales del capítulo

En este capítulo partimos de entender al cuerpo como un esquema en el que, con el mundo, se configuran mutuamente produciendo una manera de ser-cuerpo en términos de repertorio de posibilidades percepto-motrices; y comprendiendo que la vida sociocultural construye prácticas disímiles según grupos o sociedades (técnicas cotidianas, modos perceptivos, formas de habitar el espacio, gestos, expresiones de la emoción, síntomas, etc) y da lugar a representaciones de la corporalidad y de sus vínculos con el mundo diferentes (Citro 2006). Partiendo de esos supuestos, indagamos qué particularidad había en las maneras sociales de encarnar los procesos de enfermar y recibir tratamiento contra el cáncer.

Pudimos observar que, con el cáncer, comienza una transición en la cual se ponen en tensión la manera habitual de ser-en-el-mundo, construyéndose una nueva habitualidad. Algunos de los elementos que aparecen en esa transición son: la caída del cabello, las amputaciones, cicatrices, pinchazos e incorporación diaria de medicamentos. En este capítulo intentamos dar cuenta de las implicancias de dichos elementos en la vida de los niños, adolescentes y sus familias.

En relación a la caída del cabello, observamos que es algo que aparece en el juego, pero no observamos que haya sido un factor de tanta relevancia en el tratamiento (como lo son otros). Generalmente el corte de pelo es acompañado por familiares que deciden pelarse a la par. Este acto se inscribe en un acompañamiento valorado positivamente por el personal sanitario por considerarlo “acompañamiento” y “cuidado”. En las descripciones del cuidado en este apartado, aparecieron la existencia de múltiples formas de vida de quienes cuidan.

En el segundo apartado vimos cómo surge, como secuela del tratamiento, la hipervigilancia constante del cuerpo, las cicatrices y amputaciones. De quienes atraviesan el cáncer, se espera que hipervigilen su cuerpo, y sigan las normas de bioseguridad, las normas del “cuerpo capaz” y que no se “dejen abatir” por los efectos del tratamiento. Específicamente sobre las cicatrices, podemos decir que son habituales en quienes sufrieron intervenciones quirúrgicas. Y en general el personal de salud, familiares o adolescentes sugiere a futuro hacer tatuajes allí. Los tatuajes tienen una connotación estética positiva en el hospital en tanto se los carga del poder estetizante: pueden convertir partes del cuerpo en partes bellas. De manera inversa, las cicatrices están connotadas negativamente. Poder transformar las connotaciones negativas en positivas, tanto a través

de tatuajes como comportamientos antes habituales o esperables según su edad son muy bien valorados por el personal. Y es aún más acrecentado cuando les niños/adolescentes logran hacer “más” de lo esperado para alguien de su edad y/o cuando hay poco *emotion work* adulto invertido en esos comportamientos “impresionantes”.

En el tercer apartado se desarrolló la importancia teórica de ahondar en el uso y gestión de los medicamentos desde la antropología. En el hospital, exploramos cómo algo del campo “experto”, como son los medicamentos, pasa a ser apoderado por legos y cómo se entrelaza su gestión con el cuidado (en soledad y en red) y con las etiologías nativas de la enfermedad.

Por último, profundizamos en la perspectiva de la Fundación Dumont que tiene cierto ideal familiar que no es ajustable con las realidades del hospital y que, sus voluntarias, apoyadas en fundamentos del área psi, desarrollan intervenciones en los pinchazos a niños, concibiendo la angustia como una emoción con resolución práctica a través del conocimiento. En síntesis, en este capítulo indagamos la familiaridad y recurrencia de ciertos elementos que hacen a la transición de una nueva habitualidad.

Conclusiones

En esta tesis analizamos el fenómeno del cáncer infantil en un hospital público de la Provincia de Buenos Aires, en el año 2018. Sostenemos que, con el diagnóstico y el tratamiento onco-pediátrico en instituciones de salud biomédicas, se construye una nueva habitualidad, marcada por las formas de vida (con su materialidad y desigualdad) de los sujetos que lo padecen y de quienes los acompañan. En esa nueva habitualidad, se realiza un aprendizaje del lenguaje biomédico⁷⁶; hay una convivencia con situaciones de sufrimiento/enfermedades/muertes y “suertes” disímiles; hay dolor, fatiga, enojo; se realizan cambios en la alimentación, en la escolaridad y en los lugares que se habitan; el cuerpo es pinchado y marcado; hay cuidado (resistencia) en soledad, en redes y por fuera de los ideales; también hay una ideología de la capacidad y unas *feelings rules* (de “no dejarse abatir” y “ser fuerte”) que atraviesa el proceso de salud-enfermedad infantil; etiologías nativas del surgimiento del cáncer; burocracias, fundaciones y lógicas hospitalarias; hay vidas que se hacen presentes tal y como son: con su materialidad de la existencia (Kleinman 1988), su precariedad y vulnerabilidad (Butler 2012) y viven y acompañan el enfermar por cáncer en la infancia.

“Yo soy la doctora”, dijo Florencia, de ocho años, invitándome al juego. “Le voy a sacar sangre a Kevin”. Yo me acerqué con el pequeño Kevin en brazos. La niña hizo el gesto de extracción de sangre en el brazo de Kevin. “Ya está”. “¿Ya le sacaste?”. “Sí. Ahora hay que esperar los resultados. Pero me parece que está bien de plaquetas por el color de la sangre. Le vamos a poder dar el alta”. Llegó entonces un médico y nos dijo: “Vamos a cerrar y trabar todas las puertas de la habitación. No se asusten si escuchan gritos o golpes. Está el papá de Kevin afuera y se lo quiere llevar. No puede porque tiene una orden de restricción. Ahora la jefa lo está parando en la entrada del sector. Ya llamamos a los de seguridad ¿Vos estás bien con la sonda?”.

Florencia y Kevin estaban en el hospital para tratar su cáncer. Generalmente las personas (en este tipo de sociedades occidentales y urbanas) acudimos a la medicina alopática, con su “eficacia pragmática, orientación curativa” (Menéndez 2003, 194) para buscar soluciones a nuestros problemas de salud. Debido al centralismo del sistema

⁷⁶ “Aprender el lenguaje de la medicina consiste no sólo en aprender nuevas palabras diferentes a las usadas habitualmente, sino la construcción de un nuevo universo” (B. J. Good 1993, 13).

sanitario, la gran mayoría de las personas debemos viajar para recibir atención médica. Así lo hizo Florencia con su madre, que viajaron de Salta hasta la Provincia de Buenos Aires para recibir tratamiento oncológico. Así lo hace casi la mitad de niños con cáncer en el país (Moreno 2021): se trasladan de un lugar a otro para obtener respuestas médicas, lo que implica la presencia de numerosos factores que propician/inciden en ese viaje (Brage 2018, 2020, 2021; Vindrola-Padros 2011, 2019, 2021; Vindrola-Padros y Brage 2017; Vindrola-Padros, Brage, y Chambers 2018; Vindrola-Padros y Whiteford 2012).

Florencia y Kevin permanecían en internación en un hospital de alta complejidad que estaba pasando un fuerte proceso de desfinanciamiento, militarización, despidos y luchas de trabajadores. Recibían atención de trabajadores, que conocían la historia de ese hospital, que participaban de algunas “medidas de lucha” (como podían ser recolección de firmas, dar notas televisivas o salir a aplaudir y cantar en la entrada del hospital) y de otras no (como los paros). Esos trabajadores transitaban el hospital con “conciencia práctica” de los asuntos históricos, gremiales y actuales políticas sanitarias en el marco de un ministerio de salud disuelto. Las políticas tenían un impacto directo en la atención de los niños. Al vaciarse sectores a través de despidos y de renuncias en reclamo a dichos despidos, podían estar internados los niños en lugares sin servicios básicos de enfermería y/o maestranza. Y las familias, como respuesta a esa desatención, preferían llevar a sus hijos a sus casas, a pesar de tener las defensas bajas y a pesar de los riesgos de infecciones o “intercurrencia”⁷⁷. Había tensiómetros averiados y bombas de medicación que tampoco funcionaban bien. Aún de ese modo, Florencia recibía la atención que no podía recibir en Salta para curar su cáncer.

Florencia finalmente se curó exitosamente. Podría volver a su casa, hacer el viaje de retorno para recuperar su alimentación, escuela y vivienda que fuera, antes del traslado, habitual. Podría dejar las vías, sondas, inyecciones, comida rutinaria y hospitalaria, las revisiones médicas diarias y estar en su casa con su familia. En general se piensa ese regreso como algo deseado, se imagina el viaje de retorno como un punto ideal al cual llegarán los niños al curarse. Pero en algunos casos, como el de Florencia, el regreso no era tan deseado ni ideal. Así lo interpretaban los profesionales de salud al ver que ella decidía dejar de comer y tener una sonda nasogástrica evitando su “alta”. Aparecían visibles las situaciones de desigualdad social en que vivía su familia allí (hacinamiento, falta de servicios y recursos básicos, abuso) y la agencia de la niña para la búsqueda y

⁷⁷ Término biomédico que hace referencia al hecho de presentar una enfermedad en el curso de otra, sin que tenga relación directa.

ejecución de estrategias que evitaran volver a su vivienda signada por la precariedad de la vida.

La elección por quedarse en el hospital y en la Casa Hospital (lugar de cogida para familias que migraban) no se presentaba como una elección enteramente positiva ni la casa de origen como negativa. En su casa estaban sus hermanas “Popi” y “Magui”, a quienes recordaba haciendo una mariposa de cartulina y escribiendo en ella sus nombres; mientras que en el hospital reinan las situaciones de enfermedad, llanto e invasiones adultas (que lleva a algunas niñas a ponerse en “modo invisible”). Pero en aquella estrategia de Flor, parecía sopesar más el hospital como espacio elegido habitado/practicado, que su casa de origen.

“Popi” y “Magui”, escribía también la mujer-madre. Aquella mujer que estaba acompañando a Florencia, no era la encarnación de las maternidades pensadas como “sufriente, amorosa y altruista” (Nari 2004, 141), trabajadora de las tareas reproductivas (Ortner 1979). Ella “no trabaja, no limpia, no cocina, no lava”, “duerme mientras le hablan”. Por otro lado, la madre y padre de Kevin, también parecían estar lejos de esa figura idílica materna y paterna forjada sobre un ideario moderno de familia nuclear (que cuidan a su prole y proveen con amor, fidelidad y generosidad). Pero allí estaban, acompañando los procesos de salud-enfermedad.

lejos de ser el “acompañamiento” ideal, las prácticas del “acompañar” son realizadas “como se puede” en una cotidianeidad sumamente compleja, con las particularidades de los espacios sociales, vinculares y económicos en las que se inscriben, y no como se debieran –abstractamente– llevar a cabo (Candil 2014, 191).

Los padres, madres y familiares, acompañan el tratamiento oncológico “como se puede”. Y no sólo ellos, también el personal de salud (médico, enfermero, del trabajo social, y psi) acompaña en la materialidad en la que se despliega la cotidianeidad de la vida. Son quienes, miden la presión con tensiómetros rotos, van a las obras sociales a reclamar autorizaciones y decirles que son “unos desalmados, unos asesinos”, quienes se quejan porque “los hijos de puta de la obra social le dieron una sola [muleta] y enorme”, quienes, como la jefa del sector, intercepta con su propio cuerpo a padres para que no se lleven a su hijo del hospital. También son quienes piensan con anticipación sus intervenciones porque “tramitar un botón [gástrico] sin documento [nacional de identidad] va a ser complicado” y son quienes interrogan y usan el modo imperativo para dar indicaciones. Así también el personal atiende y acompaña a les niñas, como pueden.

Ana Domínguez Mon (2007), quien investigó con niños y adolescentes viviendo con HIV-Sida en el país, sostiene que

Las y los pediatras que asisten a estos grupos sociales alertan acerca de su futuro incierto, en el que el vih-sida no es el principal problema, sino estructuras jerárquicas basadas en la desigualdad social, y yo incorporo, a las desigualdades de género. Mientras que se reproduzcan relaciones de poder [de estructuras profundamente injustas] (...) el futuro de estos/as niños/as seguirá siendo poco alentador (Domínguez Mon 2007, 167).

Les pediatras que asisten a niños con cáncer, también añaden otros problemas al problema de la enfermedad. No es sólo el cáncer con lo que lidian (y tienen que “resolver”), sino que es esa “desigualdad social” que permanentemente se presenta en su trabajo y toma cuerpo en las burocracias (de las obras sociales, de los subsidios que “quedan parados”, de la entrega de medicamentos, de los trámites para las altas, etc.); en la falta de insumos, personal y servicios en el hospital; en la falta de vivienda o viviendas precarias que dificultan las “altas”; y en las vidas de la población con la que trabajan (que dista de la familia ideal y está atravesada por problemáticas sociales). Para el personal de salud, esas desigualdades encarnadas en una sumatoria de problemas dan a veces el mismo trabajo (o incluso más), que el que se hace estrictamente para la curación. O dicho de otro modo, problemáticas derivadas de la desigualdad estructural, se ensamblan con el tratamiento biomédico para la curación, haciendo del trabajo del personal de salud un quehacer complejo.

En ese contexto hospitalario, con esos quehaceres complejos, Florencia jugaba a extraerle sangre a Kevin. Y la analizaba: “está bien de plaquetas por el color”. Los niños como Florencia, que han vivido por varios meses (en el caso de ella duró dos años) el tratamiento oncológico, se familiarizan con ciertos procedimientos biomédicos que pueden incorporar al juego, como son las extracciones de sangre y su análisis. Ese juego de los niños posee un aspecto liminal. El juego “es” y simultáneamente “no es” lo que aparenta ser. Estos juegos son representaciones de experiencias previas de extracciones y análisis de sangre vividas por Flor; al mismo tiempo que constituyen presentaciones nuevas y originales de esos actos. Era una creación libre de Florencia, pero cargada de experiencias propias y cercanas de pinchazos y laboratorios. De hecho, descifrar si “está bien de plaquetas por el color” es un criterio práctico de niños/adolescentes y familiares (además de tener una explicación bioquímica) que, al verla, adelantan los resultados y pueden saber si necesitan transfusión. Una vez una mujer-madre me explicó: “si la ves

más clara, tipo transparente, se tiene que transfundir; si está roja bien oscura, está bien”. Los tubos que se llevan a analizar al laboratorio, son previamente analizados por legos. Y esto aparecía en el juego de Florencia que, además, tomaba una decisión en base a los resultados: “Le vamos a poder dar el alta”.

Los procedimientos médicos, como son los análisis de sangre regulares en personas hospitalizadas, se constituyen en molestias con las cuales –tanto médicas/os como familiares y personas internadas– lidian a diario. “Son necesarios”. Son una forma de comunicación, una forma de conocer y una forma de saber dentro del régimen de verdad-autoridad biomédico. Es la mirada clínica a través de la cual se interroga al cuerpo. En estas prácticas de tecnología se describe el estado de una persona a través de la cuantificación y clasificación de células, hormonas, proteínas, etcétera. Se realizan con el objetivo de “saber bien cómo estás” (Heredia 2019b, 117).

Esa “forma de conocer”, esa “mirada clínica” y esa “práctica de tecnología”, que son “necesarias”, eran reapropiadas y colocadas en el juego. En el juego aparece el cuerpo infantil “permeable”, en su sentido más físico y literal: el cuerpo pinchado (Wainer 2015). Las múltiples intervenciones médicas hacían a su “cuerpo permeable” y era con/desde ese cuerpo que jugaba a narrar/presentar parte de los procesos que llevaron a construirlo así.

Los cuerpos infantiles atraviesan no sólo pinchazos, sino colocación de vías, sondas, punciones e ingesta de medicamentos con sus efectos y “suertes” disímiles en la trayectoria. La pérdida del cabello es uno de ellos. Florencia jugaba aquel día pelada y con moretones en los brazos. Eso era producto de la quimioterapia y de los análisis de sangre regulares: efectos de la medicina y su “forma de conocer”. La enfermedad y todos los procedimientos montados por la biomedicina, implican una reorganización de la vida, proyectos, hábitos y disposiciones: una manera de ser-en-el-mundo (Merleau-Ponty 1985) con la cual se “juega distinto” a como se jugaba antes de todos esos procedimientos. A lo largo de la tesis, fuimos desarrollando cómo se va “reorganizando” la vida: la organización anterior no se diluye por completo, sino que se articula y enlaza con nuevos elementos, con los que se construye una nueva “reorganización”.

En la Introducción de esta tesis, presentamos esta misma escena, a modo de comenzar una aproximación a este mundo del cáncer infantil, donde se incorporan elementos/conocimientos médicos en el juego. También quisimos presentar el espacio de internación pediátrica y el hecho de compartir ese espacio con otros niños. En la escena

también aparece un familiar que sale del ideario y médicos trabajando en cuestiones que hacen a la “atención del cáncer” y que van más allá de la quimioterapia.

El argumento de la tesis no sigue la forma convencional del diagnóstico-(derivación)-tratamiento-curación (o muerte), que es la forma clásica en que se suele relatar las experiencias de enfermedad. En general ese orden, proviene primeramente de una lógica clínica siendo una narrativa médica. Esto no significa que sea desdeñable desde el punto de vista antropológico, porque las personas al momento de ser interrogadas suelen rearmar sus itinerarios terapéuticos siguiendo esos órdenes y resignificándolos de acuerdo a sus marcos interpretativos (Alves 2015; Del Vecchio Good 2010). En esta investigación se realizó observación participante en el hospital para obtener/construir datos etnográficos, lo que implica otro tipo de acercamiento y de presentación de datos. Por este motivo, el orden refiere al propio proceso de acercamiento al objeto (de interacción con los sujetos de investigación).

En el capítulo 1, “Etnografía hospitalaria”, expusimos el vínculo con les niñes que decidí priorizar. Por experiencia de investigaciones etnográficas-hospitalarias previas, decidí pasar tiempo jugando con les niñes. Elles me mostraron es modo de comunicación/vinculación en otra ocasión, y en esta oportunidad (de una nueva investigación) decidí emprender el camino del juego. Pero dicho camino también implica la convivencia con problemas que le son inherentes: dilemas éticos con los cuales trabajar. Los principales problemas fueron mi propia presentación como adulta-investigadora y el consentimiento informado de niñes. No existe una “solución” frente a ese “problema” sino un trabajo constante (y no acabado) con el mismo.

Investigar con niñes supuso, en primer lugar, indagar qué era ser niñe. En esa indagación descubrimos, con los aportes teóricos de la antropología de la edad y de la niñez, que era propicio analizar la relación entre personas de diversos grupos y grados, despegando la mirada de los particularismos (Keith 1980). Por lo cual, la pregunta por qué es ser niñe, debió ampliarse y pensarse también sobre la juventud y la adultez. Concluimos en ese capítulo que “niñez”, la “juventud”, la “adultez” son inseparables en cualquier línea de tiempo. Además, es algo que se encarna, se actúa, se pone en funcionamiento e instituye experiencias interpersonales e intersubjetivas. “Ser niñe” (como “ser adulte”) es un devenir. El “flujo-niño” o “devenir-niño” es un movimiento del ser que depende de cada contexto (Couto y Borges 2018). En el hospital, encontramos que existe un desdoblamiento de la edad: les niñes tienen una edad cronológica (aquella que figura en la historia clínica) y, además, al tener “una [enfermedad] crónica”, tienen

otra edad que es mayor a la cronológica. Esta idea remite a la creencia que los niños que han enfrentado tratamientos invasivos y/o duraderos, crecen de otra forma que aquellos que no lo han hecho. Transitar por tratamientos biomédicos hace que “maduren más”, que tengan preguntas o reflexiones que otros de la misma “edad cronológica” no tengan. Además de la “madurez”, el cuerpo sufre un “desgaste” también por esos tratamientos invasivos y/o duraderos que los hace parecer, visualmente, de mayor edad. Estos niños, con esas dos cualidades (madurez reflexiva y desgaste del cuerpo), son competencia de la pediatría, especialidad médica abocada a la atención de niños.

Asimismo, en este capítulo expusimos mi carácter de mujer-adulta jugando con niños, es decir, interactuando en una relación de poder donde la agencia de los niños se ve restringida por las reglas establecidas hacia su grado. De allí devino (aunque no con éxito pleno, por supuesto) el esfuerzo intencional que realicé por priorizar que el otro establezca las reglas de los juegos y no ser yo quien lo haga. Por otro lado, mantuvimos la hipótesis que, en el hospital, muchos de los lugares (en especial los sectores de internación) privilegian la presencia de figuras femeninas y naturalizan el cuidado provisto por mujeres. Tal vez por esa naturalización se me fue permitido (y demandado) mi presencia en el cuidado de niños en internación (sin solicitud de permisos institucionales escritos, avales formales o indagación de quién era). Si bien yo fui en gran medida asimilada como “alguien de la fundación”, los (pocos) varones “de la fundación” que conocí no eran llevados/llamados a las salas para jugar o cuidar a niños.

Este trabajo de campo con niños, implicó presencia y paciencia. Decidí no utilizar técnicas con consignas que inviten a evocar eventos penosos. Decidí jugar con ellos a lo que quisieran. Jugamos a muchísimas cosas, y tan sólo una pequeñísima porción de esos juegos, la relativa al objeto de indagación, fue descrita en esta tesis. Más tarde comencé a tener charlas con adolescentes y familiares, que fueron siempre informales. En la tesis aparecen los discursos de las mujeres-madres por sobre los de varones-padres. Esto no quiere decir que no haya entablado vínculo con ellos. Si no que, en general las mujeres-madres (quienes además de ser cuantitativamente más) eran quienes más hablaban de cuestiones vinculadas a la salud-enfermedad (mi objeto) y fueron esas conversaciones, en su propio discurrir, las que me interesaba registrar. Hacer trabajo de campo etnográfico con niños, adolescentes y sus familias implicó un resguardo ético caracterizado por el cuidado: por la presencia y la paciencia en el “estar ahí” y en “participar de las situaciones de vida” (Grimberg 2009, 85) tal y como se nos presentan.

En el capítulo 2, “Hospital, Biomedicina y Juego”, se desarrollaron aspectos específicos del juego, exponiendo a autores clásicos que lo han investigado (Huizinga 1972; Piaget 2019; Winnicott 1980) y más actuales y antropológicos (Enriz 2011, 2014). Se rescató su carácter liminal y la presentación de elementos de la biomedicina en él. También describimos la sala de juegos de la Fundación Dumont, ubicada en el sector de oncología donde se propicia el juego niños. Allí yo comencé mi trabajo de campo. La Fundación Dumont me permitió ir a la sala a observar cómo jugaban los niños. Más tarde comenzaría a ir al hospital de día y a internación, y a cuidar niños y charlar con familiares. Pero el contrato inicial, comenzó como una autorización a la observación en la sala de juegos.

La sala de juegos fue enteramente financiada por la Fundación Dumont, que es una ONG que tiene a cargo la gestión de esa sala (y la de otras en sectores de oncología de distintos hospitales). La sala era muy distinta al resto del hospital. El personal profesional de la Fundación era (a excepción de una sola psicóloga) graduados de universidades privadas, que concurrían de manera ad honorem una o dos veces por semana. Las personas voluntarias iban una vez por semana, también ad honorem. Allí todo era nuevo y reluciente, y no se hablaba de cargos, despidos, gremiales, acciones sindicales o postura sobre medidas de lucha. Al igual que la Casa Hospital, que era administrada por la Fundación Gloria al Espíritu Santo, era un espacio no-público dentro de uno público. Y allí, en esa combinación de espacios, jugaban los niños, se “hacía tiempo”, se delegaba el cuidado, se desayunaba, se generaban amistades, se intercambiaban experiencias y coexistían distintas trayectorias con la misma enfermedad.

Estando allí en esa sala, jugando, es que fui descubriendo otras dimensiones de la vida cotidiana de los niños y sus familias: como la alimentación y la escuela. “Yo, a Oliver, un poquito de fruta le doy”; “Yo la verdad que a Daiana también le doy fruta, porque ella tiene que estar fuerte para soportar la quimio”, fueron frases que escuché en la sala. En la sala también ayudaba (tipo apoyo escolar) en algunas tareas a niñas como Sofi, que tenía que hacer una prueba integradora en su retorno a clases, y allí también conocí a Adelaida, la maestra hospitalaria que iba itinerante, buscando alumnos. Esta cotidianeidad, de un tipo de alimentación y de escolaridad, fue analizada en el capítulo 3, “Hospital, Cambios y Permanencias”.

El tratamiento de quimioterapia y radioterapia para el cáncer produce alteraciones en la comensalidad y en el tipo de alimentos que se ingiere. Observamos que existen sistemas prácticos de clasificaciones que señalan qué es comida “segura” y/o “saludable”,

qué no lo es, cuándo y con quién se debe comer o cómo debería ser el consumo de alimentos según edades, momentos y estados. Estas clasificaciones son distintas para los profesionales y las familias.

Estos actores difieren el momento de pensar el consumo de snack y coca-cola, y el consumo de fruta. Hay un alto consumo de alimentos ultra-procesados y bebidas azucaradas en el hospital. Pero esto no es una característica propia de los niños en internación, sino una tendencia (más aún en la infancia y en situación de vulnerabilidad) en nuestro país, en el continente y en el mundo (ENNyS 2 2019; OPS 2019). Este consumo está naturalizado por las familias. Se piensan como comida lista para ingerir, del agrado de los niños. Simplemente se compran en cualquier kiosco, como puede ser el que está en el hospital, y se consume. Simultáneamente aparece la fruta connotada como “fortalecedora” e inocua, algo “saludable” que también se le da a los niños bajo tratamiento “para soportar la quimio”. Desde las creencias biomédicas se ven estos alimentos como “riesgosos” (para el caso de la fruta) y “poco saludable” (para los alimentos ultra-procesados y azucarados). Ambas creencias conviven en las salas del hospital.

Además, los niños tienen una relación con la comida que puede ser problemática por las secuelas del tratamiento que les produce llagas y falta de apetito. Comer en el hospital implica lidiar con ese malestar. Las familias intentan sortear esos obstáculos y bogar porque los niños logren comer, incentivándolos a probar un bocado más, cambiando el alimento por uno de su agrado. También son las familias las que, con ingenio y persistencia, logran resolver problemas que surgen cuando el hospital se propone un tipo de alimentación que indica a los sujetos que habitan en él, pero el mismo hospital no puede cumplir con ello (como son los alimentos sin TACC o comida variada).

Por último, en relación al acto alimenticio, vimos que los niños, a temprana edad, conocen las indicaciones dietarias impartidas por el equipo de salud, saben qué alimentos deben comer y cuáles no, de acuerdo a la expertise. El modo indicativo de estas indicaciones suele aparecer en el juego: “Tenés que comer...”

En lo que respecta a la escolaridad, observamos en el trabajo de campo, que existen problemáticas singulares en el ámbito educativo (como la falta de útiles) que tienen un origen social y que la escolarización se ha construido como una responsabilidad adulta y parental (centralmente de las mujeres-madres) y que esto se acentúa en el ámbito hospitalario. También analizamos la experiencia de retorno con la marca del “diferente” (por las secuelas del tratamiento, sus efectos, el uso del barbijo, la consigna reforzada de

no ir con síntomas de enfermedad, etc.) donde otra vez se sale del ideal feliz de “volver a la escuela” como indicador de éxito del tratamiento al curarse. Al mismo tiempo describimos el trabajo de Adelaida, la maestra que hacía “trabajo de hormiga” (Requena 2014, 91) buscando a niños en el hospital y en la Casa hospital, siendo ese encuentro “la escuela hospitalaria”.

En el capítulo 3, exploramos las complejidades habitacionales de los niños y sus familias, como las situaciones de desigualdad social en que vivía la familia de Florencia y que ya expusimos. Existe “la casa” como un lugar al cual volver cuando se ha logrado la curación o como lugar para vivir el “final de vida”. También existe “la casa” como el “mejor” lugar para pasar una festividad importante (cumpleaños o navidad). Algunas veces “la casa” se encuentra en dos territorios administrativamente distintos y eso trae problemas para tramitar las “altas”. Otras veces la Casa hospital (incluso las salas de internación) se convierten en lugares en los cuales permanecer y vivir. En las experiencias de habitar estos espacios, aparece la práctica de hacerlo en movimiento, dependiendo de las condiciones de salud, de vivienda, de territorios administrativos, trámites, preferencias y agencias.

Al seguir profundizando en estos espacios (con sus movimientos, continuidades y rupturas a partir del diagnóstico) nos encontramos con una particular gestión emocional en las formas de experimentar los tratamientos en el hospital. Por esta razón, en el capítulo 4 decidimos analizar lo que sucedía con la emocionalidad en las salas de internación. Hallamos que existen *feelings rules* alineadas a lemas como “ser fuerte” y “no dejarse abatir” y muchas emociones/corporalizaciones/acciones de los niños que tienden a ser interpretadas o trabajadas en función de esas *feelings rules*. Se intenta que los niños permanezcan fuertes, se hagan fuertes, que no se dejen abatir por las situaciones y continúen adelante a pesar de los obstáculos que pudieran encontrar. En ese contexto, se habilita el llanto (el cual lo entendemos como inter-subjetivo) y es interpretado como “positivo” tanto su presencia como ausencia. Si no lloran los niños frente a los pinchazos u otras intervenciones médica, se consideran “valientes”, “fuertes”. Y si lloran, se los considera también “fuertes” porque es una manera de resistirse a los procedimientos, y quien se resiste, es porque tiene la fortaleza para hacerlo. Además de tratar en este capítulo la fortaleza de los niños, tratamos la de familiares; entendida como “resistencia”. Analizamos esa fortaleza-resistencia desde la vulnerabilidad para decir que: la resistencia es el cuidado que se brinda “estando”. Y reiteramos una vez más: se está, se cuida y se

acompaña “como se puede”. Por eso dedicamos un apartado (“Cuidados y Maternidades”) para describir formas de estar, reales y no ideales.

En la experiencia de enfermar por cáncer en la infancia aparece el sufrimiento. Frente al sufrimiento, emergen estrategias de alivio: hay políticas de la piedad (Arendt 2008; Boltanski 1993) cristalizadas en fundaciones (como la Fundación Dumont y Gloria al Espíritu Santo), que buscan aliviarlo. También hay actos de compasión que buscan aliviarlo con mimos, regalos, compañía, consuelo, etc. Porque el sufrimiento infantil es un “intolerable moral” (Fassin y Bourdelais 2005) que nos convoca a hacer algo por él. Del mismo modo, la muerte a edades consideradas “tempranas” es un intolerable en nuestras sociedades.

Algunes niñas con cáncer mueren. Frente a su muerte, emerge el silencio o muerte no-dicha. El personal de oncología realiza un “ritual negativo” evitándola y se la delega a otra especialidad (paliativos) que sí puede nombrarla y gestionar el “final de vida”. Si el “no dejarse abatir” es una de las *feelings rules*, a la muerte se la esquivo porque evoca el fracaso de esa incitación: la enfermedad ha avanzado al punto de hacerse inminente el abatimiento y el agobio de la vida. En Oncología pediátrica, el personal sanitario la esquivo (entre otras cosas) porque pone sobre relieve el fallido curativo: no han bastado las cirugías, rayos o quimio para la remisión de la enfermedad.

Por último, en el capítulo 5, concluimos que, con el cáncer, comienza una transición en la cual se pone en tensión la manera habitual de ser-en-el-mundo, construyéndose una nueva habitualidad. A lo largo del capítulo ahondamos en elementos que aparecen en la transición. Uno de ellos es la caída del cabello, en donde existen diferencias según género y edad. Hay más juicio social hacia la mujer calva (y sufrimiento por la alopecia) que hacia les niñas/adolescentes. Otros elementos son las amputaciones y cicatrices que dejan marcas que podemos comprender como “palimpsesto del cáncer” (Langellier 2001, 145): marcas sobre marcas. En los cuerpos se estampan significados, se escriben sobre la piel las intervenciones quirúrgicas y, en algunos casos, también elecciones artísticas (tatuajes) que nos hablan de las experiencias de tener cáncer.

Asimismo, ese cuerpo “marcado” es impulsado a seguir adelante con sus actividades y modos de vincularse. Se observa y etiqueta de “impresionantes” a aquellos que han llegado a lograrlo y hasta han superado las actividades/vinculaciones de niñas de su edad (como gestión de medicamentos, hipervigilancia del cuerpo y cuidados de terceros).

A lo largo de la tesis, fuimos elaborando/argumentando cómo se construye esa nueva habitualidad, marcada por las formas de vida (con su materialidad y desigualdad) de los sujetos que padecen el cáncer infantil y de quienes lo acompañan. Aún restan nuevas y futuras indagaciones relacionadas a la temática, como podría ser la construcción de conocimiento sobre las “prácticas éticas” al hacer investigación social con poblaciones consideradas “vulnerables”⁷⁸; la sexualidad y la intimidad en situaciones de internación hospitalaria prolongada; las amistades y compañerismo que se generan entre los niños y adolescentes, y entre las mujeres-madres; la omisión de la muerte; los problemas en la atención a niños de otras nacionalidades; la atención médica domiciliaria y primer nivel (centros de salud) para niños con cáncer y su familia.

Este trabajo intentó contribuir a exponer algunas de las situaciones que cotidianamente viven quienes enferman de cáncer en la infancia/adolescencia y deben atravesar tratamientos en el hospital para aspirar a su curación; y de quienes no logran la curación y mueren en la infancia/adolescencia. También de quienes cuidan y acompañan esa trayectoria de salud-enfermedad: familiares y personal de salud.

⁷⁸ Actual proyecto de investigación posdoctoral presentado al CONICET para su evaluación.

Bibliografía

- Abramovich, Víctor, y Laura Pautassi. 2008. «El derecho a la salud en los tribunales: algunos efectos del activismo judicial sobre el sistema de salud en Argentina». *Salud Colectiva* 4: 261-82.
- Achterberg, Jeanne, Barbara Montgomery Dossey, y Leslie Kolkmeier. 1994. *Rituals of healing: Using imagery for health and wellness*. Bantam.
- Adamsen, L. et al. 2009. «Struggling with Cancer and Treatment: Young Athletes Recapture Body Control and Identity through Exercise: Qualitative Findings from a Supervised Group Exercise Program in Cancer Patients of Mixed Gender Undergoing Chemotherapy». *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports* 19(1): 55-66.
- Aguirre, Patricia. 2010. *Ricos flacos y gordos pobres: la alimentación en crisis*. Buenos Aires: Capital intelectual.
- . 2011. «Reflexiones sobre las nuevas formas del hambre en el siglo XXI: la obesidad de la escasez». *Boletín Científico Sapiens Research* 1(2): 60-64.
- . 2017. *Una historia social de la comida*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Aguirre-Beltrán, Gonzalo. 1986. *Antropología Médica*. México: CIESAS.
- Aizencang, Noemi. 2018. «La vivencia de jugar o jugar una vivencia». *Lúdicamente* 14(7). <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/ludicamente/article/view/13656> (11 de septiembre de 2019).
- Alonso, Juan Pedro. 2009. «El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos». *Cuadernos de antropología social* (29): 103-20.
- . 2012. «Contornos negociados del “buen morir”: la toma de decisiones médicas en el final de la vida». *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* 16: 191-204.
- . 2013a. «Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida». *Ciência & Saúde Coletiva* 18: 2541-48.
- . 2013b. «El tratamiento del dolor por cáncer en el final de la vida: estudio de caso en un servicio de cuidados paliativos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires». *Salud Colectiva* 9(1): 41-52.
- Alves, Paulo César. 2015. «Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença». *Revista de Ciências Sociais* (42): 29-43.
- Anderson, Jeanine. 2014. «Mortalidad materna y derechos humanos». *Apuntes: Revista de Ciencias Sociales* 38(69): 101-28.

- Antonucci, Manuela. 2018. «Cuerpos liminales: La incertidumbre del médico y del paciente en los casos pre-diagnósticos de esclerosis múltiple». Trabajo Final del Máster en Antropología y Etnografía. Universitat de Barcelona. http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/128930/1/TFM_Manuela_Antonucci.pdf.
- Antueno, Pilar de, y Agustín Silberberg. 2018. «Eficacia de los cuidados paliativos en el alivio del sufrimiento». *Persona y Bioética* 22(2): 367-80.
- Anzures, María del Carmen. 1989. *La medicina tradicional en México. Proceso histórico, sincretismos y conflictos*. México: UNAM.
- Aparici, Eva Zafra. 2017. «Educación alimentaria: salud y cohesión social». *Salud Colectiva* 13: 295-306.
- Arendt, Hannah. 2008. *Sobre la revolución*. Buenos Aires: Alianza.
- Ariès, Philippe. 2007. *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Adriana Hidalgo. Buenos Aires.
- Armin, Julie S. 2019. «Administrative (in)Visibility of Patient Structural Vulnerability and the Hierarchy of Moral Distress among Health Care Staff». *Medical Anthropology Quarterly* 33(2): 191-206.
- Asociación Médica Mundial. 2008. «Declaración de Helsinki». <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/> (12 de septiembre de 2019).
- Auyero, Javier, y Débora A. Swistun. 2008. «Inflamable: Estudio del sufrimiento ambiental». En *Inflamable: estudio del sufrimiento ambiental*, Buenos Aires: Paidós, 234-234.
- Badarau, Domnita O. et al. 2015. «Parents' Challenges and Physicians' Tasks in Disclosing Cancer to Children. A Qualitative Interview Study and Reflections on Professional Duties in Pediatric Oncology». *Pediatric Blood & Cancer* 62(12): 2177-82.
- Badie, Marilyn Cebolla et al. 2013. «Uso, circulación y significación de los medicamentos en comunidades Pilagá, guaraní, MBYA-Guaraní, Tapiete y Toba». *Revista Argentina de Salud Pública* 4(17): 13-23.
- Balbi, Fernando Alberto. 2010. «Perspectivas en el análisis etnográfico de la producción social del carácter ilusorio del Estado». *Revista de Estudios Marítimos y Sociales* 3(3): 171-79.
- . 2012. «La integración dinámica de las perspectivas nativas en la investigación etnográfica». *Intersecciones en Antropología* 13(2): 485-99.
- Bareiro, Julieta. 2017. «Dos interpretaciones sobre el jugar y el juego: de Freud a Winnicott: ¿ruptura o continuidad?». *Lúdicamente* 6(12).

<http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/ludicamente/article/view/10298> (11 de septiembre de 2019).

- Batallán, Graciela, y María Rosa Neufeld. 1988. «Problemas de la antropología y la investigación en América latina». *Cuadernos de antropología social* (2).
- Bateson, Gregory. 1987. *Steps to an Ecology of Mind: Collected Essays in Anthropology, Psychiatry, Evolution, and Epistemology*. Northvale, New Jersey, London: Jason Aronson Inc.
- Belló, Mariana, y Victor Becerril-Montekio. 2011. «Sistema de salud de Argentina». *Salud pública de méxico* 53: 96-108.
- Benedetti, Gabriella Michel dos Santos, Mara Lúcia Garanhani, y Catarina Aparecida Sales. 2014. «El tratamiento de cáncer infantil-juvenil: revelando las experiencias de los padres». *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 22: 425-31.
- Benedict, Ruth. 1989. *Patterns of Culture*. Boston. Boston: Houghton Mifflin.
- Benjamin, Walter. 1994. *Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e crítica cultural*. Brasiliense. São Paulo.
- Berger, Ann M. et al. 2015. «Cancer-related fatigue, version 2.2015». *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 13(8): 1012-39.
- Berger, Ann M., y Kathi Mooney. 2016. «Dissemination and implementation of guidelines for cancer-related fatigue». *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 14(11): 1336-38.
- Bertran Vilà, Miriam. 2010. «Anthropological approach to nutrition and health in Mexico». *Physis: Revista de Saúde Coletiva* 20(2): 387-411.
- Biehl, João, Byron Good, y Arthur Kleinman. 2007. *7 Subjectivity: ethnographic investigations*. University of California Press.
- Bielemann, Renata M. et al. 2015. «Consumption of ultra-processed foods and their impact on the diet of young adults». *Revista de saude publica* 49: 28.
- Blandón, María Mónica Montoya, María José Villota Erazo, y Salomón Rodríguez Guarín. 2013. «Experiencias de niños con leucemia, pertenecientes a la fundación “Niño Leucémico” de la Ciudad de Popayán». *Movimiento Científico* 7(1): 48-61.
- Bluebond-Langner, Myra. 1978. *The private worlds of dying children*. Princeton. N Y.: Princeton University Press.
- Boltanski, Luc. 1993. *Distant Suffering*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Boscoboinik, Andrea. 2016. «¿Por qué estudiar los miedos desde la antropología?». *Arxiu d'Etnografia de Catalunya* (16): 119-36.

- Bourdieu, Pierre. 1994. «El campo científico». *Redes: revista de estudios sociales de la ciencia* 1(2): 129-60.
- Brage, Eugenia. 2018. «“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». Tesis de Doctorado en Filosofía y Letras. Área Antropología. Universidad de Buenos Aires.
- . 2020. «Itinerarios terapéuticos desarrollados por madres de niños y niñas con cáncer en Argentina»: *Cuadernos de antropología social* (52). <http://revistascientificas2.filo.uba.ar/index.php/CAS/article/view/6986> (10 de junio de 2021).
- . 2021. «Living in ‘Limbo’: Immobility and Uncertainty in Childhood Cancer Medical Care in Argentina». En *Immobility and Medicine: Exploring Stillness, Waiting and the In-Between*, eds. Cecilia Vindrola-Padros, Bruno Vindrola-Padros, y Kyle Lee-Crossett. Singapore: Springer, 85-109. https://doi.org/10.1007/978-981-15-4976-2_5 (19 de abril de 2021).
- Brena Torres, Valentina. 2007. «Utilizando el cuerpo: una mirada antropológica del tatuaje». *Trabajo de investigación realizado en el marco del Taller en Antropología Social II, Licenciatura en Ciencias Antropológicas, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Montevideo*. http://www.proarhep.com.ar/wp-content/uploads/Torres_Mirada-antropologica-del-tatuaje_2007.pdf.
- Briggs, Jean L. 2000. «Emotions have many faces: Inuit lessons». *Anthropologica*: 157-64.
- Buitrago-González, Tatiana Patricia, Carlos Alberto Calderón-Ospina, y Alvaro Vallejos-Narváez. 2014. «Dipirona: ¿Beneficios subestimados o riesgos sobredimensionados? Revisión de la literatura». *Revista Colombiana de Ciencias Químico - Farmacéuticas* 43(1): 173-95.
- Bury, Mike. 2001. «Illness narratives: fact or fiction?» *Sociology of health & illness* 23(3): 263-85.
- Butler, Judith. 2012. «Precarious life, vulnerability, and the ethics of cohabitation». *The Journal of Speculative Philosophy* 26(2): 134-51.
- . 2017a. *Cuerpos aliados y lucha política*. Barcelona: Paidós.
- . 2017b. «Vulnerabilidad corporal, coalición y la política de la calle». *Nómadas* (46): 13-29.
- Butler, Judith, Zeynep Gambetti, y Leticia Sabsay. 2016. *Vulnerability in resistance*. Duke University Press.
- Butler, Judith, y Fermín Rodríguez. 2006. *Vida precaria: el poder del duelo y la violencia*. 1. ed. Buenos Aires: Paidós.

- Cabré i Pairet, Montserrat, y Fernando Salmón Muñiz, eds. 2013. *1 Sexo y género en medicina: una introducción a los estudios de las mujeres y de género en ciencias de la salud*. Santander: Universidad de Cantabria.
- Caillois, Roger. 2014. *El hombre y lo sagrado*. México: Fondo de cultura económica.
- . 2017. *Os jogos e os homens: a máscara e a vertigem*. Brasil: Editora Vozes Limitada.
- Calmels, Daniel. 2016. «El juego corporal». *Lúdicamente* 5(10). <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/ludicamente/article/view/9687> (11 de septiembre de 2019).
- Candil, Ana Laura. 2014. «Inter-versiones : un estudio sobre los tratamientos ambulatorios orientados a los consumos problemáticos de drogas en el sistema público de salud del Área Metropolitana de Buenos Aires». Tesis de Doctorado en Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. <http://repositorio.sociales.uba.ar/items/show/1359> (28 de febrero de 2022).
- Cantore, Alfonsina. 2014. «Antropología y la desnaturalización del sistema de salud: sobre la concepción de enfermedad de comunidades Mbyá en Misiones». *En Letra* 1: 142-63.
- Cardona Rodas, Hilderman. 2011. «La experiencia clínica colombiana ante lo monstruoso y lo deforme». *Relaciones. Estudios de historia y sociedad* 32(126): 171-202.
- Cardoso de Oliveira, Luis. 2004. «Pesquisas em versus pesquisas com seres humanos». *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*: 33-44.
- Carli, Sandra. 2002. *Niñez, pedagogía y política: transformaciones de los discursos acerca de la infancia en la historia de la educación argentina entre 1880 y 1955*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Carrión, Pilar González. 2007. «El cáncer durante la infancia: Experiencias y necesidades». <http://purl.org/dc/dcmitype/Text>. Universidad de Granada. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=70247> (25 de noviembre de 2019).
- Carrizo, Aldana Soledad. 2020. «Feminización de los cuidados en internación pediátrica. Mujeres-Madres-Cuidadoras, entre la obligación y el amor». Tesina de Grado de Trabajo Social. Universidad de Buenos Aires.
- Cerletti, Laura Beatriz. 2008. «Educación y (des) igualdad: Un análisis del programa integral para la igualdad educativa desde la investigación etnográfica». *RUNA, archivo para las ciencias del hombre* 28(1): 11-28.
- Cerletti, Laura Beatriz, y Laura Santillán. 2018. «Responsabilidades adultas en la educación y el cuidado infantil. Discusiones histórico-etnográficas». *Cuadernos de antropología social* (47). <http://revistascientificas.filo.uba.ar/index.php/CAS/article/view/3842> (23 de junio de 2021).

- Chagnon, Napoleon. 1977. *Yanomamö: The fierce people*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Chang, Chi-Wen et al. 2013. «Systematic review and meta-analysis of nonpharmacological interventions for fatigue in children and adolescents with cancer». *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 10(4): 208-17.
- Charmaz, Kathy. 2002. «Stories and silences: Disclosures and self in chronic illness». *Qualitative inquiry* 8(3): 302-28.
- Chateau, Jean. 1973. *Psicología de los juegos infantiles*. Buenos Aires: Kapelusz.
- Choi, Eun Kyung et al. 2014. «Impact of Chemotherapy-Induced Alopecia Distress on Body Image, Psychosocial Well-Being, and Depression in Breast Cancer Patients». *Psycho-Oncology* 23(10): 1103-10.
- CIOMS. 2002. «Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos». https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf (12 de septiembre de 2019).
- Citro, Silvia. 2006. «Variaciones sobre el cuerpo. Nietzsche, Merleau-Ponty y los cuerpos de la etnografía». En *In-certidumbres del cuerpo. Corporalidad, arte y sociedad.*, Buenos Aires: Letra Viva, 43.
- Clarke, Adele E. et al. 2003. «Biomedicalization Technoscientific Transformations of Health, Illness, and US Biomedicine». *American Sociological Review* 68: 161-94.
- Clements, Forrest. 1932. «Primitive Concepts of Disease». *University of California Publications in American Archaeology and Ethnology* 32(2): 185-252.
- Colángelo, María Adelaida. 2012. «La crianza en disputa: Medicalización del cuidado infantil en la Argentina, entre 1980 y 1830». Tesis de Doctorado. Universidad Nacional de La Plata.
- Coles, Alexandra. 2013. «“You Look Like A Boy”: Gendered Representations of Hair Loss in Books for Pediatric Cancer Patients». *The Lion and the Unicorn* 37(2): 126-42.
- Comas d'Argemir, Dolors. 2014. «Los cuidados y sus máscaras. Retos para la antropología feminista». *Mora* 0(20): 167-182-182.
- . 2017. «El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados». *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia* 2(22): 17-32-32.
- . 2019. «Cuidados y derechos. El avance hacia la democratización de los cuidados». *Cuadernos de antropología social* 0(49). <http://revistascientificas.filo.uba.ar/index.php/CAS/article/view/6190> (4 de noviembre de 2019).
- Conrad, Peter. 1982. «Sobre la Medicalización de la Anormalidad y el Control Social». *Psiquiatría Crítica. La política de la salud mental. Crítica/Grijalbo*: 129-54.

- . 1985. «The meaning of medications: another look at compliance». *Social science & medicine* 20(1): 29-37.
- . 1987. «The noncompliant patient in search of autonomy». *Hastings Center Report* 17(4): 15-17.
- . 2007. *The Medicalization of Society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Conrad, Peter, y Joseph W. Schneider. 2010. *Deviance and medicalization: From badness to sickness*. Temple University Press.
- Cortés Roca, Paola. 2010. «Yo, cualquier Yo: Gabriela Liffschitz, fotógrafa». *Mora (Buenos Aires)* 16(1): 49-60.
- Couto, Gustavo Belisário d'Araújo, y Antonádia Monteiro Borges. 2018. «Ser niño en movimiento: ontologías y alteridad en la investigación con niños». *DESIDADES - Revista Eletrônica de Divulgação Científica da Infância e Juventude* 0(21). <https://revistas.ufrj.br/index.php/desidades/article/view/23506> (2 de octubre de 2019).
- Craddock, Susan. 2009. «Tuberculosis and the Anxieties of Containment: Emerging Infections in the Global City». En *Networked Disease: Emerging Infections in the Global City: Emerging Infections in the Global City*, Wiley-Blackwell, 186-200.
- Crenzel, Emilio. 2017. «Crímenes de Estado, espacialidad y memorias en la Argentina: el caso del Hospital Posadas, Buenos Aires». *FORUM* 17: 1-17.
- Cummings, E. Mark. 1987. «Coping with background anger in early childhood». *Child development* 58(4): 976-84.
- Cuyul, Andrés, María Rovetto, y Mariana Specogna. 2011. «Pueblos indígenas y sistemas de información en salud: la variable étnica en seis provincias argentinas». *Revista Argentina de Salud Pública* 2(7): 12-18.
- Daich, Deborah, María Victoria Pita, y Mariana Sirimarco. 2007. «Configuración de territorios de violencia y control policial: corporalidades, emociones y relaciones sociales». *Cuadernos de antropología social* (25): 71-88.
- Dawsey, John C. 2005. «Victor Turner e antropologia da experiência». *Cadernos de Campo (São Paulo 1991)* 13(13): 163-76.
- De Certeau, Michel. 1996. 1 *La invención de lo cotidiano: artes de hacer*. Universidad iberoamericana.
- De La Maza, Camilo I. Cobo. 2005. «Tatuaje polinésico en isla de pascua». *Pharos* 12(2): 15-30.

- Deasy-Spinetta, Patricia, John J. Spinetta, y Faith H. Kung. 2000. *Emotional aspects of childhood leukemia: A handbook for parents*. Leukemia & Lymphoma Society of America.
- Del Monaco, Romina. 2019. «“Ir al punto”, definir plazos y objetivos. Tiempos y palabras en los tratamientos cognitivo-conductuales en Buenos Aires, Argentina». *RUNA, archivo para las ciencias del hombre* 40(1): 65-82.
- . 2020. «“Terapias del aquí y ahora porque lo que te pasa te pasa hoy”»: brevedad y eficacia como modelo de abordaje y resolución en los tratamientos cognitivo-conductuales». *Cuestiones de sociología* (22): e090.
- Del Vecchio Good, Mary-Jo et al. 1994. «Oncology and Narrative Time». *Social Science & Medicine* 38(6): 855-62.
- . 2010. «The medical Imaginary and the Biotechnical Embrace. Subjective Experiences of Clinical Scientists and Patients». En *A Reader in Medical Anthropology. Theoretical Trajectories, Emergent Realities*, UK, USA: Blackwell Publishing, 272-83.
- Del Vecchio Good, Mary-Jo, Byron J. Good, Cynthia Schaffer, y Stuart E. Lind. 1990. «American Oncology and the Discourse on Hope». *Culture, Medicine and Psychiatry* 14(1): 59-79.
- Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos. 1978. «Informe Belmont». http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/10._INTL_Informe_Belmont.pdf (12 de septiembre de 2019).
- Diehl, Eliana Elisabeth, y Francielly Grassi. 2010. «Uso de medicamentos em uma aldeia Guaraní do litoral de Santa Catarina, Brasil». *Cadernos de Saúde Pública* 26: 1549-60.
- Diniz, Débora, Andrea Sugai, Suzanne Serruya, y Carlos Saldanha. 2008. «Ética em Pesquisa - Temas Globais». *RECIIS* 2.
- Domínguez Mon, Ana. 2007. «Crisis institucional y relaciones de género: niñas, niños y adolescentes viviendo con VIH-Sida en Argentina». *Otras miradas* 1(7): 153-68.
- Dos Anjos, Luiz. 2005. «O jogo e a dimensão humana: uma possível classificação antropológica». *Lecturas: Educación física y deportes* 10(90): s/p.
- Dossi, María Teresa et al. 2018. «Manifestaciones cutáneas en niños con cáncer en tratamiento con quimioterapia en comparación con niños sanos». *Revista Chilena de Dermatología* 34(2).
<https://rcderm.org/index.php/rcderm/article/view/113> (20 de abril de 2020).
- Drovetta, Raquel Irene. 2009. «Biomedicina y políticas de salud reproductiva en un contexto rural indígena de la Puna jujena, Argentina». *Barbarói* 2(31): 139-54.

- Dua, Priya, Mark F. Heiland, Amanda C. Kracen, y Teresa L. Deshields. 2017. «Cancer-Related Hair Loss: A Selective Review of the Alopecia Research Literature». *Psycho-Oncology* 26(4): 438-43.
- Duarte, Luiz Fernando Dias. 1998. «Pessoa e Dor no Ocidente (o “holismo metodológico” na Antropologia da saúde e doença)». *Horizontes Antropológicos* (9): 13-28.
- . 2003. «Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença». *Ciência & Saúde Coletiva* 8(1): 173-83.
- Dykewicz, C. A. 2001. «Hospital infection control in hematopoietic stem cell transplant recipients.» *Emerging Infectious Diseases* 7(2): 263-67.
- Elías, Norbert. 1987. *La soledad de los moribundos*. Fondo de la Cultura Económica. Madrid.
- ENNyS 2. 2019. «Segunda Encuesta Nacional de Nutrición y Salud». https://cesni-biblioteca.org/wp-content/uploads/2019/10/0000001565cnt-ennys2_resumen-ejecutivo-20191.pdf (5 de mayo de 2020).
- Enriz, Noelia. 2008. «Juego y comunidad. Encuentros cotidianos en las infancias mbyáguaraní». En Universidad Nacional de Misiones, Posadas.
- . 2011. «Antropología y juego: apuntes para la reflexión». *Cuadernos de antropología social* 0(34): 93-114-114.
- . 2014. «Juego, concepto y ordenamiento de una práctica escurridiza». *Espacios en Blanco. Revista de Educación* (24): 17-33.
- Epele, María. 1993. «La relación médico-paciente en el cáncer terminal: una aproximación a la muerte en la sociedad compleja». *Revista Chilena de Antropología* (12). <https://lajtp.uchile.cl/index.php/RCA/article/view/17593> (30 de septiembre de 2021).
- . 2010. *Sujetar por la herida: una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*. Buenos Aires: Paidós.
- . 2017. «Sobre las posiciones etnográficas en la antropología de la salud en el sur de las Américas». *Salud Colectiva* 13(3): 359-73.
- . 2019. «Escribir el padecer y padecer el escribir en los márgenes urbano». En *Malestar en la etnografía. Malestar en la antropología*, eds. María Epele y Rosana Guber. Buenos Aires: Instituto de Desarrollo Económico y Social, 112-30. <https://static.ides.org.ar/archivo/www/2019/07/malestar-en-la-etnografia...malestar-en-la-antropologiareduc.pdf>.
- Erwin, Deborah O. 2009. «The Witness Project: Narratives that shape the cancer experience for African American women». En *In confronting cancer: metaphors, advocacy, and anthropology*. Sante Fe, CA: School for Advanced Research Seminar Series, , 125-46.

- Espeitx, Elena, y Mabel Gracia. 1999. «La alimentación humana como objeto de estudio para la antropología: posibilidades y limitaciones». *Áreas. Revista Internacional de Ciencias Sociales* (19): 137-52.
- Esquivel, Valeria. 2014. «What Is a Transformative Approach to Care, and Why Do We Need It?» *Gender & Development* 22(3): 423-39.
- . 2015. «El cuidado: de concepto analítico a agenda política». *Nueva Sociedad* 256: 63-63.
- Esquivel, Valeria, Eleonor Faur, y Elizabeth Jelin. 2012. *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el estado y el mercado*. Buenos Aires: IDES/UNFPA/UNICEF.
- Estevez, Roberto. 1996. «Regresión espontánea del cáncer». *Medicina (Buenos Aires)* 56: 83-84.
- Etkin, Nina L. 1992. «“Side effects”: cultural constructions and reinterpretations of western pharmaceuticals». *Medical Anthropology Quarterly* 6(2): 99-113.
- Eugenio, Fernanda, y Ricardo Seiza Salgado. 2008. «Introdução: A Operacionalidade do Jogo». *Cadernos de arte e antropologia* 7(2): 5-10.
- Evans-Pritchard, Edward E. 1976. *Brujería, magia y oráculos entre los Azande*, Barcelona: Anagrama. Barcelona: Anagrama.
- . 1987. *Los Nuer*. Barcelona: Anagrama.
- Fabes, Richard A., y Nancy Eisenberg. 1992. «Young children’s coping with interpersonal anger». *Child development* 63(1): 116-28.
- Farmer, Paul. 1994. «AIDS-talk and the constitution of cultural models». *Social Science & Medicine* 38(6): 801-9.
- . 2000. «The consumption of the poor: Tuberculosis in the 21st century». *Ethnography* 1(2): 183-216.
- . 2004. «An anthropology of structural violence». *Current anthropology* 45(3): 305-25.
- . 2007. «Una antropología de la violencia estructural. El caso de Haití». *Temas* 52: 63-73.
- Fasano, Patricia. 2006. *De boca en boca. El chisme en la trama social de la pobreza*. Buenos Aires.
- Fassin, Didier. 2006. «The End of Ethnography as Collateral Damage of Ethical Regulation?» *American Ethnologist* 33(4): 522-24.
- Fassin, Didier, y Patrice Bourdelais. 2005. *Les Constructions de l’intolérable. Etudes d’anthropologie et d’histoire sur les frontières de l’espace moral*. Paris: La Découvert.

- Fernández-Plaza, S., y B. Reques Llorente. 2012. «Tratamiento del cáncer en pediatría: principios de la terapia multimodal». *Pediatr Integral* 16(7): 540-51.
- Ferrante, Carolina, y Jimena Silva. 2017. «“Rengo es el que tiene pelotas”: discapacidad motriz, deporte adaptado y masculinidad hegemónica en la ciudad de Buenos Aires». *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 18(3): 1-23.
- Figueiredo, Márcia Cançado, Daniel Demetrio Faustino Silva, Sabrina Pozatti Moure, y Rocio Squef. 2011. «Mucositis oral en pacientes pediátricos: una revisión de literatura». *Acta odontológica venezolana* 49(4): 51-52.
- Fleischer, Soraya, y Mónica Franch. 2015. «Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas». *Política & Trabalho* (42): 13-28.
- Fleischer, Soraya, y Patrice Schuch. 2010. *Ética e regulamentação na pesquisa antropológica*. Brasília: LetrasLivres : Editora Universidade de Brasília. <https://www.docsity.com/pt/02-fleischer-e-schuch-2010-etica-e-regulamentacao-na-pesquisa-antropologica-livro/4910059/> (11 de septiembre de 2019).
- Flores, B. et al. 2003. «Dispositivos de acceso venoso totalmente implantables para quimioterapia. Resultados y complicaciones». *Cirugía Española* 73(5): 288-91.
- Fonseca, Claudia. 2015. «Situando os comitês de ética em pesquisa: o sistema CEP (Brasil) em perspectiva». *Horizontes Antropológicos* 21(44): 333-69.
- Foucault, Michel. 1977. «Historia de la medicalización». *Educación médica y salud* 11(1): 3-25.
- . 1997. *El Nacimiento de la clínica*. México: Siglo XXI.
- Frank, Arthur W. 2013. *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frankenberg, Ronald. 1986a. «Sickness as cultural performance: drama, trajectory and pilgrimage root metaphors and the making social of disease». *International Journal of Health Services* 16(4): 603-26.
- . 1986b. «Sickness as cultural performance: Drama, trajectory, and pilgrimage root metaphors and the making social of disease». *International Journal of Health Services* 16(4): 603-26.
- . 1989. «Risk: anthropological and epidemiological narratives of prevention». En *Knowledge, Power and practice. The anthropology of medicine and everyday life*, Berkeley: University of California Press.
- Freidson, Eliot. 1978. *La profesión médica*. Barcelona: Península.
- Freiré, E. et al. 2008. «Reservorios venosos centrales totalmente implantables, tipo Port-A-Cath, en pacientes oncológicos: Revisión de Complicaciones». *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 15(7): 451-62.

- Galván, Francisco Hernández. 2019. «Judith Butler: resistencia, repetición y vulnerabilidad». *Persona y Sociedad* 33(1): 184-87.
- García, María Guadalupe, María Laura Recoder, y Susana Margulies. 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.
- Gaviria, Luz Gabriela Arango, Jeisson Alanis Bello Ramírez, y Sylvia Alejandra Ramírez Ramírez. 2013. «Género, belleza y apariencia: la clientela de peluquerías en Bogotá». *Nómadas (Col)* (38): 185-200.
- Gaztañaga, Julieta. 2019. «¿Etnografía y antropología? ¿Malestar en el ridículo?» En *Malestar en la etnografía. Malestar en la antropología*, eds. María Epele y Rosana Guber. Buenos Aires: Instituto de Desarrollo Económico y Social, 25-47. <https://static.ides.org.ar/archivo/www/2019/07/malestar-en-la-etnografia...malestar-en-la-antropologiareduc.pdf>.
- Gazzotti, Luciana. 2016. «Ética profesional y antropología argentina. Reflexiones en diálogo». *Avá. Revista de Antropología* (28): 73-99.
- Gessaghi, Victoria. 2004. «Las escuelas articuladas de la provincia de Buenos Aires y la fragmentación social». *Cuadernos de antropología social* (19).
- . 2010. «La parte sumergida en el iceberg: clases, elites y clases altas en la construcción de un problema de investigación». En *Docentes, padres y estudiantes en épocas de transformación social.*, Buenos Aires: Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras.
- . 2011. «Trayectorias educativas y "clase alta": etnografía de una relación». Tesis de doctorado en Antropología Social. UBA.
- Giddens, Anthony. 2006. *La constitución de la sociedad: bases para la teoría de la estructuración*. Buenos Aires: Amorrortu.
- González, Silvina Inés, y Greta Winckler. 2020. «Entre el ocultamiento y la exhibición: el barbijo en la disputa por el rostro». *Artefacto visual* 5(9): 103-15.
- Good, Byron. 1994. «El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico». *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*.
- Good, Byron J. 1993. «How medicine constructs its objects». En *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*, Cambridge: Cambridge University Press, 65-87.
- Grassi, Estela. 2003. *La otra década infame. Políticas y problemas sociales de la década neoliberal*. Buenos Aires: Espacio.
- Grau Rubio, Claudia. 2002. «Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia». *Educación Desarrollo y Diversidad* 2(5): 87-106.

- Grimberg, Mabel. 2009. «Poder, políticas y vida cotidiana un estudio antropológico sobre protesta y resistencia social en el área metropolitana de Buenos Aires». *Revista de Sociología e Política* 17(32): 83-94.
- Grosz, Elizabeth. 1994. *Volatile Bodies: Toward a Corporeal Feminism*. Bloomington: Indiana University Press.
- Guardia, Virginia, y Anahí Kuiyan. 2017. «Perspectivas en Juego». En *Juegotecas Barriales en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires*, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat, 54-70. <https://www.buenosaires.gob.ar/desarrollohumanoyhabitat/libro-juegotecas?fbclid=IwAR1ko2Do4hpPCTQEvArnZCRZfr6f0c539JAuCxwWEmImoHBnPRhonmswAjl> (15 de febrero de 2020).
- Guber, Rosana. 2004. *El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Buenos Aires: Paidós.
- . 2019. «Malestares de digestión... de campo académico». En *Malestar en la etnografía. Malestar en la antropología*, eds. María Epele y Rosana Guber. Buenos Aires: Instituto de Desarrollo Económico y Social, 131-47. <https://static.ides.org.ar/archivo/www/2019/07/malestar-en-la-etnografia...malestar-en-la-antropologiareduc.pdf>.
- Gupta, Akhil. 2012. *Red tape: Bureaucracy, structural violence, and poverty in India*. Duke University Press.
- Hansen, Helle Ploug, y Tine Tjørnhøj-Thomsen. 2008. «Cancer Rehabilitation in Denmark: The Growth of a New Narrative». *Medical Anthropology Quarterly* 22(4): 360-80.
- Hardon, Anita P. 1987. «The use of modern pharmaceuticals in a Filipino village: doctors' prescription and self medication». *Social science & medicine* 25(3): 277-92.
- Henry, David H. et al. 2008. «Symptoms and treatment burden associated with cancer treatment: results from a cross-sectional national survey in the US». *Supportive care in cancer* 16(7): 791-801.
- Heredia, Candela. 2017a. «Entre la risa y la muerte. Texturas comunicacionales en la atención paliativa pediátrica». *Avá. Revista de Antropología* (30): 37-59.
- . 2017b. «¿Hasta dónde cuidar para cuidarme a mí y poder seguir cuidando? Experiencias de mujeres cuidadoras hospitalarias». En Buenos Aires. <http://eventosacademicos.filo.uba.ar/index.php/JNHM/XIII-VIII-2017/paper/viewFile/3571/2056>.
- . 2017c. «Sentir Dolor. Recorridos, búsquedas y terapias en los Cuidados Paliativos Pediátricos». Tesis de Maestría en Antropología Social. IDES/IDAES-UNSaM.
- . 2019a. «¿Cómo Es El Dolor? Indagaciones Médicas En Cuidados Paliativos Pediátricos». *Cuadernos de antropología social* 0(49): 147-62.

- . 2019b. «La molestia de aliviar el dolor. Etnografía de medicamentos en Cuidados Paliativos Pediátricos». *Revista del Museo de Antropología* 12(2): 113-22.
- . 2020. «New Age en el hospital. Una etnografía de las técnicas de sanación y alivio al dolor en niños en Cuidados Paliativos Pediátricos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires». *Religião & Sociedade* 40(2): 11-30.
- Hernández, Yolanda del Refugio González. 2006. «Depresión en niños y niñas con cáncer». *Actualidades en psicología* 20(107): 22-44.
- Herzfeld, Michael. 1993. *The social production of indifference*. University of Chicago Press.
- Hinds, Pamela S. et al. 2000. «An evaluation of the impact of a self-care coping intervention on psychological and clinical outcomes in adolescents with newly diagnosed cancer». *European Journal of Oncology Nursing* 4(1): 6-17.
- Hirsch, Silvia María, y Mariana Lorenzetti. 2016. *Salud pública y pueblos indígenas en la Argentina: encuentros, tensiones e interculturalidad*. Buenos Aires: UNSAM edita.
- Hochschild, Arlie Russell. 1979. «Emotion work, Feeling Rules and Social Structure». *American Journal of Sociology*. 85(3): 551-75.
- Hong, Catherine HL et al. 2010. «A systematic review of dental disease in patients undergoing cancer therapy». *Supportive care in cancer* 18(8): 1007-21.
- Horner, Jed. 2016. «From Exceptional to Liminal Subjects: Reconciling Tensions in the Politics of Tuberculosis and Migration». *Journal of Bioethical Inquiry* 13(1): 65-73.
- Hourquebie, Noemí Elena. 2008. «¿Cómo hacer cosas con tatuajes? La creencia en relatos sobre la eficacia del poder para la protección y el desafío». En *Yo creo, vos ¿sabés?, Retóricas del creer en los discursos sociales.*, Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires. Facultad de Filosofía y Letras, 99-122. <http://repositorio.filo.uba.ar/handle/filodigital/9728> (18 de enero de 2022).
- Hours, Bernard. 2006. «Las ONG: ciencia, desarrollo y solidaridad». *Cuadernos de antropología social* (23): 117-42.
- Howard, Scott C et al. 2018. «The My Child Matters Programme: Effect of Public–Private Partnerships on Paediatric Cancer Care in Low-Income and Middle-Income Countries». *The Lancet Oncology* 19(5): 252-66.
- Høybye, Mette Terp, y Tine Tjørnhøj-Thomsen. 2014. «Encounters in Cancer Treatment: Intersubjective Configurations of a Need for Rehabilitation: Encounters in Cancer Treatment». *Medical Anthropology Quarterly* 28(3): 305-22.
- Huizinga, Johan. 1972. *Homoludens*. Madrid: Alianza Editorial / Emecé Editores.

- Humphreys, Laud. 2017. *Tearoom trade: Impersonal sex in public places*. New York: Routledge.
- IARC. 2018. «Research of Internacional Agency for Research on Cancer». https://www.iarc.fr/cards_page/iarc-research/.
- Illich, Iván. 1978. *Némesis médica. La expropiación de la salud*. México: Joaquín Mortiz.
- Irrazábal, Gabriela. 2016. «¿Bioética y Religión?: Apuntes para comprender la imbricación de la bioética y lo religioso en la toma de decisiones en la Argentina contemporánea». *Revista americana de medicina respiratoria* 16(3): 290-97.
- Irving, Allan, y Tomas Young. 2004. «‘Perpetual liminality’: Re-readings of subjectivity and diversity in clinical social work classrooms». *Smith College Studies in Social Work* 74(2): 213-27.
- Isola, Enzo, y Alonso López. 2019. «La resistencia como forma de vida: elementos para la apropiación sociológica de un concepto». *Persona y Sociedad* 33(1): 33-62.
- Jackson, Jean. 2000. «*Camp pain*»: *talking with chronic pain patients*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Jackson, Jean E. 2005. «Stigma, liminality, and chronic pain: Mind–body borderlands». *American ethnologist* 32(3): 332-53.
- James, Allison, y Pia Christensen. 2000. *Research with Children. Perspectives and Practices*. London/New York: Falmer Press.
- Jáuregui Gutiérrez, Luisa. 2018. «Niveles de ira en niños con cáncer terminal que se atienden en un hospital de Es Salud de Lima». tesis de grado en Psicología. Universidad Inca Garcilaso de la Vega, Facultad De Psicología Y Trabajo Social.
- Jelin, Elizabeth. 2010. *Pan y afectos : la transformación de las familias*. Buenos Aires: Fondo de la Cultura Económica.
- Kamat, Vinay R., y Mark Nichter. 1998. «Pharmacies, self-medication and pharmaceutical marketing in Bombay, India». *Social science & medicine* 47(6): 779-94.
- Karanikolos, M., L. Ellis, M. P. Coleman, y M. McKee. 2013. «Health Systems Performance and Cancer Outcomes». *JNCI Monographs* 2013(46): 7-12.
- Kaufman, Sharon. 2015. *Ordinary Medicine: Extraordinary Treatments, Longer Lives, and where to Draw the Line*. Durham, North Carolina: Duke University Press.
- Keith, Jennie. 1980. «“The best is yet to be”: Toward an Anthropology of Age». *Annual Review of Anthropology* 9: 339-64.

- Klanjsek, Petra, y Majda Pajnikihar. 2016. «Causes of Inadequate Intake of Nutrients during the Treatment of Children with Chemotherapy». *European Journal of Oncology Nursing* 23: 24-33.
- Kleinman, Arthur. 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.
- . 1997. *Writing at the margin: Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley: University of California Press.
- . 2013a. «From illness as culture to caregiving as moral experience». *New England Journal of Medicine* 368: 1376-77.
- . 2013b. «From illness as culture to caregiving as moral experience». *New England Journal of Medicine* 368(15): 1376-77.
- . 2015. «Care: in search of a health agenda». *The lancet* 386(9990): 240-41.
- Koocher, Gerald P. 1974. «Talking with children about death.» *American Journal of Orthopsychiatry* 44(3): 404.
- Kropff, Laura. 2010. «Apuntes conceptuales para una antropología de la edad». *Avá. Revista de Antropología* (16): 171-87.
- Kubica, Helena. 1998. «The Crimes of Josef Mengele». En *Anatomy of the Auschwitz Death Camp*, Bloomington, Indiana: Indiana University Press, 317-37.
- Kübler-Ross, Elisabeth. 2011. *On children and death*. New York: Simon and Schuster.
- Lagarde y De los Ríos, Marcela. 2012. *El feminismo en mi vida: hitos, claves y utopías*. Inmujeres DF.
- Langdon, Esther Jean. 1988. «Saúde indígena: a lógica do processo de tratamento». *Saúde debate*: 12-15.
- Laronne, Anat et al. 2022. «“Some Things Are Even Worse than Telling a Child He Is Going to Die”: Pediatric Oncology Healthcare Professionals Perspectives on Communicating with Children about Cancer and End of Life». *Pediatric Blood & Cancer* 69(3): e29533.
- Lasch, Carolina Rojas, y Lorena Pérez Roa. 2019. «Estrategias, resistencias y disidencias. Nuevos objetos de intervención e investigación interdisciplinaria». *Persona y Sociedad* 33(1): 1-10.
- Le Breton, David. 2019. «Cuerpo y piel en el mundo contemporáneo». Presentado en Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile.
- Leder, Drew. 1990. *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.

- Lemieux, Julie, Elizabeth Maunsell, y Louise Provencher. 2008. «Chemotherapy-Induced Alopecia and Effects on Quality of Life among Women with Breast Cancer: A Literature Review». *Psycho-Oncology* 17(4): 317-28.
- Levinson, Bradley AU, Etelvina Sandoval-Flores, y María Bertely-Busquets. 2007. «Etnografía de la educación. Tendencias actuales». *Revista mexicana de investigación educativa* 12(34): 825-40.
- Lévi-Straus, Claude. 1995. *Antropología Estructural*. Buenos Aires: Paidós.
http://www.fmmeduacion.com.ar/Bibliotecadigital/Levi-Strauss_Antropologiaestructural.pdf (1 de julio de 2019).
- Ley 10.903. 1919.
- Ley 26.061. 2005. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/110000-114999/110778/norma.htm>.
- Ley N° 27.285. 2016. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/265000-269999/267049/norma.htm>.
- Licona, Nelson Eduardo Álvarez, y María de la Luz Sevilla González. 2002. «Semiótica de una práctica cultural: el tatuaje». *Cuicuilco. Revista de ciencias antropológicas* 9(25): 1-20.
- Liffschitz, Gabriela. 2000. *Recursos humanos*. Buenos Aires: Filolibri.
- . 2003. *Efectos colaterales*. Buenos Aires: Editorial Norma.
- Linares Mesa, Nuria Azahara. 2020. «Uso de la radioterapia paliativa al final de la vida». *NPunto. Revista para profesionales de la salud* 3(22): 20-34.
- Lins Ribeiro, Gustavo. 1989. «Descotidianizar. Extrañamiento y conciencia práctica. Un ensayo sobre la perspectiva antropológica». *Cuadernos de antropología social* (3): 194-98.
- Little, Miles et al. 1998. «Liminality: A Major Category of the Experience of Cancer Illness». *Social Science & Medicine* 47(10): 1485-94.
- Livingston, Julie. 2012. *Improvising Medicine*. Durham, North Carolina: Duke University Press.
- Llobet, Valeria. 2011. «Un mapeo preliminar de investigaciones sobre infancia y adolescencia en las ciencias sociales en Argentina desde mediados de la década de 1990». *Kairos: Revista de temas sociales* (28): 5-20.
- Long, Debbi, Cynthia Hunter, y Sjaak Van der Geest. 2008. «When the field is a ward or a clinic: Hospital ethnography». *Anthropology & Medicine* 15(2): 71-78.
- Lonngi, Luis Botello. 2017. «Análisis del “enojo” del varón en el contexto de la violencia contra las mujeres para trazar un marco de construcción de responsabilidad». *Masculinities & Social Change* 6(1): 39.

- Lopes, Noémia Mendes. 2001. «Automedicação: algumas reflexões sociológicas». *Sociologia, problemas e Práticas* 37: 141-65.
- Lorenzetti, Mariana Isabel. 2012. «La dimension política de la salud: las prácticas sanitarias desde las comunidades peri-urbanas wichí del Dpto. de San Martín (Salta)». *PUBLICAR-En Antropología y Ciencias Sociales* X(XII): 65-85.
- Luna, Florencia. 2002. «Research Ethics Committees in Argentina and South America». *Notizie di Politeia* 18(67): 95-100.
- Lutz, Tom. 2001. *El llanto. Historia cultural de las lágrimas*. Madrid: Taurus Ediciones.
- Luxardo, Natalia. 2011. *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires: Biblos.
- . 2015. «El cáncer como/a través de narrativa(s)». En *Cáncer y Sociedad. Múltiples miradas, enfoques, recortes*, Buenos Aires: Biblos, 204-70.
- . 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* 12(6): 43-56.
- . 2018. «Horizontes menos explorados en antropología de la salud: Disputas en torno a las narrativas hegemónicas del modelo biomédico del cáncer». En *Experiencias de lectura insolente: abordajes empíricos en el campo jurídico*, Buenos Aires: Antropofagia, 70-90.
- Luxardo, Natalia, y Laura Bengochea. 2015. *Cáncer y Sociedad. Múltiples miradas, enfoques, recortes*. Buenos Aires: Biblos.
- Luxardo, Natalia, y Hernán Manzelli. 2017. «Blurred Logics behind Frontline Staff Decision-Making for Cancer Control in Argentina». *Health Sociology Review* 26(3): 224-38.
- Majdalani, María Pía. 2015. «Características socio-demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia». Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, Departamento de Salud Comunitaria.
- Manderson, Lenore, y Lesley Stirling. 2007. «The Absent Breast: Speaking of the Mastectomied Body». *Feminism & Psychology* 17(1): 75-92.
- Margolis, Maxine L. 1993. «Death without Weeping: The Violence of Everyday Life in Brazil». *American Anthropologist* 95(2): 495-97.
- Markovic, Milica, Lenore Manderson, y Michael Quinn. 2004. «Embodied Changes and the Search for Gynecological Cancer Diagnosis». *Medical Anthropology Quarterly* 18(3): 376-96.

- Martin, Denise, Mary Jane Spink, y Pedro Paulo Gomes Pereira. 2018. «Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol». *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* 22: 295-305.
- Martínez Íñigo, David. 2001. «Evolución del concepto de trabajo emocional: dimensiones, antecedentes y consecuencias. Una revisión teórica». *Journal of Work and Organizational Psychology* 17(2): 131-53.
- Massimo, Luisa M., y Thomas J. Wiley. 2008. «Young Siblings of Children with Cancer Deserve Care and a Personalized Approach». *Pediatric Blood & Cancer* 50(3): 708-10.
- Mathews, Holly. 2000. «Negotiating Cultural Consensus in a Breast Cancer Self-Help Group». *Medical Anthropology Quarterly* 14(3): 394-413.
- Mathews, Holly, Nancy Burke, y Eirini Kampriani. 2015. *Anthropologies of Cancer in Transnational Worlds*. New York: Routledge.
- Mathieson, Cynthia M., y Hendaikns J. Stam. 1995. «Reneotiating Identity: Cancer Narratives». *Sociology of Health & Illness* 17(3): 283-306.
- Mauss, Marcel. 1979. *Sociología y antropología*. Madrid: Tecnos.
- . 2009. *Ensayo sobre el don: Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Katz editores.
- McGill, Brittany C. et al. 2019. «“I Remember How I Felt, but I Don’t Remember the Gene”: Families’ Experiences of Cancer-Related Genetic Testing in Childhood». *Pediatric Blood & Cancer* 66(8): e27762.
- McGrath, Pam, y Hamish Holewa. 2012. «Reconceptualising Relocation for Specialist Treatment: Insights from New Zealand». *Supportive Care in Cancer* 20(3): 499-505.
- McMullin, Juliet Marie, y Diane E. Weiner. 2009. *Confronting cancer: metaphors, advocacy, and anthropology*. School for Advanced Research on the.
- Mead, Margaret. 1993. *Adolescencia, sexo y cultura en Samoa*. Buenos Aires: Planeta.
- Menéndez, Eduardo. 1994. «Le enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional?» *Alteridades* 4(7): 71-83.
- . 2003. «Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas». *Ciência & Saúde Coletiva* 8(1): 185-207.
- . 2005. «Políticas del Sector Salud mexicano (1980-2004): ajuste estructural y pragmatismo de las propuestas neoliberales». *Salud Colectiva* 1(2): 195-223.
- Menezes, Rachel Aisengart. 2008. «Cuidados paliativos: ¿aceptación social de la muerte?» *Revista Cultura y religión* 2(1): 1-16.

- . 2011. «Demanda por eutanásia e condição de pessoa: reflexões em torno do estatuto das lágrimas». *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*: 137-53.
- Meo, Analía Inés, y et al. 2018. *Panorama sobre etnografía con niños, niñas, adolescentes y jóvenes en Argentina, Brasil, Colombia y Ecuador: 1995-2016*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Silvina del Carmen Fernández.
http://encuentrosetnograficos.weebly.com/uploads/7/4/6/5/7465057/panorama_sobre_etnografi%CC%81a_con_nin%CC%83os_nin%CC%83as_adolescentes_y_jovenes.pdf (2 de octubre de 2019).
- Merleau-Ponty, Maurice. 1985. *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Planeta Agostini.
- Mol, Annemarie. 2008. *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. Oxon: Routledge.
- Monteiro, Carlos Augusto et al. 2010. «Increasing consumption of ultra-processed foods and likely impact on human health: evidence from Brazil». *Public health nutrition* 14(1): 5-13.
- Montero, A. et al. 2005. «Control de síntomas crónicos: Efectos secundarios del tratamiento con Radioterapia y Quimioterapia». *Oncología (Barcelona)* 28(3): 41-50.
- Moreno, Florencia. 2018. *Registro oncopediátrico hospitalario argentino*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.
<http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001365cnt-registro-oncopediatrico-argentino-digital.pdf>.
- . 2021. *Registro oncopediátrico hospitalario argentino*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.
<https://bancos.salud.gob.ar/recurso/registro-oncopediatrico-argentino-resultados-2000-2019-20-anos>.
- Moreno Serrano, Nancy Lucía. 2019. «Etnografía de la enfermedad terminal : experiencias liminales y cuidado paliativo». tesis de Maestría en Estudios Sociales y Culturales. Universidad El Bosque, Departamento de Humanidades.
<https://repositorio.unbosque.edu.co/handle/20.500.12495/1632> (19 de abril de 2021).
- Moubarac, Jean-Claude et al. 2013. «Consumption of ultra-processed foods and likely impact on human health. Evidence from Canada». *Public health nutrition* 16(12): 2240-48.
- de Moura Carvalho, Isabel Cristina, y Federico Viana Machado. 2014. «A regulação da pesquisa e o campo biomédico: considerações sobre um embate epistêmico desde o campo da educação». *Práxis Educativa (Brasil)* 9(1): 209-34.
- Müller, Fernanda. 2012. «Infância e Cidade: Porto Alegre através das lentes das crianças». *Educação & Realidade* 37(1): 295-318.

- Murphy, Robert F., Jessica Scheer, Yolanda Murphy, y Richard Mack. 1988. «Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity». *Social Science & Medicine* 26(2): 235-42.
- Nari, Marcela. 2004. *Políticas de la maternidad y maternalismo político: Buenos Aires (1890-1940)*. Buenos Aires: Biblos.
- NCI, Instituto Nacional del Cáncer. 2011. *Diccionario de cáncer*. Estados Unidos: Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cateter-venoso-periferico> (9 de abril de 2021).
- Neufeld, María Rosa. 1996. «Acerca de Antropología Social e Historia: una mirada desde la Antropología de la Educación». *Cuadernos Del Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano* 17: 145-58.
- Neufeld, María Rosa, y Graciela Batallán. 2018. «Presentación del dossier Antropología y Educación». *Cuadernos de antropología social* (47).
- Neufeld, María Rosa, Laura Santillán, y Laura Beatriz Cerletti. 2015. «Escuelas, familias y tramas sociourbanas: entrecruzamientos en contextos de diversidad y desigualdad social». *Educação e Pesquisa* 41(SPE): 1137-51.
- Neufeld, María Rosa, y Jens Ariel Thisted. 2004. «“Vino viejo en odres nuevos”: acerca de educabilidad y resiliencia». *Cuadernos de antropología social* (19): 83-99.
- Ng, F. et al. 2007. «A Comparison of Hickman Line- and Port-a-Cath-Associated Complications in Patients with Solid Tumours Undergoing Chemotherapy». *Clinical Oncology* 19(7): 551-56.
- Nóbrega, Jociara Alves. 2014. *Tecendo vivências e sentidos do câncer infantil: família, doença e redes de apoio social em Natal-RN*. Natal: EDUFRN.
- Noguera, Pablo Romero. 2004. «¿Muerte sin llanto? Reflexiones y comentarios críticos en torno de las investigaciones de Nancy Scheper-Hugues sobre la pobreza y la muerte infantil en el Nordeste brasileño». (20): s/p.
- Novaro, Gabriela, Laureano Borton, María Laura Diez, y Ana Carolina Hecht. 2008. «Sonidos del silencio, voces silenciadas: niños indígenas y migrantes en escuelas de Buenos Aires». *Revista mexicana de investigación educativa* 13(36): 173-201.
- OMS. 2000. «Guías operacionales para comités de ética que evalúan investigación biomédica». https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/66641/TDR_PRD_ETHICS_2000.1_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y (12 de septiembre de 2019).
- ONU. 1966. «Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966». http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/a_ceschr_sp.htm.

- OPS. 2005. «Documento de las Américas sobre Buenas Prácticas Clínicas». <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s18627es/s18627es.pdf> (12 de septiembre de 2019).
- OPS, (Organización Panamericana de la Salud). 2019. *Alimentos y bebidas ultraprocesados en América Latina: ventas, fuentes, perfiles de nutrientes e implicaciones normativas*. Washington, DC: OPS. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51523/9789275320327_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Ortiz, Maria Carolina Alves, y Regina Aparecida Garcia de Lima. 2007. «Experiencias de familiares con niños y adolescentes, posteriores al término del tratamiento de cáncer: subsidios para el cuidado de enfermería». *Rev Latino-am Enfermagem* 15(3): 42-48.
- Ortiz-Rubio, Alfonso, Sandra López-Verdín, y Héctor Ochoa-Velázquez. 2016. «Manejo odontológico de las complicaciones orales como resultado de la terapia contra el cáncer». *Revista de la Asociación Dental Mexicana* 73(1): 6-10.
- Ortner, Sherry. 1979. «¿Es la mujer con respecto al hombre lo que la naturaleza con respecto a la cultura?» *Antropología y feminismo*: 109-31.
- Pabón, Angélica, y Sandra Camacho. 2017. «Mucositis, a common complication in patients with oncology treatment: Literature review». *Revista Estomatología* 20(1): 39-44.
- Padawer, Ana. 2004. «Nuevos esencialismos para la antropología: las bandas y tribus juveniles, o la vigencia del culturalismo». *KAIRÓS, Revista de Temas Sociales* 14. <http://www.revistakairos.org/wp-content/uploads/ana-padawer.pdf>.
- Paganini, Hugo, y María Elena Santolaya de P. 2011. «Diagnóstico y tratamiento de la neutropenia febril en niños con cáncer Consenso de la Sociedad Latinoamericana de Infectología Pediátrica». *Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría* 50(2): 79-111.
- Palomo, María Teresa Martín. 2008. «Los cuidados y las mujeres en las familias». *Política y Sociedad* 45(2): 29-47.
- Palomo-Colli, Miguel Ángel et al. 2019. «Oral mucositis in children with cancer and their relationship with limitation of activities». *Gaceta Mexicana de Oncología* 17(2): 36-41.
- Parsons, Talcott. 1966. «Estructura social y proceso dinámico: el caso de la práctica médica moderna». *El sistema social, Revista de Occidente*.
- . 1975. «The sick role and role of the physician reconsidered». *Milbank Memorial Fund Quarterly* 53: 257-78.
- Passerino, Leila Martina. 2014. «Violencia simbólica, cuerpo y enfermedad: bosquejos de un contrapunto crítico en la fotografía de Gabriela Liffschitz». *Nuevo mundo mundos nuevos*. <http://journals.openedition.org/nuevomundo/67483> (26 de febrero de 2022).

- . 2018. «La experiencia corpórea de enfermedad: un abordaje desde la fenomenología de Merleau-Ponty». *Ekstasis: Revista de Hermenêutica e Fenomenologia* 7(1): 14-33.
- Pastrana, Tania et al. 2021. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020* (2ª ed.). Houston: IAHP Press.
- Paterson, C. et al. 2021. «Identifying the Supportive Care Needs of Men and Women Affected by Chemotherapy-Induced Alopecia? A Systematic Review». *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice* 15(1): 14-28.
- Patiño, Carolina Romero. 2021. «Santa Guadalupe, guárdame y protégeme: Tatuajes sobre la vida y la muerte». *Raíces: Revista Nicaragüense de Antropología* 10: 126-37.
- Peirano, Mariza. 2014. «Etnografía não é método». *Horizontes Antropológicos* (42): 15.
- Peixoto, Rafaela Martins de Almeida et al. 2019. «Complicações do cateter port a cath: subsídios para os cuidados de enfermagem». *Revista Enfermagem Atual In Derme* 87(25).
<http://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/169> (7 de febrero de 2022).
- Persson, Asha. 2004. «Incorporating pharmakon: HIV, medicine, and body shape change». *Body & Society* 10(4): 45-67.
- Petryna, Adriana. 2006. «Globalizing human subjects research». En *Global Pharmaceuticals: Ethics, Markets, Practices*, eds. Adriana Petryna, Arthur Kleinman, y Andrew Lakoff. Durham: Duke University Press Books, 33-60.
- Piaget, Jean. 2019. *La formación del símbolo en el niño: imitación, juego y sueño. Imagen y representación*. México: Fondo de cultura económica.
- Picas Contreras, Joan. 2001. *Papel de las Organizaciones No Gubernamentales y la crisis del desarrollo. Una crítica antropológica a las formas de cooperación*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
<http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/35192> (11 de noviembre de 2020).
- Pilcher, Jeffrey M. 2001. «¡Qué vivan los tamales! La comida y la construcción de la identidad nacional». *México: Ediciones de la Reina, CIESAS, CONACULTA*.
- Pires, Flávia. 2007. «Ser adulta e pesquisar crianças: explorando possibilidades metodológicas na pesquisa antropológica». *Revista de Antropologia* 50(1): 225-70.
- Posa, Stephanie, Fiona J. Moola, Amy C. McPherson, y Pia Kontos. 2021. «Exploring illness identity among children and youth living with cancer: A narrative review». *Pediatric Blood & Cancer* 68(11): e29251.
- Pozzio, María. 2017. «Más allá de la clase de Anatomía: Redefiniendo ‘femenino’ y ‘masculino’ en la práctica profesional de la medicina mexicana». *Mora* (23): 79-94.

- Prout, Alan. 2005. *The future of childhood*. New York/London: Routledge Falmer.
- Quevedo, Federico. 2018. «Amar hasta que duela. Etnografía sobre los sentidos que produce la atención de niños con cáncer en voluntarios de una ONG». Tesis de Maestría en Antropología. Universidad Nacional de Córdoba, Facultad de Filosofía y Humanidades.
- Quirós, Julieta. 2015. «Etnografiar mundos vívidos. Desafíos de trabajo de campo, escritura y enseñanza en antropología». *PUBLICAR-En Antropología y Ciencias Sociales* 0(17). <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/publicar/article/view/4914> (2 de octubre de 2019).
- Rabinow, Paul. 1996. *Essays on the anthropology of reason*. New Jersey: Princeton University Press.
- Radcliffe-Brown, Alfred Reginald. 1929. «13. Age Organization-Terminology». *Man* 29.
- Rajala, Samuli et al. 2020. «Use of Electronic Patient Data Storage for Evaluating and Setting the Risk Category of Late Effects in Childhood Cancer Survivors». *Pediatric Blood & Cancer* 67(11): e28678.
- Ramos, Alcida. 1987. «Reflecting on the Yanomami: Ethnographic Images and the Pursuit of the Exotic». *Cultural Anthropology* 2(3): 284-304.
- Ramos, Ana. 2011. «Perspectivas antropológicas sobre la memoria en contextos de diversidad y desigualdad». *Alteridades* 21(42): 115-30.
- Ramos, Silvina et al. 2013. *Imágenes sociales del cáncer. Estudio nacional para orientar la comunicación social*. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer. Ministerio de Salud de la Nación.
- Reboredo, Aida. 1983. *Jugar es un acto político: el juguete industrial, recurso de dominación*. México: CEESTEM/Nueva Imagen.
- Reguillo Cruz, Rossana. 2000. *Emergencia de culturas juveniles. Estrategias del desencanto*. Buenos Aires: Norma.
- Renoldi, Brigida, y Lidia Schiavoni. 2016. «Cuando nos abrimos a la experiencia de campo suelen pasar muchas cosas. La ética en investigación. Entrevista con Luiz Fernando Dias Duarte». *Avá. Revista de Antropología* (28): 129-56.
- Requena, María Laura. 2014. «La escolarización hospitalaria como práctica de cuidado de niños gravemente enfermos». Tesis de Maestría en Ciencias Sociales. Universidad de General Sarmiento (UNGS) – Instituto de Desarrollo Económico y Social (IDES).
- . 2017. *Una Escuela Hospitalaria. Etnografía sobre los cuidados de niños gravemente enfermos*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Resolución 201. 2002.
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=73649>.

- Resolución 747-E*. 2017.
<https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/165542/20170626>.
- Resolución 1070*. 2009.
- Resolución 1565-E*. 2016.
<https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/151428/20160928>.
- Rico Rocha, Aura Marcela, y Daniela Elizabeth Romero. 2021. «Visibilizar lo invisible. Experiencias de feminización del cuidado en procesos de salud-enfermedad-cuidado de alta complejidad en niños, niñas y adolescentes desde un Hogar de Tránsito de Salud». Tesina de Grado de Trabajo Social. Universidad de Buenos Aires.
- Rivers, William Halse Rivers. 1924. *Medicine, magic and Religion*. Londres: Routledge and Kegan Paul.
- Rockwell, Elsie. 1995. *La escuela cotidiana*. México: Fondo de la Cultura Económica.
- . 2009. «La experiencia etnográfica». *Historia y cultura en los procesos educativos*: 171-84.
- Rodríguez Fernández, María Isabel. 2007. «Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico». Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Medicina. Departamento de Psiquiatría.
<https://repositorio.uam.es/handle/10486/2516> (4 de enero de 2022).
- Roe, Helen. 2011. «Chemotherapy-induced alopecia: advice and support for hair loss». *British Journal of Nursing* 20(Sup5): S4-11.
- Roizen, Mariana. 2015. «El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencia de las familias.» Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Universidad Nacional de Lanús, Departamento de Salud Comunitaria.
- Rosaldo, Michelle Z. 1984. «Toward an anthropology of self and feeling». En *Culture theory. Essays mind, self, and emotion*, Cambridge: Cambridge University Press, 136-57.
- Rose, Nicolas. 2012. *Políticas de la vida: biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNIPE.
- Rosenberg, Abby R., y Kira Bona. 2016. «The Power of Personal Narrative: A Reply to “The Reality of Relapse: Impact of Cancer Relapse on Survivorship Interventions and Patient-Reported Outcomes Data”». *Pediatric Blood & Cancer* 63(8): 1494-1494.
- Rosman, Sophia. 2004. «Cancer and Stigma: Experience of Patients with Chemotherapy-Induced Alopecia». *Patient Education and Counseling* 52(3): 333-39.

- Rossell, Nuria, Roy Gigengack, y Stuart Blume. 2015. «Childhood Cancer in El Salvador: A Preliminary Exploration of Parental Concerns in the Abandonment of Treatment». *European Journal of Oncology Nursing* 19(4): 370-75.
- Rossi Maina, Luis Sebastián Ramón, y Alexis Ariel Chausovsky. 2013. «Consideraciones sobre juguetes y materialidad: cotidianeidad, infancia e imaginación.» *Lúdicamente* 2(4).
<http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/ludicamente/article/view/3105> (11 de septiembre de 2019).
- Rowell Huesmann, L. 1988. «An information processing model for the development of aggression». *Aggressive behavior* 14(1): 13-24.
- Ryen, Anne. 2002. «Ethnography: constitutive practice and research ethics». En *Handbook of Social Research Ethics*, California: SAGE Publications.
- Sabio, María Fernanda. 2012. «Comités de Ética en Investigación de la Ciudad de Buenos Aires y el conurbano bonaerense». *Revista Argentina de Salud Pública* 3(11): 6-10.
- Sacchi, Mónica, Margarita Hausberger, y Adriana Pereyra. 2007. «Percepción del proceso salud-enfermedad-atención y aspectos que influyen en la baja utilización del sistema de salud, en familias pobres de la ciudad de Salta». *Salud Colectiva* 3: 271-83.
- Sahlins, Marshall, Emilio-Germán Muñiz Castro, y Emma Fondevila. 1977. *Economía de la Edad de Piedra*. Akal Madrid.
- Saillant, Francine. 1988. *Cancer et culture: produire le sens de la maladie*. Montreal: Editions Saint Martin.
- . 1990. «Discourse, Knowledge and Experience of Cancer: A Life Story». *Culture, Medicine and Psychiatry* 14: 81-104.
- Saligan, Leorey N. et al. 2015. «The biology of cancer-related fatigue: a review of the literature». *Supportive Care in Cancer* 23(8): 2461-78.
- Sánchez, Ignacio Alcalde. 2016. «Etnografía de la piel. Los tatuajes en los centros de internamiento. Un estudio antropológico de las marcas en los menores infractores». *Antropología Experimental* 17(16): 237-49.
- Santi, María Florencia. 2013. «Ética de la investigación en ciencias sociales: un análisis de la vulnerabilidad y otros problemas éticos presentes en la investigación social». Tesis de Doctorado en Filosofía y Letras. Área Filosofía. Universidad de Buenos Aires. <http://repositorio.filo.uba.ar/handle/filodigital/1638> (27 de enero de 2022).
- . 2015. «Vulnerabilidad y ética de la investigación social: perspectivas actuales». *Revista Latinoamericana de Bioética* 15(29-2): 52.
- . 2016. «Controversias éticas en torno a la privacidad, la confidencialidad y el anonimato en investigación social». *Revista de Bioética y Derecho* 37: 5-21.

- Santi, María Florencia, y Natalia Righnetti. 2007. «Análisis del desarrollo de la ética de la investigación en ciencias biomédicas y ciencias sociales». *Perspectivas Bioéticas, FLACSO/Ediciones del Signo* 23(12): 93-109.
- Santillán, Laura, y Laura Beatriz Cerletti. 2011. «Familias y escuelas: repensando la relación desde el campo de la Antropología y la Educación». *Boletín de Antropología y Educación* 3(7).
- Scheper-Hughes, Nancy. 1997. *La muerte sin llanto*. Barcelona: Ariel Editorial.
- Schilder, Paul, y David Wechsler. 1934. «The attitudes of children toward death». *The Pedagogical Seminary and Journal of Genetic Psychology* 45(2): 406-51.
- Scopinaro, Marceio J, y Sandra J Casak. 2002. «Paediatric Oncology in Argentina: Medical and Ethical Issues». *The Lancet Oncology* 3(2): 111-17.
- Sepúlveda, Juan Pablo Sánchez. 2019. «bio-resistencia: reflexiones sobre poder, vida y resistencia en torno al conflicto ambiental en quintero y puchuncaví». *Revista Bricolaje* (5): 57-65.
- Shabel, Paula. 2019. «“Una reunión de niños”. Construcciones de conocimiento infantil sobre la política en un movimiento social». *Cuadernos de antropología social* 0(49). <http://revistascientificas.filo.uba.ar/index.php/CAS/article/view/4022> (12 de septiembre de 2019).
- Shabel, Paula Nurit. 2019. «“Porque nos daba bronca”. Las emociones en la producción de la acción política de niños/as en una casa tomada». *Revista de Antropología Social* 28(1): 117-35.
- Siebers, Tobin. 2013. «Disability and the theory of complex embodiment-for identity politics in a new register». En *The disability studies reader*, New York: Routledge, 278-97.
- Sigaud, Lygia. 2012. «“Hambre” y comportamientos sociales: Problemas de explicación en Antropología». *Apuntes de Investigación del CECYP* (22): 109-14.
- Silva, Michele Cristina Miyauti da, Luís Carlos Lopes Júnior, Lucila Castanheira Nascimento, y Regina Aparecida Garcia de Lima. 2016. «Fatigue in children and adolescents with cancer from the perspective of health professionals». *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 24(0). http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100405&lng=en&tlng=en (21 de abril de 2021).
- Singer, Merrill. 2004. «The social origins and expressions of illness». *British Medical Bulletin* 69: 9-19.
- Sinisi, Liliana. 1999. «La relación nosotros-otros en espacios escolares multiculturales. Estigma, estereotipo y racialización». En *De eso no se habla...los usos de la diversidad sociocultural en la escuela*, Buenos Aires: Eudeba.
- Sirimarco, Mariana. 2010. «Memorias policiales. Narrativas de la emotividad». *Publicar-En Antropología y Ciencias Sociales* (9): 123-39.

- . 2011. «Rituales de separación y marcación del cuerpo: prescripciones del uso del cabello en la adquisición (y mantenimiento) del estatus policial». *Nueva antropología* 24(75): 27-42.
- Sirimarco, Mariana, y Ana Spivak L'Hoste. 2018. «Introducción. La emoción como herramienta analítica en la investigación antropológica». *Etnografías contemporáneas* 4(7).
- Skolin, Inger, Ulla-Kaisa Koivisto Hursti, y Ylva Britt Wahlin. 2001. «Parents' Perception of Their Child's Food Intake After the Start of Chemotherapy». *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 18(3): 124-36.
- Slaughter, Virginia, y Maya Griffiths. 2007. «Death Understanding and Fear of Death in Young Children». *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 12(4): 525-35.
- Snaman, Jennifer M. et al. 2016. «Parental Grief Following the Death of a Child from Cancer: The Ongoing Odyssey». *Pediatric Blood & Cancer* 63(9): 1594-1602.
- Soares de Lima Barbosa, Vilma. 2010. «As múltiplas faces do voluntariado: a profissionalização e a humanização do tratamento do câncer infantil». Tesis doctoral. Universidade Federal de Pernambuco.
<https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/9564> (25 de noviembre de 2019).
- Sontag, Susan. 2015. *La enfermedad y sus metáforas*. Punto Flotante.
- Speece, Mark W., y Sandor B. Brent. 1984. «Children's Understanding of Death: A Review of Three Components of a Death Concept». *Child Development* 55(5): 1671-86.
- Stacey, Margaret. 1986. «Concepts of health and illness and the division of labour in health care». En *Concepts of Health, Illness and Disease*, Berg, 9-26.
- Stark, Laura. 2012. *Behind closed doors: IRBs and the making of ethical research*. Chicago: University of Chicago Press.
- Steele, Eurídice Martínez et al. 2016. «Ultra-processed foods and added sugars in the US diet: evidence from a nationally representative cross-sectional study». *BMJ open* 6(3).
- Stegenga, Kristin, y Catherine Fiona Macpherson. 2014. «“I'm a Survivor, Go Study That Word and You'll See My Name”: Adolescent and Cancer Identity Work Over the First Year After Diagnosis». *Cancer Nursing* 37(6): 418-28.
- Stoller, Paul. 2008. «Reconfiguring Anthropology». *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy, Anthropology*. Juliet McMullin, and Diane Weiner, eds. *Sante Fe: School for Advanced Research*.
- Strauss, Anselm L., Shizuko Fagerhaug, Barbara Suczek, y Carolyn Wiener. 1982. «The Work of Hospitalized Patients». *Social Science & Medicine* 16(9): 977-86.

- Suárez-Rienda, Verónica, y Oliva López Sánchez. 2019. «La dimensión emocional en torno al cáncer. Estrategias de análisis desde la antropología de la salud». *Cuicuilco. Revista de ciencias antropológicas* 26(76): 31-60.
- Sullivan, Richard et al. 2013. «New Policies to Address the Global Burden of Childhood Cancers». *The Lancet. Oncology* 14(3): e125-135.
- Szulc, Andrea. 2006. «Antropología y niñez: de la omisión a las ‘culturas infantiles’». En *Cultura, comunidades y procesos contemporáneos*, Buenos Aires: SB, 25-51.
- Taussing, Michael. 1980. «Reification and the consciousness of the patient». *Social Science and Medicine* 14(B): 3-13.
- Tola, Florencia. 2019. «Una antropología entre la conceptualización y la equivocación. Reflexiones a partir del Chaco argentino». En *Malestar en la etnografía. Malestar en la antropología*, eds. Rosana Guber y María Epele. Buenos Aires: Instituto de Desarrollo Económico y Social, 9-25.
<https://static.ides.org.ar/archivo/www/2019/07/malestar-en-la-etnografia...malestar-en-la-antropologiareduc.pdf>.
- Toombs, S. Kay. 1992. *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Tribunal Internacional de Núremberg. 1947. «Código de ética médica de Núremberg». <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf> (12 de septiembre de 2019).
- Tronto, Joan C. 2010. «Creating caring institutions: Politics, plurality, and purpose». *Ethics and social welfare* 4(2): 158-71.
- Trusson, Diane, y Alison Pilnick. 2017. «The Role of Hair Loss in Cancer Identity: Perceptions of Chemotherapy-Induced Alopecia Among Women Treated for Early-Stage Breast Cancer or Ductal Carcinoma in Situ». *Cancer Nursing* 40(2): E9.
- Trusson, Diane, y Kerry Quincey. 2021. «Breast Cancer and Hair Loss: Experiential Similarities and Differences in Men’s and Women’s Narratives». *Cancer Nursing* 44(1): 62-70.
- Turner, Victor. 1974. *O processo ritual: estrutura e anti-estrutura*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- . 1975a. *Revelation and divination in Ndembu ritual*. Ithaca: Cornell University Press.
- . 1975b. «Symbolic studies». *Annual Review of Anthropology* 4: 145-61.
- . 1979. *Process, Performance and Pilgrimage*. New Delhi: Concept Publishing.
- . 1980. *La Selva de los símbolos*. Madrid: Siglo XXI.

- . 1987. *The anthropology of performance*. New York: PAJ Publications.
- Turner, Victor, y Edward M. Bruner. 1986. *The anthropology of experience*. Urbana/Chicago: University of Illinois Press.
- UNESCO. 1999. «Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos». http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (12 de septiembre de 2019).
- . 2005. «Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos». http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (12 de septiembre de 2019).
- UNICEF. 1990. «Convención sobre los Derechos del Niño». <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/249/norma.htm>.
- Vaggione, Alicia. 2009. «Enfermedad, cuerpo, discursos: tres relatos sobre la experiencia». En *Cuerpo(s), Subjetividad(es) y Conflicto(s)*, Buenos Aires: Fundación Centro de Integración, Comunicación, Cultura y Sociedad, 119-30.
- Van Gennep, Arnold. 1977. *Os ritos de passagem*. Petrópolis, RJ: Vo.
- Van Hollen, Cecilia Coale. 2018. «Handle with Care: Rethinking the Rights versus Culture Dichotomy in Cancer Disclosure in India: Handle with Care: Cancer Disclosure in India». *Medical Anthropology Quarterly* 32(1): 59-84.
- Vandermorris, Ashley, Lorna Sampson, y Chana Korenblum. 2020. «Promoting Adherence in Adolescents and Young Adults with Cancer to Optimize Outcomes: A Developmentally Oriented Narrative Review». *Pediatric Blood & Cancer* 67(4): e28128.
- Vindrola Padros, Cecilia. 2011. «Life and Death Journeys: Medical Travel, Cancer, and Children in Argentina». Graduate Theses and Dissertations. University of South Florida.
- Vindrola-Padros, Cecilia. 2011. «Life and Death Journeys: Medical Travel, Cancer, and Children in Argentina». Graduate Theses and Dissertations. University of South Florida.
- . 2019. *Critical Ethnographic Perspectives on Medical Travel*. London: Routledge.
- . 2021. *Care Work and Medical Travel: Exploring the Emotional Dimensions of Caring on the Move*. London: Lexington Books.
- Vindrola-Padros, Cecilia, y Eugenia Brage. 2017. «Child medical travel in Argentina: Narratives of family separation and moving away from home». En *Children's Health and Wellbeing in Urban Environments*, London: Routledge, 128-44.

- Vindrola-Padros, Cecilia, Eugenia Brage, y Pinkie Chambers. 2018. «On the Road and Away from Home: A Systematic Review of the Travel Experiences of Cancer Patients and Their Families». *Supportive Care in Cancer* 26(9): 2973-82.
- Vindrola-Padros, Cecilia, y Linda M. Whiteford. 2012. «The search for medical technologies abroad: The case of medical travel and pediatric oncology treatment in Argentina». *Technology & Innovation* 14(1): 25-38.
- Wainer, Rafael. 2015. «Permeable bodies: children, cancer, and biomedicine in Argentina». Tesis de Doctorado. The University of British Columbia. <https://open.library.ubc.ca/cIRcle/collections/ubctheses/24/items/1.0220756>.
- Walker, Margaret Urban. 2007. *Moral understandings: A feminist study in ethics*. Oxford University Press.
- Wesenberg, F., H. Flaatten Md, y C. W. Janssen. 1993. «Central Venous Catheter with Subcutaneous Injection Port (Port-A-Cath): 8 Years Clinical Follow up with Children». *Pediatric Hematology and Oncology* 10(3): 233-39.
- White, Edward, Bill Elsom, y Richard Prawat. 1978. «Children's Conceptions of Death». *Child Development* 49(2): 307-10.
- Whyte, Susan Reynolds, Sjaak Van der Geest, y Anita Hardon. 2002. *Social lives of medicines*. New York: Cambridge University Press.
- Whyte, William Foote. 2012. *Street corner society: The social structure of an Italian slum*. Chicago: University of Chicago Press.
- Williams, Simon J., Paul Martin, y Jonathan Gabe. 2011. «Evolving sociological analyses of 'pharmaceuticalisation': a reply to Abraham». *Sociology of Health & Illness* 33(5): 729-30.
- Winnicott, Donald. 1980. *El niño y el mundo externo*. Buenos Aires: Hormé.
- Wolfe, Ingrid et al. 2014. *Why children die: death in infants, children, and young people in the UK—Part A*. London: Royal College of Paediatrics and Child Health, National Children's Bureau, British Association for Child and Adolescent Public Health. Royal College of Paediatrics and Child Health. https://www.basw.co.uk/system/files/resources/basw_32534-1_0.pdf.
- Yankelevich, Pablo. 2010. «Alimentación e identidad nacional». *Desacatos* (34): 182-84.
- Young, Allan. 1982. «The Anthropologies of Illness and Sickness». *Annual Review of Anthropology* 11: 257-85.
- Yudkin, Simon. 1967. «Children and death». *The lancet* 289(7480): 37-41.
- Zambrano, Olga et al. 2008. «Mucositis oral inducida por quimioterapia: efectividad del tratamiento con vitamina E en niños con cáncer». *Ciencia odontológica* 5(2): 127-33.

- Zannini, L. et al. 2012. «“My Wig Has Been My Journey’s Companion”: Perceived Effects of an Aesthetic Care Programme for Italian Women Suffering from Chemotherapy-Induced Alopecia». *European Journal of Cancer Care* 21(5): 650-60.
- Zapata, Laura. 2019. «Andar contando: partilha, trabajo de campo y feitiços en el Alto Limpopo, Mozambique». En *Malestar en la etnografía. Malestar en la antropología*, eds. María Epele y Rosana Guber. Buenos Aires: Instituto de Desarrollo Económico y Social, 88-111.
<https://static.ides.org.ar/archivo/www/2019/07/malestar-en-la-etnografia...malestar-en-la-antropologiareduc.pdf>.
- Zeman, Janice, y Kimberly Shipman. 1996. «Children’s expression of negative affect: Reasons and methods.» *Developmental psychology* 32(5): 842.
- Zorzanelli, Rafaela Teixeira, Francisco Ortega, y Benilton Bezerra. 2014. «Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010». *Ciência & Saúde Coletiva* 19(6): 1859-68.