



**“Trayectorias de atención y narrativas del padecer de
niñas y niños en contexto transnacional. El caso de Chuy,
entre México y Estados Unidos”**

TESIS

**Que para obtener el grado de
Maestra en Antropología Social**

Presenta

Maria Carlota Morales Trejo



“Trayectorias de atención y narrativas del padecer de niñas y niños en contexto transnacional. El caso de Chuy, entre México y Estados Unidos”

TESIS

**Que para obtener el grado de
Maestra en Antropología Social**

Presenta

Maria Carlota Morales Trejo

Directora de tesis

Dra. Mónica Adriana Luna Blanco

Contenido

Introducción	4
La construcción de un tema de estudio	28
Capítulo 1	30
Antropología médica	31
La perspectiva de la antropología médica crítica	36
Narrativas del padecer	39
Las trayectorias de atención	45
Antropología de la niñez	46
Antropología de la migración y estudios transnacionales	59
Antropología de la discapacidad	68
Conclusiones del capítulo	75
Capítulo 2	79
“Entiendes lo que significa la palabra paisano...” La formación de redes de apoyo entre los migrantes mexicanos en Chicago	82
“Esta vez también estuvo difícil...” Desafíos para la gestión de los espacios laborales y de vivienda durante la migración transnacional	91
“Entonces el corazón se partió en dos...” Reconfiguraciones familiares y migración transnacional	98
“Legalmente mojados...” Formulación de un proyecto migratorio familiar	103
Conclusiones del capítulo	112
Capítulo 3	114
La trayectoria de atención de Chuy	115
Discursos entorno al diagnóstico congénito de Chuy y la formulación de conocimiento situado. Una aproximación a la antropología de la discapacidad	124
Diversidad institucional y transnacionalización de la trayectoria de atención de Chuy	135
Conclusiones del capítulo	146
Capítulo 4	149
Reflexiones en torno al cuidado	150
Estrategias organizativas del cuidado familiar implementadas en la trayectoria de atención de Chuy	156
La formulación de dispositivos de cuidado	169
Conclusiones del capítulo	179

Capítulo 5	181
“Yo estoy enfermo, pero no todos los días me enfermo”. La narrativa del padecer de Chuy	182
“Tengo que hacerlo todo por mi hermano”. Las narrativas del padecer de los hermanos de Chuy	191
“Chuy me ha cambiado demasiado”. La narrativa del padecer de Alma y Alejandro	200
Conclusiones del capítulo	211
Conclusiones generales	214
Bibliografía	225

Introducción

Conocí a Chuy, Alma y Alejandro por primera vez el 7 de octubre de 2021 en una gasolinera al sur de Chicago, esta era la primera vez que me encontraba físicamente con la familia, aunque unos meses atrás había establecido contacto por medio de Facebook con Alma. Esa tarde, ellos regresaban de hacer limpieza en la casa de una señora que habían conocido en 2018 cuando visitaron por primera vez la ciudad; después de saludarnos y presentarnos físicamente caminamos unas cuadras y fuimos a comer unas fresas con crema a una sucursal de La Michoacana en Chicago.

Hablar del primer encuentro con Chuy y su familia corresponde a un momento específico de una larga secuencia de eventos que son el resultado de los múltiples ajustes que realicé al proyecto de investigación con el que había ingresado a la maestría en antropología social en 2020 en medio de la pandemia por COVID. No es posible entender el resultado final de esta investigación sin tener en mente la crisis causada por la emergencia sanitaria que fue de los principales factores -sino es que el principal- que me condujo a Chicago. Los ajustes, reformulaciones y transformaciones del tema de estudio que abordé en esta investigación son el motivo que sustenta la redacción de las siguientes páginas, en las que intentó narrar cual el fue camino que me llevo a la llamada “*ciudad de los vientos*”.

El proyecto de investigación que propuse para ingresar a la maestría tenía como objetivo recuperar las narrativas del padecer y las trayectorias de atención de niñas y niños que junto con sus familias se trasladaban a la ciudad de San Luis Potosí en busca de atención médica especializada en el Hospital Central, y que solicitaban ser hospedados en el albergue que se encuentra ubicado a un costado de éste, puesto que no residían en la ciudad. El albergue se constituía en mi planteamiento inicial como el lugar de encuentro, en el que

podría establecer contacto con las familias que se trasladaban a esta ciudad y con quienes confiaba que paulatinamente establecería una realización de confianza para dar pie al trabajo de campo etnográfico que sustentaría la redacción de esta tesis.

Pese a que cuando comencé los trámites de ingreso para la maestría la pandemia ya existía, el recuerdo colectivo alrededor de la influenza H1N1 me hacían creer que eventualmente la situación mejoraría y que para cuando cursará el segundo semestre en el que estaba contemplada la salida a campo podría realizar mi trabajo etnográfico tomando en cuenta todas las medidas preventivas. Evidentemente las cosas no sucedieron así, los múltiples repuntes en los contagios y la incorporación de las disposiciones sanitarias a la vida diaria terminaron por hacerme cambiar sustancialmente mi tema de estudio, incorporando otros actores, otros espacios y otras categorías de análisis.

La reformulación de mi investigación es el resultado de los ajustes que realice tomando en cuenta los diversos escenarios que imaginaba, algunos tan drásticos como la realización de entrevistas etnográficas vistiendo trajes impermeables, cubrebocas, guantes y caretas además de aislarme de mi familia y establecer tiempos de espera para la aparición síntomas en caso de contagio. Y no es que lo anterior resultará exagerado o fuera de lo común, es que la pandemia fue un episodio tan drástico que cuando me planteaba la posibilidad de realizar trabajo de campo en un contexto en el que un hospital COVID era parte del escenario, experimentaba un estado de incertidumbre generalizada en el que el temor a un contagio era una preocupación bastante seria porque en todo caso, no sólo me preocupaba por mí, me preocupaba por mi familia y por las familias con las que las que trabajaría.

Cuando llegó el momento de realizar trabajo la preocupación por los contagios no era algo exclusivo de mi proyecto, sino que era algo con lo que mis compañeros y yo tuvimos

que trabajar durante el desarrollo de nuestras investigaciones y que cada uno gestionó de acuerdo con sus situaciones personales, familiares y académicas. En mi caso, opté por no realizar trabajo de campo durante los primeros meses de ese semestre esperando que la situación mejorará, que empezará la vacunación e incluso contemplando un cambio de tema.

Finalmente, después de múltiples conversaciones con el personal del albergue y de darme cuenta de que muchas familias habían dejado de llevar a sus hijos a los diversos tratamientos que recibían en el hospital por temor a un contagio, me hizo decantarme por buscar otras opciones para la realización de mi trabajo de investigación, porque, aunque el COLSAN flexibilizó los criterios de evaluación, la preocupación de que el tiempo pasaba y yo seguía sin tema de investigación era la misma.

Entre la angustia y la contemplación sobre la posibilidad de abordar distintos temas y proponerlos a mi directora de tesis, decidí que me interesaba seguir en la medida de lo posible el mismo planteamiento, o sea reflexionar sobre las trayectorias de atención y las narrativas del padecer de niñas y niños que enfrentaran algún episodio concreto de enfermedad. La primera idea fue buscar asociaciones o grupos de pacientes, para lo cual inicié una búsqueda de internet buscando grupos de familiares de pacientes pediátricos, durante esa búsqueda recordé una nota periodística que había leído tiempo atrás en la que se hablaba de los Hospitales Shriners.

La nota explicaba como esta cadena de hospitales por medio de una fundación atendía a niñas y niños mexicanos en Estados Unidos ayudando a sus familias en el trámite de visas humanitarias por motivos médicos y que en ocasiones los padres de familia aprovechaban estas prerrogativas para trabajar de manera ilegal en Estados Unidos, lo que aparentemente era un comportamiento inadecuado para la fundación.

Aunque traté infructuosamente de volver a encontrar la nota que había leído, esa pista fue suficiente para comenzar una búsqueda en la red y leer sobre los hospitales, comenzando por las páginas oficiales y demás notas periodísticas, las cuales pululaban respecto a la colaboración que tiene la fundación mexicana Michou y Mau que traslada a niños quemados al Hospital Shriners en Galveston, Texas para recibir tratamiento especializado. La búsqueda de información me mostró que los hospitales no atendían únicamente a niños y niñas que habían sufrido quemaduras, sino que tenían otras áreas de especialidad como ortopedia, cirugía plástica y reconstructiva, urología, entre otras.

Shriners Hospitals es una red de 22 hospitales de beneficencia ubicados a México, Estados Unidos y Canadá, aunque la mayoría de sus hospitales se encuentran en Estados Unidos. Esta red hospitalaria se especializa en brindar atención médica pediátrica sin costo a niñas y niños de todo el mundo y en el caso de que los niños y niñas atendidos residan fuera de Estados Unidos apoyaban a sus familias para lograr trasladarse a los hospitales donde serán atendidos. Las funciones de los Hospitales Shriners se financian por medio de una organización sin ánimo de lucro que sostiene por medio de las donaciones que hacen sus miembros, otras entidades privadas (como compañías y otras organizaciones) y las donaciones que hace la población.

La búsqueda de información sobre la red de hospitales Shriners se conjugó con una petición que como estudiantes hicimos al Programa de Estudios Antropológicos (PEA) de El Colegio de San Luis sobre la posibilidad de abrir un curso sobre etnografía digital como alternativa a las restricciones para la realización de trabajo de campo presencial, que desembocó en la apertura de un seminario sobre el tema. Los aportes de este seminario resultaron especialmente fructíferos para mí, ya que, aunque me interesaba trabajar con

pacientes de la red de hospitales, la naturaleza y localización del objeto de estudio no me permitía aventurarme a realizar trabajo de campo presencial sin antes haber establecido contacto con algunas familias.

El seminario me ayudó a comprender que si quería establecer contacto con algunas familias de manera remota debía entender cuáles eran las implicaciones de lo digital en la investigación que planteaba realizar, de este modo pude retomar los apuntes de Gómez Cruz y Ardévol (2012), quienes plantean que la etnografía digital se caracteriza por la reflexión de la realidad social más allá de las pantallas y que las interacciones que ocurren en los espacios digitales forman parte de la realidad social en amplio sentido, por lo que plantean el entendimiento de lo digital a partir de tres posibilidades: analizar lo digital como objeto, campo o método. Entender lo digital como objeto, implica plantear el uso de las tecnologías digitales como preocupación central, reflexionando sobre los usos, prácticas y hábitos en torno a ellas.

Por otra parte, los autores proponen el estudio de lo digital como campo, entendiendo a este como el lugar donde se lleva a cabo la investigación para la observación y recolección de datos. Por último, entender lo digital como método, es decir, realizar a través de diversas tecnologías digitales la recolección, análisis y presentación de datos. En mi caso, opté por entender lo digital como campo, o sea como el espacio donde establecería las interacciones a través de las cuales podría construir la relación de confianza con mis interlocutores y paulatinamente transitaría a la realización de trabajo de campo presencial.

No puedo decir que esta investigación es el resultado de una investigación planteada desde los requerimientos de la etnografía digital, porque este planteamiento carece de fundamentos teóricos y metodológicos propios de ese campo y porque además mi intención

siempre fue el poder realizar trabajo de campo de manera presencial. Sin embargo, es preciso reconocer la utilidad que tuvieron los señalamientos antes expuestos para brindar claridad analítica a la propuesta que planteaba.

Dado que el tiempo era una de las variables que más me preocupaban para dar paso a la realización de esta investigación opté por comenzar en Facebook la búsqueda de grupos de familiares o pacientes de los Hospitales Shriners, teniendo en claro que me interesaba seguir trabajando en torno a las categorías analíticas de trayectorias de atención y narrativas del padecer y que el universo de investigación se acotaría a los estudios de caso de niños y niñas de 6 a 12 años.

La primera búsqueda en Facebook arrojó alrededor de doce grupos de familiares de niños y niñas que eran atendidos en los Hospitales Shriners, todos estos grupos estaban constituidos por familias mexicanas que recibían atención médica en Estados Unidos y el 90% de los miembros eran mujeres, ya fueran mamás, tías o hermanas de los pacientes, aunque principalmente se componía de madres de familia. Después inició el filtrado de los grupos de Facebook, dado que el trabajo con tantos grupos resultaba poco viable y porque había grupos que presentaban pocas o nulas interacciones recientes, otros que se abocaban a compraventa de artículos diversos más que a la discusión de experiencias de familiares o grupos en los que solicité unirme como miembro y no fui aceptada. Finalmente, decidí trabajar con un único grupo, en el que encontré interacciones constantes y en el que me presenté como antropóloga ante las administradoras del grupo y no hubo objeción para que formara parte de este.

Los primeros días me limité a ser observadora de las interacciones al interior del grupo, y esto resultó de gran ayuda ya que pude recabar los primeros datos sobre las

dinámicas de los pacientes de los Hospitales Shriners de Estados Unidos. En primer lugar, observé que debido a la pandemia los viajes de las familias hacia a los hospitales estaban limitados ya que por la emergencia sanitaria estos atendían sólo casos urgentes, lo que ocasionaba un rezago en las consultas y con ello la incertidumbre de las familias sobre la fecha en la que se reanudarían los tratamientos de sus hijos. También descubrí que la mayoría de los pacientes de ese grupo eran originarios de los estados de la región noroeste de México (Sonora, Sinaloa y Baja California) y acudían a los Hospitales Shriners de California ya fuera al que se encuentra ubicado en Sacramento o al de Pasadena que se especializan en la atención de pacientes en el área de ortopedia.

Igualmente, observé la relación que existe entre los Hospitales Shriners y las casas de la Fundación Ronald McDonald, en las que se suele dar hospedaje a los pacientes y familiares que acuden al hospital a cambio de una retribución que oscila entre los dos a cuatro dólares por noche con la cena incluida. La pandemia había provocado que estas casas cerraran y que alojaran sólo a las familias que tenían un procedimiento quirúrgico programado, dejando sin opciones viables de hospedaje a las familias que acudían sólo a citas de seguimiento o terapias físicas. Puesto que California es la entidad con el costo más alto de vida en Estados Unidos lo que implica que los costos de hospedaje son bastante onerosos para muchas de las familias, por lo que aun teniendo la reprogramación de sus citas, sin las casas de la Fundación Ronald McDonald en funcionamiento no podían asistir a estas.

Después de observar por algunos días las interacciones de los miembros de este grupo y los temas frecuentes de las interacciones -el principal tema de interacción eran las preguntas sobre si había novedades sobre la reanudación del funcionamiento de las casas Ronald McDonald's-, en marzo de 2021 decidí presentarme en el grupo mostrando la carta de

presentación que la coordinación del PEA me había otorgado y exponiendo el proyecto de investigación que había formulado. Esa publicación me permitió establecer contacto con alrededor de once madres de familia interesadas en formar parte de la investigación. Todas estas madres eran residentes de los estados de Sinaloa o Sonora y acudían a los hospitales ubicados en California.

Si bien el seminario sobre etnografía digital me había permitido tener claridad sobre las implicaciones de lo digital en mi investigación, no me había permitido dilucidar lo complejo que es el establecimiento del rapport a través de la comunicación mediada. Y aunque esto parece algo obvio, para mí no lo era, porque en las formulaciones de mis escenarios posibles la entrada a campo nunca había sido planteada como un conflicto, ya que en mi experiencia como etnógrafa entrar a campo nunca había constituido un reto importante. Para mí entrar a campo era algo que siempre había logrado con relativa facilidad, y en lo que tenía un proceso más o menos aprendido: presentarme con las autoridades, conversar con algunas personas, establecer un vínculo de confianza con algunas familias y empezar a hacer trabajo de campo. Todo lo anterior, claramente era un error y un error grave que estaba cometiendo como antropóloga al dar las cosas por hecho.

Aunque en la primera publicación muchas madres de familia se habían interesado por formar parte de la investigación, había algunas personas para las que mi presencia en el grupo generaba desconfianza lo cual era perfectamente entendible, puesto a los peligros que conlleva dar información sobre menores de edad en redes sociales. Lo anterior lo traté de remediar proporcionando más medios de contacto que los que se ofrecían en la carta de presentación del PEA, para que de este modo se pudiera corroborar mi identidad y el motivo de mi presencia en ese grupo. Una vez superada esta fase, me enfrenté a la dificultad de

establecer relaciones de confianza por medio de conversaciones en los servicios de mensajería instantánea (Messenger y WhatsApp) ya que en esta ecuación se sumaba la variable sobre las condiciones y los tiempos de conectividad de cada familia.

Establecer una hora o un día para hablar con una madre de familia constituía en realidad una decisión metodológica, en la que había que contemplar si su teléfono era el único que había en la unidad doméstica, si se contaba o no con un servicio de internet fijo, si la mamá trabajaba, si el teléfono lo utilizaba para enviar las tareas de sus hijos ya que debido a la pandemia el teléfono celular se convirtió en una herramienta escolar, el número de hijos que tenía y por lo tanto el tiempo con el que disponía para hacer uso del teléfono, entre otras.

Todas estas condiciones me permitieron concretar entrevistas solamente con cuatro mamás, quienes me permitieron conocer las trayectorias de atención de sus hijos y de este modo conocer las múltiples formas de acceder al sistema Shriners en calidad de paciente. Cada una de dichas trayectorias de atención constituía un mecanismo distinto de acceder a la atención médica especializada para sus hijos más allá de las fronteras nacionales.

El primer caso, es el de Amairani que es mamá de Dayra de 6 años quien nació con disimetría de fémur. Amairani atendía a su hija en el Hospital Regional de Mazatlán y una vez al salir de una de las consultas para su hija, encontró que afuera del hospital los miembros de la Fundación Shriners repartían folletos sobre la atención médica para niños en el hospital de Pasadena. Después de solicitar información, Amairani pudo concretar una cita de valoración por medio de una videollamada en la que mostró el expediente de su hija y la condición de su pie. Después de valorar a la niña, los médicos de Pasadena decidieron aceptarla como paciente y Amairani comenzó a llevar a su hija a California a los cuatro años de edad.

Libia es de otra de las mamás que aceptó entrevistarse conmigo, su caso resultaba meramente ilustrativo porque su hija Elizabeth al momento de la entrevista tenía veintiún años de edad, pero había sido atendida en el hospital de Pasadena desde los doce años. Elizabeth había nacido con una malformación conocida como hemimelia peronea la cual en su caso se caracterizaba por la ausencia del peroné en la pierna izquierda. Libia sabía de los Hospitales Shriners por medio de una pareja conocidos que asistían al mismo hospital que ella y además atendían a su hija en Pasadena. Esta pareja se ofreció a llevar el expediente de Elizabeth al Hospital de Pasadena y a su regreso a Sinaloa le comunicaron que había sido aceptada como paciente.

Otra de las madres de familia con las que pude concretar una entrevista fue Alicia, originaria de Hermosillo, Sonora y madre de Daniela de 14 años, quien había sido atendida en el Hospital Shriners de Pasadena desde los cinco años a causa de la displasia epifisiaria múltiple que padecía desde su nacimiento. Alicia escuchó una vez por medio de la radio que había una campaña de atención a niños y niñas que sufrían alguna enfermedad relacionada al área de ortopedia en Hermosillo, esta campaña era auspiciada por los médicos del Hospital Shriners de Pasadena quienes estarían dos días en la ciudad valorando pacientes y determinando si eran admitidos en dicho hospital. Alicia acudió con su hija al lugar al que se había convocado y Daniela pudo ser aceptada como paciente.

Una vez que las madres de familia habían logrado que sus hijas fueran admitidas como pacientes, comenzaron las diversas gestiones para poder trasladarse con ellas a California. Todas lo habían hecho por medio de una visa humanitaria por motivos médicos, la cual obtenían una vez que el hospital les enviaba la confirmación de su cita y se habían trasladado desde sus lugares de origen en autobús a Pasadena, y una vez ahí se hospedaban

en la casa de la fundación Ronald McDonald's de la misma ciudad. En el caso de Alicia y Amairani quienes continuaban recibiendo tratamiento médico para sus hijas, este había sido interrumpido debido a la pandemia y estaban en espera de poder reanudar sus citas médicas una vez que la casa en la que se hospedaban reanudara labores con normalidad.

Puesto que Alicia y Amairani tienen más hijos, dividen su tiempo entre las labores de cuidado y otras ocupaciones, la comunicación con ellas la establecía de manera intermitente ya que no siempre disponían de tiempo de atender una llamada telefónica la que podría prolongarse más de diez minutos. Finalmente, en el mes de mayo de 2021 Alma me contactó diciéndome que había visto mi publicación y que le interesaba participar en la investigación.

Alma es mamá de Chuy, quien en ese momento tenía quince años y a diferencia de la mayoría de los miembros del grupo, ella y su familia son originarios de la ciudad de León, Guanajuato. Chuy nació con mielomeningocele e hidrocefalia, y debido a sus condiciones congénitas es usuario de silla de ruedas y es atendido en el Hospital Shriners de Chicago. Como explicaré en el tercer capítulo, la trayectoria de atención de Chuy es un conglomerado complejo de intervenciones quirúrgicas y usos de diversos recursos institucionales provenientes de diversos sistemas de salud tanto en México como en Estados Unidos.

A lo largo de su vida Chuy ha sido sometido a diecisiete cirugías y él y sus padres han tenido que viajar dos veces a Chicago en búsqueda de atención médica especializada. El primero de sus viajes lo realizaron en 2018 y debido a las complicaciones de salud que sufrió derivadas de una intervención quirúrgica a la que se había sometido unos meses antes de viajar a Estados Unidos, su estancia se prolongó por casi un año; el segundo viaje lo realizaron en 2021 y tuvo una duración de seis meses. El último viaje constituye en gran

medida la fuente principal del material etnográfico con el que se elaboró la presente investigación.

Alma y su esposo Alejandro son padres de cinco hijos, Chuy es el mayor y quien ahora tiene dieciséis años. El segundo de sus hijos es Luciano de trece años, seguido por sus hermanos Felipe de nueve, Dolores de seis y finalmente José Miguel quien nació en marzo de 2021, es decir, unos meses antes de contactar a su madre. Alma se dedica principalmente a las labores de cuidado de sus hijos, aunque ocasionalmente limpia casas de manera remunerada y Alejandro es taquero, ambos se definen como católicos y en el caso de Alma no pudo concluir la educación secundaria, mientras que Alejandro no pudo concluir el bachillerato. Las primeras interacciones con Alma me permitieron reconstruir de manera parcial la trayectoria de atención de Chuy, la composición de su familia y algunas de las experiencias de su primer viaje a Chicago.

Respecto a la familia, considero importante aclarar que sentido le doy a esta categoría en el caso de Chuy. La familia nuclear de Chuy está compuesta por sus padres y sus hermanos quienes la mayor parte del tiempo han compartido el espacio de vivienda. Sin embargo, como lo explicaré en los capítulos siguientes la palabra familia cobra múltiples acepciones, las cuales se relacionan directamente con la trayectoria de atención de Chuy, lo que hace que por ejemplo, que cuando Alma y Alejandro tienen que dejar la unidad doméstica para atender los requerimientos médicos de Chuy, la familia asuma una configuración diferente en el que participan la hermana y la madre de Alma acogiendo bajo su cuidado a sus cuatro hijos menores (Luciano, Felipe, Dolores y José Miguel). Asimismo, cuando Chuy se traslada a Chicago junto a sus padres, se integran al dispositivo de cuidado diversas mujeres que integran sus redes de apoyo en dicha ciudad.

Lo anterior da cuenta de los múltiples significados que giran en torno a la categoría de familia, y como estos se relacionan directamente con el entorno y las circunstancias concretas que esta enfrenta. Por lo que, en algunas ocasiones la utilización de dicha categoría hace referencia al tiempo que compartí con la Chuy, Alma y Alejandro en Chicago es empleada para inferir a las acciones que ellos tres llevaban a cabo. Mientras que en otras ocasiones, la misma hace referencia a los siete miembros que componen la unidad familiar particularizando los arreglos específicos puestos en marcha en el momento particular que describo.

Respecto a las diversas trayectorias de atención que pude recabar cuando realizaba trabajo de campo etnográfico de manera remota, las cuales fueron interrumpidas debido a la pandemia al igual que Amairani y Alicia, Alma se encontraba en espera de que la reanudación paulatina de labores de los Hospitales Shriners les permitiera continuar con el tratamiento de sus hijos. En ese momento, mi intención era poder viajar al menos dos familias a Estados Unidos y poder describir sus experiencias como pacientes en alguno de los hospitales. Por lo que cuando Alma me notificó a finales del mes de agosto de 2021 que iba a viajar a Chicago con Chuy y su esposo Alejandro, le pregunté si podía alcanzarlos y de este modo poder conocerlos y acompañarlos al hospital.

Después de que Alma aceptará reunirse conmigo en Chicago, llegué a la ciudad a inicios del mes de octubre de 2021, y pude acompañar a la familia por aproximadamente un mes, tiempo en el que pude conocer con mayor profundidad la trayectoria de atención de Chuy, su experiencia como migrantes y las implicaciones que este desplazamiento tenía para su familia. Dado que el caso de Chuy daba cuenta de una trayectoria de atención sumamente compleja, decidí plantear un estudio de caso. Es en este punto que quizá resultaría adecuado

regresar al primer párrafo de este apartado y recordar el primer encuentro que tuve con Alma, Alejandro y Chuy en una gasolinera.

La experiencia etnográfica en Chicago correspondía también a la primera vez que conocía a Chuy y Alejandro, y la primera vez que me encontraba de manera presencial con Alma y significaba también mi incursión de manera repentina en su dinámica familiar. Afortunadamente días antes de mi llegada, Alma había hablado con su familia sobre mi visita y la finalidad de ella y eso permitió que paulatinamente pudiéramos establecer una relación estrecha. La dinámica de los primeros días de mi estancia consistía en recorrer la ciudad con la familia con la finalidad de visitar el hospital, acudir al consulado mexicano o acompañarlos a alguno de los sitios en los que trabajaban.

Mi relación con Alma y Alejandro se dio con relativa facilidad a través de las diversas conversaciones que establecimos, mientras que con Chuy las interacciones iniciales estuvieron mediadas por sus padres quienes le pedían que me saludara o que me respondiera algunas frases de cortesía como gracias o por favor. Paulatinamente esta relación se estrechó debido a que mientras Alma y Alejandro trabajan yo cuidaba de él y a partir de ello pudimos comenzar conversaciones casuales sobre las videollamadas que realizaba a sus hermanos o sobre los videojuegos que jugaba en su Tablet. Después de unos días Chuy me comenzó a llamarme amiga, y después de unas semanas conviviendo con él me di cuenta de que esta era una categoría que reservaba para las personas con las que se sentía cierta familiaridad, mientras que al resto de personas denominaba señor, señora, muchacha o chavo.

El cuidar de Chuy me permitió no sólo comprender las implicaciones y cuidados que se deben tener con él a raíz de su condición médica, sino que me permitió también conocer la división del trabajo de cuidados al interior de su familia y los arreglos y conflictos que

ellos suscita. Por otra parte, formar parte del dispositivo de cuidado de Chuy me permitió observar que, a pesar de presentar un daño cognitivo, es capaz de expresar opiniones y modular su comportamiento de acuerdo con el contexto en el que se encuentre. Por ejemplo, cuando asistimos al hospital tendía a ser más ecuánime, expresando sus opiniones sólo si se las preguntaban o reservaba sus solicitudes para cuando se encontraría a solas con sus papás. Mientras que cuando estaba con sus papás o con otras personas con las que ha desarrollado algún grado de familiaridad expresaba sus puntos de vista, solicitaba cosas, hablaba con sus hermanos o expresaba sus inconformidades libremente.

Por otra parte, la convivencia con Chuy y su familia me permitió conocer los conflictos suscitados a raíz de la separación familiar, ya que sus cuatro hermanos pequeños se habían quedado en León al cuidado de una de sus tías maternas. Mientras estaban en Chicago una de las principales preocupaciones para Alma y Alejandro era poder trabajar y de este modo generar recursos para poder enviar dinero a México para la manutención de sus hijos. Puesto que la visa humanitaria por motivos médicos no permite que las personas que acceden a este tipo de visa realicen algún tipo de trabajo remunerado, los papás de Chuy trabajaron durante cada uno de sus viajes a Chicago encontrando trabajos en los que no se les solicitarán documentos legales y se les pagara en efectivo.

Como explicaré más adelante, la posibilidad de trabajar no sólo permitía a Alma y Alejandro poder enviar dinero a sus hijos en México y solventar los gastos relativos a su estancia en Chicago, también les daba la oportunidad de generar un fondo de ahorro el cual les permitía sostenerse a su regreso a México por algunas semanas. Las diferencias entre el

dinero que podían generar trabajando en Chicago en comparación con el que generaban en León, posibilitó la formulación de un proyecto migratorio para toda la familia¹.

La mayoría de mis interacciones en Chicago se dieron como acompañante de la familia, conociendo diversas familias y personas que integraban sus redes de apoyo y que habían conocido mayoritariamente durante su anterior viaje. Alma me presentaba como su amiga, que los había ido a visitar a Chicago porque escribiría una tesis sobre Chuy, y me pedía que les explicara sobre el tema que ésta trataría.

Mientras que, en otras ocasiones, yo fungía como traductora de la familia, debido a que conocen pocas palabras en inglés, la mayoría de estas interacciones tenían lugar en tiendas u otro tipo de establecimientos donde las personas que nos atendían no podían comunicarse en español. Sin embargo, existían otro tipo de ocasiones en que esta labor se tornaba más formal, cuando me pedían traducir alguna duda o petición al personal del hospital, en las escuelas a donde acudían a pedir informes para matricular a Chuy o de las oficinas del servicio público a las que se presentaban para realizar ciertos trámites como la obtención de la licencia de conducir para Alejandro. Puesto que la labor del traductor siempre es injusta entre lo que se dice en el idioma de origen y lo que se termina diciendo en el idioma al que se quiere comunicar, me preocupaba perder detalles importantes de lo que la familia quería comunicar y de este modo que no se entendiera su mensaje o les ocasionara algún problema. Por lo que tardaba reflexionando la estructura de mis oraciones o repetía las frases que estructuraba.

¹ Había semanas en las que Alma y Alejandro ganaban como ayudantes de limpieza 1500 USD, mientras que las semanas regulares ganaban entre 900-1100 USD.

Por otra parte, a través de los recorridos y traslados cotidianos que realizaba con la familia, pude no solamente recorrer la ciudad de extremo a extremo en múltiples ocasiones, sino que también tuve la posibilidad de conocer el Hospital Shriners el cual se encuentra ubicado al norte de la ciudad y está constituido por un edificio grande de dos plantas. Este edificio se encuentra rodeado por amplios jardines poblados por robles y en los que se pueden observar algunos senderos. Aunque no pude acceder a todos los espacios del hospital, debido a que el acceso a algunos espacios es restringido pude conocer parte de estos como las salas de espera, la cafetería, el salón de juegos, la sala de vídeo y algunos de las salas de rehabilitación física.

Los espacios antes mencionados se encuentran en la primera planta del edificio, y son espacios amplios, decorados con motivos infantiles en las paredes como jirafas, cebras, monos y árboles. En la cafetería se sirven dos comidas al día a modo de buffet, según Alma el hospital brinda la comida de manera gratuita a los padres de niños hospitalizados, mientras que el resto de las personas deben pagar sus alimentos. El costo de los alimentos es similar al de otros restaurantes fuera del hospital, es decir, el costo de un desayuno con café, waffles y huevo oscila alrededor de 10 USD. El salón de juego y la sala de vídeo son espacios conjuntos pensados para que los niños se distraigan durante el tiempo que pasan en el hospital. La sala de juegos cuenta con un futbolito y con algunos juegos didácticos para los niños más pequeños, mientras que la sala de vídeo cuenta con algunas televisiones medianas conectadas a unos equipos de Xbox y una pantalla grande en la que se proyectan películas.

Las salas de terapia son espacios grandes provistas de colchonetas, pelotas de pilates y diversos aparatos para ejercitar el cuerpo, aunque durante el tiempo que estuve en Chicago Chuy no recibió terapia física, acompañé a la familia una vez a recorrer estos espacios antes

de que Chuy comenzará una sesión de valoración para las terapias físicas que comenzaría posteriormente. Por último, la sala de espera era un espacio amplio que se encontraba inmediatamente después de las puertas de entrada, en este espacio había una estructura grande que funcionaba como escritorio en el que había varias recepcionistas. A lado de la estructura de la recepción había un escritorio pequeño en el que un guardia de policía registraba el acceso de los visitantes. La sala de espera se dividía en dos áreas diferentes, una grande en la que los pacientes y sus acompañantes esperaban enfrente de los escritorios de las trabajadoras sociales y otra más reducida de apenas cinco o seis asientos en las que las personas que no tenían una cita agendada esperaban a ser atendidas.

Regularmente, yo esperaba en la sala de espera más pequeña mientras Alma, Alejandro y Chuy entraban al hospital. Sólo una ocasión pude conocer la planta baja del edificio puesto que Alma solicitó mi acceso para acompañarla a la cafetería y de este modo aprovechar para recorrer las instalaciones. Frente a la sala de espera más pequeña se encontraban las puertas para acceder a lo que Alma y Alejandro denominaban como “*el hotel*” refiriéndose al área de hospitalización. Según la familia, las habitaciones del hospital son amplias, cada una cuenta con un baño completo, un sofá cama y un closet. Como explicaré más adelante, fue en una de estas habitaciones en las que Chuy permaneció hospitalizado alrededor de seis meses, tiempo en el que sus papás adaptaron su habitación como espacio de vivienda para los tres. Por último, la segunda planta está compuesta por los consultorios médicos, el área de rayos X y los quirófanos.

Es preciso decir que la planeación de mi viaje a Chicago conllevó una serie de facilidades o privilegios y también gama retos que considero pertinente mencionar antes de continuar, ya que estos particularizan mi experiencia como etnógrafa, como mexicana, y

como mujer y como madre. En primer lugar, el contar con una visa de turista la cual permite ingresar legalmente a Estados Unidos es un factor sin el que no hubiera sido posible que me hubiese planteado esta investigación. En segundo lugar, el ser una estudiante de maestría de un programa que se encuentra en el padrón CONACYT contaba con una beca la que me permitió solventar una buena parte de mis gastos sumado al apoyo de mi familia el cual no fue solamente económico sino también en el cuidado de mi hija durante el tiempo de mi ausencia. De acuerdo Gottlieb (2012) lo anterior constituye un aspecto relevante a señalar, puesto que las mujeres que maternamos tomamos muchas de nuestras decisiones respecto a la realización de trabajo de campo teniendo nuestra maternidad en mente y que en mi caso se solventaba mediante la encomienda de mi hija a mi madre.

Pese a que como estudiante de posgrado contaba con el beneficio de un ingreso económico mensual, adicional al apoyo económico que nos otorgó el PEA para la realización de trabajo de campo, estos resultan notoriamente reducidos cuando se hace un cambio de divisa de pesos mexicanos a dólares estadounidenses. Quizá este punto pueda ser considerado por quien me lee en este momento como bastante frívolo, pero en mi caso resultó determinante para algunas de las experiencias que tuve en Chicago, y considero que es igual de trascendente para muchas y muchos colegas que realizan trabajo de campo, el cual muchas veces se delimita en función a los recursos económicos de los que disponemos.

En mi caso, este factor me llevo a buscar hospedaje compartido, el cual pude conseguir alquilando un espacio en la sala de un departamento que compartía con una señora mexicana seguidora de Donald Trump que había llegado a Estados Unidos como migrante ilegal, pero que después de haberse casado con un ciudadano estadounidense había obtenido su ciudadanía, ella pensaba que en México la mayoría de la población dormíamos en petates

y no teníamos regaderas. Este dato puede ser considerado bastante absurdo, especialmente si se considera su trayectoria migratoria, sin que esto quiera decir que tenga una connotación negativa dormir en un petate y no contar con un regadera, sino más bien que estas caracterizaciones forman parte del estereotipo e imaginario hegemónico que se tiene de los mexicanos ya sean ilegales o no por muchos estadounidenses y cobra especial relevancia en los discursos antiinmigrantes fomentados por las facciones de derecha en dicho país, el cual es también sustentado también por muchos migrantes.

Los procesos identitarios de distinción entre migrantes muestran la complejidad de las relaciones de poder incluso al interior de los grupos poblaciones que se han constituido históricamente como subordinadas. Es frecuente, por ejemplo, escuchar a migrantes mexicanos, hablar mal de los migrantes centroamericanos o de la población afroamericana. Incluso en una de las conversaciones que sostuve con Alejandro se refería constantemente a él mismo como “*no mojado*”, y utilizaba este argumento como estrategia de distinción frente a los migrantes ilegales o como estrategia de defensa frente a los agravios que algunos ciudadanos estadounidenses querían establecer en contra de él o su familia. Tal es el caso de una discusión que presencié entre él y un señor que le había rentado a la familia un departamento infectado de cucarachas:

Es que usted piensa que yo estoy aquí de ilegal, pero no, nosotros llegamos en avión y por eso ahorita puedo llamar a la policía para que venga a ver cómo tiene el departamento y como lo piensa rentar. Nosotros sí tenemos papeles y estamos aquí legalmente. Yo no sé cómo estará de frío el río, porque nosotros llegamos en avión. (Conversación entre Alejandro y su casero, octubre de 2021)

Los primeros días de mi estancia, como lo mencioné anteriormente estuve compartiendo un departamento en un edificio residencial frente al lago Michigan, este

edificio se encontraba en uno de los barrios de mayor plusvalía en la ciudad por lo cual estaba habitado en su mayoría por jóvenes profesionistas. Yo había podido acceder a ese espacio después de negociar el precio, y luego de varios días en el edificio, pude darme cuenta de que era la única persona no blanca que habitaba el edificio y además en los viajes que realizaba diariamente en transporte público para encontrarme con Chuy y su familia pude darme cuenta de que la ciudad cambia de color. Los barrios y suburbios ubicados cerca del centro y el norte de Chicago como Evanston y Arlington son las zonas exclusivas de la ciudad, mientras que los barrios y suburbios del sur como Cicero y Berwyn están reservados para las poblaciones migrantes y afroamericanas. Lo que hace vigente los apuntes de Wacquant (2008) sobre los espacios urbanos como separadores raciales en Chicago.

El viaje a Chicago me hizo comprender que hay lugares establecidos para los migrantes. En el centro y en el norte de la ciudad, el español es el idioma del personal de servicio doméstico y de mantenimiento, mientras que muchas zonas del sur de Chicago el español es el idioma común, incluso cuando nos encontrábamos en esta área de la ciudad pocas veces requerimos comunicarnos en inglés. Igualmente, se espera que los migrantes vivan, trabajen y socialicen en ciertas zonas y bajo ciertas condiciones, por ejemplo, en Estados Unidos existen regulaciones de higiene y sanidad para la renta de espacios de vivienda. Durante la búsqueda de un espacio de vivienda por parte de la familia de Chuy pude darme cuenta de que estas normas no operan para las casas o departamentos que se rentan para la población migrante, los cuales se encuentran sin servicio de luz, infectadas de insectos o en malas condiciones de mantenimiento, pero que muchos migrantes se ven obligados a ocupar porque no reúnen los requisitos para la renta de mejores espacios o porque no los pueden pagar.

Al mismo tiempo, esta situación también me permitía cuestionar mi lugar como investigadora, particularmente como antropóloga en relación con la producción y circulación desigual de conocimiento antropológico entre los países del norte global y los que no lo son, y que atañe cuestiones diversas como los lugares en lo que decidimos realizar trabajo etnográfico o la publicación de los resultados de investigación en canales especializados. Esto tenía relación con un suceso que había ocurrido en uno de los viajes que realicé mientras estaba en la universidad en el que conocí a un estudiante de la Universidad de Chicago que realizaba trabajo de campo en Chiapas, quien me explicaba que los estudiantes de su universidad comúnmente realizan en dicho estado sus investigaciones etnográficas, mientras los casos que conocía de estudiantes mexicanos haciendo investigación etnográfica en países desarrollados eran pocos.

Lins-Ribeiro y Escobar (2009), aportan una reflexión al respecto que me parece pertinente retomar, los autores definen el “*cosmopolitismo provincial*” y el “*provincialismo metropolitano*” como dos modos específicos de producción del conocimiento antropológico, los cuales se fundamentan en la idea del sistema-mundo de Wallerstein y hace referencia a los alcances de la geopolítica del conocimiento y sus repercusiones a nivel epistemológico. Para los autores, el primer concepto hará referencia al conocimiento de las tradiciones antropológicas dominantes (U.K, E.U.A, Francia y Alemania principalmente) por parte de las y los antropólogos formados en los países que no pertenecen al norte global. Por otra parte, el provincialismo metropolitano hace referencia al poco conocimiento que se tiene las tradiciones antropológicas de los países no hegemónicos, particularmente por parte de los y las antropólogas formadas en los países de tradiciones hegemónicas.

Si bien, dichas afirmaciones merecen ser matizadas, ya que ni todos los antropólogos formados en el sur global conocen realmente todas las tradiciones de los centros hegemónicos, ni todos los antropólogos formados en dichos centros desconocen por completo las tradiciones antropológicas de los países no hegemónicos; considero que esta reflexión es un buen punto de partida respecto a las implicaciones que tiene las relaciones de centro-periferia en las dinámicas de producción de conocimiento antropológico. Finalmente, otra de las aportaciones de los autores que me gustaría retomar antes de continuar es el llamado que hacen a *“provincializar el norte”*, es decir, a reflexionar sobre las posibilidades que tenemos las y los antropólogos formados en el sur global de insertarnos como investigadores en dichos contextos y los alcances que nuestra labor tendría en las dinámicas de producción de conocimiento antropológico en nuestros países, si bien esta vertiente de análisis merece ser considerada como toda una línea de reflexión, lo que planteo aquí es un apunte al respecto.

Personalmente, dentro de mis inquietudes de investigación, la migración transnacional no había aparecido como un tema que despertara especial interés pese a que mientras fui estudiante de licenciatura en la UAM tomé una clase optativa sobre el tema. Y en una de las disertaciones que usualmente elabora cada uno para convencerse de que esta escogiendo el tema correcto de estudio, me convencía a mí misma que el trabajar el tema me permitía de alguna manera subsanar la carencia que había identificado años atrás sobre las posibilidades que tenemos estudiantes mexicanos de hacer trabajo etnográfico en un país del llamado primer mundo. Esta disertación se acotó en gran medida una vez que estuve en Chicago, ya que, si bien yo podía trasladarme a dicha ciudad, mi trabajo de investigación se

circunscribía dentro de los modos establecidos de producción de conocimiento antropológico ya que seguía siendo una mexicana haciendo etnografía entre mexicanos inmigrantes.

Lo anterior no pretende restar valor al trabajo que realicé, sino más bien permite situar esta investigación como parte de la cadena global de producción de conocimiento antropológico en la que las y los antropólogos provenientes de países que no pertenecen al norte global seguimos acotándonos a un modo de producción del conocimiento hegemónico e históricamente establecido.

Como lo intentaré explicar más adelante, los conflictos para encontrar un trabajo y un espacio de vivienda constituyó uno de los principales desafíos a los que la familia se enfrentó durante su segundo viaje. A causa de dichas dificultades, durante el tiempo que estuve en Chicago la familia se alojó en la casa de diversas familias que habían conocido durante su primer viaje dado que no contaban con el dinero para poder alquilar un espacio de vivienda propio. Casi dos semanas después de que llegué a Chicago, Chuy y su familia se trasladaron a la casa de otra familia que habían conocido durante su primer viaje.

Puesto que diariamente debía realizar un traslado de casi dos horas desde el departamento en el que me hospedaba hasta la casa de la familia que alojaba a Alma, Chuy y Alejandro en Berwyn, Alma pidió a la familia que los hospedaba que también me acogieran a mí y de este modo yo podría ayudarles en el cuidado de Chuy y podría llevar y recoger de la escuela a sus hijos. La familia aceptó y por un poco más de dos semanas compartí habitación con Chuy y su familia en la casa de la familia que nos hospedaba.

Aunque la estancia en esta casa representó un alivio para mí, puesto que ya no debía pasar cuatro horas al día en el transporte público, representó también una serie de situaciones

que se derivaban de mi condición como mujer. Quizá la más incómoda de ellas fue que tuve lidiar con las constantes invitaciones a comer o salir de parte de uno los tíos de la familia que nos acogía y que me parece pertinente retomar para concluir este apartado con la intención de dar cuenta de las experiencias diferenciadas durante la realización de trabajo de campo con base al género.

La construcción de un tema de estudio

El primer capítulo de esta propuesta se aboca a la construcción del marco teórico que la sustenta. Este apartado se estructura por la recopilación de algunas categorías analíticas que considero importantes para el análisis del caso de estudio presentado. Las categorías seleccionadas provienen de diversos campos de estudio de la antropología y algunas de ellas han sido contempladas desde el planteamiento inicial de la investigación como lo son las narrativas del padecer y las trayectorias de atención, y otras han sido incluidas a raíz de lo adecuación de esta como la migración transnacional y discapacidad, así como diversas discusiones y conceptos provenientes de la discusión en torno a estas.

El segundo capítulo aborda la experiencia migratoria de Alma, Alejandro y Chuy en Chicago, reflexionando sobre la importancia de las redes apoyo, los desafíos que enfrentaron para gestionar espacios laborales y de vivienda, así como la reconfiguración que dicho movimiento suscitó al interior de la unidad familiar a raíz de su separación; por lo último abordo cómo los anteriores factores y las circunstancias familiares en México desembocan en la configuración de un proyecto migratorio para toda la familia.

En el tercer capítulo, profundizó el análisis entorno a la trayectoria de atención de Chuy, considerando los diversos discursos que convergen entorno a ella, particularmente en

el momento de su nacimiento en el cual sus papás recibieron la noticia de sus condiciones congénitas. Del mismo modo, describo en este capítulo las múltiples instituciones de salud por las que Chuy ha transitado en búsqueda de la atención médica especializada que requiere considerando las particularidades de cada una de estas.

El cuarto capítulo está dedicado al análisis de los arreglos organizativos para solventar el cuidado y la búsqueda de atención médica suscitados al interior de la unidad familiar, en el caso de la familia de Chuy dichos arreglos sitúan su condición médica como uno de los principales factores a considerar para la elaboración de estos. Considero que la elaboración de arreglos organizativos al interior de la unidad familiar forma parte de las labores de cuidado que Alma y Alejandro realizan con la finalidad de asegurar su reproductividad, dichas estructuras son diversas y contienen en sí mismas objetivos diferenciados orientados a la puesta en marcha de acciones específicas.

En el quinto y último capítulo analizó las narrativas del padecer de Chuy y su familia, en este capítulo incluyó también las narrativas de sus hermanos Dolores, Felipe y Luciano que junto a la narrativa de Chuy me permiten insertar el punto de vista de los niños en el análisis, teniendo en cuenta que su perspectiva está delineada por una serie de factores como su edad, condición médica, género y lugar en el orden de nacimientos. De igual forma, incluyó los puntos de vista de Alma y Alejandro en este apartado, las cuales desde la perspectiva parental enriquecen el análisis de las narrativas del padecer.

Capítulo 1

Marco teórico

En este apartado me propongo revisar las categorías analíticas que han sido utilizadas a lo largo de la presente investigación, especialmente las narrativas del padecer y las trayectorias de atención. Ambas categorías son provenientes del campo de la antropología médica, por lo cual planteo una revisión sobre los principales aportes de dicho campo de la disciplina, concentrándome especialmente en la discusión alrededor de estas. Del mismo modo, inserto dichas categorías a la luz de las particularidades analíticas de la antropología médica crítica, entretejiéndolas con múltiples intersecciones como la condición social, el grupo etario, el estatus migratorio, entre otras.

Por otra parte, desarrollo algunos de los principales aportes de la antropología de la niñez, dado que dicho campo de estudio me resulta fundamental en el desarrollo de este planteamiento, ya que como se explicó anteriormente, el universo de estudio que se aborda en esta investigación está compuesto por niñas y niños que junto a sus familias han tenido que recurrir a la migración transnacional para recibir la atención médica especializada que requieren. La categoría de niñez será relacionada con otras categorías como la de discapacidad aunado a las singularidades que se han presentado en la trayectoria de atención de Chuy para la formulación de narrativas del padecer particulares.

Por último, este apartado incluye una reflexión sobre la antropología de la migración y de la transnacionalidad, categorías que no estaban contempladas en el planteamiento inicial, pero que han sido abordadas debido a la realidad etnográfica observada y que constituyen una parte fundamental debido a las implicaciones que la migración transnacional ha tenido

no sólo en la trayectoria de atención de Chuy, sino también en la formulación de un proyecto migratorio para toda su familia.

Antropología médica.

La antropología médica es una subdisciplina de la antropología social que se comienza a desarrollar a principios del siglo XX a través de obras fundamentales como “*Medicine, magic and religion*” de William Rivers (1924) y “*Primitive concepts of disease*” de Forrest Clements (1938), (Cornelles et al.: 2015 y Aguirre Beltrán: 1986) en las cuales las reflexiones en torno a los fenómenos de salud y enfermedad se hacen claramente presentes. Graciela Freyermuth y Paola Sesia (2006), definen el campo de estudio de la antropología médica de la siguiente manera:

“La antropología médica, estudia los problemas de la salud humana y los sistemas de curación en sus contextos sociales, culturales y económico-políticos; analiza las mediciones que, explican las formas diferenciales de enfermar, atenderse y morir entre individuos y grupos determinados [...]” (Freyermuth y Sesia, 2006:9)

En la actualidad, podemos decir que la antropología médica en México se aboca al estudio y reflexión de una amplitud de temas relacionados a los procesos salud-enfermedad-atención que van desde el estudio de los sistemas médicos tradicionales, así como la interrelación de estos con los nuevos saberes médicos, las relaciones médico-paciente, la organización hospitalaria, la salud reproductiva, las adicciones, el estudio del impacto de las enfermedades crónicas en la población, asuntos de bioética relacionados a la utilización de nuevas técnicas de reproducción asistida, ciborgs, clonación, entre otras.

Una vez que comprendemos que los fenómenos entorno a la salud y la enfermedad son procesos situados histórica y socialmente, además de estar pautados por una red

particular de significados culturales del contexto en el cual estos emergen, retomamos los apuntes de Laurell (1986) quien denomina a este proceso como proceso de salud-enfermedad, a su vez Menéndez (1994) propone utilizar la categoría de proceso de salud-enfermedad-atención debido a que para el autor los fenómenos de salud y enfermedad involucran siempre respuestas sociales orientadas a la búsqueda de sanidad y/o la eliminación de la enfermedad. La categoría dada por Menéndez es la que utilizaré en adelante para referirme a lo relacionado a los fenómenos de salud y enfermedad, abreviando dicha categoría como proceso s/e/a. Al respecto, Martínez-Hernández (2007) habla de la multidimensionalidad de la enfermedad a través de tres palabras tomadas del habla inglesa que pudiesen ser consideradas como sinónimos, pero que en la antropología médica han sido de gran utilidad para referimos a tres niveles de análisis diferentes respecto a los procesos de s/e/a: *disease*, *illness* y *sickness*. De acuerdo a lo anteriormente expuesto, podríamos sintetizar que la dimensión de *disease* corresponde a la parte fisiológica de la enfermedad; mientras que la dimensión de *illness* corresponde a la comprensión subjetiva e intersubjetiva de la enfermedad, es decir, corresponde a la carga de significados con la que los sujetos dotan a la enfermedad, ya sea que esta sea experimentada en primera persona, o de manera extendida -hablamos especialmente del grupo familiar y en algunos casos del comunitario-; por último la dimensión de *sickness* hace referencia a la dimensión social de la enfermedad en la que se ven implicadas las estructuras sociales, económicas y políticas en las que se presenta la enfermedad.

Retomando los apuntes de Kleinman (1988), podríamos añadir que la dimensión de *disease* corresponde a la visión de la enfermedad imperante de la biomedicina, por otra parte, respecto a la dimensión de *sickness* el autor habla del entendimiento de la enfermedad a

través de las fuerzas macrosociales (economía, política e instituciones), mientras que la categoría de *illness*, la cual es punto focal de sus reflexiones hace referencia a la manera en la que las personas viven y responden a los síntomas de la enfermedad.

Además de la comprensión de los niveles analíticos de la enfermedad arriba mencionados, considero importante retomar la categoría de modelos médicos (MM) propuesta por Eduardo Menéndez (1990 y 1992), que ha tenido amplio impacto en la antropología médica de habla hispana (Bartoli: 2005, Cornelles et al:2015, Cortés Gómez: 2015, Osorio Carranza:2001, Reyes Pérez:2011). Para Menéndez los modelos médicos (MM), son:

“[...] abstracciones teórico-metodológicas que posibilitan el aprehender desde un enfoque relacional y dinámico de los procesos de producción, funcionamiento y organización de saberes teórico-técnicos, ideológicos y socioeconómicos, que establecen los conjuntos sociales, los terapeutas y las instituciones respecto a los procesos de s/e/a en contextos históricamente determinados”. (Menéndez, 1984:5)

Debemos decir que los modelos médicos (MM) son construcciones teórico-metodológicas de tipo ideal, pensadas para la abstracción analítica de los hechos que se presentan en la realidad y que deben ser analizados bajo la influencia relacional de los factores económicos, sociales y políticos en contextos históricos bien determinados. Además, según Menéndez (1992), estas construcciones en la realidad son cambiantes y dinámicas en constante proceso de transformación. El autor sitúa dentro de su concepción de modelos médicos (MM), tres modelos básicos: el Modelo Médico Hegemónico (MMH), el Modelos Médico Alternativo Subordinado (MMAS) y el Modelo Médico de Autoatención (MAA), los cuales son descritos a continuación.

El MMH está constituido por el saber médico hegemónico moderno occidental, el cual está representado por la biomedicina o medicina moderna que se sustenta en el saber

biologicista y que además se encuentra legitimado por el Estado. Este modelo médico trasciende del manejo fisiológico de la enfermedad bajo la construcción de la patología/biología, para ser un instrumento de control ideológico y normatización, que articula la relación entre poder y saber a través de la cual estigmatiza y subordina el resto de los saberes médicos, logrando una relación de subalternidad entre dichos saberes. A la vez, este modelo médico será jerárquico, asimétrico, racista y clasista en el que una de las principales estrategias de dominación y control será convertir al enfermo en *paciente*, mediante una relación altamente asimétrica médico/paciente y que hará de la salud un producto mercantizable.

Por otra parte, el modelo médico alternativo subordinado (MMAS), estará constituido por todas aquellas prácticas médicas conocidas como tradicionales – relativas a lo examinado anteriormente como “etnomedicina”-, además de aquellas prácticas médicas alternativas derivadas del MMH, las medicinas no occidentales de alto nivel como las tradiciones médicas orientales (medicina ayurvédica, china y acupuntura), los saberes médicos populares y la medicina curanderil/urbana y otras prácticas médicas diversas como el espiritismo. Estas prácticas médicas han sido estigmatizadas y subordinadas ideológicamente, y a diferencia de las prácticas médicas que componen el MMH, estas no cuentan con argumentos científicistas que las sustente a cabalidad, además de no gozar de la legitimización del Estado.

Finalmente, el modelo médico basado en la autoatención (MAA), hace referencia al “modelo basado en el diagnóstico y atención llevados a cabo por la propia persona o personas inmediatas de sus grupos parentales o comunitarios y en el cual no actúa directamente ningún curador profesional” (Menéndez, 1992:104). El autor afirma que este modelo de atención se presenta en todas las sociedades y representa el primer nivel de atención real y que encuentra

en el ámbito doméstico su principal escenario de acción -el cual según Osorio Carranza (2001) corresponde a un espacio privilegiado para observar los procesos de s/e/a como parte de la vida cotidiana-, debemos decir también que este no se basa únicamente en su eficacia práctica la cual se fundamenta en la experiencia y sintetiza los saberes de los otros dos modelos médicos, sino también en las funciones socioeconómicas de los grupos en los que opera.

Como hemos visto, uno de los aportes principales de la propuesta de Menéndez es la subalternización y legitimización de unos saberes médicos frente a otros, aunado a integrar en la reflexión la relación de saber/poder vigente en salud, lo cual encuentra sentido en el contexto de las sociedades capitalistas en las que la biomedicina se convierte en el saber hegemónico por la factibilidad que encuentra el Estado para hacer uso de este saber como instrumento que facilite el control de clases sociales específicas, especialmente el de la clase trabajadora. Es importante mencionar que en la realidad los modelos médicos no se presentan como abstracciones dislocadas y asiladas, sino que aparecen como campos de acción y reflexión superpuestos en las trayectorias de atención de las y los enfermos, mediante el uso de recursos y prácticas de las que las personas y los grupos sociales despliegan de acuerdo a su disponibilidad (como lo muestran las investigaciones de Cortez:2015, Reyes Pérez:2011 y de Osorio Carranza:2001), y su puesta en marcha en la realidad por los usuarios no hace referencia a lógicas de exclusividad de un modelo frente a otro, sino que responde a una lógica de conjugación de saberes y prácticas. Aunque es necesario reconocer que desde el saber biomédico planteado por el MMH el hacer uso y recurrir a recursos y/o prácticas provenientes de distintos modelos médicos es un acto censurado, estigmatizado y en muchas ocasiones negado.

La perspectiva de la antropología médica crítica

La antropología médica crítica reflexiona también sobre los procesos de s/e/a, pero desde una óptica en la que se tienen en cuenta las relaciones políticas y económicas alrededor de estos procesos. Dichas relaciones influyen de manera importante en la forma en la que los grupos humanos experimentan la enfermedad y configurarán las decisiones que tomarán en su búsqueda por la sanidad. Berrio y sus colegas (2020), definirían el origen de la antropología médica crítica como “*producto de su contexto*” (Berrio et. al, 2020:5), es decir, como una respuesta a la necesidad de reflexión en torno a los procesos estructurales que determinaban los fenómenos en enfermedad, salud y atención, los cuales no habían sido analizados por la antropología médica clásica con profundidad. Las autoras sitúan el origen de la antropología médica crítica a finales de la década de los 80’s en la antropología angloamericana.

Por su parte, Menéndez (2020) sitúa la aparición de la antropología médica crítica a principios de los años 70’s igualmente, en el contexto anglosajón. Sin embargo, para el autor esta corriente cobra especial relevancia en el contexto latinoamericano ya que esta corriente, confluiría con una serie de esfuerzos de reflexión que, surgidos en dichos países durante esa década, los cuales se orientaban al análisis de lo que se conocería como “*las determinantes sociales en salud*”. Estos esfuerzos se conocerían como la medicina social y como la salud colectiva. Tanto la medicina social, como la salud colectiva se esforzarían en entender la manera en la que las fuerzas estructurales influían en los procesos de s/e/a, situando así a las particularidades sociales, culturales y político-económicas de la región como partes constitutivas de los fenómenos de salud, enfermedad y búsqueda de atención médica.

Respecto a la definición del área de estudio de la que se ocupa la antropología médica crítica, como sucede en algunas otras áreas, existe una diversidad de criterios sobre los cuales se define qué es lo que atiende dicha corriente teórica, sin embargo, podemos situar una serie de concordancias entre las que podríamos mencionar el análisis de las condiciones políticas, económicas, sociales y culturales en las que se manifiesta la enfermedad, y a diferencia de la antropología médica clásica, esta corriente aborda los procesos de s/e/a, entendiendo que hay procesos de diferenciación que subyacen a estos, como son los procesos de diferenciación por clase, género, etc. En esta corriente se toma como punto crucial de reflexión la construcción de la biomedicina como el sistema médico hegemónico de la modernidad. Por último, al tratarse de una orientación teórico-metodológica, esta corriente se caracterizará por el uso del método etnográfico como técnica de recolección de datos, la cual estará orientada a develar cómo las condiciones sociales, políticas, económicas y culturales junto a los procesos de diferenciación social configurar episodios particulares de experimentación y significación de los episodios de enfermedad por los sujetos. Así mismo, debemos decir que, en esta propuesta teórica-metodológica, la experiencia de las y los sujetos será fundamental para comprender cómo las experiencias diferenciadas son además singularizadas de acuerdo con las trayectorias de vidas de cada persona -lo que Menéndez definiría como “*el punto de vista del actor*” (Menéndez,1990)-.

Para aclarar lo anteriormente descrito, se revisarán una serie de definiciones de lo que constituye el campo de estudio de la antropología médica crítica, comenzando por Eduardo Menéndez (2020), para quien la antropología médica crítica se concentrará en analizar también las estructuras coloniales y neocoloniales que convergen en los procesos de s/e/a, además de prestar especial atención a como dichos procesos se enmarcan en relaciones

específicas de clase, enfocándose particularmente en cómo los experimentan las clases subalternizadas. Para el autor, esta corriente debe analizar críticamente los contextos de exclusión, degradación y racismo existentes al interior de los procesos de s/e/a. Por otra parte, Berrio et. al. (2020) entienden a la antropología médica crítica como una economía política de la salud en la que se analizan las inequidades sociales y las relaciones asimétricas de poder vigentes en los procesos de s/e/a. Para las autoras, es fundamental reflexionar en cómo ciertas poblaciones disponen de recursos específicos para el cuidado de su salud, entendiendo que la disponibilidad de dichos recursos es pautada en gran medida por las macroestructuras políticas y económicas de los Estados nacionales y que operan de manera diferenciada para los distintos sectores poblacionales que los componen.

Finalmente, Seppilli y Otegui (2005), definen a la antropología médica crítica como unas de las corrientes teóricas y metodológicas que convergen al interior de la antropología médica, la cual *“está atenta a las determinaciones estructurales y a las relaciones de poder en las que se construyen las situaciones concretas de salud/enfermedad y se producen las respuestas sociales, o la falta de respuestas a tales situaciones.”* (Seppilli y Otegui, 2005: 7). Para los autores, lo que definirá esta orientación teórica y metodológica del resto de las corrientes existentes en la antropología médica, es que en esta no se centrará exclusivamente en el estudio de las relaciones microsociales que configuran los procesos de s/e/a, sino en aquellas relaciones macrosociales que delinear dichos procesos.

En esta investigación, la antropología médica crítica será entendida como una de las vertientes que convergen al interior de la antropología médica y que se encargará del análisis y la reflexión crítica de las formas en la que los procesos de s/e/a están influidos por los contextos sociales, económicos y políticos en los cuales se presentan. Además, esta corriente

de reflexión será consciente de las intersecciones que existen entre raza, etnia, clase social y grupo etario como principales ejes de diferenciación social, y para el contexto latinoamericano tomará como punto de referencia las relaciones de subordinación pautadas por el pasado colonial de dichos países, las cuales configuran condiciones sociales específicas.

Como cualquier otra orientación teórica-metodológica, la antropología médica crítica tiene sus propias limitaciones. Considero que la principal de ellas estriba en un distanciamiento que emana de su vocación hacia el análisis de lo que algunos autores han definido como lo macrosocial dejando de lado en cierta medida la perspectiva microsocia, aunque se ha mencionado anteriormente, dentro de esta perspectiva existen propuestas para sopesar dicha carencia como la propuesta de retomar el punto de vista del actor (Menéndez: 1990). Otros autores como Frida Jacobo Herrera y David Orr (2020), han mencionado que existen áreas de reflexión en la arena de lo intrapersonal que han sido dejadas de lado por las reflexiones de la antropología médica crítica, tal es el caso de las emociones, las cuales han sido analizadas sólo como uno de los componentes más de los fenómenos que son investigados y no como un tema de reflexión en sí mismo para la antropología médica crítica.

Narrativas del padecer

Las narrativas del padecer son una categoría analítica utilizada en el campo de la antropología médica, y según Hydén (1997) esta ha sido empleada desde principios de los años 80's principalmente en la antropología norteamericana. El antropólogo y médico Arthur Kleinman desarrolló dicha categoría con base a su experiencia como médico practicante y como etnógrafo. Kleinman (1988:69) define las narrativas del padecer de la siguiente manera:

La narrativa del padecer es una historia que el paciente cuenta, y que otros vuelven a contar, para dar coherencia a los eventos distintivos y al curso a largo plazo del padecimiento. Las líneas argumentales, las metáforas principales y los recursos retóricos que estructuran la narración de la enfermedad se han extraído de modelos culturales y personales para organizar las experiencias de forma significativa y para comunicar eficazmente esos significados. Durante el largo transcurso del trastorno crónico, estos textos modelo dan forma e incluso crean la experiencia. La narrativa personal no se limita a reflejar la experiencia de la enfermedad, sino que contribuye a la experiencia de los síntomas y el padecimiento. [Traducción propia, febrero de 2021]

A partir de la definición dada por Kleinman a finales de los años 80's, podemos encontrar una serie de elementos comunes en los trabajos de diversos autores que han retomado dicha categoría (Eroza Solana,2006; Frank, 1993; Hamui Sutton,2011 y 2016; Hyden,1997; Kumagai et al,2012; Migliore,2001; Paulo Maya,2016; Ware,2013, entre otros). El primero de esos elementos comunes y quizá el más importante de ellos, es que las narrativas del padecer son relatos contruidos a partir de la experiencia de la enfermedad por el individuo que padece y quienes le rodean, es decir, no existe una narrativa del padecer sin la experiencia previa de la enfermedad. Según Liz Hamui Sutton (2016, 61): “El concepto clave para entender la narrativa del padecer es el de la experiencia”, para la autora la experiencia de la enfermedad constituye la materia prima a partir de la cual se van a elaborar las narrativas del padecer. Esta experiencia de la enfermedad se encuentra localizada inexorablemente en el cuerpo que experimenta la enfermedad, además esta experiencia corporal es una experiencia corporal extendida y experimentada por quienes acompañan a los enfermos, es decir, la familia y/o lo cuidadores, los profesionales de la salud y por todas las personas que rodean a la persona enferma.

Cabe destacar que Kleinman afirma que no es posible entender la experiencia corporal si no se analizan previamente las concepciones normativas del cuerpo en el contexto cultural

y social en el que se presenta la enfermedad. Por ejemplo, en diversas sociedades, existen una serie de enfermedades que acarrearán una serie de estigmas a la persona que las padece, en particular Kleinman describe el estigma que vivían en China los pacientes psiquiátricos a finales de la década de los 80's o el estigma que vivía un joven homosexual portador de VIH en Estados Unidos en la misma década. Estos estigmas constituyen una especie de marcas culturales sobre los cuerpos y por ende, sobre las personas enfermas, en algunos casos dichos marcajes se extienden hasta las familias de dichos sujetos. Igualmente, las narrativas del padecer son una forma de atestiguar el cambio corporal ocasionado por la enfermedad mediante las cuales es posible en muchos casos conocer la aparición de los síntomas, las implicaciones de las medidas terapéuticas emprendidas, el posible deterioro del cuerpo, la pérdida de la imagen corporal propia, la pérdida de partes del cuerpo, la agonía, etc. (Frank,1993; Kleinman,1988; Hydén, 1997 y Ware,2012).

A la vez que la narrativa del padecer está constituida por la experiencia corporal de la enfermedad, es la narrativa del padecer la que construye un ordenamiento de dicha experiencia. Dicho ordenamiento se configura a partir de la estructura de la propia narrativa y permite dar un significado particular a la experiencia de la enfermedad o lo que es lo mismo a la par que se estructura la narrativa del padecer, se da una significación singular y personal a la enfermedad. Retomando lo anterior, podemos identificar que las narrativas del padecer son instrumentos de ordenamiento de la experiencia de la enfermedad y que le confieren una carga de significados particulares de la misma tiene como finalidad comunicar dicha experiencia cargada de sentidos, percepciones y valores a los otros. La narrativa del padecer permite llevar la experiencia de la enfermedad de lo personal a lo colectivo, dicho traslado no se hace en un espacio vacío, sino que es puesto en marcha a partir de lo preestablecido

por los marcos culturales y sociales en los que un individuo enferma. Para Kleinman (1988) es la cultura la que comunica a la enfermedad como un mero proceso corporal y a la experiencia humana del enfermar la cual está configurada desde parámetros socioculturales específicos.

Al igual que Kleiman, diversos autores (Eroza Solana,2006, Eroza Solana y Álvarez Gordillo, 2019; Hydén, 1997 y Kumagai et al.,2012), afirman que las narrativas del padecer son producciones moldeadas culturalmente, las cuales están colocadas sobre una serie específica de relaciones sociales. Es importante comprender que las narrativas del padecer pueden ligar lo fisiológico de la enfermedad a lo político, lo social y lo económico de esta, en la que estos factores pueden ser entendidos como ejes constitutivos de la misma. A la vez, el ordenamiento de la narrativa permite establecer un horizonte temporal y espacial en el cual se presenta la enfermedad, y permite trazar una línea espacio-temporal en la cual se puede identificar las afectaciones que han sido acarreadas por la enfermedad a la vida del sujeto y de quienes lo rodean.

Eroza Solana (2006), propone un ordenamiento en el cual la aparición de la enfermedad puede ser analizado como un momento de quiebre, para el cual recurre a la utilización del concepto turneriano del drama social en el que la enfermedad se presenta como punto de crisis que modifica de manera significativa el devenir del tiempo y de la trayectoria de vida de quién enferma de quiénes le rodean. Por su parte, Frank (1993), concibe a la aparición de la enfermedad como un momento específico en el cual el enfermo y los otros cercanos a este tienen la posibilidad de cambiar su forma de vida. Para el autor, esta ruptura de la cotidianeidad permite un ejercicio de autorreflexión que puede llevar a los individuos a

alejarse de conductas que pueden ser socialmente entendidas como nocivas, en aras de un nuevo estilo de vida más saludable.

Las formas de ordenamiento emergidas a través de la construcción de las narrativas del padecer no hacen referencia únicamente a una triangulación del espacio-tiempo en el cual se presenta la enfermedad y las consecuencias que esta acarrea. Las narrativas del padecer son a la vez ordenamientos morales en los cuales se establece el deber ser de la persona que enferma, de su familia y de quienes le rodean (familia, cuidadores y profesionales de la salud). El ordenamiento moral de la enfermedad a través de las narrativas del padecer se fundamenta en la experiencia propia de la enfermedad y una serie de valores, actitudes y comportamientos que se esperan tanto de la persona enferma como de quienes conforman su entorno familiar y social. A la vez, Frank menciona que el ordenamiento moral llama hacia un trabajo de introspección en el que se intenta analizar a la causa de la enfermedad ya sea como resultado del infortunio o la sanción ante conductas negligentes con el propio cuerpo o aquellas que atenten contra las normas sociales establecidas. La finalidad de realizar un ordenamiento moral a través de la narrativa del padecer es establecer una serie de negociaciones o arreglos temporales para el manejo de la enfermedad y sus consecuencias mientras se espera el desenlace del momento de crisis -el cual puede terminar en la sanidad o en la muerte, o en el caso de las enfermedades crónicas, podemos decidir que el momento de crisis será una condición que podría prolongarse a lo largo de la trayectoria del enfermo-.

Se debe decir también que pese a que las narrativas del padecer son producciones que permiten estructurar al experiencia de la enfermedad a través del ordenamiento de la misma, en el sentido espacial, cronológico y moral; y que aunque estas son el resultado de un esfuerzo encaminado a crear un dispositivo discursivo que dote de coherencia el padecimiento, estas

presentan una condición polisémica ya que incluyen también una carga de ambigüedad debido a que son producciones subjetivas y que evidentemente además de encontrarse moldeadas por el contexto social y cultural en el que se ha presentado la enfermedad se encuentran moldeadas también por la perspectiva propia de quienes la construyen.

Finalmente, se debe decir que las narrativas del padecer son productos performativos y relacionales (Kleinman,1988; Hamui Sutton,2016, Hydén,1997, Paulo Maya et el, 2016), es decir son actos que implican la acción de quienes las evocan y que, a la vez, requieren no sólo del accionar de la persona que narra, sino que precisa también de una contraparte que las escuche – Hamui Sutton (2016) lo denomina audiencia-. Sin la contraparte a la que escuche, las narrativas éstas no tiene razón de ser, ya que las narrativas del padecer son actos de comunicación.

A modo de resumen, podemos decir que las narrativas del padecer son dispositivos que reflejan y comunican los testimonios de quienes comparten la experiencia corporal de la enfermedad -ya sea la persona enferma, su familia, sus cuidadores, así como lo profesionales de la salud y la colectividad que le rodea-, así mismo, éstas estructuran la experiencia de la enfermedad, dotándola de sentido de acuerdo al contexto cultural y social específico en el que aparece la enfermedad, y a la vez trazan un ordenamiento moral particular de la misma y aunque son esfuerzos encaminados a otorgar coherencia a la experiencia de enfermar esto no es siempre es posible ya que son el resultado de apreciaciones personales matizadas por la singularidad de la experiencia. Retomando los apuntes arriba mencionados podemos ubicar a la narrativa del padecer en la perspectiva *illness* de la enfermedad, la cual se encuentra moldeada a partir de una serie síntomas y afecciones fisiológicas específicas (*disease*) y por el contexto histórico-social en el que dichos síntomas se presentan (*sickness*).

Las trayectorias de atención

La trayectoria de atención o carrera curativa es una categoría que retoma Rosa María Osorio (2001) para el análisis del recorrido que madres de familia realizan cuando una de sus hijas o hijos enferma. Esta categoría está inspirada en la noción de carrera moral propuesta por Goffman (1988, citado en Osorio Carranza, 2001: 39-41), la cual hace referencia a *“cualquier trayectoria social recorrida por cualquier persona”* en espera de un resultado específico. Para la autora, la carrera curativa o trayectoria de atención será: *“[la] secuencia de decisiones y estrategias que son instrumentadas por sujetos para hacer frente a un episodio concreto de padecer”* (Osorio Carranza, 2001:39).

La trayectoria de atención comienza cuando se presenta el primer síntoma de la enfermedad e incluye todas las decisiones y/o medidas tomadas en la búsqueda de la sanidad, así como los recursos y prácticas que serán movilizados. Para Osorio Carranza (2001), la trayectoria comienza casi siempre en el entorno doméstico, en el cual el primer síntoma es observado e interpretado por la madre quien cumple con el rol de cuidadora y responsable de la salud familiar, además de ser la principal tomadora de decisiones -las mismas que casi siempre están tomadas con base a los recursos económicos y sociales disponibles por el grupo familiar, además de las estructuras ideológicas que operan al interior del mismo-. Igualmente, desde una perspectiva macrosocial de análisis, esta categoría permite realizar un análisis real de la utilidad y disponibilidad de los servicios de salud y el seguimiento de las estructuras de salud a las que se recurre.

La trayectoria de atención o carrera curativa se prolonga mientras la presencia de la enfermedad continúe, por lo cual pueden existir trayectorias de atención que podrían extenderse a lo largo de varios años, como es el caso de las enfermedades crónico-

degenerativas las cuales suelen acompañar al enfermo por una parte importante de su trayectoria de vida (Cortez Gómez, 2015 y Kleinman, 1988) o culminar cuando el episodio concreto de enfermedad termine ya sea por la sanidad o por la muerte del enfermo. Para el desarrollo de la presente investigación considero más oportuno el uso de la categoría de trayectoria de atención sobre la de carrera de atención, ya que la noción de trayectoria puede ilustrar de mejor manera no sólo la secuencia de decisiones tomadas y estrategias emprendidas respecto a los recursos de los que se elige hacer uso, sino que también puede ayudar a esbozar los recorridos realizados respecto a la movilidad geográfica necesaria para que niñas y niños enfermos reciban atención médica en lugares distintos a sus lugares de residencia.

Antropología de la niñez

Comenzaré retomando los apuntes de diversos autores (Alvarado, et. al.: 2018, Razy: 2012 y 2018, Lacy: 2012, Bonnet: 2012, Pache Huber: 2012, entre otros) que responden la afirmación que plantea que la niñez ha sido un sector poblacional olvidado por la disciplina antropológica o bien abordado de manera de manera escasa o como lo denominarían Pache Huber y sus colaboradores como un “*small subject*” (2012:1). David Lancy (2012) retoma el artículo publicado por Hirschfeld en 2002 en dónde se pregunta *¿por qué a los antropólogos no les gustan los niños? (¿Why Don't Anthropologists Like Children?)* argumentando que sólo pocos trabajos dentro de la disciplina se han interesado por reflexionar sobre la niñez. Lancy (2012: 1-17) argumenta que esta afirmación corresponde a una idea común dentro y fuera de la disciplina, sin embargo, como sus investigaciones lo demuestran, la niñez ha sido un tópico abordado a lo largo de la tradición antropológica y esta no se ha olvidado de dicho campo de estudio, sino más bien que este se encuentra fragmentado, cuyos aportes se

encuentran desperdigados en razón de las múltiples ópticas con las que son analizados los materiales empíricos como los estudios sobre socialización y formación del carácter y temperamento de niñas y niños, el desarrollo lingüístico y cognitivo, estudios sobre enculturación en los que esta categoría se relaciona directamente con patrones educativos impartidos a los niños y sobre los cuales se sostiene la reproducción social, así como trabajos relacionados con las formas de transición de la niñez a la edad adulta (maduración, ritos de paso), el juego, el crecimiento y desarrollo, entre otros. Estos aportes dan cuenta de la larga tradición que tiene la niñez como materia de reflexión antropológica.

Por otra parte, al igual que Lancy, Doris Bonnet (2012: 1-8) afirma que la reflexión sobre la niñez y los niños corresponde a una preocupación abordada a lo largo del desarrollo de la antropología, esto es posible constatar si se retoman los estudios de la antropología francesa durante la colonización de África a principios del siglo XX², continuando con los trabajos de Franz Boas en la antropología estadounidense y la consolidación de la escuela de “*cultura y personalidad*” en la primera mitad del siglo XX. Dentro de los trabajos de la escuela de Boas, el trabajo de Margaret Mead (1928) “*Coming on Age in Samoa*” en la que la autora reflexionaba sobre el despertar sexual y el paso a la pubertad de niñas en dicha isla polinesia, es uno de los ejemplos más citados cuando se habla de los trabajos de investigación antropológica que abordan a la niñez como categoría central. Así mismo Bonnet continúa argumentando sobre la existencia de numerosos estudios antropológicos en los que niñas y niños se encuentran presentes, sin embargo la autora introduce un matiz importante en el planteamiento que elabora, afirmando que muchos textos no abordan la niñez situando a esta

² Los textos elaborados por los colonizadores en distintas partes del mundo y en diferentes épocas de la historia registran temas relativos a la niñez, como la dación de nombre, el juego, la educación. En el caso mexicano, las crónicas de Fray Bernardino de Sahagún son ejemplo de ellos, y sus materiales han sido retomados por historiadores, arqueólogos y etnohistoriadores, entre otros.

dentro de los intereses principales en los trabajos de investigación, sino más bien existen abundantes textos en la literatura antropológica que dan información valiosa sobre la niñez y que esta categoría es abordada de manera adyacente, los cuales son escasamente leídos lo que contribuye a suponer su ausencia. Finalmente, la autora afirma: “*Children were not forgotten, they were certainly not a privileged unit of observation*”³ (Bonnet, 2012: 4), al igual que Michael Allen (2012:1-17) argumenta: “*Children have always been present in my ethnography, but is only in recent years that they have moved from the margins to near the centre of my anthropological thinking*”⁴ (2012:1)

Lo anterior constituye un primer acercamiento a cerca de la relación entre la noción de niñez y sus implicaciones en la investigación antropológica, empero, considero que sigue siendo importante aclarar qué es la antropología de la niñez, cuáles son sus implicaciones y alcances dentro del marco de la antropología general y cuáles son las consideraciones para su puesta en marcha como subcampo de la disciplina antropológica. Para contestar la pregunta anterior utilizaré la definición dada por Élodie Razy:

“La antropología de la infancia y de los niños documenta un periodo de la vida a partir de su definición local y de los discursos y prácticas que afectan a los niños. Las vidas de los niños en sus diferentes contextos son el foco de la investigación. La antropología de la infancia pone de relieve las diferencias y similitudes entre las distintas sociedades. Por lo tanto, se inscribe en el proyecto global de la antropología. Esto es, tanto para comprender la infancia como para comprender la sociedad, en sus especificidades, como al ser humano en su unidad.” (Razy, 2018:38)

³ “Los niños no fueron olvidados, ciertamente no eran una unidad privilegiada de observación” (Bonnet, 2012:4. Traducción propia)

⁴ “Los niños han estado siempre presentes en mi trabajo etnográfico, pero sólo hasta años recientes han sido trasladados de los márgenes hasta el centro de mi pensamiento antropológico”. (Allen, 2012:1. Traducción propia)

Es importante retomar la definición de Razy, ya que esta ubica la antropología de la niñez dentro del marco de la antropología en general. Afirmación que contribuye a colocar los aportes y desafíos de esta área de estudio como elementos que enriquecen y que puede movilizar a diversos campos de producción del conocimiento antropológico. Así mismo, Razy ubica a la antropología de la niñez, como una antropología de niñas y niños⁵ en relación con su entorno y reconociendo sus particularidades sociohistóricas permitiendo comprender lo que significa ser niño en cada sociedad, por lo tanto, hablamos de una antropología que precisa del conocimiento de la sociedad o la comunidad en la que se desarrolla el niño para del mismo modo poder contribuir a la generación del conocimiento sobre estas. Lo que podríamos entender como una empresa circular de producción del conocimiento en la que no se puede prescindir de los otros para comprender a la niñez y a su vez esta es necesaria para comprender a los otros.

Otro de los apuntes que señala Razy (2018:39) es la importancia de conocer las definiciones *emic* de la niñez, tomando en cuenta no sólo la edad calendario sino también la edad simbólica y social de los niños en el entorno en el que se sitúan, la que puede contrastar con las definiciones desarrollistas de niñez que es tomada en cuenta por instituciones internacionales como lo que Sureiman (2003) define como el *niño onusino*, es decir, el niño definido a partir de los preceptos internacionales del óptimo desarrollo y cuidado que niñas y niños deben recibir. De igual forma al ser la niñez entendida como parte del ciclo de la vida humana, es también fundamental comprender a esta con relación a las otras etapas del ciclo

⁵ Sin olvidar lo que Neyra Alvarado denomina “*el entre niños*”, es decir, los significados y sentidos que se comparten en la relación de niño a niño y que se mantienen dentro de sus círculos de convivencia.

vital, específicamente en lo que se refiere las múltiples trayectorias para poder transitar a la edad adulta.

Esto abre una serie de interrogantes importantes dentro de esta investigación, ya que en el caso de Chuy he podido constatar que su familia se refiere a él como “*el niño*” pese a que si consideramos la edad calendario de Chuy el bien podría ser considerado un adolescente o incluso un joven, en este sentido vemos que la edad simbólica es fundamental para entender la definición de niñez que opera en la familia de Chuy, la cual se afianza en gran medida sobre su dependencia a los cuidados que precisa por parte de sus papás, de sus hermanos y de su familia extensa, lo cual me hace preguntarme ¿alguna vez Chuy podrá ser considerado como un adulto, y si es así, qué condicionantes son necesarias para que su transición a la edad adulta fueses operativa? Estas preguntas trataré de responderlas más adelante, pero me parece importante situarlas en este momento en la discusión.

Una vez que se ha señalado las particularidades de la antropología de la niñez como campo de estudio de la disciplina antropológica, considero que es importante diferenciar dicho campo de lo que se conoce como los *childhood studies*. Dicho campo de estudio surgió en la década de los 80's en las ciencias sociales estadounidenses abrevando de lo que se conoció como *subaltern studies* y de los *women studies* (Razy, 2018: 36); en dicha área de estudio se aboga principalmente por la interdisciplinariedad por lo cual las investigaciones realizadas conglomeran distintas disciplinas de las ciencias sociales y de las humanidades. Los *childhood studies* argumentan que al igual que las mujeres y otras poblaciones subalternizadas, la niñez corresponde a un sector poblacional desplazado en la empresa académica occidental (Moscoso, 2008:1-5); afirmación que debería ser matizada, ya que si bien es preciso reconocer el androcentrismo que primó en buena parte de la consolidación de

las ciencias – la antropología entre ellas -, esta afirmación desconoce los esfuerzos emprendidos en las distintas tradiciones antropológicas y sus múltiples formas de acercarse a la niñez como tema de estudio.

Aunado a lo anterior, es preciso señalar otra serie de diferencias importantes sobre los postulados de los *childhood studies* y la antropología de la niñez. Es necesario comprender que los *childhood studies* surgen en un contexto histórico en el que el paradigma desarrollista primaba como forma de intervención con poblaciones definidas como “*vulnerables*”, entre las cuales se encontraba la niñez. Por lo cual, esta área de estudio buscaba promover “*la buena niñez, así como el buen cuidado y desarrollo de niños y niñas*” (Razy, 2018:35-37), si bien esto no implica directamente una connotación negativa a los trabajos elaborados desde dicha corriente, debemos subrayar que muchos de los valores e ideales que la perspectiva desarrollista alberga no son aplicables a muchas realidades sociales caracterizadas por contextos culturales e históricos muy particulares. Además de esto, los *childhood studies* parten del supuesto de que las formas de relacionarse entre niños y adultos es completamente asimétricas, lo cual es refutado desde la antropología, que, al indagar sobre las formas de vida de distintas sociedades, encuentra que cada sociedad define de manera particular el lugar social que se le otorga a la niñez en relación de las otras etapas que componen la vida.

Suponer la relación asimétrica entre niños y adultos conlleva a establecer una especie de oposición y naturalización entre ambas categorías, es decir un niño no es adulto y un adulto no puede ser un niño, lo cual resulta reduccionista si lo que se quiere conocer son las implicaciones y sentidos de lo que significa ser niño en una sociedad en particular. Así como que establecer toda suposición de manera previa a la realidad indaga supone una de las

principales precauciones que se deben tener desde la perspectiva etnográfica. (Razy, 2018: 35-44)

Otra cuestión importante a desarrollar en este momento tiene que ver con la forma en la que los *childhood studies* conceptualizan a la niñez, en la que constantemente se asume que niñas y niños son por ende seres vulnerables y/o víctimas de sus entornos, si bien es importante comprender que niñas y niños precisan del cuidado de los adultos, especialmente en los primeros años de vida esto no implica que todo el tiempo y en todas las circunstancias sean vulnerables o víctimas, ya que como la antropología lo ha documentado las formas y los tipo de cuidado varían de una sociedad a otra. Lo anterior implica analizar no sólo la forma en la que cada sociedad define lo que es la niñez y el lugar social que se le da esta, sino también las formas y las posibilidades que niñas y niños tienen de actuar y relacionarse en cada sociedad y en cada circunstancia.

La conceptualización de niñas y niños como sujetos perpetuos de cuidados absolutos, ha contribuido a la idea de que estos son seres casi completamente diferentes de los adultos, lo que Élodie Razy (2018: 39) nombra como “*una forma de alteridad extrema*”, lo que implica la necesidad de crear estrategias metodológicas particulares en la investigación sobre la niñez. Para Razy, esto constituye una contradicción para la antropología, ya que el método etnográfico en sí mismo, permite observar, describir y analizar todas las formas de alteridad. Por su parte los *childhood studies*, han desarrollado una serie de propuestas metodológicas las cuales plantean que el trabajo de investigación con niñas y niños contiene en sí mismo requisitos metodológicos especiales, como el dibujo, la producción de materiales audiovisuales, entre otros. La antropología de la niñez no señala que la utilización de dichos métodos sea incorrecta, pero sí apunta a que estos deben ser planteados de una manera

analítica, reflexionando sobre su pertinencia, alcances e implicaciones en los entornos en lo que se viven los niños, por ejemplo, se asume *a priori* que todos los niños en todas las sociedades dibujan y que a través de esta técnica son capaces de expresar sus opiniones y sentimientos.

Finalmente, es importante señalar que los *childhood studies* toman como uno de sus principales argumentos teóricos la utilización del concepto de agencia, el cual hace referencia a la posibilidad que tienen los actores sociales para actuar y desenvolverse libremente en los contextos en los que se sitúan. La utilización de este concepto ha permitido complejizar los estudios que tienen que ver con temas diversos como las juventudes, los movimientos sociales, las identidades, entre otros, sin embargo, su aplicación ha suscitado diversas críticas entre quienes afirman que, si bien los actores tienen la capacidad de decisión y de actuación ante de diversas circunstancias, estas se encuentran delimitadas por los patrones de comportamiento y las practicas socialmente establecidas. En el caso de su utilización en el estudio de la niñez, este concepto ha generado diversas críticas (Alvarado et. al.: 2018, Razy, 2018 y Lancy 2012b) ya que, si supone libertad de actuación, esta capacidad invoca también que niñas y niño deben asumir también las responsabilidades por sus actos y entonces podríamos discutir ¿hasta qué punto un niño es completamente responsable de sus acciones? ¿cuál es el lugar que ocupan los adultos frente a dichos actos? y ¿cómo deben ser entendidos dichos actos para la sociedad en la que el niño vive?

Por otra parte, la utilización del concepto de agencia de manera acrítica desconoce las formas de acción que cada sociedad otorga a sus niños. Al respecto David Lancy (2012b:1)

afirma: “*the agency movement it’s ethnocentric, classist and hegemonic representing the dominance of contemporary bourgeoisie children-rearing*”.⁶

Finalmente, los planteamientos que existen sobre la utilización de la categoría analítica de agencia en la investigación antropológica con niñas y niños incluye también un aspecto ético que debe ser discutido, ya que comúnmente estas nociones se relacionan con el planteamiento de “*dar voz a los niños*”, el cual como se ha mencionado antes deviene en una afirmación problemática ya que dar voz a los niños no es en sí misma una pauta establecida en muchas sociedades, ¿entonces qué pasa cuando se pretende dar voz a los niños en una sociedad en la que dicha acción no corresponde con los patrones sociales?, ¿en qué medida puede ser entendida la acción de dar voz a niñas y niños?, ¿qué características debe tener esa acción? ¿en todas las sociedades dar voz a los niños podría ser considerado a largo plazo como algo positivo? Diversos autores han afirmado que dar voz en a los niños, implica una serie de complejidades más amplias (Szulc et al, 2012), en las que habría que reflexionar sobre las consecuencias axiológicas que dicha acción conlleva, ya que esta moviliza una serie de valores que no existen en muchas sociedades.

Al respecto, Razy (2018: 44-51) plantea que el asumir que niñas y niños tienen capacidad de agencia y por lo tanto voz, presupone una serie de valores universalistas, ya que en primer lugar asume que todos los niños tienen la capacidad de expresarse a través del lenguaje y en los trabajos de investigación donde se da voz a los niños, en realidad se trata de niñas y niños en edad escolar, ¿entonces que pasa con los niños más pequeños que aún no desarrollan sus habilidades de lenguaje, acaso ellas y ellos no tienen voz cuando se había

⁶ “El movimiento de la agencia, es etnocéntrico, clasista y hegemónico y representa la dominación de la crianza de los niños de la burguesía contemporánea” (Lancy: 2012b:1, traducción propia)

afirmado *a priori* que todos los niños tienen capacidad de agencia y por lo tanto voz? Por otra parte, la autora hace un cuestionamiento interesante sobre niñas y niños con alguna discapacidad la cual no les permite expresarse en la misma medida que el resto de los niños ¿ellas y ellos no tienen voz o tienen una voz más acotada? Dicho planteamiento resuena particularmente con el trabajo de investigación que realicé, ya que como he dicho anteriormente Chuy tiene una discapacidad cognitiva la cual limita su capacidad de expresión a través del habla, ¿cómo podría determinar si Chuy tiene voz o no en dicho sentido?, y de ser así, ¿cuáles serían las pautas a través de las cuales yo como investigadora podría darle voz en la investigación, si su capacidad de lenguaje es limitada?

Así mismo, Razy (2012b) cuestiona la finalidad de asumir que niñas y niños tienen agencia y una voz, y sus implicaciones metodológicas y éticas. En el primer caso hemos visto que dicha afirmación supone una serie de problemáticas relacionadas con la representatividad de la muestra ¿a qué niños se les da voz?, ¿el investigador es capaz de dar voz a todos los niños?, ¿en caso de delimitar el segmento de su muestra cómo justifica dicha acción desde una perspectiva metodológica? Para el caso de los cuestionamientos éticos, la autora afirma que dichos planteamientos implican también una reflexión sobre la ética antropológica en general, en la que es preciso reflexionar sobre temas como el consentimiento informado y las implicaciones de la relación que se establece durante el trabajo de campo con niñas y niños. La autora parte del reconocimiento de que la ética no debe ser reducida a una simple cuestión metodológica en el marco de la investigación antropológica, sino más bien que la discusión ética tiene implicaciones a nivel epistemológico en la forma en la que se analiza y presenta la otredad a través de los textos antropológicos y que lo anterior en sí es una consecuencia de las decisiones éticas que el investigador y no a la inversa.

Por lo tanto, cuando se hable sobre las implicaciones éticas de la investigación antropológica se debe entender que dicha reflexión no siempre debe tomar como eje los parámetros establecidos en textos normativos⁷, cuyas pautas no siempre coinciden con la realidad observada por los antropólogos en el terreno. Con relación a lo anterior Élodie Razy (2018: 50) plantea lo que ella denomina “*ética etnográfica*”, la cual define como: “[...] *pragmática y procesual. Se construye en el campo, está anclada en situaciones etnográficas particulares que son los contextos de interacción, está hecha de negociaciones y forma parte de la reflexividad del antropólogo*”. Es decir, se habla de una ética en la que más que atender una serie de preceptos predefinidos, se pone en marcha un ejercicio constante de análisis sobre las situaciones que enfrenta el antropólogo en la realidad; es necesario reconocer que los códigos de ética son puntos de partida sobre principios fundamentales como el no daño y el consentimiento informado -el cual discutiré en seguida-, pero no desconoce que hay otros matices de la reflexión los cuales se anclan en las formas de relacionarse que establece el etnógrafo en el campo.

El consentimiento informado es uno de los puntos que Razy (2012b) discute, en el que difiere de la forma en la que se ha discutido la ética etnográfica especialmente desde la tradición estadounidense en la que si bien se plantea el consentimiento como un acto en el que se informa de manera clara las intenciones y finalidades de la investigación a las y los interlocutores con quienes se trabaja en el terreno, este se contempla en muchas ocasiones como un requisito que es cumplido mediante la firma de documentos redactados por el antropólogo o por las instituciones a las que este pertenece sin reflexionar en las

⁷ El más conocido es el código de ética de la *American Anthropological Association* (AAA), por su parte en el caso mexicano existe el código de ética del *Colegio de Etnólogos y Antropólogos Sociales* (CEAS), y en diversos países existen cuerpos colegiados de antropología que han redactado sus propios documentos.

implicaciones que tiene la relación etnográfica que el antropólogo establece. Para la autora el consentimiento va más allá de la firma de un documento, y se ancla en la reflexión de las implicaciones de dicha relación, la cual conlleva mucha de la subjetividad de todas las personas implicadas en la investigación -entre las cuales está el antropólogo-. Lo anterior no quiere decir que los formatos de consentimiento informado no deban usarse, sino más bien es una reflexión sobre aspectos múltiples como los vínculos personales, emocionales y afectivos establecidos en la relación etnográfica y la construcción de la confianza entre todos los actores implicados. La construcción de estos vínculos son actos cimentados sobre formas de relacionarse históricas y políticas en las que los investigadores deben de tomar en cuenta factores como raza, edad, género, origen, condición social e incluso las características físicas, los cuales determinaran la forma en la que el etnógrafo se relaciona con las personas con quienes desarrolla el trabajo de investigación, en los que el reconocimiento y la reflexión sobre el carácter político de estas variables al momento de establecer relaciones en el trabajo etnográfico es fundamental y va más allá de los parámetros predefinidos de los códigos de ético.

Particularmente el trabajo etnográfico con niñas y niños cuestiona nociones como el consentimiento informado, lo cual no implica de manera apriorística que no se cuestione sobre si niñas y niños están de acuerdo en participar o no en una investigación, sino más bien pone el acento sobre la forma en la que el antropólogo establece relaciones en el terreno para poder saber si los niños quieren participar en la investigación. Lo anterior no siempre se resume a un cuestionamiento directo a los niños, en los que se atiende su respuesta positiva o negativa, ya que como hemos visto no en todas las sociedades ni en todos los contextos la opinión de los niños es tomada en cuenta y por lo tanto el antropólogo debe reflexionar sobre

la relación que ha establecido con los niños, su familia y su comunidad para poder llegar a dicha respuesta. Por lo cual, más que un parámetro ético establecido, se habla de una ética etnográfica como la describía Razy, la cual no sólo se establece *in situ* en el terreno, sino que conlleva desde la formulación de la investigación en donde hay que tener en cuenta que se puede partir de supuestos preconcebidos sobre la niñez, e incluye también fases como la publicación de los resultados de la investigación en donde estos pueden afectar a los niños y sus entornos.

Otro de los aspectos discutidos por Razy es la puesta en marcha de la observación participante con niñas y niños y sus implicaciones en la relación etnográfica y en la investigación misma ya que como hemos visto anteriormente se ha cuestionado ampliamente la posibilidad de construir relaciones simétricas entre niños y adultos. Entonces, ¿la relación entre el etnógrafo y los niños sería necesariamente asimétrica? Lo cual es complejo en primer lugar porque si bien es cierto que la construcción de un vínculo de confianza entre el antropólogo y sus interlocutores es fundamental para el establecimiento de la relación etnográfica, en ciertos contextos la aproximación a los niños debe incluir precauciones especiales⁸ que deben ser tomadas en cuenta. Particularmente Razy menciona las interacciones corporales del investigador con los niños, dichas interacciones tienen lugar a lo largo del desarrollo de la investigación e incluyen aspectos múltiples como la realización de tareas domésticas, la alimentación y la comensalidad, las interacciones no verbales y en

⁸ Por ejemplo, en una ocasión uno de mis compañeros de la maestría narró una experiencia que tuvo mientras realizaba trabajo de campo. La tarea asignada para él y sus compañeros consistía en la aplicación de una serie de encuestas en una comunidad en Puebla. Él y su compañero de equipo caminaban por una de las calles de la comunidad cuando vieron a unas estudiantes de secundaria y al pedirles que contestaran la encuesta fueron increpados por los pobladores de la comunidad, quienes argumentaban que probablemente él y su compañero pretendían robarse a las estudiantes y amenazaban con lincharlos. Incluso yo misma fui cuestionada varias veces sobre la finalidad de mi investigación por las madres que contactaba por redes sociales y por el uso de la información de sus hijos.

muchos casos también el juego. En mi caso, muchas veces mis interacciones con Chuy incluían aspectos como el cuidar de él, el apoyarlo a desplazarse en sus sillas de ruedas, el ayudarlo a comer, entre otras. Las cuales, si bien pueden ser entendidas como datos emanados de la observación participante, también son formas de interacción corporal establecidas debido a las particularidades del trabajo de campo y a la luz de una relación etnográfica específica.

¿Cómo podemos reflexionar sobre aspectos como el consentimiento informado con niñas y niños?, ¿cómo caracterizamos y describimos las implicaciones que conlleva la observación participante con niños?, ¿cómo entendemos las interacciones corporales suscitadas a lo largo de la investigación entre el investigador y los niños? Como se mencionó con anterioridad, la antropología de la niñez puede movilizar a otros campos de la disciplina y contribuir al proyecto global de la antropología. Los cuestionamientos éticos arriba planteados suscitados de la investigación antropológica con niñas y niños pueden contribuir a enriquecer las discusiones sobre la ética antropológica en general.

Antropología de la migración y estudios transnacionales

Dado que es frecuente homologar las categorías de movilidad y migración cuando se habla de migración transnacional, iniciaré esta reflexión distinguiendo la categoría de migración de la movilidad, para lo cual retomaré la discusión de Rodet y Razy (2017) al respecto en la que las autoras puntualizan que la migración hace referencia a movimientos de larga escala y larga duración, a diferencia de la categoría de movilidad la cual comprendería movimientos de corta escala y corta duración, además dichos movimientos incluirían también movimientos que pueden presentarse de manera más periódica (temporales o estacionales) y frecuente que los movimientos de migración los cuales son más

puntuales. Sin embargo, para las autoras la migración incluye generalmente movilidad, ya que esta puede entenderse como cualquier cambio de residencia y puede ser temporal, permanente o estacional.

Dicha distinción me parece operativa para comprender la migración mexicana hacia Estados Unidos, ya que, aunque esta puede ser caracterizada como una migración de larga duración, muchos de los flujos migratorios se establecen de manera temporal e inclusive estacional en varias ciudades estadounidenses, lo que complejiza los itinerarios de los migrantes mexicanos, especialmente en el caso de la familia de Chuy en la que podríamos entender sus movimientos migratorios como temporales -en el caso de su viaje a Chicago en 2018) o estacionales (en el caso de su segundo viaje en 2021), sin que ello implique que dichas estancias no presentaron las mismas complejidades que otras de larga duración.

Antes de continuar, me interesa abordar la complejidad de la migración mexicana hacia Estados Unidos, ya que dicho flujo migratorio posee particularidades muy importantes a ser tomadas en cuenta debido a que según Ariza y Portes (2007) México es el país con mayor cantidad de connacionales establecidos de manera permanente en Estados Unidos, así mismo, se estima que el 10% de la población mexicana vive en dicho país, por lo que hablar de la migración “*hacia el norte*” es hablar del flujo migratorio mexicano más importante. El cual según los autores ha experimentado una “*explosión migratoria*” (2007: 14-22) desde la década de los 90’s en la que el crecimiento de los flujos migratorios de mexicanos hacia el país del norte presentó un aumento trece veces mayor al que se había registrado en décadas pasadas. La explosión migratoria de los 90’s se explica fundamentalmente debido a las causas estructurales, especialmente de la crisis económica que se vivía en México.

Si bien lo anteriormente expuesto da cuenta de la complejidad y las particularidades de la migración mexicana hacia Estados Unidos, esta ha sido explicada históricamente desde distintos enfoques, los cuales entienden las causas de la migración desde distintas ópticas. Al respecto Berumen y Santiago (2012), señalan principalmente el enfoque de la modernización, el neoclásico, el enfoque histórico-estructural y el enfoque transnacional. En el primer caso, se entiende la migración como fenómeno ineludible para la transición de las sociedades tradicionales a sociedades modernas y urbanas y además se entiende a esta como un proceso fundamental para la movilidad social. Por su parte, el enfoque neoclásico entiende a la migración como un fenómeno regido bajo los principios de elección racional, maximización de la utilidad, y el equilibrio armónico entre el bienestar personal y el incremento del proceso productivo, así como el de los rendimientos netos y salariales esperados.

Mientras que el enfoque histórico-estructural de raíz marxista entiende a la migración a la luz de la teoría de la dependencia y la teoría del centro-periferia en la que unos países son los centros financieros y otros se constituyen como los centros para la explotación de los recursos y de la mano de obra. Desde de esta perspectiva los países del centro aprovechan las desigualdades de clase y de género para asegurar la reproducción de la migración. Finalmente, los autores abordan el enfoque transnacional, surgido a final de los años ochenta en la antropología norteamericana, el cual definen como: “[...] *el conjunto de procesos por los cuales los inmigrantes crean y mantienen relaciones multirelacionadas que vinculan las sociedades de origen y destino*” (Berumen y Santiago, 2012:23) en el que se entiende la migración como un proceso dinámico, el cual repercute no sólo en quienes migran, sino en todas las personas que componen las redes de su entorno (familia, amigos, comunidad, etc.),

esta perspectiva no se centra sólo en las repercusiones económicas de la migración, sino también las que tienen a nivel social.

Me interesa enfocarme particularmente en la perspectiva transnacional ya que considero que es la que me permite comprender de mejor manera el fenómeno migratorio mexicano-estadounidense, además de que considero que dicha perspectiva me permite comprender de mejor manera los movimientos migratorios de Chuy y su familia, puesto que como se ha explicado los hermanos de Chuy permanecieron en León, mientras él y sus papás se trasladaban a Chicago lo cual mantenía a la familia en una interacción constante entre su lugar de origen y el lugar donde se establecieron.

Es importante señalar que Ariza y Portes (2007: 31-32) diferencian los estudios transnacionales de los estudios de migración, debido a que los últimos efectúan una especie de “*divorcio*” entre los lugares de expulsión y los lugares de recepción de migrantes, ya que consideran que estos estudios no reflejan la complejidad de matices que tiene el fenómeno migratorio y como este es un fenómeno propio de la globalidad, el cual tiene repercusiones amplias en los niveles locales en los que se anclan las trayectorias de los migrantes. Por lo cual, para los autores será fundamental no limitar el análisis a la separación y desarticulación de los espacios de origen y destino de los flujos migratorios. Así mismo, según Ariza (2007), el transnacionalismo se encuentra en un nivel *meso* del análisis de la migración, ya que esta perspectiva pondrá su foco de atención también en los aspectos culturales de la misma y no sólo en los de carácter estructural; además de introducir en la reflexión nuevas temáticas como la maternidad, la paternidad, los regímenes de sentimientos y afectividad, la sexualidad, la corporalidad, la ciudadanía y las organizaciones sociales y comunitarias establecidas por los migrantes, entre otras.

Por último, Razy y Baby-Collin (2011) mencionan que la perspectiva transnacional privilegia el punto de vista de los actores y su articulación por diferentes redes sociales, las cuales son una noción clave para dichos estudios.

Respecto a la importancia de las redes sociales en los estudios transnacionales, Girón Solórzano (2012:179-198) afirma que estas están compuestas por el conjunto de relaciones sociales establecidas por los migrantes tanto en sus lugares de origen, como en los de destino e inclusive durante el tránsito de un punto a otro. Así mismo propone cuatro niveles analíticos para su estudio, los cuales se basan en el nivel de cercanía en el que se establece la relación. El primer nivel lo constituyen las redes familiares, donde estas relaciones son más estrechas. El segundo nivel está compuesto por la camaradería, donde también las relaciones suelen ser estrechas. El tercer nivel de análisis corresponde al paisanaje, donde las relaciones no son tan estrechas como en los dos niveles anteriores y se establecen a partir de compartir el lugar de origen, este tipo de relaciones suelen ser más diferenciadas y menos igualitarias. Por último, el autor hace referencia al nivel de la identidad étnica, donde se comparten aspectos como el país de origen y la identidad etnolingüística.

En el caso de estudio abordado, los niveles de análisis propuestos por Girón Solórzano resultan pertinentes, especialmente cuando se habla de las redes familiares y de camaradería, sin embargo, me parece que el segundo y tercer nivel de análisis en el caso de la familia de Chuy parecen traslaparse, por lo cual en los siguientes apartados me enfocaré sólo en las redes establecidas a nivel familiar y por medio de la camaradería la cual en su caso está establecida en razón a compartir un lugar de origen común -México- y a la experiencia como migrantes.

Una vez que se ha abordado la complejidad del flujo migratorio México-Estados Unidos y que se ha definido la transnacionalidad como la perspectiva de estudio dentro de los estudios de migración que me permitirá comprender los movimientos migratorios de su Chuy y su familia, me interesa plantear algunas aristas sobre la relación del fenómeno migratorio y la categoría de género. Como hemos visto, la migración de la familia de Chuy tiene la característica de haber movilizadado a ambos padres de familia durante los dos viajes que han realizado, aunado a que en el segundo viaje Alma regresó de Chicago para poder cuidar de sus hijos, viviendo lo que D'Aubeterre (2007:514) ha definido como "*conyugalidad a distancia*". Además de lo anterior, considero que la categoría de género es fundamental para poder analizar de mejor manera muchas de las acciones, arreglos familiares y estrategias emprendidas por la familia de Chuy durante toda su trayectoria de atención, por lo cual plantearé de manera breve la manera en la que ha sido abordada dicha categoría cuando se quiere reflexionar el fenómeno migratorio, así como cuales son los alcances de esta en la explicación del fenómeno.

Con el propósito de ilustrar la relación entre la categoría de género y sus implicaciones en el estudio del fenómeno migratorio, me interesa rescatar los aportes de Pierrette Hondagneu-Sotelo (2007) y de Marina Ariza (2007) quienes señalan explican la manera en la que el género ha sido abordado dentro de los estudios de migración. Hondagneu-Sotelo (2007: 423-453) comienza señalando que el género se manifiesta a través de la construcción de relaciones de poder, las cuales se presentan en todos los ámbitos de la vida social, incluida la migración. Además, la autora plantea que el género había sido abordado únicamente dentro del ámbito doméstico en los estudios de migración, lo cual desde su

perspectiva no permite visualizar de manera amplia cuáles son las dinámicas de género y las dinámicas de poder asociadas al género en el fenómeno migratorio.

La autora propone tres fases históricas en la que explica cómo se ha abordado el género en los estudios de migración, la primera fase la denomina “*mujeres y migración*” y comprende de los años 60’s a principios de la década de los 80’s, la cual se caracterizó por la exclusión de las mujeres en los estudios realizados y en algunos casos, se elaboraron estudios que hablan exclusivamente de las mujeres sin proponer realmente la relación entre el género y el fenómeno migratorio.

La segunda etapa la denomina “*género y migración*” y comprendió de los años 80’s a los comienzos de la década de los 90’s, en la que se reconoció que instituciones de gran trascendencia en el fenómeno migratorio como la familia, la comunidad y las redes sociales estaban fuertemente marcadas por el género por lo cual resultaba imperativo incluir esta categoría en los estudios que buscaban comprender la migración, empero en este punto la autora reconoce que dicho impulso aunque enriqueció los análisis contribuyó a encasillar el género dentro del ámbito familiar sin considerar otros escenarios en los que esta categoría cobraba gran relevancia. Finalmente, en la tercera etapa, comprendida de los años 90’s a la actualidad, reconoce al género como un elemento constitutivo de la migración perspectiva que abreva de los estudios feministas que busca entender el fenómeno migratorio con relación a otros factores como las identidades étnicas, la globalización, la globalización, la clase, entre otros, en los que se busca entender cómo opera el género en las estructuras políticas y económicas que configuran la migración.

Por otra parte, Ariza (2007) distingue únicamente dos etapas de la incorporación de la categoría de género en los estudios de migración. La primera la denomina *etapa de*

consolidación, comprendida desde 1974 a 1995, en la que la migración femenina era esencialmente una migración asociada, es decir, “*dependiente de y realizada por otros*” (Ariza, 2007: 456) en los que se destaca esencialmente la reunificación familiar. Al final de esta etapa, se resaltó la necesidad de la problematización teórica de las migraciones de mujeres como reflexión independiente.

La segunda etapa, que abarcaría la década de los 90's hasta la actualidad, se caracterizó por proponer enfoques menos economistas en la comprensión del fenómeno migratorio y el abandono de la centralidad de la unidad doméstica, así como la inclusión de diversos temas en los que la trascendencia de la categoría de género era más evidente: la familia transnacional, las esposas que se quedan, la crianza de los hijos nacidos en contexto de migración, entre otros. Así mismo, señala que desde esta nueva etapa se prefiere entender el fenómeno migratorio desde la relevancia de la agencia social de los actores dejando de lado las causas estructurales que motivaron en primer lugar dicho fenómeno, lo cual resulta problemático, ya que desde esta óptica se podría entender entonces que la migración femenina puede ser un acto emancipatorio y que de acuerdo a lo observado, la migración ha acentuado la desigualdad con base al género en la vida de las mujeres migrantes.

Si bien la integración de los análisis que toman en cuenta el género en los estudios sobre la migración ha experimentado distintos momentos a partir de los cuales dicha categoría era abordado de forma particular, resulta importante señalar que el género se constituye como uno de los factores que configuran el fenómeno migratorio y que desde la perspectiva transnacional esta categoría interpela mucho de los temas abordados como las nuevas configuraciones familiares y comunitarias. Si bien comparto lo señalado por Hondagneu-Sotelo (2007) sobre no limitar el análisis de género en los estudios de migración

a los ámbitos domésticos y familiares, considero que en particular dicha categoría no puede desprenderse sobre las reflexiones respecto a la familia, ya que es dicha categoría la que configura en gran medida las relaciones y dinámicas establecidas en ella. La familia es, en el estudio de caso de esta investigación, la instancia mediadora entre la trayectoria de atención de Chuy y su experiencia de la enfermedad con el resto de las esferas de la vida social.

En este apartado me interesa particularmente enfocarme a lo que diversos autores han definido como “*familia transnacional*” (Berumen y Santiago: 2012, Girón Solórzano: 2012, Razy y Baby-Collin: 2011), la cual es definida por Girón Solórzano como:

[...] aquella cuyos miembros viven una parte o la mayor parte del tiempo separados los unos de los otros por una frontera internacional, y que son capaces de crear vínculos que permiten que sus miembros se sientan parte de una unidad y que perciban su bienestar desde una dimensión colectiva, a pesar de la distancia física. (Girón Solórzano, 2012: 185)

Según Berumen y Santiago (2012) este tipo de familia en donde los miembros presentan distintas situaciones migratorias ponen a prueba el concepto tradicional de familia, debido a que en este modelo en particular la co-residencia no es un requisito indispensable para el establecimiento de vínculos familiares. Dicha afirmación merece ser revisada, ya que los estudios del parentesco en la antropología han demostrado que ni la consanguineidad ni la co-residencia son parámetros determinantes para establecer o no un vínculo familiar. Lo que es verdad y de acuerdo con lo propuesto por los autores es que este modelo de familia interpela directamente muchas de las políticas migratorias establecidas a partir de la delimitación de las fronteras nacionales. Según Razy y Baby-Collin (2011), la familia es estudiada desde la antropología a través de la noción *parenté*.

Es preciso reconocer que la migración siempre tiene consecuencias en la estructura y organización de las familias, al respecto Rojas Wiesner (2012: 147-148) retoma la noción de

“*configuraciones familiares*” la cual hace referencia a “*dar cuenta de las posibles formas que adoptan los hogares en los que se registra esta experiencia migratoria, e ilustrar la complejidad de las relaciones sociales que entran en juego en este tipo de organizaciones familiares*”.

Como se ha visto, la migración siempre tiene consecuencia en la familia, la cual es estudiada a través de las múltiples formas en las que establece vínculos de parentesco. Cuando uno o más miembros de la familia migran, se elaboran una serie de nuevos arreglos tanto en la unidad doméstica como en la familia extensa. Como se mencionó con anterioridad, en las reflexiones sobre las familias transnacionales es necesario preguntarnos sobre la manera en la que opera el género en los arreglos que se elaboran. Finalmente, Hepburn (2016) afirma que en los estudios sobre la niñez migrante existe una subrepresentación de la niñez, mientras que Razy y Rodet (2016) mencionan que respecto a la presencia de niños en los estudios de migración casi siempre se hace referencia a los niños y niñas más grandes. Por su parte, la antropología africanista tiene una larga trayectoria en la documentación del *fosterage*, que hace referencia a la circulación de niños y niñas en África fuera de sus aldeas con el propósito de ser cuidados por lo que se ha denominado *foster parents*. Por otra parte, en el caso mexicano existen diversos estudios que desde la antropología relatan las experiencias de niñas y niños migrantes (Guillot: 2012 y Glockner: 2006).

Antropología de la discapacidad

Me interesa comenzar este apartado definiendo la discapacidad, la cual tiene múltiples definiciones según la perspectiva en la que pretende ser abordada. Dada la relación de esta categoría con la condición médica del cuerpo, esta suele ser abordada en muchas ocasiones desde la óptica biomédica y en algunos casos desde la pedagogía, particularmente desde lo

que se ha denominado como “*educación especial*”. Para tener una primera aproximación a lo que se entiende por discapacidad, retomaré la definición dada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual la define como: “*cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano*”. La definición anterior entrelaza por una parte la condición del cuerpo de la persona y, por otro lado, nociones de relevancia antropológica como normalidad.

Desde la antropología se ha afirmado que lo “*normal*” es una categoría construida social e históricamente, la cual puede ser completamente diferente de una sociedad a otra, esto sin desconocer la existencia de términos y convenciones hegemónicas históricamente situadas de lo que se entiende por normalidad, y a partir de los cuales se establecen criterios sociales e institucionales. La categoría de discapacidad se ha desarrollado a lo largo de la historia y se ha relacionado con otras categorías como invalidez, minusvalía, *impairment*, entre otras. Al respecto, Mandujano y Sánchez (2016), reflexionan sobre la relación de estas categorías con el contexto histórico en el que emergieron, relacionando la dicotomía entre validez/invalidez con el auge del obrerismo durante la Revolución Industrial, en la que los trabajadores eran clasificados como validos/inválidos para las labores industriales, lo cual no sólo se acotó laboralmente sino también impactó la noción sobre el valor de la persona.

Por su parte, la diada capacidad/discapacidad se relaciona directamente con la descripción de la persona y su aptitud para realizar una tarea o una labor -lo que se ha denominado capacitismo-, y se relaciona también con el entorno laboral. Por último, el término anglófono *impairment* (impedimento), hace referencia a una deficiencia que reduce la aptitud del individuo para realizar tareas específicas. Como hemos visto estos términos hacen referencia a la funcionalidad del individuo, pero insisten en trazar a partir de lo que se

considera como “*normal, típico o aceptable*” y sus implicaciones y expectativas sobre los cuerpos.

Desde la antropología, la discapacidad ha sido un tema poco abordado y ha sido hasta los inicios del siglo XX que esta se convertiría en un tema de reflexión antropológica (Ginsburg y Rapp, 2020; Guerrero Muñoz, 2010; Mandujano y Sánchez, 2016). Para Guerrero Muñoz (2010), los primeros acercamientos a la discapacidad desde la disciplina corresponderían a acercamientos etnográficos fortuitos o anecdóticos en los que se daba cuenta de la existencia de personas con algún tipo de discapacidad en los que enfatiza la multiplicidad de concepciones entorno a estos individuos, ya que mientras que para algunas sociedades se trataba de seres extraordinarios, en la sociedad occidental estos eran patologizados, por lo que según el autor es necesario reflexionar sobre los términos en que cada sociedad define la discapacidad y las acepciones, dimensiones y estándares de esta. Para el autor la discapacidad en su sentido etnográfico hace referencia a “*[.] procesos instalados en los modos de vida, en los usos culturales, en las costumbres y en las tradiciones de los que los actores sociales participan. Estos modos culturales refrendan una cierta forma de ver el mundo, de entender la discapacidad*” (Guerrero Muñoz, 2010:7).

Considero que es útil incluir en este punto la definición de discapacidad elaborado por Cassandra Heartblay (2020: 26), ya que esta nos ayuda a clarificar el papel de la antropología en las reflexiones sobre la discapacidad en sus múltiples dimensiones: “*Disability typically defined as a chronic impairment that significantly impacts the daily life*

of a given individual, is a complex category with culturally contingent political and social meanings”⁹.

Por su parte Ginsburg y Rapp (2020:4-5) afirman que la discapacidad es un hecho social universal y que los estudios etnográficos permanecerán incompletos y sub-teorizados si no se considera la discapacidad como una categoría relacional, contingente e interdependiente de las condiciones sociales específicas de los sujetos. Así mismo, según su perspectiva es una categoría interseccional, modelada por factores como la raza, la etnicidad, la clase, el género, la religión, y la nacionalidad, lo que delinea experiencias locales de vivir la discapacidad, diferenciado por ejemplo las experiencias de la discapacidad del norte y del sur global. Finalmente, las autoras señalan: *“disability perspectives can and should expand and transform anthropology on widest sense”¹⁰.*

Al respecto, Mandujano y Sánchez (2016) afirman que la discapacidad corresponde a una forma de alteridad, ya que esta pone de manifiesto la diferencia y para su comprensión se requiere echar mano no sólo de la antropología social y cultural, sino también de la antropología en su vertiente biológica y física para entender y dimensionar este fenómeno desde las nociones de salud y enfermedad. Me parece importante reflexionar sobre este punto y preguntarnos ¿la discapacidad es o debe ser entendida siempre como una enfermedad/patología? Esto considerando que en la actualidad existen movimientos

⁹ "La discapacidad, típicamente definida como una deficiencia crónica que repercute significativamente en la vida diaria de un determinado individuo, es una categoría compleja con significados políticos y sociales culturalmente contingentes". (Heatblay, 2020:26. Traducción propia)

¹⁰ "Las perspectivas de la discapacidad pueden y deben expandir y transformar la antropología en el sentido más amplio". (Ginsburg y Rapp, 2020: 4-5. Traducción propia)

reivindicativos que afirman que varios tipos de discapacidad son más bien condiciones que, si bien tienen un origen biológico, no siempre deben ser patologizados.

Por otra parte, es importante señalar que desde la tradición antropológica la reflexión de la discapacidad fue planteada durante mucho tiempo desde el campo de la antropología médica. Los antropólogos médicos enmarcaban sus trabajos de investigación entendiendo la discapacidad como una categoría transversal a las categorías de *illness*, *disease* y *sickness* las cuales como hemos visto son categorías claves para la subárea de estudio y nos permiten entender que la discapacidad es un tópico multidimensional. Aunado a que desde la antropología médica se señala el cambio en los indicadores demográficos de la actualidad, los cuales dan cuenta de la tendencia que indica el aumento de la discapacidad en las poblaciones, que puede ser explicado debido a múltiples factores como la prevalencia de afecciones crónicas, la supervivencia a condiciones congénitas que desencadenan discapacidad en los individuos, el aumento en la longevidad, entre otras. Estos cambios en los indicadores demográficos se vuelven un tema importante para la reflexión no sólo para la antropología médica sino para la antropología en general porque apuntan a una condición que se volverá cada vez más frecuente y que compete inherentemente a la reflexión sobre los modos de vida. Retomando los planteamientos de Ginsburg y Rapp (2020), existen también una serie de trabajos -especialmente en la antropología estadounidense-, en los que la discapacidad es abordada por antropólogos con alguna discapacidad, estos trabajos son especialmente importantes para las autoras ya que aportan a la discusión una perspectiva reflexiva particular que permite una aproximación más crítica al tema de la discapacidad.

Antes de continuar, me parece importante diferenciar los apuntes sobre los abordajes de la discapacidad desde la antropología con lo que se conoció en las ciencias sociales

estadounidenses como *disability studies*, que al igual que los *childhood studies* emergieron en la década de los 80's influidos por los *women studies*, caracterizados por la interdisciplinariedad y preocupados por abordar críticamente las realidades de lo que se definía como poblaciones vulnerables o subalternizadas.

Desde la experiencia etnográfica del trabajo de campo realizado con Chuy y su familia, me interesa señalar especialmente tres aspectos para ser abordado en los que la discapacidad debe ser considerada como factor trascendente. El primero de ellos son los procesos identitarios, ya que según diversos autores (Guerrero Muñoz: 2010, Garzón Díaz: 2007, Ginsburg y Rapp:2020, entre otros) la condición de discapacidad se erige como uno de los pilares de la formación de identidad, tanto para quienes son discapacitados como para las personas que conforman su entorno familiar. Guerrero Muñoz (2010) afirma que las personas con discapacidad han interiorizado una serie de etiquetas y clasificaciones emanadas de sus diagnósticos biomédicos los que constituyen una parte importante de su noción de persona e imagen propia; sin embargo, la investigación etnográfica ha develado que la identidad corresponde a una serie de interacciones complejas cargadas de subjetividad que suponen la configuración y elaboración de significados en un sentido amplio, por lo que las personas con discapacidad pueden desarrollar identidades cambiantes y ajustables al momento y situación en la que se desenvuelven.

Es además importante recordar que la discapacidad es una categoría relacional e interseccional, por lo que Garzón Díaz (2007) remarca la necesidad de no olvidar dichas relaciones en los procesos identitarios de las personas con discapacidad. Pese a que los apuntes de los autores arriba mencionados se acotan principalmente a la persona discapacitada es importante recordad que la discapacidad es un hecho social que se

experimenta en la mayoría de los casos por la familia, por lo que este elemento se encontrará también presente en la formación de la identidad a nivel familiar.

Otro de los aspectos que me interesa abordar es la relación que existe entre la categoría de discapacidad y la de cuidado familiar. Retomando los apuntes de Addlakha (2020:546) la autora señala que la discapacidad es una experiencia familiar que exige la creación de arreglos organizativos al interior de la familia para poder solventar los cuidados que la persona discapacitada necesita. Al respecto, la autora afirma que: *“care constitutes the material and moral foundations of life and society and comprises a range of practices necessary for the maintenance and reproduction of society”*¹¹, enfatizando la importancia del cuidado en el mantenimiento de la vida social; además de señalar los arreglos implementados al interior de la familia para solventar dicha labor se configura de acuerdo con los principios de la distribución del trabajo con base al género. Los acuerdos realizados al interior de la unidad familiar no son estáticos, sino más bien que corresponden a acuerdos temporales estructurados de acuerdo con las condiciones materiales, sociales y personales de los miembros de la familia por lo que estos son cambiantes y puede modificarse cada vez que la situación de los cuidadores lo demande. Del mismo modo, la autora menciona que el cuidado se tiende a naturalizar cuando se habla de niños, pero cuando se habla de adultos el cuidado tiende a presentar desafíos adicionales, lo cual me parece relevante ya que en el caso de Chuy y su familia, el cuidado familiar efectivamente representa desafíos importantes en medida que Chuy crece, no sólo debido a su crecimiento corporal que implica cuestiones como el

¹¹ "El cuidado constituye las bases materiales y morales de la vida y la sociedad y comprende una serie de prácticas necesarias para el mantenimiento y la reproducción de la sociedad". (Addlakha, 2020:546. Traducción propia)

aumento de peso y estatura sino también con las implicaciones de su paso a la adultez y las expectativas para el futuro de Chuy.

Finalmente me interesa retomar la relación entre las categorías de discapacidad y migración, ya que esta relación es especialmente relevante para el caso analizado en esta investigación. Planella Ribera (2007) afirma que para la antropología las especificidades culturales constituyen unos de los elementos principales cuando se reflexiona sobre la alteridad, pero que esta reflexión no debe dejar de lado la inclusión de la discapacidad como elemento constitutivo de formas de alteridad. El autor pone como ejemplo la investigación realizada en España con personas discapacitadas que además eran migrantes africanos, por lo que se enfrentaba a una serie de conjugaciones en las condiciones de alteridad que abordaba, ya que sus interlocutores no eran sólo discapacitados, sino eran también migrantes y según la discapacidad es vívida de maneras particulares en cada contexto social, por lo que estas personas enfrentaban lo que el autor denomina “*discapacidad transcultural*” la cual entiende las formas en las que el sujeto vive y experimenta la discapacidad en un contexto social diferente al propio, apunte que me parece útil porque durante sus viajes a Chicago Chuy y su familia enfrentaban formas distintas de vivir la discapacidad en diversos ámbitos como la movilidad urbana, el acceso a la salud y a la educación, entre otros.

Conclusiones del capítulo

En este capítulo se han presentado las narrativas del padecer y las trayectorias de atención como las principales categorías analíticas que serán utilizadas para el análisis teórico del caso de estudio que será abordado en esta investigación. Dichas categorías provienen del campo de la antropología médica, el cual como describí anteriormente, se constituye como

la rama de la antropología que aborda las respuestas que cada sociedad otorga a los procesos de salud y enfermedad.

Asimismo, y aunque la investigación se centra en dos categorías analíticas provenientes de la antropología médica, se reflexiona también sobre otras categorías tangenciales que pueden ayudar a complejizar a la comprensión del caso concreto de que retoma en esta propuesta de investigación, tal es el caso de los modelos analíticos de illness, sickness y disease. Estos modelos ayudan a entender de las respuestas sociales que suscitan el proceso de salud-enfermedad-atención y la pertinencia e integración dentro de las narrativas del padecer y las trayectorias de atención.

Igualmente, estas categorías analíticas son utilizadas a la luz de la perspectiva de la antropología médica crítica, la cual como he explicado antes se constituye como la rama de la antropología médica que toma en cuenta las condiciones estructurales en los cuales es entendida y analizado un episodio concreto de enfermedad. En el caso de Chuy, esta perspectiva resulta de especial relevancia ya que como explicaré más adelante, a lo largo de su trayectoria de atención las variables estructurales se conjugan para permitir formular a su familia un proyecto migratorio.

Dado que la propuesta inicial de esta investigación contemplaba el abordaje de las trayectorias de investigación de varias niñas y niños, esta investigación integra algunas consideraciones provenientes del campo de la antropología de la niñez, especialmente se elaboró una reflexión sobre la condición de niño de Chuy en relación a las condiciones de cuidado que precisa.

Finalmente, y con base en la experiencia etnográfica de investigación, se integran algunas categorías de análisis tangenciales que provienen de las principales propuestas teóricas antropológicas para comprender la complejidad del fenómeno migratorio de mexicanos hacia Estados Unidos; particularmente desde la propuesta de los estudios transnacionales que entienden dicho fenómeno de manera sincrónica, es decir, sin establecer una separación entre los lugares de destino y los lugares de origen.

En el siguiente gráfico explico la forma en la que operan las categorías analíticas retomadas en esta investigación. El caso de estudio aparece delimitado por el óvalo anaranjado, a la vez que las trayectorias de atención y las narrativas del padecer aparecen señaladas como las principales categorías analítica abordadas. Estas dos categorías como lo he señalado anteriormente provienen del campo de la antropología médica, pero son retomadas desde la perspectiva de la antropología médica crítica este campo de la disciplina antropología al igual que el de la antropología de la infancia se señalan como campos que fungen como interfaz de comunicación entre las particularidades del caso de estudio y las condiciones de la realidad social desde donde este es retomado.

Por último, se señalan otras categorías tangenciales que surgen de la necesidad de complejizar la reflexión a partir de la realización del trabajo de campo etnográfico como discapacidad y migración transnacional, aunque estas categorías no se presentan en solitario, sino que son acompañadas por un andamiaje analítico que permite entender las especificidades del fenómeno planteado a lo largo de esta investigación.

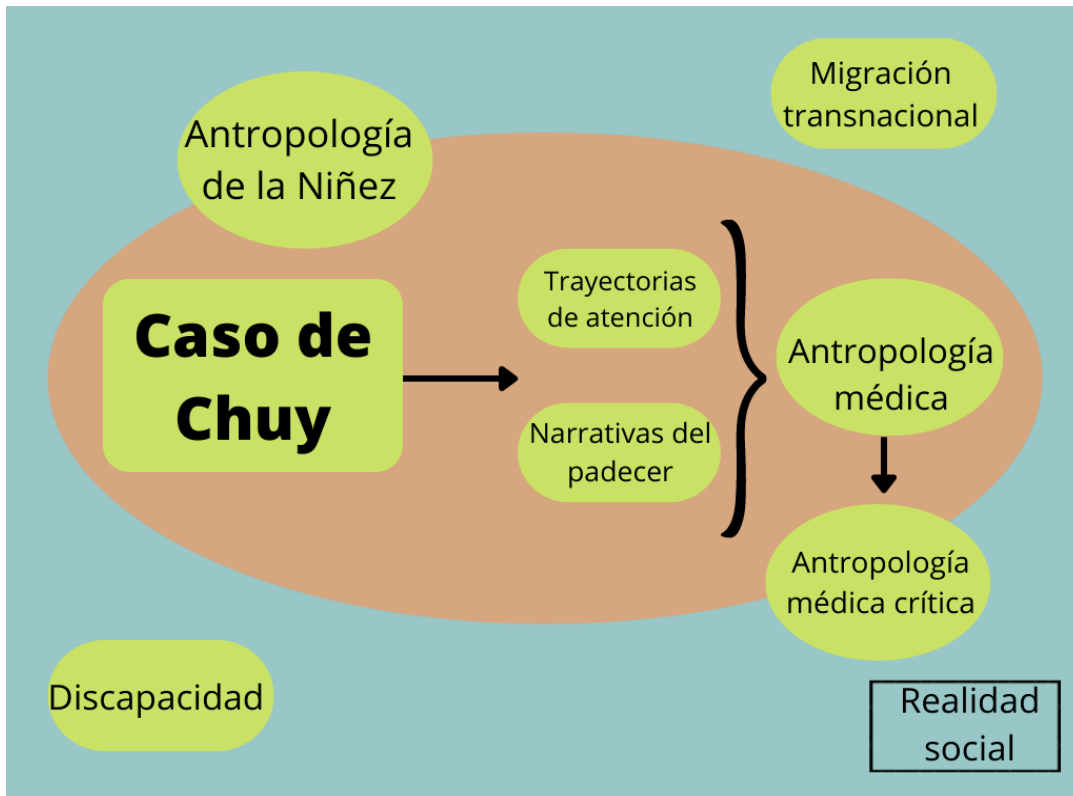


Gráfico 1. Interacción de los diversos campos de la antropología para el análisis del caso de Chuy. Elaboración propia

Capítulo 2

La experiencia migratoria en la búsqueda de atención médica especializada

En este capítulo me propongo reflexionar sobre la condición de Alma, Chuy y Alejandro como migrantes mexicanos en Estados Unidos, caracterizando este movimiento migratorio con las particularidades que le otorga enmarcarse en un movimiento migratorio originado por la búsqueda de atención médica y realizado mediante la regularidad que una visa humanitaria por motivos médicos les otorgaba. A la vez que esta visa les permitía la entrada, la permanencia y la atención médica para Chuy de manera legal, también limitaba sus actividades en dicho país, especialmente les negaba la posibilidad de trabajar legalmente. Debido a los costos que implicaba su estancia en Chicago y la necesidad de enviar dinero a sus otros cuatro hijos que se habían quedado en México, Alma y Alejandro encontraron en el empleo irregular la manera de solventar sus gastos y de enviar dinero a sus hijos. El emplearse de manera irregular en Estados Unidos representó para la familia no sólo una estrategia paliativa a corto plazo para solventar su subsistencia en Chicago y la de sus hijos en León, Gto. sino que representó también la posibilidad de plantear un proyecto migratorio para toda la familia con la expectativa de poder movilizarse y establecerse definitivamente en Chicago.

La trayectoria de migración transnacional de la familia de Chuy comenzó en el 2018 cuando viajó acompañado de sus padres por primera vez a Chicago con la expectativa de que le fuera realizada la cirugía que requería para atender la grave escoliosis que padecía, la cual no podía ser realizada en México debido a la complejidad de este tipo de intervención quirúrgica. La familia encontró en el Hospital Shriners de Chicago, especializado en el tratamiento de escoliosis, y que además atendía de manera gratuita a niñas y niños de todo el

mundo, la oportunidad de poder acceder a el tratamiento médico que Chuy requería. Después de lograr que Chuy fuera aceptado como paciente en el hospital, Alma comenzó las gestiones necesarias para poder tramitar el pasaporte mexicano para Chuy, Alejandro y para ella, y posteriormente solicitar la visa humanitaria por motivos médicos que le permitiría ingresar legalmente a Estados Unidos.

En 2018 cuando la familia viajó a Chicago por primera vez, Alma y Alejandro eran padres de cuatro hijos, Chuy de 12 años, Luciano de 9, Felipe de 5 y Rita de 2 años, quienes quedaron al cuidado de su abuela materna mientras ellos se trasladaban a Chicago con Chuy. Para el 2021, Alma y Alejandro se habían convertido nuevamente en padres de José Miguel quien nació unos meses antes de que sus padres y su hermano mayor regresaran por segunda vez a Estados Unidos; esta vez los niños quedaron bajo el cuidado de una de sus tías maternas.

La experiencia migratoria de Alma, Alejandro y Chuy en Chicago está configurada por una serie de factores distintivos a otras experiencias de mexicanos que migran a Estados Unidos, especialmente a aquellas experiencias que se realizan desde el marco de la ilegalidad, empero existen múltiples experiencias compartidas que permiten colocarla en el marco de las experiencias compartidas por otras comunidades migrantes. Paul Stoller (2002), en su estudio sobre las dinámicas sociales de los migrantes africanos en Nueva York reconoce tres grandes desafíos a los que se enfrentan los migrantes africanos a su llegada a la ciudad: la gestión y búsqueda de espacios de vivienda, su inserción al mercado laboral para de este modo poder generar los recursos económicos para solventar su estancia en Estados Unidos y poder enviar remesas a sus familias en sus países de origen, y las disputas y arreglos generadas por la reconfiguración de la organización familiar.

Para Stoller las redes que establecen los migrantes juegan un papel fundamental para asegurar la reproductividad de dichas comunidades y además permite la conformación de prácticas sociales situadas los lugares de destino y de origen. Por otra parte, en el caso de las comunidades migrantes mexicanas, y específicamente en el caso de Chuy y familia, los problemas descritos por Stoller se presentaron también como los principales desafíos al llegar a Chicago.

En el primer apartado de este capítulo analizo la importancia de la formación y gestión de las redes de apoyo entre migrantes mexicanos en Chicago, las cuales están formadas en gran medida a partir del paisanaje, entendido como la vinculación entre migrantes originada al compartir un lugar de origen común -México-, es decir, ser paisanos. En el segundo apartado retomó los apuntes de Stoller para señalar los retos que los migrantes mexicanos deben afrontar para gestionar espacios de vivienda y así como espacios de inserción laboral, sin perder de vista las dificultades derivadas del estatus migratorio. Considero que los desafíos que se presentan en la búsqueda y gestión de espacios laborales y de vivienda son relacionales, ya que estos movilizan una serie de capitales comunes como la movilización de redes de apoyo y la disponibilidad de recursos económicos.

En el tercer apartado, presento las reconfiguraciones suscitadas al interior de la familia de Chuy a causa de la experiencia de migración transnacional, las cuales son analizadas a partir de la formulación y la reformulación de arreglos organizativos en la unidad doméstica. La encomienda de los cuidados de los cuatro hermanos menores de Chuy forma parte fundamental para entender los nuevos modos de organización familiar, así como las disputas originadas a partir de ello. Finalmente, en cuarto apartado de este capítulo analizo la formulación de un proyecto migratorio familiar planteado por diversas razones, entre ellas

el aseguramiento de la atención médica especializada para Chuy y su hermano Luciano, al igual que la búsqueda de mejores condiciones materiales de vida para toda la familia teniendo como prioridad no enfrentarse una vez más a la separación familiar.

“Entiendes lo que significa la palabra paisano...” La formación de redes de apoyo entre los migrantes mexicanos en Chicago.

La primera vez que Alma, Alejandro y Chuy viajaron a Chicago fue en el mes de agosto de 2018. Dicho viaje estaba pensando para que Chuy pudiera ser valorado por los médicos especialistas en el tratamiento de escoliosis y que se determinará si era posible realizarle la cirugía que requería. Como lo explicaré en otro de los capítulos, el viaje a Chicago fue posible gracias a las gestiones que realizó Alma en distintas dependencias gubernamentales y de asistencia privada las cuales le permitieron obtener el pasaporte mexicano, la visa humanitaria por razones médicas y los boletos de avión para poder trasladarse a Chicago. Igualmente, este viaje también fue posible gracias a la formación y movilización de redes de apoyo que Alma movilizó inclusive antes de su llegada la ciudad y a través de las cuales puedo gestionar el acceso a diversos recursos, como encontrar un lugar para poder hospedarse a su llegada a Estados Unidos.

Debido a que Chicago es una de las ciudades más caras de Estados Unidos, los costos de hospedaje resultaban onerosos para Alma y su familia, por lo que para solventar la estancia en 2018 Alma buscó en Facebook grupos de mexicanos residentes en la ciudad y por medio de publicaciones en estos explicó la situación médica de Chuy y los motivos de su viaje, solicitando apoyo para poder encontrar un lugar donde alojarse durante su estadía en la ciudad. Mediante dichas publicaciones Alma pudo conocer a dos mujeres que les ofrecieron su casa para hospedarse en Chicago.

[..] desde el principio chequé y vi que lo más caro el hospedaje y vi que era muy caro, que eso era lo que no, pues no lo iba a poder pagar y que además pues no conocía a nadie y fue cuando se me ocurrió buscar grupos en Facebook para ver quien nos apoyaba para ver si nos daban chance de estar en su casa, porque pues sí la verdad eso era lo que más me preocupaba en un momento a mí, porque íbamos acompletando las otras cosas [refiriéndose al costo de los pasaportes, las visas y los pasajes de avión], pero pues ¿dónde nos íbamos a quedar? Y así fue como encontré a dos señoras, que me ayudaron, primero doña Lucy me dijo que podíamos estar en su casa, pues yo pensaba que iba a ser como un mes, pero luego pues ya vimos que iba a ser más tiempo [...] Ya después como vimos que nos íbamos a quedar más tiempo, pues fue cuando nos fuimos con otra señora. (Entrevista a Alma, 13 de octubre de 2021)

La conformación de las redes de apoyo establecidas mediante el uso de las redes sociales digitales como Facebook ha sido un recurso que Alma ha utilizado de manera recurrente como estrategia para poder acceder a información o a recursos. En el caso del fragmento anteriormente presentado, la conformación de la red de apoyo fue establecida mediante lo que Girón Solorzano (2012: 191) define como *paisanaje*, es decir las redes de apoyo establecidas entre los migrantes por el hecho de provenir de un lugar común, este puede tener diversas dimensiones como ser mexicano, ser sinaloense o guerrerense o puede ser más específico al provenir del mismo municipio o de la misma comunidad. Esta relación se sustentó al ver la necesidad de la familia por encontrar un lugar para poder alojarse en la ciudad, y, por otra parte, porque las mujeres que aceptaron recibir a Alma y a su familia eran mexicanas. Ambos factores permitieron la generación de empatía ante la situación de Alma y su familia y por ello fue posible gestionar la movilización de recursos, en este caso el hospedaje.

Debido a que los médicos de Chicago accedieron a realizar la cirugía que Chuy necesitaba, la estancia en la ciudad debió prolongarse por más tiempo del que Alma y

Alejandro tenían planeado lo cual implicó una situación de incertidumbre debido a que los recursos económicos con los que contaban eran limitados y a que debían ocuparse también de la subsistencia de sus hijos en León, por lo que empezaron a contemplar la posibilidad de comenzar a trabajar, aun sabiendo que debido a las características de su visa no se les permitía hacerlo de manera legal. La opción que les quedaba era buscar un empleo irregular en el que no se les solicitará el número de seguridad social y se les pagará en efectivo.

Pues al principio nosotros no sabíamos cómo le íbamos a hacer, porque pues nosotros pensábamos que íbamos a estar acá como mes y medio, pero pues luego pues sabíamos que íbamos a quedar más tiempo, y pues sí, o sea, afortunadamente teníamos donde quedarnos, pero pues siempre nos preocupábamos porque pues sabíamos que traíamos muy poquito dinero y pues de una forma u otra sabíamos que cada día nos quedaba menos y pues que teníamos los niños allá. Fue como al principio, con Ale pensamos en empezar a trabajar en lo que fuera, en lo que se pudiera ya fuera barriendo calles o yo qué sé, pero pues sí era de empezar a pues preguntar qué si se podía, porque no se podía porque veníamos con la visa médica, pero pues tanto tiempo y con tanta necesidad pues sí, necesitábamos trabajar. Eso sí, nos dijeron que teníamos que buscar un lugar donde nos pagaran en efectivo y que no te pidieran el número de seguridad social (Entrevista a Alma, 13 de octubre de 2021)

Pues de primero, nosotros pensamos echarnos como un mes y medio, verda' pero ya luego cuando vieron al niño nos empezaron a decir que la recuperación de mínimo de esa cirugía era unos 5 meses y que al niño no lo podían operar luego luego porque pues venía con lo de sus cirugías de México bien recientes. Y pues sí, primero sí, no fue como muy fácil porque habíamos dejado a los otros niños en México, pero también dijimos pues es que aquí sí nos van a operar al niño y sin cobrar nada; pues ya fue cuando dijimos, no pues hay que empezar a trabajar, de lo que sea, pero hay que empezarle porque los niños allá ocupan y nosotros acá también porque pues no traíamos mucho y como quiera que con la señora que estábamos no pues nos preocupábamos de comida y casa, pero pues los niños de allá sí. (Entrevista a Alejandro, 18 de octubre de 2018)

Dado que la situación médica de Chuy se agravó unas semanas después de su llegada a Chicago, sus padres no pudieron comenzar a trabajar debido a que la gravedad de su

condición demandaba que estuvieran con él durante todo el día en el hospital. Mientras tanto, la urgencia por conseguir recursos económicos por parte de Alma y Alejandro se agudizó, ya que sus fondos se habían agotado y dependían de la comida que se les brindaba en el hospital para poder alimentarse y del apoyo de sus familias en México para poder solventar la manutención de sus hijos. Es por eso por lo que, cuando Alma vio un reportaje sobre una familia de migrantes que dormía en el metro, para la cual solicitaban apoyo en el canal local de la televisora Univisión, pensó que podría exponer su caso en la televisora y de este modo poder conocer gente dispuesta a ayudarlos.

[...] en eso Alma habló a Telemundo¹² y les dijo de la nota, pues que quería ver si le podían hacer una nota. Por cuestiones de, aunque sea ir a visitar a Chuy y todo eso, pues era lo que el Chuy nos decía, que no había ni quien lo fuera a visitar. Entonces, ya después fue que nos habló el muchacho [el reportero] y nos dijo que sí podía hacer la nota. Y pues ya, fueron y nos entrevistaron y mira gracias a Dios, por ese muchacho fue que conocimos a mucha gente, [...] gente que nos ha ayudado, pues gracias a Dios y a este muchacho que Dios nos lo puso en nuestro camino, fue de manera que nos dimos a conocer. (Entrevista a Alejandro, 18 de octubre de 2021)

Dado que el canal local de Univisión en Chicago está dirigido principalmente a la audiencia hispanohablante, el reportaje que se transmitió sobre el caso de Chuy le permitió a la familia que otras familias de mexicanos residentes en la ciudad acudieran al hospital donde Chuy se encontraba hospitalizado para ofrecer a Alma y Alejandro comida, ropa, dinero e incluso a partir de dicho reportaje la familia conoció a una comunidad de grupos musicales del género regional mexicano quienes organizan bailes para recaudar fondos a beneficio de diversas causas como apoyar personas enfermas, cubrir los gastos de funerales, etc. quienes

¹² Al momento de la entrevista Alejandro se refiere al canal de televisión como Telemundo, sin embargo, esta información fue corregida después con la familia dado que el canal que realizó el reportaje a la familia fue Univisión.

accedieron a organizar dos bailes a beneficio de Chuy en los que se recaudaron alrededor de dos mil quinientos dólares para la familia.

Ya después de esa nota, fue la señora que hizo lo eventos, se llama la señora Sonia Mota, ella fue la que hizo los eventos. Ella se dedica a todo eso, de organizaciones de quince años y a mucha gente le ayuda a hacer eventos de beneficio. En el primer evento que se hizo, no estuvo Chuy porque estaba hospitalizado, pero estuvimos Alma y yo un ratito. Ya después en el segundo, ya estuvo Chuy, salió del hospital e hicieron el evento pues para agradecer verdad y todo, pero que estuviera Chuy y todo, fue en ese segundo que ya estuvo Chuy con nosotros. (Entrevista a Alejandro, 18 de octubre de 2021)

Además de lo antes expuesto el reportaje de Univisión, le permitió a la familia conocer a personas que les ofrecieron trabajo, tal es el caso del señor Rogelio quien es propietario de una compañía de pintura residencial con quién Alejandro trabajó como ayudante y a la señora Marisa, propietaria de una compañía de limpieza con quien Alma y Alejandro trabajaban limpiando departamentos, escuelas y fábricas. Ambas personas conocían su situación migratoria, por lo que accedieron a pagarles en efectivo. Además de que el dinero recaudado en los eventos permitió a la familia reunir el dinero suficiente para poder pagar la renta de un *basement*¹³ y comprar una camioneta usada con la que podrían trasladarse a sus lugares de trabajo.

El poder comenzar a trabajar le permitió a Alma y Alejandro enviar dinero a sus hijos en México, solventar su estancia en Chicago y posteriormente cuando supieron que Chuy iba a ser dado después de las cirugías que se le realizaron en el Shriners Hospital comenzar a

¹³ La palabra en inglés para sótano es *basement*. Dado el alto costo de la vivienda en Chicago es común que los propietarios de casas adapten para el alquiler el sótano de sus casas, los cuales generalmente se componen de dos habitaciones, un espacio de sala-comedor y un baño completo. Muchas familias optan por rentar los *basements*, ya que los costos por el alquiler de estos espacios suelen ser menores al costo que tendría rentar una casa o un departamento. En el caso de la familia de Chuy, el costo de la renta del *basement* que rentaron en 2018 era de mil dólares.

generar un monto de ahorro que les permitiera tener algo de estabilidad económica las primeras semanas después de regresar a León.

Ya pudimos estar trabajando con doña Marisa, y ya después dejé a doña Marisa y yo me metí a trabajar con un señor, el señor se llama Rogelio, él es de pintura y también me metí a trabajar y gracias a Dios este señor también nos echó mucho la mano. Y pues ya trabajando fue diferente, ya empezamos a tener nuestro dinero, que no era mucho pero ya podíamos estar más tranquilos porque ya le empezamos a mandar a los niños allá bien, y pues nosotros tener para estar acá, ya al último ya cuando supimos que ya nos íbamos a regresar ya fue cuando nos pusimos bien con la idea de empezar a juntar dinero. Entonces fue cuando los dos nos íbamos a trabajar lo más que podíamos y Chuy se quedaba en el hospital y pues sí, hasta las enfermeras nos decían que aprovecháramos y que no nos preocupáramos. [...] ya trabajando nos alivianamos, cuando salió Chuy del hospital de lo de su cabeza, ya pude trabajar y ya en ese entonces pues ya fue cuando pudimos rentar el departamento, que ese departamento también lo pudimos rentar con el dinero que se juntó de los eventos que le hicieron al Chuy, que gracias a Dios con esos eventos también nos echaron mucho la mano. (Entrevista a Alejandro, 18 de octubre de 2021)

Otra de las redes de apoyo que la familia movilizó durante su estancia en Chicago fue la que se desarrolló a partir de que conocieron a Mrs. Win, quien había escuchado del caso de Chuy y acudió al hospital a llevar comida a la familia. Mrs. Win es profesora de primaria en Chicago y recomendó a Chuy para que fuera aceptado en una escuela primaria¹⁴ cerca del *basement* que habían rentado sus papás para vivir. Dicha escuela contaba con un programa escolar especializado denominado “*Cluster Program*”, que es un programa enfocado en

¹⁴ En el estado de Illinois la educación básica está asegurada para todas las niñas independientemente de su estatus migratorio. Particularmente, la ciudad de Chicago al ser una ciudad santuario para migrantes, promueve a través de su sistema educativo (*Chicago Public Schools- CPS*) diversos programas de inclusión específicos para estas comunidades, en los que los niños son admitidos en la escuela y son asignados en grupos específicos a su edad y a su conocimiento del idioma inglés con la intención de introducirlos en el idioma y posteriormente integrarlos a un grupo regular de acuerdo con su grado de estudios.

atender a alumnos que requerían del apoyo de personal especializado (paraprofesional) además del profesor durante la jornada escolar.

Chuy had an IEP¹⁵ through CPS¹⁶ and was found eligible for moderate cognitive impairment and OHI¹⁷ services. He was assigned a placement in the Cluster Program. He had a paraprofessional dedicated to feeding, diapering, safety and mobility around the building, and academic support. Due to frailty resulting from spinal surgeries, and medical conditions, he was to be closely supervised at all times. (Entrevista telefónica con Mrs. Win, 19 de octubre 2021)¹⁸

Dado que Chuy fue matriculado en la escuela en el mes de enero de 2019 y la intervención de su columna se realizó en el mes de marzo de ese mismo año, sólo pudo asistir a esta por aproximadamente dos meses. Durante el tiempo que Chuy asistió a clases sus profesores organizaron una colecta de fondos entre los alumnos y sus familias para apoyar a su familia, con dicho dinero la familia de Chuy pudo cubrir el alquiler de su espacio de vivienda por dos meses.

Chuy y su familia alquilaron el basement de noviembre de 2018 a febrero de 2019, debido a que una vez que Chuy fue internado en el Shriners Hospital sus padres decidieron instalarse junto a él en la habitación que le fue asignada en las instalaciones de este debido a que el tiempo estimado para su recuperación era de cinco meses. La habitación del hospital contaba con dos sofás cama en los que Alma y Alejandro dormían, además de un baño

¹⁵ Siglas en inglés para referirse al “*Individual Education Program*” o Programa de Educación Individualizado, en el que según me explicó Mrs. Win, es un programa que se diseñó especialmente para atender a alumnos que así lo requieran.

¹⁶ Chicago Public Schools

¹⁷ Acrónimo para referirse a lo denominado como “Otros Impedimentos de Salud” (*Other Health Impairment*).

¹⁸ “Chuy tuvo un IEP a través del CPS y fue encontrado elegible para recibir servicios de deterioro cognitivo moderado y OHI . Se le asignó un lugar en el Cluster Program. Tenía un paraprofesional dedicado a la alimentación, los cambios de pañales, la seguridad y la movilidad por el edificio, y el apoyo académico. Debido a la fragilidad derivada de las cirugías de la columna vertebral, y las condiciones médicas, debía ser supervisado de cerca en todo momento.” (Entrevista telefónica a Mrs. Win realizada el 19 de octubre de 2021, traducción propia)

completo y sus cosas eran almacenadas en la camioneta familiar y mantenían sólo necesario en el closet de la habitación. La decisión de trasladarse a la habitación hospitalaria de Chuy se debía que de este modo la familia podía estar con él y puesto que Chuy fue dado de alta hasta el mes de julio, les permitía también ahorrar el dinero que hubieran tenido que pagar de renta.

En el mes de noviembre, de ahí fue que nosotros empezamos a rentar el departamento, que fue cuando empezaron a hacer lo eventos, bueno los eventos creo que fueron en el mes de octubre si no me equivoco. Ya después, fue cuando en el mes de noviembre nosotros empezamos a rentar. Y ya de ahí, fue noviembre, diciembre, enero y febrero, porque ya después fue cuando Chuy se hospitalizó y fue cuando lo operaron en el Shriners, pero fue cuando nos la pasamos completamente, casi medio año, pero pues allá vivíamos. Entonces, nosotros regresamos el departamento, porque no tenía caso que nosotros tuviéramos el departamento si nosotros nos la pasábamos en el hospital. (Entrevista a Alejandro, 18 de octubre de 2021)

Finalmente, Chuy fue dado de alta el 18 de julio de 2019, y regresó junto a sus padres un día después a México para reencontrarse con sus hermanos y con su familia. Como lo he señalado anteriormente, las redes de apoyo que Alma, Chuy y Alejandro gestionaron durante su primer viaje a Chicago fueron fundamentales para desenvolverse durante su segundo viaje en 2021 las cuales movilizaron para encontrar trabajo y hospedaje.

Arriba mencioné la importancia de las redes de apoyo fundamentadas a través del paisanaje en el caso de las comunidades de migrantes mexicanos en Estados Unidos. El paisanaje funciona como una institución social la cual permite en amplio sentido la reproductividad de dichas comunidades, diversos autores (D'Aubeterre: 2007, Sottoli y Gallo:2012 y Rojas Wiener:2012) señalan que es través de las redes que se establecen entre paisanos funcionan como canales por lo que circula información, bienes y sentidos a través de los cuales los migrantes configuran y modifican su proyecto migratorio con base a su

experiencia migratoria, la cual esta modelada en gran medida por los elementos que circulan a través de sus redes de apoyo, entre las cuales, el paisanaje es una de las más significativas.

Federico Besserer (2007: 325) propone lo que denomina como “*conocimiento práctico*” para referirse a las formas en las que los sentimientos actúan como agentes formadores de la experiencia migratoria. Dichos sentimientos condensarán entonces formas específicas de conocimiento que remitirán a las comunidades migrantes a experiencias concretas. Besserer analiza sentimientos como la nostalgia, los olvidos, la incertidumbre y el amor como sentimientos específicos relacionados a experiencias concretas como el extrañamiento del hogar o de la patria, la angustia generada a partir de que un miembro de la familia emprende la travesía rumbo a Estados Unidos, las transformaciones en las formas de relacionarse sexo-afectivamente entre jóvenes hijos de migrantes, entre otras.

El apunte de Besserer ayuda a complejizar lo antes mencionado antes sobre la gestión y función de las redes de apoyo entre paisanos, retomando el apunte del autor puede entenderse que dichas formas de conocimiento funcionan a través de la solidaridad que se moviliza a través de la empatía al saber que un paisano está enfrentado algún problema. Especialmente el caso de Chuy, al ser expuesto por sus padres tiende a movilizar sentimientos de empatía y a través de ellos formas de apoyo concretas. Empero, considero que las formas de conocimiento práctico no son siempre puestas en marcha únicamente entre las comunidades migrantes, sino que también pueden hacerse presente entre otro tipo de comunidades, tal el caso de Mrs. Win y los profesores de la escuela -que no son todos de origen mexicano o latino- de Chuy que organizaron una colecta para apoyar a su familia o del personal hospitalario que, a pesar de saber que Alma y Alejandro trabajaban no los

denunciaron y permitieron que se instalaran en el hospital a manera de vivienda durante el tiempo que duro la recuperación postoperatoria de Chuy.

Sí, sí batallamos, porque pues cuando llegamos no traíamos nada, pero afortunadamente fuimos encontrando gente que nos ayudaba sin conocernos, aquí entiendes lo que significa la palabra paisano, porque hay gente que te ayuda y otra que te crítica y ni te ayuda, pero nosotros gracias a Dios, sí encontramos mucha gente que nos ayudó. (Entrevista con Alma, 13 de octubre de 2021)

“Esta vez también estuvo difícil...” Desafíos para la gestión de los espacios laborales y de vivienda durante la migración transnacional

A diferencia del viaje de 2018, el viaje que realizaron Alma, Chuy y Alejandro en 2021 fue organizado de manera expedita debido a que las visa habían renovado en los últimos meses de 2020 estaba a punto de expirar¹⁹ y porque el haber encontrado una oferta en una aerolínea les permitía comprar los pasajes a Chicago por menos de quince mil pesos mexicanos que era la cantidad con la que contaban para solventar el viaje.

Por eso esta vez queríamos venir, pero no habíamos podido por todo lo que pasó [refiriéndose a la pandemia y al nacimiento de José Miguel], pero ya andamos acá, gracias a Dios ya andamos acá, y pues no sabíamos bien cuando nos íbamos a venir porque primero no teníamos dinero y anduvimos viendo cómo le hacíamos, fue cuando mi mamá me prestó un dinero y entonces pues era ver que completáramos los boletos con eso que teníamos y gracias

¹⁹ A diferencia de las visas de turista que tienen una vigencia de diez años, las visas humanitarias por razones médicas tienen una vigencia más corta, regularmente se otorgan estas visas por un periodo de seis meses a un año. En el caso de Chuy y su familia, estas visas tenían una duración de un año, aunque se debe decir que la aprobación de una visa para poder entrar legalmente a territorio estadounidense no garantiza el ingreso al país. La decisión de permitirle o no a una persona ingresar a territorio estadounidense depende en última instancia del oficial de migración con quien la persona se entrevistó al ingresar a Estados Unidos. Una vez que el ingreso de una persona ha sido aprobado para ingresar a Estados Unidos se le extiende un permiso para permanecer en el país por seis meses. Dado que Chuy y su familia debieron permanecer más de seis meses en Estados Unidos debido a las complicaciones en su estado de salud, Alma y Alejandro debieron presentarse en la oficina consular del gobierno estadounidense en Chicago para solicitar la extensión de dicho permiso por seis meses más.

a Dios encontramos una oferta en el avión y pues fue cuando nos venimos, así luego, luego fue cuando nos venimos. (Entrevista a Alejandro, 18 de octubre de 2021)

Dada la premura con el que el segundo viaje de la familia a Chicago fue organizado, Chuy no contaba con una cita para ser valorado en el Hospital Shriners, la que fue solicitada una vez que la familia llegó a Chicago y otorgada hasta el 7 de octubre de ese año, es decir, casi un mes después de su llegada a la ciudad.

Pues sí, sí queríamos venir, pero no teníamos dinero y fue cuando mi suegra le prestó dinero a Ale y pues ya de ahí dijimos con este dinero tenemos que pagar los vuelos y tenemos que apurarnos porque las visas ya se van a vencer. Pues fue cuando nos venimos, nos venimos en agosto porque la visa se vencía creo que en octubre y pues no, no tenía cita esta vez porque lo que nos apuraba era no tener dinero para los vuelos y que se nos venciera la visa sin poder venirnos [...] Cuando llegamos luego, luego hablé al hospital y me dijeron que la cita me la daban hasta el 7 de octubre, y pues ni modo, nos tuvimos que esperar. (Conversación con Alma, octubre de 2021)

Al regresar a Chicago en 2021, Chuy y su familia movilizaron las redes que habían establecido durante su estancia en la ciudad dos años antes para poder conseguir un espacio para hospedarse y para comenzar la búsqueda de trabajo inmediatamente después de su llegada ya que disponían de muy poco dinero para su estancia en la ciudad y requerían comenzar a enviar dinero a sus hijos en México lo más pronto posible. La búsqueda de un espacio de vivienda y de trabajo constituyeron los desafíos más importantes para Chuy y su familia durante su segundo viaje a Chicago.

[...] lo bueno era que ya conocíamos gente acá [refiriéndose al segundo viaje a Chicago], y fue cuando Alma habló con la señora que llegamos al principio y bien buenas gentes ellos nos recibieron en su casa y fueron al aeropuerto por nosotros y todo. Que sí, esta vez también estuvo difícil de otra forma, no como la vez pasada que batallamos por tener a Chuy bien malo, esta vez fue que no anduvimos batallando por casa, que porque no había

trabajo, pero gracias a Dios poco a poco todo va acomodándose. (Entrevista con Alejandro, 18 de octubre de 2021)

A causa de las complicaciones que representó la búsqueda de un espacio de vivienda propio y dado que la familia no podía quedarse en una de las casas de la Fundación Ronald McDonald's debido a que su estancia apuntaba a prologarse por varios meses y porque tenían temor que el personal que ahí labora reportara que Alma y Alejandro trabajan, la familia tuvo que mudarse cuatro veces de casa antes de poder instalarse definitivamente en el mismo *basement* en el que habían vivido durante su primer viaje y que encontraron disponible en noviembre de 2021 y alquilaron hasta febrero de 2022. Chuy y su familia dejaron la primera casa en la que habían sido alojados por una amiga de Alma debido a que el espacio que les ofreció se encontraba en el tercer piso y representaba un esfuerzo físico importante para Alejandro quien debía cargar a Chuy y a su silla de ruedas por las escaleras diariamente.

Posteriormente, una de las enfermeras que atendió a Chuy en el Hospital Shriners en 2018 y 2019 le ofreció a la familia instalarse en la sala de su casa, sin embargo, el esposo de la señora que ofreció su casa no estaba de acuerdo en alojarlos por lo que la convivencia entre ambas familias resultaba incomoda y Alma y Alejandro comenzaron a buscar otro espacio para vivir, aunque no contaban con el dinero suficiente para cubrir la renta de un espacio propio.

Mientras la familia buscaba instalarse en un espacio propio y adecuada para vivir, Alma y Alejandro buscaban trabajo. La primera opción fue buscar la posibilidad de volver a trabajar como auxiliares de limpieza o en el caso de Alejandro pintando casas como lo habían

hecho en 2018²⁰, empero, esto no fue posible dado que los empleadores no podían ofrecerles en ese momento trabajo, por lo que ambos tuvieron que buscar trabajos eventuales como limpiar la casa de algún conocido, lo que les permitía mandar algo de dinero a sus hijos y cubrir algunas de sus necesidades en Chicago; sin embargo estas fuentes de trabajo al presentarse de una manera esporádica no ofrecían a la familia un ingreso económico constante.

La segunda opción para Alma y Alejandro fue buscar un nuevo empleo, por lo que empezaron a caminar en los alrededores de las casas donde se hospedaban si alguno de los establecimientos anunciaba algún tipo de vacante. La búsqueda de empleo fuera de las redes de apoyo para la Alma y Alejandro resultaba problemática dado su condición migratoria pero la necesidad de generar ingresos económicos los llevó a tomar esta opción. Después de unos días de búsqueda, Alejandro encontró trabajo como ayudante general de una taquería, en la que le ofrecieron pagarle diez dólares la hora y trabajar cinco días a la semana, lo que representaba un total de cuarenta horas de trabajo por semana.

Una vez que Alejandro laboró una semana completa en la taquería, fue al establecimiento para solicitar su pago, pero este se le negó porque el dueño de la taquería argumentaba que la primera semana quedaba como fondo de ahorro el cual sería entregado en el mes de diciembre. Situación que nunca se le informó a Alejandro cuando comenzó a trabajar en el establecimiento. De igual forma, Alma y Alejandro cuando eran recomendados por alguno de sus conocidos para limpiar casa recibían al final del trabajo menos del pago acordado, lo que refleja una práctica común entre los patrones que emplean migrantes recién

²⁰ En el siguiente apartado explico con más detalle el tipo de trabajo que Alma y Alejandro realizaban en Chicago ya que la visa humanitaria por razones médicas no les autoriza trabajar en territorio estadounidense

llegados o que por su situación migratoria no pueden denunciar los abusos de los que son objetos, por lo cual era mejor esperar a que alguna de las personas con las que ya habían trabajado anteriormente pudiera tener la carga de trabajo suficiente para emplearlos.

Es que no hemos podido encontrar trabajo porque ahorita no hay, sí va a haber, pero ahorita no. Luego aquí en Berwyn pagan muy poquito la hora, el mínimo anda en 11 [dólares] y allá en Chicago el mínimo está en 15, pero a nosotros casi siempre nos pagaban 20 mínimo. Estuve con un señor en una taquería, pero me daba 10 por hora, además ni me pagó la semana que, porque la primera semana queda de fondo, pero nunca me dijo eso, por eso ya no volví. Ahora pues ando así cuando me ocupan de días, pero no todos los días hay y pues luego porque les mandamos a los niños nos quedamos sin nada. Luego a veces a Alma le hablan para limpiar casa, a veces si le pagan bien, pero luego como hoy fuimos a limpiar una casa bien cochina y nos dijeron que 25 la hora y al final nos pagaron 50 por las cuatro horas trabajando los dos. (Entrevista con Alejandro, 18 de octubre de 2021)

Unos días después de haber comenzado una vez más la búsqueda por un espacio de vivienda Alma se enteró que el Consulado Mexicano en Chicago ofrecía una ayuda económica para aquellos migrantes que se encontrarán enfrentado situaciones de desamparo en la ciudad. Alma decidió solicitar la ayuda y unos días después le notificaron que el Consulado había aprobado otorgarle el apoyo y darle un cheque por mil dólares. Dinero que sería destinado para pagar el depósito y la renta de un nuevo espacio de vivienda.

El mismo día que la familia recibió el apoyo económico del Consulado Mexicano, Alma y Alejandro fueron contactados por su antigua jefa quien es propietaria de una compañía de limpieza en Chicago y les ofrecía hacerse cargo de la limpieza de distintos inmuebles, ofreciéndoles un sueldo fijo semanal por cada inmueble que limpiarían lo que significaba que esta vez, la familia podría contar ya con un ingreso estable para solventar sus gastos y enviar dinero a México.

Puesto que todos los inmuebles de los que Alma y Alejandro limpiaban se encontraban en los suburbios al norte de Chicago, ellos decidieron buscar un departamento en renta en alguno de estos suburbios. Con la ayuda de su jefa, Alma y Alejandro pudieron encontrar un departamento en renta un día después de haber comenzado a trabajar. Puesto que el dinero del apoyo económico que les había sido otorgado no era suficiente para cubrir lo ochocientos dólares de renta y los seiscientos cincuenta dólares que el casero pedía como depósito, Alma y Alejandro pidieron prestados cuatrocientos cincuenta dólares a su jefa a cuenta de su trabajo.

Una vez instalados en el nuevo departamento la familia se dio cuenta que este al igual que todo el edificio se encontraban infestados de cucarachas. Después de haber dormido una noche en el departamento, Alma notó que la región pública de Chuy presentaba una fuerte irritación y después de llevarlo a evaluar al hospital, el personal médico le informó que esta se debía al contacto de la piel con excretas de insectos, lo que probablemente tuvo lugar mientras la familia dormía y las cucharas entraron a la bolsa donde se encontraban los pañales de Chuy, motivo por el cual la familia decidió dejar al departamento y solicitar al casero la devolución del dinero que habían pagado.

Mientras Alma y Alejandro negociaban el reintegro del dinero que habían invertido en el alquiler del departamento, debían también buscar un nuevo espacio dónde instalarse. Una vez más, una familia se ofreció a hospedarlos en su casa y permanecieron ahí alrededor de tres semanas hasta que pudieron pagar la renta de otro espacio.

Pues sí ha sido difícil acomodarnos esta vez. Primero a donde llegamos estábamos muy agusto, pero es que era hasta el tercer piso y con Chuy pues más difícil. Yo pues mejor ni salía, nada más Ale era el que se movía para buscar trabajo, pero yo no podía porque era bajar todos los días a Chuy y luego subirlo y pues no manches, pobre de Ale. Mejor me

quedaba y pues ya de a ratitos me bajaba a ayudarle a la señora, porque pues con ella ni apurarnos de comida ni de nada aquí, pero pues es que allá están los niños. Fue cuando ya les mandé mensajes a varias señoras que conozco para ver si no sabían de un departamento de renta, pero pues sin dinero, pero como sea, quería empezar a buscar porque aquí tenemos que aprovechar y trabajar los dos y movernos con Chuy y con tantas escaleras pues no se podía. [...] pues fue cuando doña Mary me dijo que me fuera con ella, pero pues es que ella ni está y el esposo está todo el día y él no quería que estuviéramos ahí y pues era bien pesado estar así, mejor yo me salía con Chuy a caminar todo el día, por eso ya me urgía que nos saliéramos de ahí. [...] y ya ves lo del departamento, lo que nos pasó con Chuy hasta la doctora nos dijo que lo bueno es que Chuy no siente, sino la comezón sería bien fea. Y pues ya ahorita estamos aquí, Dios quiera que pronto ya podamos tener nuestro propio espacio, para estar bien. (Entrevista a Alma, 13 de octubre de 2021)

Después de que Alma y Alejandro lograron recuperar la mayor parte del dinero que habían pagado por la renta del departamento, y reinvertirlo en la compra de una camioneta para movilizarse al trabajo y para llevar a Chuy al hospital. La compra de la camioneta era considerada como necesaria ya que de este modo podían evitar exponerse al frío mientras esperaban el transporte público, puesto que durante las temporadas invernales en Chicago la temperatura suele bajar considerablemente y esto representa un riesgo en la salud de Chuy que, al no tener sensibilidad en las piernas, estas pueden sufrir más fácilmente de congelamiento.

Finalmente, a inicios del mes de noviembre de 2021 la familia encontró el *basement* que habían alquilado en 2018 estaba disponible y dado que conocían al dueño del inmueble pudieron rentar el espacio solamente pagando el primer mes de renta. El *basement* fue alquilado por la suma de mil cien dólares al mes, la cual Alma y Alejandro pudieron reunir gracias a que ya disponían de un sueldo fijo. La familia se instaló en el lugar trasladando sólo con su ropa, un colchón y algunos utensilios de cocina que les fueron donados por una de sus conocidas.

“Entonces el corazón se partió en dos...” Reconfiguraciones familiares y migración transnacional

Como lo he indicado anteriormente, uno de los principales desafíos Chuy y su familia durante los viajes a Chicago consistía en tener que afrontar la separación de la familia, ya que mientras Alma y Alejandro viajaban junto a Chuy, sus hermanos menores debían permanecer en México al cuidado de alguna de las mujeres de su familia materna.

Si bien, la acogida de Luciano, Felipe, Dolores y José Miguel por la familia de Alma durante el tiempo que ellos se encontraban en Chicago otorgaba a Alma y Alejandro la tranquilidad de saber que sus hijos se encontraban al cuidado de alguien de confianza, estos arreglos en la organización familiar suscitaban también una serie de conflictos entre las personas que quedaban a cargo de los niños, entre los niños que se habían quedado en León y entre los integrantes de la familia que estaban en Chicago.

Rojas Wiesner (2012: 147-148) denomina “*configuraciones familiares*” a las formas que adoptan los hogares en lo que se presenta la experiencia migratoria y la complejidad de las relaciones sociales que se presentan al interior de la organización familiar. En el caso de la familia de Chuy, la configuración familiar se modificó en cada uno de los viajes que Chuy y sus padres realizaron hacia Chicago. En el primer viaje los niños quedaron al cuidado de su abuela materna, instalándose en su casa durante el tiempo que sus padres y su hermano mayor estuvieron en Chicago. Durante el segundo viaje, los niños quedaron al cuidado de una de las hermanas de Alma, esta vez a diferencia del primer viaje los niños permanecieron en la casa de sus padres y su tía se trasladó junto a su esposo y sus dos hijos para instalarse en la casa de la familia de Chuy.

La determinación sobre quien se haría cargo del cuidado de los hijos menores de Alma y Alejandro se hizo con base a la disponibilidad de las mujeres de la familia de Alma para asumir el cuidado de los niños, lo que D' Aubeterre (2002:57) refiere como *“intercambiabilidad de mujeres en los hogares transnacionales”* con base a su desempeño en el trabajo de cuidados y mantenimiento del hogar. La decisión sobre el cuidado de los niños se tomó también con base a la complejidad de este y las condiciones del entorno de la mujer que lo asume. Durante el primer viaje las labores de cuidado consistían en el cuidado de tres niños, mientras que en el segundo viaje el trabajo de cuidado consistía en el cuidado de cuatro niños entre los que se encontraba ahora José Miguel de tres meses de edad, lo que representaba labores como cambio de pañales, alimentación en las noches y los desvelos que eso representa, entre otras circunstancias propias del cuidado de un recién nacido.

En 2018 la mamá de Alma asumió el cuidado de los niños porque en ese momento no se encontraba trabajando adicionalmente a las labores que cumplía como ama de casa, aunado a que la niña más pequeña tenía dos años y no representaba desafíos específicos como la alimentación durante las noches. Para el segundo viaje, la mamá de Alma no pudo hacerse cargo de los niños debido a que para ese momento ella atendía un puesto de comida que le demandaba su atención durante las mañanas, por lo que no podría solventar los desvelos que el cuidado de José Miguel representaba y no podía cuidar de los niños buena parte del día, por lo que una de las hermanas de Alma asumió el cuidado de los niños dado que ella no trabajaba fuera de casa y sus hijos son adolescentes por lo cual no demandaban el mismo nivel de atención que un niño más pequeño.

Pues la primera vez mis hijos se quedaron con mi mamá, cuando les dijimos que nos veníamos para que atendieran a Chuy y vieran lo de la cirugía mi mamá me dijo que se los dejará y que ellos [refiriéndose a su mamá y a su papá] se hacían cargo de los niños. Y pues

sí, los dejamos, pero pues sentimos bien feo. Fue un viaje muy difícil, pues sí, primero por venirnos y saber que te vas dejando a tus hijos, ahora sí que te preguntas si me voy con él los dejo a ellos, pero si no voy esto le puede pasar a Chuy y no te puedes partir en dos. Es bien difícil, no sabes qué hacer y pues ni modo, nos tuvimos que venir porque de Chuy teníamos miedo de que su escoliosis se fuera a fracturar y pues algo peor le pudiera pasar. Y pues sí, mi mamá se quedó esa vez con ellos, ella me decía que no me apurara por los niños, pero pues ¿cómo no me iba a preocupar?, ellos también batallan de dinero y pues nosotros preocupados por no poderles mandar al principio [...] La segunda vez, pues mi mamá ya no podía pues porque tiene su puesto de quesadillas en las mañanas y se va a vender, además también porque mi mamá ya está más grande y entonces, pues con José Miguel pues son desvelos y mi mamá tampoco tiene ya paciencia para los niños por eso mi hermana me dijo que ella como me podía ayudar era cuidando los niños y pues está bien. Ely [la hermana de Alma] se fue para la casa con su esposo y sus hijos, porque pues para que los niños estuvieran agusto porque la vez pasada eso era lo que también me decían los niños que extrañaban su casa, por eso mejor en la casa se quedaron, además ahí hay más espacio que en la casa de mi hermana para poder cuidar los niños, porque pues ya son cuatro los míos, más dos de ella, y más mi hermana y mi cuñado, pues ya es mucha gente. Y pues ahí están, ahorita con mi hermana. (Entrevista a Alma, 15 de octubre de 2021)

El mantenimiento de los vínculos afectivos entre la familia es uno de los principales desafíos que supone la separación familiar, ya que por una parte para Alma y Alejandro la separación de sus hijos provocaba sentimientos como el miedo, la preocupación y la tristeza y en ocasiones de desesperación debido a que a veces no podían encontrar los medios para poder enviar dinero para su manutención en León. Por su parte, Chuy resentía en gran medida el distanciamiento con sus hermanos debido a que mantiene con ellos una relación muy estrecha y, por otra parte, los niños en México les pedían constantemente a sus papás que regresarán lo más pronto posible porque los extrañaban.

Fue algo muy bonito [refiriéndose a ir por primera vez a Chicago], pero pues a la vez miedo, porque pues en este caso iba a dejar a mis otros hijos. Entonces a la vez fue alegría y a la vez fue tristeza. Alegría porque iban a ver a Chuy y lo iban a poder atender y todo; y tristeza porque pues dejé a mis hijos. Entonces el corazón se partió en dos, como estamos

ahorita, partidos en dos otra vez. Eso es lo más difícil que los niños estén allá y nosotros acá, Chuy extraña mucho a sus hermanos y sus hermanos a él y pues nosotros pues a nuestros niños. (Entrevista a Alejandro, 20 de octubre de 2021)

Por otra parte, y aunque la hermana o la mamá de Alma habían asumido de manera voluntaria el cuidado de los niños, en diversas ocasiones el asumir las labores de cuidado suscitaba conflictos al sentirse cansadas o rebasadas por el esfuerzo que dichas labores demandaban además de que la convivencia de diferentes formas de crianza en ocasiones resultaba problemática.

Mi hermana no me dice nada, pero mi otra hermana ya me dijo que Ely [la hermana que se hace cargo del cuidado de los niños en León] le dijo que ya me quiere entregar a los niños, y pues yo entiendo es mucho el paquete, es mucha responsabilidad y sobre todo que pues ella también tiene que estar con sus hijos y su esposo. Los cuida bien, siempre los niños se ven limpios y luego cuando les hablé me dicen que están comiendo o me dicen lo que comieron. Mi hermana no me ha dicho nada, pero yo sé que pues se cansa y todo y ponle que no me los entregue, pero sé que luego se cansa. Igual mi cuñado, pues el siempre anda con los niños y que todo bien y sí le creo, pero pues fijante ellos de estar en su casa a estar en ahora en otra casa pues no debe estar fácil. Y luego me pongo a pensar: ¿qué voy a hacer si mi hermana me entrega a los niños? Mi mamá no los puede cuidar, es mucho cuidar tanto niño y yo entiendo. [...] Sí, sí siento que mi hermana los cuida bien, pero luego también hay cosas que no me gustan, por ejemplo, su hijo más grande tiene la edad de Luciano [13 años] y ellos tienen otra forma de que les gusta salir a la calle y andar afuera bien tarde y a mí eso no me gusta, ya le he dicho a Luciano que no ande afuera, pero como se junta con mi otro sobrino anda en la calle y luego ya hasta Felipe se sale porque como todos andan en la calle, pues él también y mi hermana y mi cuñado como así los tienen acostumbrados pues no les dicen nada. (Entrevista a Alma, 15 de octubre de 2021)

La parentalidad transnacional se define como los arreglos que permiten la producción y la reproducción de las familias en las que uno o ambos progenitores se encuentran dispersos a través de las fronteras nacionales (Ariza, 2007: 472). En el caso de la familia de Chuy dichos arreglos correspondían principalmente a la gestión del cuidado de sus hijos menores

y el aseguramiento de su subsistencia, sin embargo, D' Aubeterre (2005) señala que existe un cambio en la representación social en las implicaciones de la parentalidad para las nuevas generaciones quienes demandan no sólo la provisión de los medios materiales de subsistencia para la reproductividad de los vínculos familiares, sino que también un mayor involucramiento afectivo y emocional lo que supone un reto importante para los padres que migran ya que la distancia y el alejamiento suele acarrear ciertos reclamos de parte de sus hijos, quienes pueden sentirse abandonados o desplazados.

Luciano y Felipe que ya están grandes luego como que, si pues nos dicen que nosotros los dejamos por su hermano, pero es cuando yo les digo: mira hijo, tenemos que estar acá porque acá nos atienden a tu hermano y ya entienden, pero pues uno sabe que, pues ellos se sienten, sienten que uno los dejó. Lolita [Dolores] pues ella a cada rato le dice a Alma: ya vente mami, ya vente te extraño. Y pues nos parte el corazón porque pues ¿qué podemos hacer? [...] Estamos en dos lados, y como papás es mucho muy feo esto, ahorita con José Miguel sentimos bien feo, lo dejamos de tres meses y cada vez que lo ponen en la videollamada está más grande, más diferente y ahí es cuando uno se pone a pensar que se está perdiendo uno de eso, de verlos crecer. Que afortunadamente ahorita pues José Miguel no sabe, pero los demás sí y pues Chuy también es a cada rato que extraña a sus hermanos, que extraña a sus hermanos. (Entrevista a Alejandro, 20 de octubre de 2021)

Puesto que, durante el segundo viaje de la familia en 2021, Alma regresó a León tres meses antes que Chuy y Alejandro, se dio paso a una nueva configuración familiar que D'Aubeterre (2007: 514) denomina como "*conyugalidad a distancia*" para referirse al arreglo que se da al interior de la organización familiar cuando uno de los cónyuges migra. La autora centra su análisis en los arreglos que se presentan en los hogares cuando las esposas permanecen en sus lugares de origen y son los esposos quienes migran. Para D'Aubeterre la migración de los esposos representa para las mujeres el tener que asumir las cargas de trabajo referentes la producción y

reproducción de sus unidades domésticas, además de que estas mujeres deben asumir también en algunas ocasiones labores que correspondían al hombre como la participación en los sistemas de cargos o el hacer frente a deudas contraídas por los esposos.

En el caso de Alma, ella asumió el cuidado de sus hijos a su regreso, además de distintas actividades de mantenimiento del hogar como la pintura de la casa, el arreglo de la instalación de un baño, además del pago de diferentes deudas que la familia había adquirido para poder viajar a Chicago. El regreso de Alma representó un alivio en los conflictos suscitados por el distanciamiento con sus hijos y la tensión en la relación con su hermana quien había asumido su cuidado.

Sin embargo, dicha situación representó también una serie de complicaciones para Alejandro y Chuy que permanecían en Chicago dado que Alejandro debía ir a trabajar, cuidar a Chuy y llevarlo a las citas que tuviera en el hospital. Puesto que Alejandro trabajaba la mayor parte del día, Chuy permanecía una buena parte del día solo esta situación que según Alejandro ocasionó que Chuy decayera emocionalmente, por lo que decidió regresar a México en febrero de 2022 y posponer la cirugía que Chuy tenía agendada para abril de ese mismo año ya que no podría afrontar solo los cuidados postoperatorios que Chuy.

“Legalmente mojados...” Formulación de un proyecto migratorio familiar

Dos meses después de regresar a León en 2019, Chuy sufrió una caída en su silla de ruedas la cual provocó que la válvula intracraneal que le habían colocado meses antes en Chicago se quebrará. A causa de esta situación, Chuy tuvo que ser

intervenido nuevamente en la Ciudad de México por lo que sus padres decidieron solicitar por segunda ocasión la visa humanitaria por razones médicas para que Chuy fuera valorado nuevamente en el Hospital Shriners. Por otro lado, sus padres deseaban buscar la forma de poder trasladar a todos sus hijos a Chicago y de este modo instalarse permanentemente en la ciudad. Dicha decisión estaba motivada porque en Chicago, Chuy podría recibir atención médica gratuita en el Shriners Hospital hasta la edad de 21 años y porque consideraban que encontrarían mejores condiciones de vida para todos sus hijos.

Los planes de Alma y Alejandro para regresar a Chicago se retrasarían debido a que en los últimos meses del año 2019 y los primeros meses del año 2020 la aparición del virus Sars-CoV2 provocaría la paralización a nivel mundial de los aparatos burocráticos de muchos países, entre ellos las funciones de los consulados estadounidenses alrededor del mundo. Debido a las nuevas condiciones de vida acarreadas por la pandemia, la migración recobró su sentido como fenómeno bio-social en el que se recomendaba a nivel global evitar los viajes no necesarios e incluso muchos países cerraron sus fronteras nacionales con el propósito de contener la propagación del virus.

El primer caso de COVID-19 se reportó en México a finales del mes de febrero del año 2020 y unas semanas después a causa del rápido aumento en el número de casos provocó que en el país comenzara el aislamiento preventivo, el cual incluía el cese de funciones en centros educativos, la disminución de las labores en las instituciones gubernamentales no esenciales y el cierre de establecimientos de entretenimiento como cines, bares y restaurantes. Del mismo modo el gobierno

estadounidense había tomado medidas de aislamiento similares a las que se vivían en México, limitando de manera notoria las funciones de sus consulados alrededor del mundo, por lo que la solicitud de renovación de visa de Chuy y sus papás fue pospuesta hasta finales del año 2020.

Aunado a lo anterior a finales de 2020 Alma descubrió que estaba embarazada nuevamente y junto con Alejandro decidió esperar el nacimiento de su bebé durante el primer trimestre de 2021 en León y postergar sus planes para regresar a Chicago. Además de retardar sus planes para volver a Chicago, la pandemia supondría para Chuy y su familia un importante desafío económico debido a que, como producto de la contingencia sanitaria las ventas de Alejandro en su puesto de tacos habían bajado drásticamente ocasionado la adquisición de nuevas deudas para poder pagar la atención médica que Alma requirió al dar a luz a José Miguel.

Nosotros regresamos en Julio de 2019, [...] estuvimos unos meses acá, y pues fue cuando luego Chuy otra vez bien malo y que pues otra vez lo mismo, pero fue en eso cuando pues Ale volvimos a platicar lo de regresar a Chicago. Primero queríamos volver para que revisaran a Chuy, porque tú no sabes lo diferente que es la atención allá [en México] a lo que es aquí [en Chicago]. Pero pues luego ya ves que luego se vino la pandemia [en 2020], y pues nosotros ya fue cuando habíamos pedido la cita para la visa, y que se retrasaba y no, pero en eso estábamos y pues fue cuando me di cuenta de que estaba embarazada de José Miguel y pues en eso andábamos. Fue que para marzo [de 2021] pues nació José Miguel y pues con lo del COVID pues las ventas de Ale sí bajaron mucho, y pues nos endeudamos para pagar mi hospital cuando nació José Miguel y pues de pilón tenía tiempo que yo le veía a Chuy su espalda rara y pues por todo seguía ahí lo de venir o no. (Entrevista a Alma, 13 de octubre de 2021)

Finalmente, Chuy y sus papás lograron regresar a Chicago en septiembre de 2021. Una vez instalados en la ciudad y pese a sortear conflictos respecto la búsqueda de trabajo y

de espacio de vivienda, comenzaron a reflexionar sobre las maneras en las que podrían trasladar de manera legal a sus hijos a Chicago, por lo que unos días después de su llegada programaron una reunión con una abogada de migración. La abogada de migración a la que Alma y Alejandro consultaron les explicó que la mejor manera de trasladar a los niños era por medio de una visa humanitaria en la que alegarían que la condición médica de Chuy era delicada, por lo cual se consideraba que la visita de sus hermanos sería un recurso positivo para su recuperación.²¹

La obtención de la visa humanitaria requería además que Alma y Alejandro encontrarán un patrocinador quien fungiría como el responsable de los gastos devengados por el viaje y la estancia de los niños en Chicago. La persona que fungiera como patrocinador debería contar con la ciudadanía estadounidense y con la solvencia económica necesaria para asumir los costos ocasionados por la visita de los niños. Alma y Alejandro pensaron proponer a su patrona, ya que ella cumplía los dos requisitos solicitados por la abogada y dada la confianza que tenían podían pedirle que aceptara el rol de patrocinador y que después descontará de sus sueldos los costos asumidos.

El plan de Alma y Alejandro era que una vez que sus hijos obtuvieran la visa humanitaria, solicitarían asilo político en Estados Unidos alegando la inseguridad que se vivía en León. Antes de solicitar las visas humanitarias, Alma y Alejandro debían tramitar

²¹ Es una práctica común que se otorguen visas humanitarias para personas que no tienen una visa de turista y estas cuentan con algún familiar que afronta una situación complicada como alguna enfermedad o incluso se otorgan visas humanitarias para asistir a funerales. Estas visas suelen tener una vigencia breve que oscila entre unas semanas hasta unos meses, ya que están destinadas a cubrir únicamente la situación que motivó dicho viaje.

los pasaportes para sus hijos en México para lo cual requerían firmar una solicitud especial en las oficinas del consulado mexicano en Chicago.

Nosotros lo que podemos hacer es pedirles una visa humanitaria los niños para que vengan a ver a Chuy y ya estando aquí metemos el caso de asilo, pero pues ya tenemos a los niños aquí. Es que yo no quiero tenerlos allá, y dice que el caso de asilo tarda hasta cuatro años, y pues no, no vamos a aguantar tanto tiempo. Entonces que vayamos al consulado, a firmar un permiso para que a los niños les tramiten su pasaporte allá, ya luego que pidamos cartas en el hospital y que consigamos un patrocinador, que firme una carta que se va a hacer responsable de los niños, de sus gastos, aunque no sea cierto, porque nosotros vamos a trabajar. [...] Lo importante es poder traer a los niños para acá, aunque ya no podamos meter el caso de asilo, ya estando los niños aquí, aquí nos quedamos ahora sí que legalmente mojados, pero todos aquí. (Conversación con Alma, 9 de octubre de 2021)

Para Alma y Alejandro el poder trasladar a sus hijos a Chicago era una prioridad por lo que inmediatamente después de reunirse con la abogada de migración comenzaron a reunir los documentos necesarios para presentarse en el consulado mexicano en Chicago y solicitar el formato necesario para autorizar el trámite de pasaportes para menores de edad con ausencia de ambos padres. Empero, la persona a la que habían pedido fungir como patrocinador no pudo hacerlo debido a que se encontraba ya fungiendo como patrocinadora en otro caso migratorio.

Una vez que el plan inicial para la reunificación de la familia en Chicago se había visto truncado debido a que ni Alma ni Alejandro conocían entre sus redes de conocidos en la ciudad a otra persona que cumpliera con los requisitos para ser patrocinador. Alma y Alejandro comenzaron a considerar otras opciones para reunirse con sus hijos en Chicago. Para ellos era fundamental que estas opciones se hicieran desde el marco de la migración legal ya que la migración a través de canales de intermediación como el coyotaje no era contemplada debido al riesgo que esto representaba para la integridad de los niños.

Pues sí, le digo a Ale, que sí quiero a mis hijos aquí pero también los quiero mucho como para cruzarlos con coyote. Yo creo que mejor preferimos regresarnos antes de arriesgar a los niños a eso. Uno escucha muchos casos de gente que manda traer a sus niños, y pues muchos niños sí llegan, ¿pero los que no? No, yo no podría cruzarlos así que por el desierto o por el río porque sería mucho riesgo y yo no estaría tranquila y si les llegará a pasar algo yo siento que yo no podría. Por eso mejor o los traemos bien y ya después nos quedamos aquí o mejor nos regresamos a León. (Conversación con Alma, 9 de octubre de 2021)

Después de consultar con varias personas conocidas sobre las alternativas para reunir a su familia, Alma y Alejandro conocieron los casos de personas que se habían trasladado a una de las fronteras entre México y Estados Unidos y ahí pedían asilo político entregándose a la patrulla fronteriza. Al mismo tiempo, Alma y Alejandro se habían enterado de que unos vecinos con los que su hijo Luciano solía salir a la calle habían sido secuestrados por un grupo delincencial que operaba en León. Por lo que la desesperación por reunirse con sus hijos conjugado con la preocupación por la situación de inseguridad que se vivía en su ciudad natal orilló a Alma y Alejandro a determinar que Alma regresará a León para después movilizarse a Tijuana donde se entregaría a la patrulla fronteriza junto a sus hijos.

Pues nos dijo el señor, que la gente se entrega [en la frontera de Tijuana] y hay muchos que si les dan el asilo, que yo vaya [a Tijuana] y les diga que pues mi hijo está allá [en Chicago] porque está en el hospital y que lo van a operar y que mis hijos ya no hay quién me los cuide en León y ya pues ellos me dirán. Es que mira, ya ves que doña Marisa no pudo, y si no es ella ¿quién? Necesita ser una persona, así como ella, que tenga papeles y que tenga buen negocio para que pueda firmar. Nos dijo otra señora que por ejemplo a ella, su esposo le había intentado arreglar, pero era chicano, y pues no, que le pusieron mil trabas y que no pudo. Que a su hermana en cambio, que ella se casó con un irlandés y ella luego, luego arregló, pero pues porque, aunque suene feo, hay más chance de arreglar si eres blanco. Y pues sino es así doña Marisa, pues no. Nosotros conocemos casi puro mojado y pues no encontramos quién. Mejor lo intento con mis hijos, ya si no se puede pues me regreso. (Conversación telefónica con Alma, 7 de diciembre de 2021)

Una vez que Alma se trasladó a Tijuana, habló con un abogado que atiende a la población migrante en dicha ciudad quien pudo disuadirla de entregarse a la patrulla fronteriza estadounidense dado que eso significaría que ella y sus hijos serían detenidos y probablemente separados durante su detención. Además de que el entregarse a la patrulla fronteriza sentaría un mal precedente en los registros migratorios de Alma y corría el riesgo de que no le renovarían en otra ocasión su visa humanitaria, por lo que unos días después de su llegada a Tijuana Alma regresó con sus hijos a León.

Unos días después de su regreso a León, los cuatro hijos de Alma se resfriaron por lo que ella decidió llevarlos al médico para que los examinara. Durante la revisión médica de Luciano el médico observó una deformidad significativa en su pecho, por lo que le solicitó a Alma que le practicaré una radiografía para determinar las causas de dicha alteración puesto que él suponía se trataba de escoliosis. Después de la radiografía que le fue practicada a Luciano y de solicitar una cita de valoración en el Hospital Shriners de la Ciudad de México con un ortopedista, se determinó que Luciano padecía una deformidad conocida como *Pectus Carinatum*, que ocasiona que el esternón se empuje hacia afuera y comprima los pulmones.

El diagnóstico de Luciano generó preocupación en sus padres quienes buscaron la posibilidad de que fuera atendido también en el Hospital Shriners de Chicago, donde les informaron que pese a no contar con la especialidad de cirugía cardiotorácica podían atender a Luciano y optar por un tratamiento no quirúrgico para su condición. El nuevo cuadro clínico de Luciano, al igual que la cirugía que quedó pendiente para corregir la vesicostomía de Chuy, son factores que otorgan a su familia la posibilidad de seguir planteándose un proyecto migratorio, ya que ambas condiciones los hacen candidatos a recibir una visa humanitaria por razones médicas y el objetivo de sus padres es solicitar la misma visa para sus hermanos

argumentando que no es posible dejar a los tres niños menores sin el cuidado de su hermano Luciano.

Y ya ves que eso de la frontera ni resultó, y al final no fue nada, nada más puro gasto de irnos hasta allá y llevarme a los niños para nada. [...] entonces pues no sabemos cómo, pero vamos a intentarlo ahora con lo de Luciano ya nos dijeron que sí lo reciben en el Shriners como paciente y tenemos la esperanza que con esa visa médica ya nos den las visas de los demás, pues ya decirle a los del consulado que era su hermano quien nos ayudaba a cuidar a los niños, pero pues si él se viene a consulta ya no habría con quien dejarlos bien. Y pues yo me siento muy mal, no tienes idea cuánto, porque pues yo si quería llevarme a mis hijos, pero no al costo de que otro de ellos estuviera enfermo. Pero pues por eso mismo pedí una cita en el Shriners para ver si puedo atender a Luciano allá, porque aquí ya busqué y sólo hay un doctor que ve eso en Monterrey y pues ¿cómo le vamos a hacer con los gastos de Chuy y ahora con mi Luciano también? (Conversación telefónica con Alma, febrero de 2022)

Como he explicado anteriormente, la decisión de establecerse en Chicago fue tomada por Alma y Alejandro principalmente con base a la calidad de la atención médica que recibirían sus hijos, y también porque en dicha ciudad encontrarían mejores condiciones materiales de vida.

[...] Luego, pues mira como yo le digo a mi mamá, es que es mejor ser pobre aquí en Estados Unidos que ser pobre en León, porque ella me dice que yo pienso que aquí me voy a hacer rica; pero no, yo sé que aquí también se le batalla pero pues no es lo mismo, mira ve a una tienda del dólar y te compras cincuenta cosas, que champú, que jabón y así cosas de a dólar, con cincuenta dólares sales con cincuenta cosas pero allá con cincuenta pesos no sales con cincuenta cosas y pues ahí en esas cosas uno ve le diferencia. (Conversación con Alma, 9 de octubre de 2021)

La decisión de instalar a la familia en Chicago suscitó una serie de conflictos al interior de la familia de Alma, ya que su mamá y sus hermanas argumentaban que el llevarse a los niños a Estados Unidos ocasionaría la desintegración familiar y que además los niños

no recibirían un cuidado adecuado dado que sus padres tendrían que trabajar durante todo el día dejando a los niños solos.

Pues la noticia no les ha caído nada bien [refiriéndose a la intención de trasladar a los niños a Chicago], dicen que allá no está la familia y que los niños van a estar solos. Pero es que ellos no entienden cuanto batallamos estando acá; de una manera u de otra pues sí nos queremos llevar a los niños para allá. [...] Y eso es lo que les da coraje a mi familia, que dicen que yo estoy terca de venirme pero no es que tu digas que es por el sueño americano, es porque yo estoy viendo que Chuy va a estar bien atendido acá y ahora también Luciano y pues los niños deben estar con nosotros, no podemos estarlos dejando a cada rato; y pues sí, obvio que también uno lo hace porque tienes la esperanza de darles mejor vida, pero sí queremos seguir intentando aunque aquí en mi casa se enojen pero pues sí no es así, a mí en mi familia no me ayudan. Nosotros, Ale y yo somos los que siempre hemos salido adelante con los niños sin tener a veces ni un peso. (Conversación telefónica con Alma, 11 de diciembre de 2021)

De igual forma, la decisión de movilizar a toda la familia a Chicago suscitó una serie de conflictos con los hijos de Alma que permanecían en México, quienes se negaban a dejar a sus abuelos, tíos y primos pese a que la promesa de llevarlos a Estados Unidos era una de las estrategias que Alma y Alejandro utilizaban para negociar la distancia mientras ellos se encontraban en Chicago y Luciano, Felipe, Dolores y José Miguel en León.

Ya ves el otro día Luciano me dijo que él no se quiere venir, que mejor allá nos espera. Lola (Dolores) me dijo lo mismo, si yo ya había hablado con ella y le dije que la iba a traer para acá para que viera la nieve. De todo mucho tiene que ver mi familia, que les mete ideas en la cabeza para que no se quieran venir para acá, pero yo le digo: miren hijos, yo me los quiero traer para que estemos todos juntos y para que acá estemos mejor. Acá su papá y yo tenemos buen trabajo y vamos a poderles comprar más cosas, van a ir a la escuela, van a aprender inglés y Chuy va a tener lo de su doctor. Acá vamos a estar mejor. Pero no, a veces, yo creo que ya las ideas que les metieron ya son muchas y que ya no se van a querer venir. Pero ni modo, mientras sean mis hijos y sean menores de edad ellos tienen que hacer lo que yo les diga. (Conversación con Alma, 16 de octubre de 2021)

Conclusiones del capítulo

En este capítulo he tratado de dar cuenta de los diversos desafíos que enfrentaron Chuy y sus papás en cada uno de sus viajes a Chicago, ya que si bien su entrada a Estados Unidos se hizo desde el marco de la legalidad, ellos enfrentaron muchos de los desafíos que enfrentan los migrantes indocumentados al intentar establecerse en dicho país como los conflictos para poder encontrar espacios laborales y de vivienda adecuados, la estigmatización por su condición de migrantes y los conflictos generados en su familia debidos a la separación de sus cuatro hijos menores.

Se ha mostrado la importancia de la formación de redes de apoyo entre migrantes, especialmente las que se consolidan a través del paisanaje, es decir, por el vínculo que se establece entre migrantes por compartir un lugar de origen común. El paisanaje puede tener varias dimensiones, como el provenir del mismo país, del mismo estado o del mismo pueblo o comunidad, en el caso de Chuy y su familia este vínculo se estableció con diferentes personas a través de compartir una nacionalidad en común, es decir, el ser mexicanos residentes en Chicago.

La formulación de dichas redes de apoyo resultó de suma importancia para la familia, ya que mediante ellas fue posible la gestión y acceso a diversos recursos como los espacios de vivienda y empleo, lo cual se logra en gran medida por medio de la construcción de sentido a través de la experiencia migratoria dando como resultado el uso y la movilización estratégica de sentimientos como la solidaridad y la empatía.

Del mismo modo se ha intentado mostrar que los viajes de Chuy y sus padres hacia Chicago consisten en un movimiento migratorio particular el cual inicialmente se originó

en busca de la atención médica especializada que Chuy requería pero que, dadas las condiciones materiales de su núcleo familiar, estos viajes se han convertido también en una alternativa que ha permitido eventualmente formular un proyecto migratorio para toda la familia. Entendiendo que el planteamiento de dicho proyecto se da con base a las desigualdades económicas que la familia vive en México, y que encuentra al igual que muchas otras familias en la migración hacia Estados Unidos, la oportunidad de encontrar mejores condiciones de vida.

Se ha intentado mostrar también que la estancia de Chuy y sus padres en Chicago ha requerido de la elaboración de diversos arreglos al interior de la unidad familiar y como estos no se han mantenido estáticos, sino que muestran diversas adecuaciones de acuerdo con los conflictos que han aparecido alrededor de estos y a las modificaciones que se han presentado en las diversas configuraciones familiares que han estado vigentes en cada uno de los viajes a Chicago.

Capítulo 3

Implicaciones de una trayectoria de atención

En este capítulo describo la trayectoria de atención de Chuy, prestando especial atención a sus intervenciones quirúrgicas ya que considero a estas como momentos clave para analizar la toma de decisiones y los recursos utilizados por su familia, considerando que dichas determinaciones son relacionales a la situación al interior de la organización familiar. A lo largo de este apartado mostraré como la trayectoria de atención de Chuy ha suscitado la conglomeración de diversos recursos institucionales de diversos sistemas de salud en México y en Estados Unidos con la intención de brindarle la atención médica especializada que ha requerido a lo largo de su vida.

La utilización de las trayectorias de atención como categoría analítica me ha permitido reflexionar sobre las decisiones tomadas por Alma y Alejandro respecto a los procedimientos y tratamiento médicos a los que ha sido sometido Chuy. Como traté de ilustrar en el capítulo anterior, esta serie de decisiones se ha conjugado con la formulación de un proyecto migratorio familiar y con una serie de arreglos específicos al interior de la unidad familiar que han permitido solventar no sólo los viajes de Alma, Chuy y Alejandro a Estados Unidos, sino también cada una de las fases de la trayectoria de atención de Chuy.

De igual forma, en este capítulo reflexiono sobre la discapacidad de Chuy y los diversos discursos que entraron en disputa para entender esta condición al momento de su nacimiento. Del mismo modo, se incorpora la experiencia familiar entorno a la discapacidad de Chuy como una forma de conocimiento situada la cual funciona como mecanismo de

regulación de determinados comportamientos en momentos concretos, además de constituir uno de los principales pilares de la construcción de un proceso identitario a nivel familiar.

La trayectoria de atención de Chuy

En este apartado reflexiono sobre los tratamientos que Chuy ha recibido desde el momento desde su nacimiento; prestando especial atención a las cirugías a las que se ha sometido, ya que considero que cada una de estas intervenciones quirúrgicas delimitan un momento particular en su estado de salud y que se conjugan además con una serie de condiciones específicas que operaban en ese momento al interior de su contexto familiar. Del mismo modo, el seguimiento alrededor de las cirugías de Chuy a lo largo de su trayectoria de atención da cuenta de las diversas instituciones de atención médica por las que ha transitado, e ilustran el complejo escenario que se presenta cuando una familia busca atención médica de alta especialidad para sus hijos desde el sistema de salud mexicano, que en muchos casos obliga a las familias a circular constantemente entre diversos sistemas de salud públicos y privados.

Chuy nació el 19 de mayo de 2006. Fue el primer hijo de Alma y Alejandro, y desde que su mamá cursaba los primeros meses de embarazo fue diagnosticado con espina bífida, en la modalidad de mielomeningocele, la que es considerada como la variante de mayor complejidad médica de dicha condición, aunado a lo anterior Chuy fue diagnosticado con hidrocefalia después de nacer. Ambas condiciones se definen como afecciones congénitas que ocasionan en el primero de los casos, una malformación en la columna vertebral y en el conducto raquídeo, provocando que éste nazca con dichas estructuras expuestas. Por su parte, la hidrocefalia se refiere a la acumulación excesiva de líquido cefalorraquídeo en el cerebro,

las dos condiciones se presentan frecuentemente de manera simultánea, ya que 8 de cada 10 niños que nacen con mielomeningocele desarrollan hidrocefalia.²²

A lo largo de su vida, Chuy ha sido sometido a diecisiete cirugías para atender sus condiciones congénitas y las complicaciones derivadas de ellas. Adicionalmente, en diciembre de 2021, cuando él y su familia regresaron a Chicago, los médicos del Hospital Shriners determinaron que era necesario realizarle una nueva cirugía, para corregir la vesicostomía que se le realizó cuando tenía siete años la cual conecta su vejiga a la pared abdominal trasladando por dicha incisión la orina al exterior, ocasionando que Chuy requiera utilizar de manera permanente pañales para poder absorber la orina que excreta a lo largo del día.

Como se ha dicho anteriormente, el uso de la categoría analítica de las trayectorias de atención permite analizar no sólo la serie de decisiones tomadas y estrategias empleadas cuando una persona enfrenta un episodio concreto de enfermedad, sino que nos permite considerar cuales son los recursos de los que los individuos disponen para hacer frente a dicho episodio. En el caso de Chuy, su trayectoria de atención se ha imbricado a su trayectoria biográfica ya que esta comenzó antes de su nacimiento y se ha prolongado durante toda su vida.

En el siguiente gráfico muestro las diferentes cirugías que se le han realizado a Chuy, además de indicar su edad al momento de cada una de las intervenciones, el sistema de salud utilizado para poder solventar los procedimientos, así como también se indican otros recursos utilizados por su familia, como el recibir terapia física en el Centro de Rehabilitación Integral

²² Información obtenida en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001558.htm>

Teletón (CRIT) de León o en el Hospital Shriners de la Ciudad de México. Igualmente, señalo los dos viajes que la familia ha realizado a Chicago para mostrar la dimensión transnacional que la trayectoria de Chuy adquirió debido a que su familia no pudo encontrar en el país opciones para brindarle la atención médica que requería.

El grafico muestra la multiplicidad de recursos institucionales convocados en aras de brindar a Chuy el tratamiento adecuado para sus condiciones congénitas. La trayectoria de Chuy no sólo muestra la itinerancia recurrente entre diversos sistemas de salud, sino que también da cuenta de que estos recursos son yuxtapuestos por su familia como estrategia para poder brindar de este modo atención médica más completa acorde a sus requerimientos y también como estrategia para subsanar carencias específicas en un determinado sistema de salud. Tal es el caso de las terapias físicas que Chuy recibía en dos sistemas de atención paralelos al seguimiento médico que recibía en el sistema público de salud, el cual no ofrecía a la familia dicha posibilidad y a las que fue posible acceder mediante el uso de dos sistemas médicos no gubernamentales.

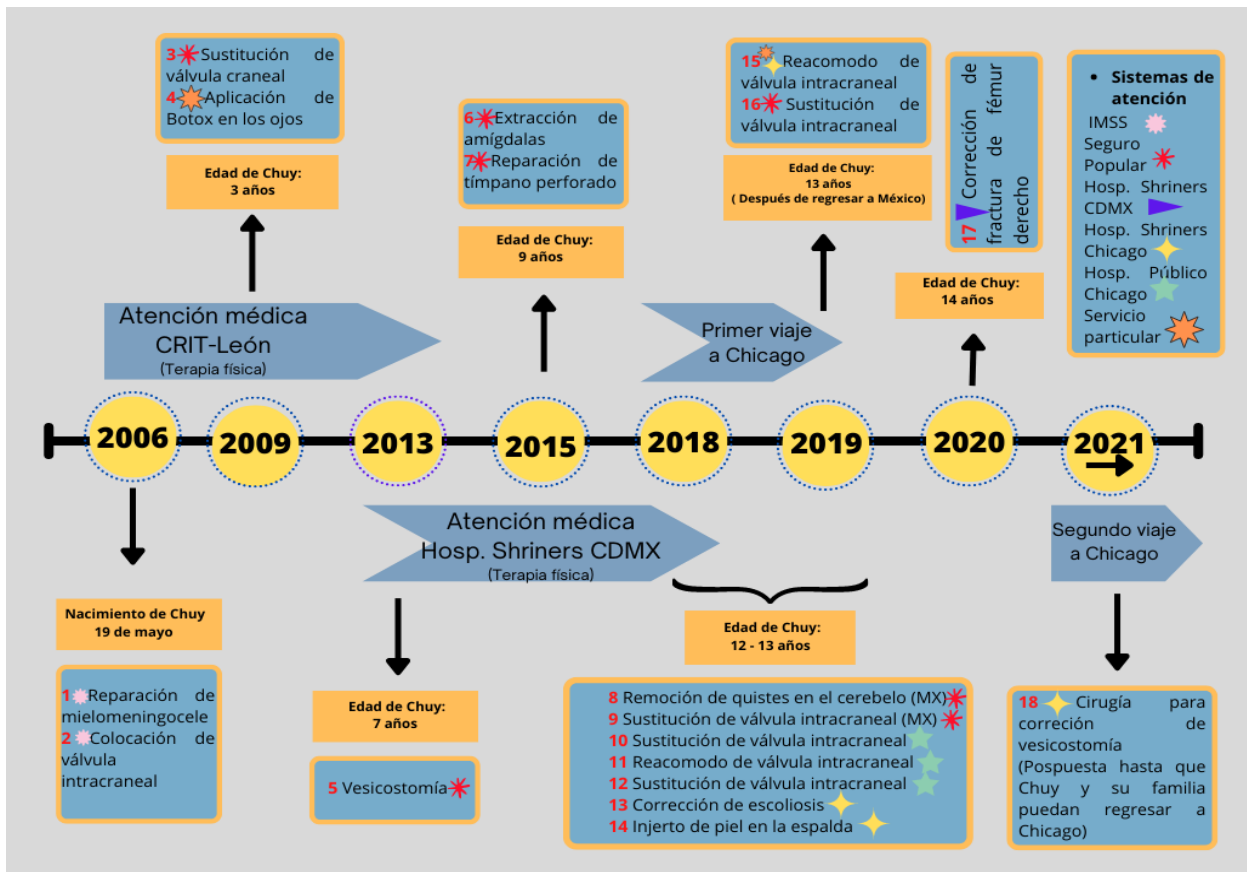


Gráfico 2. Línea del tiempo que muestra la trayectoria de atención de Chuy. (Elaboración propia)

La trayectoria de atención de Chuy comienza desde que Alma cursaba el cuarto mes de gestación cuando acudió a realizarse un ultrasonido para verificar el buen desarrollo de su embarazo, cuando los médicos se percataron de que Chuy presentaba espina bífida. A partir de ese momento, Alma tuvo que acudir a realizarse chequeos de control neonatal cada semana debido a que su embarazo fue clasificado como de alto riesgo, además de tener que consultar también a diversos especialistas médicos para discutir las opciones viables para el nacimiento de Chuy, ya que, debido a su condición congénita, no podía nacer por medio de un parto vaginal, por lo cual nació por medio de una cesárea practicada en un hospital del Seguro Social en León.

Cuatro días después de haber nacido, Chuy fue sometido a una cirugía para cerrar la abertura en su espalda que exponía su columna vertebral y sus membranas raquídeas. Esta cirugía fue realizada en el mismo hospital donde nació, en la que además de cerrar la abertura en su espalda durante la intervención hubo la necesidad de cortar una parte importante de su sistema nervioso, dejándolo paralizado y sin sensibilidad de la cintura a los pies. Lo anterior no sólo significó la imposibilidad de que Chuy pudiese caminar, sino también tuvo otras implicaciones como el hecho de no poder defecar ni miccionar voluntariamente debido que no podía controlar sus esfínteres.

Dos semanas después de su nacimiento, Chuy volvió a ser intervenido quirúrgicamente. En esta ocasión se le colocó una válvula en el cerebro para drenar la acumulación de líquido cefalorraquídeo que tenía acumulado en dicho órgano derivada de la condición de hidrocefalia. Esta válvula permite regular la acumulación de líquido en la corteza cerebral, por lo cual su adecuado funcionamiento es de vital importancia para Chuy porque de este modo se evita que la presión en su cerebro se eleve al punto de causar daños cerebrales masivos.

Una vez que Chuy dejó el hospital después de haberse recuperado satisfactoriamente de las cirugías a las que fue sometido apenas unos días después de haber nacido, Alma buscó que su hijo fuera atendido en el Centro de Rehabilitación Integral Teletón (CRIT) ubicado en León, al que ingresó como paciente a los tres meses de edad para recibir terapia física y de este modo desarrollar habilidades motrices que dada su condición tendría dificultad para desarrollar como aprender a sostener su cabeza, desarrollar el habla y perfeccionar algunos movimientos de movilidad fina con sus extremidades superiores.

En 2009, cuando Chuy tenía tres años, Luciano su hermano menor comenzaba a aprender a gatear y en un intento por imitar sus movimientos sufrió una caída en la que recibió un fuerte golpe en la cabeza, la cual provocó que su válvula intracraneal se quebrara, por lo cual, debió ser intervenido nuevamente con la finalidad de reponer dicho dispositivo. Esta vez, la cirugía se realizará en el Hospital Regional de León y será cubierta por el sistema de cobertura médica denominado Seguro Popular. Ese mismo año, Chuy se sometió también a una cirugía ambulatoria en la Ciudad de México en el Hospital de Nuestra Señora de la Luz para que se le aplicará Botox y con ello reducir los efectos del estrabismo que presentaba a causa de la hidrocefalia. Esta última cirugía a diferencia de las cirugías que le habían realizado con anterioridad fue realizada en un centro médico particular por lo que tuvo que ser pagada por Alma y Alejandro.

A los siete años de edad (2013), y a causa de las infecciones de orina recurrentes que experimentaba Chuy derivada de la mielomeningocele -la cual hace que requiera presión externa para poder drenar la vejiga- y con la intención de prevenir algún posible daño renal que acarreará mayores complicaciones a su estado de salud, se decidió practicarle a Chuy una vesicostomía, la cual como mencioné anteriormente consiste en realizar una apertura entre la vejiga y el abdomen con el fin de que la orina circule libremente entre ambos espacios, posteriormente la orina será absorbida por algún medio externo -como los pañales-. Esta intervención fue realizada en el Hospital de Alta Especialidad de León y fue cubierta por el Seguro Popular.

Ese mismo año a Chuy le fue solicitado un aparato ortopédico en el CRIT de León y debido a su alto costo y la imposibilidad económica de su familia para poder adquirirlo, su mamá decidió acudir a las oficinas del Partido Acción Nacional (PAN) a solicitar apoyo

económico para la adquisición de dicho aparato. Además de obtener la suma que necesitaba para la adquisición del implemento, Alma logró que le consiguieran una cita de valoración en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) para que Chuy fuese admitido como paciente, sin embargo, en dicho centro hospitalario fue rechazado debido a que ahí no se atendían pacientes con espina bífida. Después de que Chuy no pudo ser atendido en el INR, Alma se enteró de la existencia del Hospital Shriners de la Ciudad de México en el que atendían de manera gratuita a niños y niñas que padecían alguna afección ortopédica, y después de dos consultas de valoración fue admitido como paciente a los siete años.

Una vez Chuy fue admitido en el Hospital Shriners de la Ciudad de México en el 2013, y comenzó a ser tratado en él, sus padres decidieron que dejara su tratamiento en el CRIT de León, ya que en este centro de atención sus padres tenían que financiar algunos costos relativos a la compra de los aparatos ortopédicos que se requerían para su tratamiento, a diferencia del Hospital Shriners que les brindaba dichos aparatos sin ningún costo.

En el año 2015 cuando Chuy tenía nueve años, sufrió una perforación en su tímpano a consecuencia del excesivo tratamiento antibiótico que había recibido durante toda su vida, por lo cual requirió de ser intervenido quirúrgicamente una vez más para reparar dicha lesión. Ese mismo año le fueron removidas las anginas también de manera quirúrgica, ambas cirugías se realizaron en el Hospital de Alta Especialidad de León, cubiertas también por el Seguro Popular.

Posteriormente en 2018, cuando Chuy cumplió doce años fue diagnosticado con escoliosis, la cual es una de las complicaciones que se presentan frecuentemente en niños que nacen con espina bífida. En el caso de Chuy, esta era considerada grave debido al alto grado de curvatura que presentaba en la espalda (más de 50 grados) la cual requeriría una

intervención quirúrgica para su corrección. Unos meses después de haber recibido el diagnóstico de escoliosis, a Chuy le fueron descubiertos una serie de quistes en el cerebelo, los cuales debieron ser removidos quirúrgicamente. Una semana después de dicha cirugía, la válvula intracraneal que usaba presentó una falla por lo que tuvo que ser removida y sustituida de nueva cuenta. Ambas cirugías fueron realizadas en el Hospital de Alta especialidad de la ciudad de León, Guanajuato y fueron cubiertas por el Seguro Popular.

Dado que la escoliosis de Chuy se había vuelto un problema serio debido a los riesgos que implicaba la posible compresión orgánica que esta generaría, sus papás buscaron que fuera atendido nuevamente en el Hospital Shriners de la Ciudad de México en donde les informaron que dada la complejidad de su condición en dicho hospital no podrían realizar la cirugía que requería debido a que no contaban con el personal médico especializado ni con la infraestructura médica la que intervención requería. Los papás de Chuy comenzaron a buscar hospitales en donde pudiesen realizar la cirugía que requería, pero al no encontrar un hospital en México en el que pudieran practicarle la cirugía, y buscar otras opciones para atenderlo, encontraron información sobre el Hospital Shriners en la ciudad de Chicago el cual se especializaba en el tratamiento de escoliosis, en donde buscaron que Chuy fuera admitido como paciente.

Una vez que Chuy fue aceptado en el Hospital Shriners en la ciudad de Chicago en el año de 2018, se trasladó a dicha ciudad junto a sus padres, y al ser evaluado por el personal médico de la institución, estos aceptaron someter a Chuy a una cirugía para tratar su escoliosis. Sin embargo, y dado las complejas cirugías que había tenido unos meses antes en México, decidieron esperar un par de meses antes de volver a intervenirle quirúrgicamente. Mientras esperaban la cirugía de columna de Chuy en Chicago, la válvula que le había

colocado unos meses atrás en México explotó debido a que había sido mal colocada, por lo que Chuy debió de ser intervenido nuevamente de emergencia en dos ocasiones en el John H. Stroger, Jr. Hospital del Condado de Cook, unos días después Chuy fue sometido a una nueva cirugía con la finalidad de reajustar dicha válvula.

Dado que la condición médica de Chuy se complicó, debió ser trasladado al Rush University Medical Center, en donde fue intervenido una vez más con la finalidad que se le colocará una nueva válvula intracraneal. En este hospital la condición de Chuy se volvió crítica debido a que sufrió dos paros cardiorrespiratorios de los que logró sobreponerse, aunque necesitó posteriormente un periodo largo de recuperación. La atención médica recibida en ambos hospitales fue recibida de manera gratuita ya que como se mencionó anteriormente, Chicago es considerada como una ciudad santuario para las comunidades migrantes, lo que asegura la atención médica sin costo para todas las personas sin importar su estatus migratorio.

Después de esperar unos meses para su recuperación postquirúrgica Chuy retomó su tratamiento en el Hospital Shriners de Chicago, y en marzo de 2019 se le realizó la cirugía de columna para corregir su escoliosis. Sin embargo, su recuperación se tornaría complicada ya que la herida de esta cirugía se contaminó y hubo que someterlo nuevamente a otra intervención quirúrgica para que le pusieran en la espalda un injerto de piel del muslo y que de este modo la herida en su espalda pudiera cicatrizar.

Después de las cirugías para la corrección de su escoliosis y de esperar alrededor de cinco meses para su recuperación postquirúrgica, Chuy y su familia regresaron a León, en el mes de julio de 2019. Desafortunadamente, en el mes de septiembre de ese mismo año la válvula intracraneal que se le colocó unos meses antes en Chicago comenzó a presentar fallas

en su funcionamiento por lo que debió ser intervenido de urgencia y trasladado a la Ciudad de México para reacomodar su válvula craneal; esta vez la cirugía se realizaría en el Hospital ABC de dicha ciudad y los gastos generados de esta fueron asumidos por el Hospital Shriners de Chicago. Al cabo de unos meses la válvula tuvo que ser remplazada una vez más en la ciudad de León en el Hospital Regional, la cual fue cubierta por el Seguro Popular.

En el año de 2020, cuando Chuy tenía catorce años sufrió una fractura de fémur que requirió una cirugía para ser atendida. Dicha cirugía se realizó en el Hospital Shriners de la Ciudad de México. Finalmente, durante el segundo viaje de Chuy a Chicago, los doctores del área de urología propusieron a la familia someter a Chuy a una nueva cirugía la que tiene como objetivo colocar un catéter que se vacíe dos veces al día hacia una bolsa estéril que se encargará de recolectar su orina y de este modo pueda dejar de utilizar pañales. Debido a que Chuy y su familia regresaron a México en los primeros meses de 2022, esta cirugía ha sido pospuesta hasta que él y su familia puedan regresar a Chicago.

Discursos entorno al diagnóstico congénito de Chuy y la formulación de conocimiento situado. Una aproximación a la antropología de la discapacidad.

Como lo he explicado anteriormente, Alma fue notificada sobre la malformación congénita de Chuy cuando cursaba el segundo trimestre de gestación. Esta noticia le fue dada por el personal médico que la atendía del centro de salud a donde ella acudía a realizarse el control de su embarazo; en la que a pesar de no haberle explicado con claridad la condición de Chuy, esta era entendida como problemática y describía su condición como “*vegetal*”.

[...] fue el 24 de enero [de 2006] y a mí ya me había mandado a hacer la doctora un ultrasonido. Había ido a mi primera consulta, y después me mandó a hacer un ultrasonido, entonces yo fui a hacerme un ultrasonido, entonces el doctor nomás’ me dijo: - “Hay un

pequeño problema, pero ahora que vaya con su doctor pues que le diga qué es”-. A ese primer ultrasonido me acuerdo de que me acompañó mi cuñada, entonces estábamos muy contentos porque ya sabíamos que iba a ser niño.

Ya me fui, y yo lo que llevaba fue los resultados de ese ultrasonido. Pues ya me fui al centro de salud, y ya les di ese ultrasonido. Entonces me dice la doctora: - “¿Te leyó o te interpretó algo el médico?” -. Le dije que no, que nada más me dijo que había un tipo de problema y que me esperará a ver qué me decía, y ya me dijo: - “¿Sabes qué lo que pasa? Es que tu hijo viene muy mal”-, le dije: - “¿Cómo que viene mal”- y me dice: - “Sí, es que tu hijo no puede nacer” -, y le pregunté qué por qué no, pues a mí se me bajó toda la sangre, sentí una bandeja de agua fría y me dijo: - “Es que ¿sabes qué tu hijo va a nacer como un vegetal?”-, le dije: - “¿Pero ¿qué es un vegetal, ¿qué es eso?” -, me dice: - “Es que tu hijo va a ser peor que uno, que un niño que tenga síndrome no va a poder ni caminar, todo le vas a tener que hacer tú; estos niños son un problema”-. En sí ella no me dijo ni de hidrocefalia, ni de nada, ella me generalizó que él iba a nacer y que iba a estar todo mal. Me dijo: - “Puede ser que él no tenga una mano, no sé puede tener muchos problemas”-, y pues yo estaba llorando y llorando, (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

La medida terapéutica que le fue recomendada a Alma por la médico que la atendió en el centro de salud fue la interrupción de su embarazo, aun cuando no le había explicado a Alma cabalmente cual era la condición de Chuy.

[...] entonces ella me dijo: - “Pues ahora sí que tienes cuatro meses, pero yo ahorita te voy a dar la orden”- y le dije: - “¿Cuál orden?”, y ya me dijo: - “Te vas a ir al hospital”-, yo le preguntaba que para qué y ella sólo me decía: - “Tú vete ahorita al hospital, ve ahorita con trabajo social y que te manden ahorita la orden. Es que tu hijo no puede nacer, tú estás joven al rato te recuperas y tienes más hijos, pero tu hijo no puede nacer, porque si nace tu hijo eso va a ser un problema para la sociedad-. (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

Por otra parte, el testimonio de Alejandro ratifica los argumentos que le fueron dados a Alma para interrumpir su embarazo además de introducir otra serie de elementos que reforzaban dicha recomendación terapéutica. Estos elementos se asociaban más a un prejuicio de clase que a la evidencia médica sobre la calidad de vida de un niño con una

afección congénita determinada, además de sugerirle a Alma que una vez practicada la interrupción de su embarazo, el cuerpo de Chuy pudiera ser utilizado para ser estudiado.

[...] le dijeron a Alma [el personal médico que la atendía en el centro de salud]: - “Es que usted siéntase afortunada, porque otra persona quisiera tener los beneficios de usted, sin ningún problema de abortar el niño. Porque ese niño les va a traer muchos problemas” -, nos decían muchas pendejadas. Nos decían que esos niños salían muy caros, que solamente las personas ricas podían mantener a niños así y pues como nos veían a nosotros que no teníamos dinero. También nos decían que nuestro niño solamente nos iba a durar media hora y le decían a Alma: - “No pues mejor déjennos estudiárselo, se lo sacamos y lo estudiamos al niño” -. Y pues Alma les contestaba que mejor fueran a estudiar a su abuela. Y así nos decían muchas cosas, que el niño no tenía cuerpo calloso en el cerebro, que, si no tenía esto, o que no iba a tener otra cosa. Por eso empezamos a ir mejor con el ginecólogo que veía a Alma y a su mamá por aparte. (Entrevista a Alejandro, 20 de octubre de 2021)

La recomendación del personal médico sobre la interrupción del embarazo de Alma puede ser entendida como una práctica que aparentemente se fundamenta en el saber biomédico y que se sustenta desde un punto de vista eugenésico en el que se pretende seleccionar únicamente los individuos considerados como sanos, fuertes y/o inteligentes aptos para nacer. Esta práctica se oponía a las creencias y valores de Alma y su familia, sobre el inicio de la vida.

A mí desde que me dijeron de Chuy, bueno de primero te digo que llore y llore porque me dijeron que mi niño no podía nacer, pero no, ya después de que me dijeron que sí podía nacer, aunque tuviera su enfermedad yo dije que sí, que como viniera mi niño yo lo quería y yo lo iba a cuidar y que hasta donde Dios quisiera yo iba a luchar por él. Me acuerdo de que el día que me dijeron de que Chuy venía mal yo le marqué a mi mamá de un teléfono de monedas y le dije, bueno no me acuerdo qué le dije, pero ella me dijo que iba a ir por mí. [...] Y pues ya llegaron mi mamá y mi cuñada y me abrazaron, entonces mi mamá me dice: - “Alma, ¿qué hiciste?, ¿dónde está el bebé?” -. Te digo que yo ya tenía 4 meses, sí, tenía 4 meses, casi los cinco y ya tenía la pancita; como yo estaba bien, bien flaca se me notó bien rápido, se me notó bien rápido mi panza.

Entonces me dice: ¿dónde está el bebé? Y que me volteó a ver, no me vas a creer, no tenía nada de panza, estaba completamente lisa, lisa, lisa. Y me dice: - “¿qué hiciste? ¿ya fuiste?” -. Y le dijo que no, entonces me dijo: - “¿Ves Alma? Tu niño tiene miedo porque está escuchando que lo quieren asesinar, que lo quieren matar” -, y mi mamá fue la que le empezó a hablar: - “No mi niño, ¿cómo cree?, mi niño hermoso, nosotros lo queremos como venga mi chiquito, no tengas miedo, aquí estamos para cuidarte, mi chiquito” -. Mira cómo iban las palabras que le iba diciendo mi mamá, la panza iba botando, y botaba y botaba hasta que se me volvió a inflar mi panza. Mi mamá me dijo: - “¿Ves hija, ves como tu niño tiene miedo? (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

La discusión sobre el nacimiento de Chuy ponía en juego dos discursos, el primero correspondía a una perspectiva que apuntaba al saber biomédico como argumento principal para justificar la interrupción del embarazo de Alma y que pretendía evitar las complicaciones derivadas del nacimiento de Chuy debido a que la malformación congénita que presentaba. Por otra parte, la perspectiva de Alma y de su mamá revelan una visión diferente sobre la aptitud de un individuo para nacer y la competencia que tenía el saber biomédico para determinar si Alma continuaba con su embarazo. Finalmente, Alma decidió seguir con su embarazo, dicha decisión se tomó con base a los recursos con los que ella contaba como su concepción sobre el origen de la vida, su escala particular de autodeterminación como mujer gestante y el entendimiento de su labor como madre.

Debido a que Alma no recibió la información adecuada sobre la condición de Chuy, además de no estar de acuerdo en seguir la recomendación del personal médico del centro de salud de optar por la interrupción de su embarazo, decidió buscar otra opinión médica con un ginecólogo que la había atendido anteriormente de manera particular, lo que le permitió conocer la condición de su hijo y cuáles eran sus implicaciones.

A partir de que yo supe de eso [la condición congénita de Chuy], pues fui con mi ginecólogo, con quien yo le tenía más confianza y él fue el quien me explicó: - “Mira tu niño

tiene una condición que se llama espina bífida, normalmente estos niños necesitan de una válvula; eso no lo podemos saber qué tan grave este, si su cabeza mide más de lo que debería de medir, aquí está que no cerró su columna” -. Y yo decía: - “Pero doctor todavía me faltan muchos meses, ¿todavía podría llegar a cerrar?” -, me dice: - “No, esta ya es una malformación con la que él va a vivir, pero no te preocupes, hay muchos niños como él, hay muchas personas que tienen esa condición y pues aquí voy a estar para apoyarte. No va a ser nada fácil, pero yo te voy a tratar de informar lo más que yo pueda, para que tu puedas estar ahora sí que informada sobre las cosas-. (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

Después de conocer la condición médica de Chuy, Alma comenzó a tener un seguimiento más estricto de su embarazo debido a que se determinó que este era de alto riesgo y se le comunicó que, debido a la malformación de Chuy, no podría nacer por medio de un parto vaginal, sino que debía agendarse una cesárea para que pudiera dar a luz.

[...] me empezaron a dar control de embarazo de alto riesgo, de producto, ya ves que lo nombran [el personal médico] producto de espina bífida, probable hidrocefalia, o sea con muchos diagnósticos. Yo tenía que estar yendo al seguro una vez por semana, cada ocho días tenía que ir. Y pues mira, aunque yo al principio no podía ni pronunciar mielomeningocele ni hidrocefalia, ni sabía que era eso, poco a poco el doctor me fue explicando y pues uno también va sabiendo cosas. Fue que ya me dijeron, que mi niño no iba a poder nacer por parto y pues que iba a ser cesárea y pues así fue. (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

El parto por cesárea se realizó una vez que Alma alcanzó las 38 semanas de gestación y se realizó en un hospital del Seguro Social en donde además se le realizaría a Chuy la cirugía que requería para corregir su condición de mielomeningocele e igualmente sería valorado para determinar si efectivamente presentaba hidrocefalia y de ser así, colocarle una válvula intracraneal.

Pues del nacimiento de Chuy, fijate que yo estaba programada a las 38 semanas, [...] entonces yo estaba esperando mi consulta y ya me dijeron: - “Ya se va a quedar internada, porque tiene una cesárea programada por la situación de su hijo”-. Entonces pues así pasó, ya llegué, me internaron, me dieron mi ropa, pero todo esto fue pues el martes en la mañana, ya

me habían dicho que en la noche pues me hacían la cesárea. Ya yo hasta me andaba maquillando, me andaba pintando; hasta me decía la enfermera: - “Por qué se pinta?” -, y yo le decía: - “Pues porque va a nacer mi hijo y yo quiero que me vea bonita” -, y que me dice: - “Ay señora, como se ve que es primeriza. No puede entrar maquillada al quirófano, despíntese” -. Pues ya me despinté, y ese día pues sí me subieron a piso, ya estuve un rato allá arriba; ya como a las 5 yo creo, pues sí me pusieron las medias [de compresión] y me dijeron que ya me iban a meter al quirófano y entonces me bajaron al quirófano. Eso fue el día martes, el martes pues ya me bajaron y según ya me iban a hacer la cesárea, ya me pusieron en ayuno y todo. Entonces me empezaron a decir: - “Ay, es que llegó una señora con, que se le tiene que hacer una cesárea urgente y pues se va a retrasar la tuya” -, y yo dije pues que estaba bien, pues yo sabía que no era todavía una emergencia como para que naciera Chuy, verdad [...] entonces pasó el miércoles y nada y pues yo le decía: - “Esta bien, yo no le exijo, yo no le exijo que me haga la cesárea si hay más pacientes, pero entonces súbame al cuarto; yo quiero estar allá arriba, yo ya no he visto a mi familia, mi esposo no sabe de mí” -. [...] Y pues ahí me tenían, ya fue el jueves y mañana, tarde, noche, madrugada; el viernes volvió a ser lo mismo, mañana y tarde y yo ahí, yo ahí. [...] entonces ya a las 7:10 pm más o menos [del viernes], empezaron: - “¿Quién es espina bífida?” -, así me reconocían a mí y pues yo. Entonces me decían ya que quién era y me dijeron que ya me iba a quirófano. Entonces ya, cuando ya nació Chuy fue exactamente a las 7:19 de la noche, el 19 de mayo y pues yo me acuerdo de que me lo mostraran, estaba bien chiquito, bien chiquito y todo así blanco, blanco; si lloró luego, luego, pero pues sí, me enseñaron su espalda y no, pues era un hoyo grandote, era todo un hoyo, no tenía piel en la espalda, no tenía huesito, no tenía nada. Entonces, pues me dijeron: - “Como sabe su hijo está en un estado muy crítico, muy delicado, nos lo tenemos que llevar; entonces conozca y pues despídase de su niño porque pues no sabemos qué es lo que puede pasar. Entonces, pues la vamos a mantener informada, pero su hijo nos lo tenemos que llevar a neonatos, a cuidados”. Chuy nunca estuvo en cuidados intensivos, sí estuvo en incubadora y vendado de su espaldita porque no querían que le diera una infección, pero afortunadamente nunca estuvo en cuidados. (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

Una vez que nació Chuy, sus padres fueron informados sobre la complejidad de su condición y unos días después de su nacimiento se le realizó la cirugía para la corrección del mielomeningocele. Debido a las complicaciones que presentó dos semanas después a causa

de la hidrocefalia que se le diagnóstico al nacer, debió ser intervenido nuevamente para que se le colocara por primera vez una válvula intracraneal.

Después de que nació, [...]al niño lo metieron a una incubadora y nos dijeron todos los problemas que traía, que traía la espina bífida y que también hidrocefalia y todo eso. Entonces, pues ya al niño lo metieron en una donde ponen a los bebés [incubadora] para que estén recuperándose mejor, lo pusieron ahí, pero a él no tanto por respiración y cosas así, sino para que todas las bacterias y todos los microbios que hay alrededor de todo no le llegaran a él, porque decían que si le llegaban a su espalda pues se podría morir por una infección que le diera. Por eso estaban protegiéndolo, entonces ya como a los dos o tres días le operaron primero lo que fue su espalda, esa pues fue una cirugía grande y pues duro creo que ocho horas esa cirugía. Tan chiquito y pues luego, luego le hicieron esa cirugía y pues ya después empezó a recuperarse, empezó bien y todo.

[...] Nos lo dan de alta y dura a lo mucho quince días en la casa, cuando se nos pone enfermo de la hidrocefalia, entonces ahí es cuando ya le hacen la cirugía de la hidrocefalia, y pues ya de ahí también es una cirugía muy grande y muy riesgosa. Ya después, haz de cuenta que ya pues lo operaron, y ya empezó a andar mejor y de ahí nos lo dieron de alta y nos dijeron pues de todos sus chequeos, que tenía que estar yendo cada mes, que teníamos que estar yendo a sus citas y todo eso, que ya el niño estaba muy bien. Y pues ya después fue puros chequeos. (Entrevista a Alejandro, 20 de octubre de 2021)

El bautizo de Chuy, pese a que se dio en un contexto hospitalario, consistía en un evento de crucial importancia para sus padres, debido a que a través de este evento ellos reafirmaban su fe y encomendaban a su hijo a la provisión divina para la recuperación de su salud.

Para nosotros bautizarlo era como bien urgente, porque en el hospital nos decían que no sabían si Chuy iba a aguantar todo lo que estaba pasando de sus cirugías. Entonces mi mamá nos decía que lo bautizáramos porque así pues se lo encomendábamos a Dios y pues nosotros sí queríamos. De primero pensamos que sí lo íbamos a poder bautizar pues normal, pero luego ya que vimos que el niño se nos puso muy malito pues dijimos que ahí en el hospital y pues fue de buscar al padre y pues una enfermera nos ayudó, y lo bautizamos ahí en el seguro. Le puse Karol Giovanni de Jesús porque yo estaba tan desesperada, y dije tengo que encomendar a

mi niño a todos los santos para que me lo saquen adelante. Y pues no me acuerdo si se me ocurrió a mí, pero le puse los nombres del papa²³ y pues el nombre de Jesús y lo bauticé y lo encomendamos mucho a Dios. Y mira, nos valió, mi Chuy salió delante de todo, pues ya después claro hubo que estar que, en chequeos, que, de primero cuidar mucho la limpieza y todo, pero gracias a Dios mi niño salió adelante. (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

Después de haber sido sometido a la cirugía para la corrección del mielomeningocele que diagnosticaron antes de nacer y de la hidrocefalia que los médicos determinaron que padecía inmediatamente después de su nacimiento, Chuy fue dado de alta y pudo regresar a casa con sus padres, y unos meses después fue inscrito por su mamá en el sistema de rehabilitación privado para niñas y niños con discapacidad de la Fundación Teletón en León, Guanajuato.

Lo expresado en este apartado me ha permitido exponer no sólo los diferentes discursos que entraron en debate sobre las implicaciones que tenía el diagnóstico congénito de Chuy y las experiencias de sus padres como beneficiarios de diversos sistemas de salud en momentos específicos de su trayectoria de atención, sino también dado que la condición de Chuy suponía que tendría vivir con una discapacidad para toda su vida estos discursos permiten reflexionar también sobre cómo la discapacidad es entendida por los diversos actores que participaron en la trayectoria de atención de Chuy antes de nacer.

Retomando los apuntes de Ginsburg y Rapp (2020), quienes afirman que la discapacidad puede ser entendida como una condición crónica que repercute en la vida diaria de un sujeto y que incluye significados políticos, sociales y culturales determinados, esta nos

²³ Alma se refiere al Papa Juan Pablo II, cuyo nombre real era Karol Wojtyła, pero su nombre papal en lengua italiana era Giovanni Paolo II. Alma y Alejandro decidieron tomar el nombre real y el primer nombre en lengua italiana para nombrar a Chuy.

permite aproximarnos a comprender los distintos significados que se le otorgaban a la condición de Chuy. Por una parte, su nacimiento se constituía como una decisión poco entendible para el personal médico que atendía a Alma ya que el cuadro clínico que presentaría su hijo después de nacer constituía una situación por demás compleja que trastocaría su vida de una manera importante debido a varios factores, puesto que su calidad de vida sería limitada, necesitaría cuidados permanentes, aunado a los costos económicos que representaría su manutención dadas las condiciones especiales que necesitaría a lo largo de su vida.

Por otro lado, el nacimiento de Chuy acarreaba otro orden de significados para su familia, ya que su condición no representaba un impedimento para su nacimiento puesto que, desde el vientre de su mamá, Chuy poseía cualidades inherentes a la noción de persona como la capacidad de sentir miedo, de escuchar y de esconderse como forma de defensa. Este discurso constituye una perspectiva particular sobre la concepción de la vida y la adquisición de las cualidades de persona de un bebé mientras se encuentra en el periodo de gestación, el cual se opone a la visión biomédica del feto.

Esta oposición constituye también las divergencias entre dos diferentes dimensiones de análisis de la enfermedad esgrimidas desde la antropología médica, es decir, entre la dimensión de *illness* y *disease*, que como vimos anteriormente en el primer caso constituye a la visión fisiologista de la enfermedad, y en el segundo hace referencia a los sentidos y significados particulares que las personas otorgan a la misma. Si bien la familia de Chuy no desconocía las implicaciones médicas de su condición, estas eran revaloradas a la luz de interacciones complejas revestidas de subjetividad, mismas que desembocan en la

configuración de prácticas situadas como la determinación de llevar a término el embarazo de Alma y la reelaboración de significados entorno a la condición de Chuy y su discapacidad.

Cassandra Hartblay (2020) denomina *disability expertise* al conocimiento situado que desarrollan las personas con discapacidad para mediar entre las representaciones, expectativas y estereotipos sobre la discapacidad y las recalibraciones que elaboran a dichas representaciones a partir de su experiencia personal como discapacitadas, haciendo uso de recursos concretos como la gestión de la incomodidad que sienten las personas no discapacitadas al ver a una que sí lo es, mediante el humor, la intimidación, el encanto, con la intención de mediar y establecer las interacciones sociales o el uso de la discapacidad para apelar a prerrogativas específicas otorgadas a través de diversas políticas públicas. En palabras de la autora la *disability expertise* puede ser entendida como: “[...] un virtuosismo adquirido en la negociación del significado que surge cuando la discapacidad aparece en las relaciones sociales.” (Hartblay, 2020:34. Traducción propia)

El conocimiento situado al que hace referencia Hartblay, en el caso de Chuy funciona como un dispositivo de modulación a través del cual él y su familia establecen comportamientos definidos en situaciones concretas. Por ejemplo, la diferencia de comportamientos que observé en Chuy en diversos contextos o la forma en la que sus papás apelan a su condición como discapacitado como argumento para acceder a diversos recursos.

El primer acercamiento que tuve con Chuy fue cuando lo conocí en Chicago junto a sus papás, Chuy se mostraba tranquilo, receptivo, y atendía a cabalidad la mayoría de las indicaciones de sus padres, hablando sólo cuando sus padres o una persona adulta de confianza se lo solicitaban, especialmente cuando se encontraba en presencia de otras personas adultas o cuando estaba en el hospital. De igual manera pude observar que cuando

Chuy se encontraba frente otras personas, solicitaba ayuda para otras cosas que podía hacer por sí mismo como alcanzar un vaso o trasladarse a algún punto cercano en su silla de ruedas.

Por otra parte, cuando pude visitar a Chuy y a su familia a su regreso a León, él mostraba un cambio de actitud importante ya que era más proactivo con las indicaciones que le daban sus padres y en la interacción que establecía con sus hermanos Luciano y Felipe con quienes salía a jugar con otras niñas y niños a la calle. Chuy se integraba a sus juegos solicitando ayuda para adaptar su silla de ruedas a las dinámicas establecidas. Por ejemplo, cuando los niños corrían él pedía que lo empujaran en la silla de ruedas mientras colaboraba empujando con sus manos las ruedas para incrementar su velocidad de traslado, sugiriendo a quien lo empujaba que después de tomar velocidad se montara en uno de los postes transversales debajo del asiento de la silla o cargando a los niños más pequeños en sus piernas mientras los niños más grandes empujaban la silla.

Al mismo tiempo que Hartblay acota la formulación de un conocimiento situado únicamente a las personas que viven la condición de discapacidad, considero que la experiencia que da origen a dicho conocimiento es compartida y este puede ser desarrollado también por las personas que componen el entorno del discapacitado. En el caso de Chuy este conocimiento situado funciona no sólo como estrategia de mediación y resignificación de las interacciones sociales a nivel familiar, sino también forma parte de su proceso identitario en el que su condición médica y su discapacidad se erigen como algunos de los principales pilares en torno a los que construyen su identidad.

Guerrero Muñoz (2010) señala que las personas con discapacidad han interiorizado una serie de clasificaciones emanadas de sus diagnósticos biomédicos las cuales pueden constituir una buena parte de la construcción de identidad propia. Es decir, pueden

identificarse a sí mismas a través de una denominación colectiva cimentada en el tipo de discapacidad con el que se viva, cómo débil visual, sordomudo, neurodivergente, entre otras. Para el autor, las identidades de las personas con discapacidad son dinámicas y ajustables al momento y situación en el que se desenvuelven, y por lo tanto, los sentidos y significados que se le confieren a las denominaciones biomédicas moldeables de acuerdo con el entorno definido de estas.

Diversidad institucional y transnacionalización de la trayectoria de atención de Chuy

La trayectoria de atención de Chuy da cuenta de una serie diversa de instituciones y sistemas de salud que fueron utilizados por su familia con la finalidad de acceder a los recursos terapéuticos que necesitaba. Esta búsqueda comenzó desde que sus padres fueron notificados de su condición congénita y se ha prolongado durante toda su vida transitando por múltiples sistemas de salud. Cada sistema de salud requiere una serie de condicionantes específicas que determinaron que la familia optara por hacer uso de dicho sistema, de la misma forma cada instancia posee dinámicas particulares en las que otorga la atención médica a los pacientes.

El sistema de salud público mexicano se compone por una serie de subsistemas de salud destinados a atender poblaciones específicas. Existen subsistemas de salud que conforman instituciones de seguridad y protección social para los trabajadores de diversos ámbitos como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) o el Instituto Salud y Seguridad Social para los Trabajadores del Estado (ISSSTE). Por otra parte, existen entidades gubernamentales que otorgan como prestación laboral a sus agremiados un subsistema específico de salud como el Sistema de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas (ISSFAM) o Petróleos Mexicanos (PEMEX), ambos subsistemas brindan

atención médica destinada específicamente al personal dichas entidades. Así mismo el Sistema Nacional de Salud cuenta con un sistema de derechohabiencia enfocado a atender a las necesidades de atención médica de la población que no cuenta con ningún tipo de seguridad social, el cual actualmente está sectorizado por el Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI)²⁴.

Del mismo modo que al interior del sistema público de salud en México existe una pluralidad de organismos encargados de brindar atención médica, en el sistema privado de salud cuenta también con una diversidad institucional para atender dicha demanda. El sistema de salud privado se caracteriza por ofrecer atención médica como un servicio que se da de particular a particular, lo que supone que no existe subvención de parte del Estado, empero, en ocasiones los costos que ocasione brindar dicho servicio son sufragados por distintas entidades como Organizaciones No Gubernamentales (ONG), Asociaciones Civiles (AC), Instituciones de Asistencia Privada (IAP) y/o Fundaciones.

En el caso de Chuy y como se pudo observar en el gráfico anteriormente expuesto, la mayor parte de su atención médica ha sido sufragada mediante el sistema de salud público mexicano mediante la utilización de diversos subsistemas como el IMSS o el Seguro Popular²⁵. De igual forma la trayectoria de atención de Chuy ha convocado a diversas entidades del sistema privado de salud, como la atención médica mediante Fundación Teletón que opera como una asociación civil en México o la atención médica en el Hospital Shriners

²⁴ El Instituto Nacional de Salud para el Bienestar fue creado en 2020 como parte de las reformas propuestas por el presidente Andrés Manuel López Obrador, y arropa lo que anteriormente se conocía como Seguro Popular, sistema que igualmente dependía de la Secretaría de Salud. El Seguro Popular fue fundado en 2003 por decreto del presidente Vicente Fox Quesada y pretendía brindar servicios de salud para la población que no contaba con un sistema de cobertura médica gubernamental.

²⁵ Aunque actualmente el Seguro Popular ya no existe, los papás de Chuy continúan refiriéndose al INSABI como Seguro Popular motivo por el que en esta tesis opto por utilizar el mismo término.

en la Ciudad de México el cual forma parte de la red internacional Shriners Hospitals que son financiados mediante una Organización No Gubernamental del mismo nombre con sede en Tampa, Florida, en Estados Unidos.

Así mismo, la trayectoria de atención de Chuy se ha prolongado más allá de las fronteras nacionales y ha recurrido a diversas instituciones prestadoras de salud en Estados Unidos las cuales forman parte de diversos sistemas salud en dicho país. Como sabemos, la intención de los viajes a Chicago de Chuy y su familia era que el recibiera atención médica en el Hospital Shriners de Chicago que forma parte del sistema privado de salud, que opera por medio de la subvención de una ONG, y debido a las complicaciones que presentó fue atendido también en dos hospitales del sistema de salud público de Chicago.

La utilización de un sistema médico determinado en un momento específico de la trayectoria de atención de Chuy obedece a una serie de factores diversos, como la disponibilidad recursos que su familia puede movilizar para su atención como el capital económico²⁶, la gestión burocrática para acceder a los servicios médicos de determinada institución, la situación laboral de sus padres, la posibilidad de viajar a otra ciudad, entre otras las cuales son relacionales a las condiciones específicas que se vivían al interior de la familia de Chuy cuando se determinó optar por la utilización de un sistema específico.

La itinerancia entre diversos sistemas de salud en la trayectoria de atención de Chuy comenzó antes de su nacimiento, debido a que Alma transitó de recibir atención médica en

²⁶ Por ejemplo, el precio por la colocación de una válvula intracraneal dependiendo el hospital donde sea realizado el hospital y el tipo de válvula que se coloque oscila entre los 250,000 y 1,500,000 pesos mexicanos. Chuy ha requerido de la colocación y reposición de seis válvulas intracraneales a lo largo de su vida, lo que sumaría una cantidad exorbitante para su familia, además de requerir otras cirugías muy costosas como la de corrección de escoliosis.

un centro de salud que atendía a los beneficiarios del Seguro Popular a atenderse mediante la derechohabiencia del IMSS, sin olvidar que de manera intermedia a la atención médica recibida en ambas instituciones, Alma consultó a un médico en la práctica privada quien le recomendó que se afiliara al IMSS.

Y pues ya, él [refiriéndose al ginecólogo que consultó de manera privada] me empezó a decir todo eso [refiriéndose a las implicaciones de la condición congénita de Chuy], y me dijo: - “Nada más que sí necesitas estar asegurada, para que cuando nazca tu hijo, porque él al nacer va a necesitar muchas cirugías, y por fuera olvídate, nunca las va a poder pagar porque son cosas muy costosas. Entonces necesitas tener Seguro, si estás con tu pareja lo que puedes hacer es que se casen para que te pueda asegurar. Fue la manera que le dije Ale, y pues así fue cómo decidimos casarnos, bueno decisión obligatoria. (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

Dado que la derechohabiencia del IMSS se otorga como una prestación laboral, Alejandro debió comenzar a trabajar en una fábrica que le brindaba dicho beneficio con la finalidad de que Alma fuera atendida durante su parto y a Chuy le fueran realizadas las cirugías que necesitaba después de nacer. Una vez que Chuy y Alma recibieron la atención médica que buscaban por parte del IMSS, Alejandro dejó de trabajar y Chuy transitó al sistema público de salud en el que recibía atención médica por medio del Seguro Popular.

En el seguro social, fijate que nomás' fue rápido. Ahora sí que yo entré a trabajar a la fábrica nada más en lo que [Alma] se aliviaba, en lo que lo operaban [a Chuy], en lo que la atendían. Ya después luego, luego yo deje de cotizar, tendría él [Chuy] casi el año, cuando yo deje de cotizar en el seguro y ya después fue cuando se empezó a atender en el hospital, y ya de ahí todo fue en el hospital. Todo lo demás fue en el hospital, las atenciones, la mayoría fue en el hospital. (Entrevista a Alejandro, 20 de octubre de 2021)

Además de recibir atención médica por medio del sistema público de salud, Chuy fue admitido como paciente en el CRIT-León en el que recibió terapia física desde que tenía tres meses y hasta que cumplió siete años. Como lo mencioné anteriormente, los centros de la

fundación Teletón brindan atención médica a niñas y niños que sufren algún tipo de discapacidad y sus actividades son financiadas por medio de una asociación civil que organiza eventos masivos de recaudación de fondos una vez al año y por las contribuciones que cada familia aporta de acuerdo con un estudio socioeconómico que les es aplicado cuando sus hijos son admitidos como pacientes.

Haz de cuenta que cuando Chuy tenía como tres meses yo llamé al Teletón para pedirles una cita para él, y pues hasta eso sí me dieron la cita rápido. Y pues ya fui, y pues me dijeron que sí me aceptaban al niño, porque cuando nació me dijeron que no iba a poder sentarse, que no iba a poder levantar la cabeza y que no iba a poder ni hablar; pero ahí el Teletón sí le ayudó mucho, porque pues ahí aprendió a hacer todo eso, hasta varios doctores se sorprendían de lo mucho que avanzaba el niño y pues sí, íbamos al Teletón también nosotros a la “Escuela para padres” y pues fuimos viendo como Chuy fue sentándose, sosteniendo su cabeza y todo. Hubo un tiempo que íbamos hasta tres veces a la semana, otras veces nos daban nada más dos días a la semana, pero sí, él estuvo en el Teletón creo que hasta casi los siete años.

Alma y Alejandro debían aportar una cantidad económica por la atención médica que recibía Chuy en el CRIT y además comprar los aparatos ortopédicos que necesitara. En 2013 Alma buscó ayuda para poder pagar un aparato ortopédico que le había sido prescrito a Chuy en el CRIT, por lo que se acercó al Partido Acción Nacional en busca del apoyo económico que necesitaba, el cual le fue otorgado además de ofrecerle gestionar una cita en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) con la intención de que se valorará a Chuy y fuera admitido como paciente en dicha institución.

Puesto que Chuy no fue admitido como paciente en el INR, a Alma le recomendaron que buscará atención médica en el Hospital Shriners de la Ciudad de México, el cual atiende a niñas y niños de manera gratuita y se especializa en el área de ortopedia.

[...] acá en León yo pedí un apoyo, porque como él [Chuy] iba al Teletón, entonces una vez ahí me le recetaron un aparato. Haz de cuenta que allí en el Teletón solamente daban las consultas, todo te costaba, entonces los aparatos te costaban mucho, entonces yo empecé a buscar ayuda con los partidos políticos. Pues aquí gobierna mucho el PAN (Partido Acción Nacional), entonces yo acudí con los gobernantes del PAN para requerir el apoyo para comprarle ese aparato. Entonces las diputadas me dijeron que, sí me iban a apoyar, pero que si yo quería me iban a echar la mano para conseguirme una cita al hospital al INR, al Instituto Nacional de Rehabilitación de México. Entonces pues yo acepté y entonces, haz de cuenta que yo acepté y ellas cubrieron mis viáticos y todo y yo me fui para allá para México, pero el niño no me lo aceptaron, que por su problema y porque pues no ven ahí a niños con espina bífida que eso era en otro instituto. Entonces nosotros veníamos de regreso en el tren ligero, porque por ahí pasaba el tren ligero y luego un señor se acercó conmigo y me dijo que, qué tenía el niño, y me preguntó que, dónde lo atendíamos. Y le dije: - “Es que tuve una cita en el INR, pero no fue aceptado mi niño, entonces, pues somos de León y ya nos vamos a regresar” -. –Y me dice: - “No, ¿por qué no lo llevas al Shriners?” – y le pregunté que, qué era eso y me dice: - “Es el hospital de niños de aquí de todo México de ortopedia” -, y le dije que nunca había escuchado hablar de ese hospital.

[...] Entonces así le hice, y pues ya en el Shriners no me dejaron entrar, me dijeron que tenía que hablar por teléfono. Entonces ya marqué, y me dieron una cita, pero yo no sabía a lo que se refería Shriners, de verdad que yo no conocía nada, hasta que ya después me tocó mi cita y fuimos, y acudí, pero ¿qué crees?, que en esa ocasión no fue aceptado Chuy, [...] Entonces, ya después volví a solicitar otra cita. Ya en esa otra cita, ahí fue cuando me dijeron que sí, que el niño era aceptado en el hospital. Entonces, ahí fue cuando me dijeron que el hospital no tenía ningún costo, que nunca tenía yo que pagar nada, pero que sí debía hacerme yo cargo de los viáticos. Y pues ya rápido me lo empezaron a atender, y pues sí hubo muchas valoraciones. Hubo un mes que yo iba una vez a la semana. (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

Para la familia de Chuy, la diferencia de la atención médica entre el sistema Shriners y el CRIT estriba principalmente en los costos económicos que debían pagar. El Hospital

Shriners les brindaba la atención médica, la terapia física y los aparatos ortopédicos de manera gratuita a diferencia del CRIT. Sin embargo, pese a que la atención médica que recibían en el Hospital Shriners era gratuita, el acudir a dicho centro hospitalario representaba un costo importante para la familia de Chuy, además de gestionar los viajes constantes a la Ciudad de México y una serie de arreglos al interior de la familia puesto que Alma y Alejandro debían organizarse para poder llevar a Chuy al hospital y al mismo tiempo encargarse del cuidado de sus hermanos Luciano y Felipe.

Y te digo, entonces, pues ya fue de manera que me quede yo pues mucho más a gusto, mucho más que con el Teletón pues porque acá [en el Hospital Shriners de la Ciudad de México] sí me brindaban completamente todo el apoyo al niño, luego, luego le mandaron a hacer férulas, le mandaron a hacer su silla de ruedas. Incluso, sí le habían dado las terapias para que yo lo llevara, pero pues no, la verdad es que ya después no pudimos solventar el gasto de estar pagando para ir a llevarlo y pues también ya con los años, pues Chuy empezó a crecer, y pues no ya no era lo mismo, porque cada vez pesaba más. De primero yo me movía en el metro y todo, y pues hubo un tiempo en el que ya no pude y menos ahorita, además pues ya los otros niños también estaban allá, luego pues hay que ver quién se va a quedar con ellos, la comida y todo eso. Pero pues sí, la verdad que todo este tiempo que hemos estado ahí le han brindado el apoyo de aparatos, lo han operado también en la Ciudad de México, el año pasado [en 2020] lo operaron porque se fracturó el fémur derecho y lo tuvieron que operar, o sea, sí nos han atendido bien gracias a Dios. (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

Chuy fue atendido desde los siete años en el Hospital Shriners de la Ciudad de México, pero en 2018 cuando le fue diagnosticado un alto grado de escoliosis que requería ser tratado mediante una cirugía y debido al alto grado de especialización que esta requería, no se podía realizar en dicho centro hospitalario. Ante la urgencia de buscar un hospital en el que Chuy pudiera ser intervenido quirúrgicamente para tratar la escoliosis que parecía y dada la falta de opciones que Alma encontraba en el país, buscó en el Hospital Shriners de

Chicago que se especializada en el tratamiento de escoliosis que Chuy fuera admitido como paciente.

Hace tres años, [en 2018] me dijeron que ya su espalda [la espalda de Chuy] tenía una de esta, una escoliosis pues ya muy fuerte, pues. Eran creo de cincuenta, fíjate, ya de cincuenta grados que ya estaba chuequito, me dijeron: - “¿Sabes qué lo tienen que operar?, no hay otra, para empezar el niño si esto no se le controla ¿qué va a pasar? La escoliosis es que se va a ir enchuecando, enchuecando cada vez más, entonces en el momento que él completamente se enchueque, se le pueden trozar sus vertebras ahí mismo y pues queda todo puntiagudo y le perforarían sus órganos. Y otra, pues poco a poco todo eso le va a empezar a presionar pues parte de sus órganos como pueden ser sus pulmones, puede ser cualquier parte de sus órganos la posición de las vértebras le pueden ir ocasionando. La única así, sería hacerle la cirugía, pero ahora sí que la cirugía es algo muy riesgoso, que solamente le damos muy poca probabilidad de que salga de esa cirugía” -. Entonces, haz de cuenta que fue una bandeja de agua fría que me llegó de decir, no manches, ¿y ahora qué? Si lo opero le puede pasar esto, sino lo opero estoy yo misma arrojando a mi niño también a que se me pueda morir en la cirugía. Entonces fue un momento así, como que se congeló, como que, ¡ay no, algo muy feo! Entonces le dije, está bien opérelo, y me dice: - “Ah no, pero sabes qué, aquí no se puede operar, porque no tenemos lo que es pues sí el equipo médico, ni el material ni nada. Entonces ahora sí que usted tendría que buscar para operarlo” -, y le dije: - “¿Cómo cree que yo voy a tener para operarlo?” -, Y me dice: - “Pues es que aquí no se puede, entonces usted búsquele. Ahorita pasa a trabajo social, para que ahí en trabajo social le den un directorio telefónico y usted esté marcando” -. Entonces dije, ¿pues ahora qué? Ya me dijo que si no lo opero va a terminar así con su espalda y ¿cómo me voy a quedar así?

[..] me puse a hablar todo a los hospitales y hablé y hablé a todos los hospitales que me habían dado en el directorio, no pues ninguno, ninguno lo quería operar, me decían que era una cirugía pues muy arriesgada y sobre todo no había quién lo operará y aparte muy costosa, o sea en sueños yo podría pagar algo así. Entonces me metí, me acuerdo de que le pedí a Dios que me iluminará y me metí así a checar y metí así la página: - “Clínicas especializadas en escoliosis” -, y me salió el Shriners de Chicago. No sé si sepas, pero cada clínica se especializa, creo la de Texas [en Galveston] es más para niños quemados, aquí en México es ortopedia y allá en Chicago es la escoliosis, o sea sí tienen todo lo demás, pero se enfocan más en ese tipo de cosas. (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

En este momento y como lo mencioné anteriormente, me interesa reflexionar sobre el uso de los diversos sistemas de salud en los que Chuy fue atendido en Estados Unidos. En primera instancia se tenía contemplado únicamente que Chuy fuera atendido en el Hospital Shriners, pero dado que unos meses antes de partir a Chicago había enfrentado dos cirugías cerebrales, el personal médico del hospital decidió esperar unos meses para que Chuy se recuperara de los procedimientos a los que había sido sometido recientemente.

Debido a lo reciente de las cirugías cerebrales de Chuy, el personal médico del Hospital Shriners recomendó a sus papás que si se presentaba cualquier complicación con estas acudieran al John H. Stroger, Jr. Hospital of Cook County²⁷ el cual contaba con el área de neurología a diferencia del Hospital Shriners. Puesto que efectivamente Chuy presentó complicaciones a causa de las cirugías que se le habían practicado en México sus padres acudieron a dicho centro hospitalario en el que volvió a ser intervenido quirúrgicamente en dos ocasiones, pero dado que la condición de Chuy empeoró, se determinó que debía ser trasladado a la unidad de cuidados intensivos del Rush University Medical Center donde fue sometido a otra cirugía y en donde enfrentó dos paros cardiorrespiratorios,

Pues ya llegamos a Chicago [en agosto de 2018] y pues primero cuando fuimos al hospital pues luego, luego nos dijeron que sí nos iban a aceptar al niño para operarlo de su espalda, pero haz de cuenta que antes aquí en México había tenido unos quistes en el cerebelo y pues sí tuvieron que quitárselos, luego también pues se nos volvió a poner malo de lo de su válvula a los pocos días que había pasado lo de su operación para quitarle los quistes y pues fue otra vez volver a operarlo y pues como había tenido esa dos cirugías en su cabeza, pues había que esperar para que el niño se recuperara unos meses. Pues en septiembre que estábamos allá [en Chicago] fue cuando se nos puso malo Chuy, la válvula que le pusieron en el hospital en León, no se la pusieron bien y pues explotó. Haz de cuenta que Chuy tenía toda la cabeza mojada, escurriendo de agua de que le había explotado la válvula y pues lo

²⁷ La ciudad de Chicago pertenece al condado de Cook en Illinois.

llevamos al hospital rápido de urgencia, porque en el Shriners nos habían dicho que no tenían neurología, pero que, si el niño llegaba a necesitar algo que lo lleváramos al hospital del condado de Cook, que ahí lo atendían y pues sí, fue ahí a dónde fuimos. Y pues ya, fue una cirugía, luego otra y pues se puso más grave y lo trasladaron al Rush. (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

Como lo mencioné antes, el hospital del condado de Cook y el Rush Medical Center son parte del sistema público de salud de Chicago y atienden a cualquier persona sin importar su estatus migratorio en la ciudad. Chuy permaneció hospitalizado alrededor de dos meses en ambos hospitales y su estancia no generó ningún costo para su familia. Una vez que fue dado de alta, requirió de cuatro meses para su recuperación postoperatoria antes de ser intervenido en el Hospital Shriners de Chicago para corregir su escoliosis en marzo de 2019 y posteriormente en abril del mismo año debido a que la herida de su espalda se infectó y requirió que se le injertara una porción de piel de su muslo para cicatrizar.

Además de las cirugías que se le realizaron a Chuy en el Hospital Shriners, también recibió terapia física y ocupacional, así como una silla de ruedas especializada para no generar una nueva curvatura en su espalda una vez realizada la cirugía, la cual estaba especialmente adaptada a su peso y estatura y se podía ajustar de acuerdo con su crecimiento. Todos los gastos devengados por la atención médica de Chuy fueron cubiertos por el hospital.

Pues lo operaron de su columna, fue una cirugía muy larga y pues bien feo porque acabábamos de pasar los sustos bien feos de lo de su cabeza y ahora esa cirugía tan riesgosa; que gracias a Dios salió bien y nos dijeron que la recuperación era tardada, que iba a tomar varias semanas que él se recuperará, pero en abril pues su herida se infectó y pues no cerraba y tuvieron que operarlo otra vez para quitarle piel de su muslo y ponérsela en la espalda para ver si le cerraba, gracias a Dios si le cerró. Entonces pues ya fue casi medio año en el hospital con él, en lo que se recuperaba y pues también tenía sus terapias, que terapia física, que terapia ocupacional. (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

Chuy y su familia regresaron a México en julio de 2019, con la intención de valorar la recuperación postquirúrgica de Chuy el Hospital Shriners de Chicago había recomendado una serie de valoraciones médicas en el Hospital ABC de la Ciudad de México, las cuales serían solventadas por la Fundación Shriners. Las evaluaciones que se le realizaron a Chuy en el Hospital ABC revelaron que la válvula intracraneal que se le había colocado unos meses en Chicago no funcionaba de la manera adecuada por lo que hubo que reacomodarla.

La cirugía para reacomodar la válvula intracraneal de Chuy se realizó en el Hospital ABC de la Ciudad de México y fue pagada por el Hospital Shriners de Chicago. Dos días después de haber sido dado de alta del Hospital ABC y después de haber regresado a León con sus papás, Chuy presentó complicaciones derivadas del mal funcionamiento de su válvula intracraneal por lo que tuvo que ser sometido a otra cirugía, esta vez con la intención de colocar una nueva válvula. Esta cirugía se realizaría en el Hospital Regional de León.

Pues ya cuando regresamos [de Chicago] pues estábamos bien contentos por ya estar con mi hijos, Chuy estaba bien contento por estar con sus hermanos; entonces en el Shriners de aquí de Chicago me habían dado unas citas de seguimiento en el ABC de allá de [Ciudad de] México y pues cuando fui en septiembre pues ahí salió que la válvula de Chuy estaba mal, que había que reacomodarla pero pues todo lo de esa cirugía lo pagaron de acá de Chicago ahí en el ABC y pues ya estuvo ahí, nos atendieron en el hospital muy bien y todo y pues nosotros sorprendidos porque nunca nos imaginamos que Chuy iba ser atendido en un hospital así. Pues ya salió Chuy de cirugía muy bien y todo y pues nos fuimos a León, pues ya llegamos, los niños bien contentos con Chuy, y pues a los dos días otra vez Chuy empezó malo, y pues otra vez fue irnos al hospital [refiriéndose al Hospital Regional de León] y pues que no nos atendían, que no tenía los síntomas, que no nos hacían caso y al final que sí era lo de la hidrocefalia, lo de la válvula y pues lo tuvieron que meter a cirugía para volvérsela a cambiar; pero pues nosotros ya bien espantados por todo lo que había pasado, bien desesperados porque veíamos que no nos lo quería atender y pues ternos que estar ahí hasta que vieron que el niño pues sí necesitaba la atención. [...] Entonces ahí si decía yo, que no tenía yo una esperanza porque decía, aquí ni siquiera me lo quieren atender, aquí ni siquiera

me le quieren hacer las cosas y el niño cada vez está más grave. Le entra lo que le pasó en Chicago [refiriéndose a los paros cardiorrespiratorios], pues aquí sí me lo van a dejar morir. (Entrevista a Alma, 17 de octubre de 2021)

Después de la cirugía para sustituir la válvula intracraneal de Chuy en septiembre de 2019, estuvo en seguimiento médico en el Hospital Shriners de la Ciudad de México para vigilar el estado de su columna vertebral; y en mayo de 2020 Chuy sufrió la fractura de su fémur derecho, la que tuvo que ser tratada mediante una cirugía que se realizó en el Hospital Shriners de la Ciudad de México.

Finalmente, en octubre de 2021 Chuy y sus papás regresaron por segunda vez a Chicago. En dicho viaje se determinó que con la intención de otorgarle a Chuy mayor calidad de vida y mayor independencia debía ser sometido a una nueva cirugía para corregir la vesicostomía que se le había realizado a los siete años de edad y de este modo ya no tuviese que usar pañales. Esta cirugía se ha pospuesto hasta que Chuy y su familia puedan regresar a Chicago.

Conclusiones del capítulo

A lo largo de este capítulo he intentado mostrar la complejidad que reúne la trayectoria de atención de Chuy, ya que esta no sólo da cuenta de una serie diversa de instituciones de salud a las que su familia tuvo que acudir en búsqueda de atención médica sino que también muestra que esta búsqueda derivó en la toma de decisiones que interpelaban o afectaban a la familia en diferentes ámbitos, como la decisión que tuvieron tomar Alma y Alejandro de casarse con el objetivo de que Alma pudiera ser beneficiada de un sistema de seguridad social el cual garantizará su atención médica en el embarazo y las cirugías que Chuy necesitaba inmediatamente después de nacer.

Del mismo modo, la búsqueda de atención médica para Chuy conllevó que él y sus padres viajaran fuera del país para poder realizársele la cirugía para la corrección de escoliosis que necesitaba, y que como ilustré en el capítulo anterior condujo a la formulación de un proyecto migratorio para toda su familia. La decisión de migrar se tomó con base a que en México la familia de Chuy no encontró las condiciones necesarias para poder brindarle la atención médica que requería, por una parte, en el sistema público no existía la infraestructura ni el personal capacitado para poder atender a Chuy. Por otra parte, el sistema de atención privado a través del Hospital Shriners de la Ciudad de México presentaba las mismas carencias aunado a que buscar la cirugía en algún otro hospital requería que Alma y Alejandro se hicieran cargo de los gastos derivados de la cirugía lo que era poco probable debido a los altos costos que una intervención de tal grado representaría.

Al mismo tiempo, la trayectoria de atención de Chuy muestra la imbricación de los recursos institucionales de los que su familia tiene que hacer uso de manera alterna o superpuesta para otorgarle la atención médica que requiere. Además de también presentar las diferencias en la calidad de la atención que se le brindaba a Chuy como usuario de diversos sistemas de salud.

Considero pertinente reflexionar sobre el número de cirugías que se le han realizado a Chuy, las que desde la perspectiva biomédica han sido consideradas cuando menos necesarias y en otros casos urgentes y de crucial importancia para mejorar el estado de salud de Chuy. Desde la narrativa de su familia Chuy, es denominado como “*guerrero*” ya que se ha enfrentado en repetidas ocasiones a diversos procedimientos médicos y para su familia estos actos constituyen un sacrificio que ha tenido que hacer para seguir viviendo, y

adicionalmente, ha sido el canal de intermediación que le ha permitido a la familia contemplar la posibilidad de instalarse permanentemente en Chicago.

Finalmente, como lo expliqué al inicio de este capítulo, el uso analítico de la categoría de trayectorias de atención ha permitido reflexionar sobre la serie de determinaciones que la familia de Chuy ha elaborado no sólo con base a los recursos de lo que pueden hacer uso, sino también con base a las condiciones de su entorno familiar en el que se integraban como variables para la toma de decisiones factores como los valores familiares y los arreglos que se hacían para solventar el cuidado de los hermanos de Chuy.

Capítulo 4

Arreglos organizacionales implementados al interior de la unidad familiar

En este capítulo, describo los arreglos organizacionales implementados por la familia de Chuy -especialmente por sus padres- con la intención de hacer frente a las necesidades de cuidado de sus hijos. Estos arreglos constituyen formas de organización familiar en la que existe una distribución diferenciada de roles y labores. Los arreglos organizacionales precisan de la activación de las redes de apoyo de la familia y de la movilización de recursos y narrativas para posibilitar su puesta en marcha.

Caracterizo los arreglos organizacionales elaborados por la familia de Chuy, a través de la instauración de estrategias organizativas y de la formulación de dispositivos de cuidado, las cuales son categorías analíticas que permiten exponer el carácter y las particularidades de dichos arreglos. Puesto que ambas categorías constituyen en sí mismas manifestaciones definidas de cuidado, comienzo este capítulo con una reflexión teórica en torno al concepto de cuidados tomando en cuenta las principales discusiones alrededor de este.

Continúo retomando la categoría de estrategias organizativas propuesta por Chirinos (2013 y 2016) la cual hace referencia a las acciones y mecanismos desarrollados por las familias para hacer frente a un episodio concreto de enfermedad, que en el caso de Chuy deriva de las implicaciones que sus condiciones congénitas. Para diversos autores los episodios de enfermedad son momentos de crisis (Eroza Solana: 2006 y 2016 y Frank:1993) a través de los cuales es posible conocer el entramado de relaciones sociales en las que está inmerso el sujeto que enferma y a partir de ello se generan una serie de respuestas sociales para hacer frente a dicho episodio, por lo que el autor entiende las estrategias familiares

como: *“el manejo de recursos, limitantes y objetivos en su respuesta a la crisis generada por la enfermedad”* (Chirinos, 2013:44).

Finalmente, abordo la formulación de los dispositivos de cuidado los cuales dan cuenta de los arreglos establecidos por las familias para solventar las necesidades de cuidado de los integrantes que precisen de este. Los dispositivos de cuidado toman en cuenta para su estructuración las especificidades de cuidado requeridas, y la disponibilidad de individuos para asumir el rol de cuidadores principal.

Tanto las estrategias organizativas como los dispositivos de cuidado son arreglos temporales, que son relacionales a las condiciones vigentes en momentos determinados de la unidad familiar. Además de ser dinámicos, por lo que son objetos de adaptaciones y reorganizaciones periódicas aunado a ser objeto de disputa y conflicto entre los integrantes de la familia y aunque se presentan como estructuras independientes, estos se encuentran imbricados en la realidad y son interdependientes entre sí.

Reflexiones en torno al cuidado

Diversos autores han reflexionado sobre el cuidado y sus implicaciones en diversos aspectos de la vida social como en la construcción de los roles de género, su importancia económica, su dimensión política, entre otros temas. (Andrade Cepeda:2010, Chirinos Medina:2013 y 2016, D'Aubeterre:2002; Domínguez Jiménez:2014, García de Lima et al.: 2014, Leyton y Valenzuela:2010, Reyes Pérez:2011, Robles-Silva:2007, Suremain:2003). Sureiman (2003) afirma que el cuidado puede ser entendido como una técnica corporal y que comprende una serie de prácticas diversas orientadas al desarrollo y bienestar físico y moral

de los individuos el cual se encuentra inserto en una serie de parámetros culturales bien definidos.

El cuidado comprende la distribución de una serie de labores las cuales generalmente constituyen una forma de trabajo no remunerado y se desarrollan generalmente al interior de la unidad familiar, en el ámbito doméstico y privado y en la mayoría de los casos es desempeñado fundamentalmente por mujeres con un grado de parentesco cercano a la persona que necesita ser cuidada. Aunque valdría la pena mencionar que no todas las prácticas de cuidado tienen lugar al interior de la familia, por ejemplo, Chirinos (2013) muestra un caso etnográfico en el que el cuidado de una mujer con cáncer cervicouterino quedo a cargo de una amiga, y de igual forma, como se explicará más adelante no todas las labores de cuidado son desempeñadas única y exclusivamente por mujeres.

Retomando la definición de Addlakha (2020:46) anteriormente citada, podemos afirmar que el cuidado constituye una serie de prácticas para el mantenimiento y la reproducción de la sociedad, asegurando las bases materiales y morales para la vida. En esta afirmación la autora define el cuidado en un sentido amplio situándolo como una actividad que engloba diversas esferas de la vida social, Batthyány define el cuidado que suscita al interior de la unidad familiar de la siguiente manera:

El cuidado familiar puede entenderse, en términos genéricos, como un conjunto de acciones que aportan desarrollo y bienestar a una persona dependiente durante su vida cotidiana, y que engloba un cuidado material que implica trabajo, un cuidado económico que implica un costo económico, y un cuidado emocional que implica un vínculo afectivo y sentimental” (Batthyány, 2008:178)

Considero que esta definición resulta especialmente útil ya que en primer lugar da cuenta respecto a la condición básica requerida para que las labores de cuidado sean llevadas

a cabo, es decir, la existencia de una persona que necesita ser cuidada, ante lo cual la institución familiar pondrá en marcha una serie de mecanismos y arreglos específicos para responder a dicha necesidad. Es importante mencionar que generalmente se asume que las personas dependientes de cuidados son niños o ancianos, pero esto no siempre es así ya que en algunos casos los adultos son dependientes de cuidado, al respecto Addlakha (2020: 48) que las actividades de cuidado en adulto sobrepasan los marcos conceptuales tradicionales al respecto.

Por otra parte, dicha definición advierte la complejidad que las labores de cuidado representan para la elaboración de arreglos requeridos al interior de la organización familiar y de este modo solventar las necesidades de los individuos dependientes de cuidados. El cuidado es entonces una categoría multidimensional en el que además del cuidado físico convergen otros aspectos como el sostenimiento económico, la formación e influencia de los vínculos afectivos, así como los parámetros a través de los cuales este es evaluado y percibido a nivel familiar y social.

Un aspecto que me parece fundamental para entender el cuidado es la división sexual del trabajo del que este se sostiene. Como se ha mencionado anteriormente, este es un trabajo que se desempeña mayoritariamente por mujeres, y que apela directamente a distintos roles asignados a las mujeres, como el rol de madres, esposas, hijas, hermanas, etc. en los cuales se justifica y se naturaliza el rol de cuidadoras. Teniendo al sentido del deber y de una especie de deuda moral como principales condicionantes que llevan a las cuidadoras a asumir todas las responsabilidades que este trabajo requiere, y del cual las posibilidades de emancipación son limitadas y en su caso, sancionadas socialmente.

Por otra parte, diversos autores documentan la participación de hombres como cuidadores (Chirinos: 2013 y 2016, Domínguez Jiménez:2014, Reyes Pérez:2011 y Robles-Silva:2007), aunque en muchos casos la función de estos se limita al rol de cuidadores secundarios con tareas de apoyo a la cuidadora principal o como proveedores. En algunos casos su función como cuidadores se acota también debido al género, es decir, cuando el enfermo es un varón (padre, hijo, hermano, etc.) la participación de hombres puede considerarse más activa respecto a cuando la persona enferma es una mujer (madre, esposa, hija, etc.).

Del mismo modo, el cuidado es una actividad sujeta a la normatización y regulación, algunos autores han reflexionado respecto a las nociones de *“buen cuidado”* y *“mal cuidado”* (Chirinos: 2013 y 2016, Leyton y Valenzuela:2016, Robles-Silva:2007, Reyes Pérez:2011 y Sureiman:2003) como estrategias construidas socialmente en las que se califica el cumplimiento de las expectativas sobre las labores que desempeñan los y las cuidadoras. El buen cuidado hará referencia al cumplimiento de expectativas bajo patrones estandarizados al respecto, como proveer de buena alimentación, buena higiene y realizado de manera ecuánime y complaciente. Por otra parte, el mal cuidado hará referencia a un trabajo de cuidados en el que las cuidadoras han incurrido en descuidos, en el que ha habido fluctuaciones en la calidad de este, y en el que el estado anímico de la cuidadora ha afectado su desempeño en el cumplimiento de dichas labores.

Las evaluaciones respecto al buen o mal cuidado provienen en su mayoría del grupo familiar inmediato, aunque también de la persona enferma y del grupo social en general, que crean expectativas sobre el trabajo desempeñado por las y los cuidadores. Es importante retomar lo que Robles-Silva (2007) ha denominado como *“panóptico del cuidado”* el cual

constituye una estrategia de vigilancia que recae sobre las personas que fungen como cuidadoras para evaluar su desempeño, y al no poder cumplir las expectativas que se tienen sobre ellas, es frecuente que se generen sentimientos como la culpa y la frustración. Estos sentimientos constituyen una respuesta emocional ante la imposibilidad de cubrir las diferentes expectativas planteadas para el cumplimiento de sus labores, y han sido documentadas también por Chirinos (2013 y 2016) y por Reyes Pérez (2011) que muestran cómo el desempeño de las labores de cuidado constituye una actividad altamente regulada, que suscita conflictos y la reorganización constante de los arreglos establecidos al interior de la unidad familiar.

Puesto que la propuesta de esta investigación se centra en analizar el caso de Chuy, la reflexión en torno al cuidado de niñas y niños constituye una consideración importante ya que, como explicaré más adelante, los arreglos familiares para solventar el cuidado se establecían alrededor de Chuy y de sus cuatro hermanos menores.

Tanto Sureiman (2003), como Leyton y Valenzuela (2016), coinciden en que el parámetro dominante en las sociedades modernas para saber si una niña o un niño están siendo cuidados de manera correcta, es el adecuado crecimiento y desarrollo de estos de acuerdo con los términos de lo que se considera desde la ciencia biomédica “*desarrollo normal*” o “*desarrollo del niño sano*”. Cuando el desarrollo observado en niñas y niños no cumple con dichas expectativas, se hace alusión a que algo dentro del dispositivo de cuidados del que estos son objeto no funciona de manera adecuada. Estas concepciones homogenizan no sólo los patrones a seguir dentro del cuidado de niñas y niños, sino que individualizan las posibles causas del “*mal cuidado*”, en el que casi siempre la responsable directa es la madre

y en próxima instancia el núcleo familiar, sin considerar las condiciones vigentes en el contexto social que coadyuvan a dicha situación.

Respecto a las estrategias y arreglos familiares específicos que se requieren para el desempeño de las labores de cuidado que niñas y niños enfermos precisan, este es un tema que ha sido abordado etnográficamente por diversos autores (Domínguez Jiménez:2014, Cortez Gómez:2015, Leyton y Valenzuela:2016, Reyes Pérez:2011 y Sureiman:2003). Al igual que en las dimensiones del cuidado anteriormente descritas, los autores coinciden que el trabajo de cuidados que niñas y niños enfermos demandan es un trabajo que responde a una división sexual del trabajo, el cual es asumido y desempeñado por sus madres sustentado por el vínculo afectivo que sostienen hacia sus hijos.

El cuidado que niñas y niños enfermos requieren conjuga dos dimensiones de cuidado, la primera es la que estos precisan por su condición de niños, que dependen del cuidado para asegurar su bienestar y desarrollo acorde a su edad. La otra corresponde a que enfrentan un episodio concreto de enfermedad. El cuidado de niñas y niños enfermos incluirá labores que ya están presentes dentro de las labores esenciales y cotidianas de su cuidado tales como la alimentación, higiene, seguridad y las labores generales de la crianza como educación, socialización, formación de valores, entre otros; sumado a las labores particulares que la enfermedad demanda como administración de medicamentos, seguimiento de las indicaciones médicas y la modificación y/o adaptación de las labores derivadas de los tratamientos médicos.

Respecto a los arreglos familiares específicos que se requieren cuando los niños y niñas enferman, como los de procesos de hospitalización varios autores (Domínguez Jiménez:2014, García de Lima et al: 2014 y Domínguez Jiménez:2014) han dado cuenta que

en estos contextos al igual que en el contexto doméstico el trabajo de cuidados recae casi siempre en la madre que en ocasiones es auxiliada por las hermanas y/o las abuelas. En el contexto hospitalario, se observa que las labores desempeñadas por los padres se mantienen como secundarias a las labores maternas y se concentran mayormente en la procuración de recursos financieros para el sostenimiento de los gastos que demanda el tratamiento médico.

Estrategias organizativas del cuidado familiar implementadas en la trayectoria de atención de Chuy

Puesto que las trayectorias de atención muestran los múltiples itinerarios que las familias recorren cuando uno de sus integrantes enfrenta un episodio concreto de enfermedad, estas también dan cuenta de las estrategias empleadas por las familias para acceder a la atención médica que su familiar requiere. En este apartado retomaré los apuntes de Chirinos (2013 y 2016) quien trabajó con pacientes diagnosticadas con cáncer cervicouterino en Perú, y elabora una tipología respecto a las estrategias organizativas que las familias implementan cuando uno de sus miembros enferma.

Estas estrategias se encuentran clasificadas en dos tipos principales: las estrategias familiares para el acceso al tratamiento especializado y las estrategias familiares para la financiación de este. Dichas estrategias tienen objetivos parciales diferenciados y a la vez cada una de estas estrategias incluye subestrategías familiares categorizadas por un conjunto de acciones específicas. Comenzando con la estrategia de acceso al tratamiento especializado, se contemplan las subestrategía de acceso a la información, la subestrategía de movilidad y las subestrategía organizativa para el acceso al tratamiento especializado.

La subestrategía de acceso a la información está compuesta por la búsqueda de la información necesaria para acceder al tratamiento médico especializado, esto implica la información que se recibe desde el diagnóstico de la enfermedad, sus posibles tratamientos, las instituciones de a dónde se puede acudir para recibir la atención médica requerida y los trámites y gestiones necesarias para poder acceder a dicha institución en calidad de paciente.

La subestrategía de movilidad, incluye todas aquellas acciones relacionadas con viajes y traslados, que inicia desde el momento en el que se visita el primer centro de atención de salud, y se prolonga a lo largo de toda la trayectoria de atención. La subestrategía organizativa para el acceso al tratamiento especializado, está compuesta por las decisiones familiares que se toman respecto a las gestiones y el cabildeo dentro de los diversos sistemas médicos de salud a los que las familias acuden.

Por su parte, la estrategia para la financiación del tratamiento especializado contiene a la vez tres subestrategías: la subestrategía de financiación directa, la subestrategía de soporte en la financiación y la subestrategía organizativa para la recaudación. La subestrategía de financiación directa está compuesta por aquellos fondos monetarios de los que puede disponer la familia, ya sean ahorros personales, préstamos y salarios que son otorgados un gasto particular durante la trayectoria de atención de la persona enferma.

La subestrategía de soporte a la financiación está definida por la activación de los mecanismos institucionales para solventar los gastos devengados por los tratamientos médicos de los enfermos; en los casos abordados por Chirinos este mecanismo estaba constituido por la gratuidad que otorgaba mediante diversas gestiones el sistema de salud público peruano. Por último, la subestrategía de organizativa para la recaudación de recursos económicos que se refiere a las distintas actividades llevadas a cabo las familias como la

organización de eventos, kermeses, rifas, ventas de comida, entre otras con la finalidad de reunir los recursos económicos que no se lograron recabar mediante la implementación de las dos subestrategias anteriormente mencionadas.

Las estrategias antes descritas no se encuentran aisladas en el tiempo, sino que pueden ser puestas en marcha de manera simultánea. Por ejemplo, se requerirá de la estrategia de movilidad y de la estrategia organizativa para poder llegar al centro médico especializado donde se recibe tratamiento, y simultáneamente se requerirá de la estrategia de financiación directa para poder solventar los gastos que implica la movilidad y los gastos requeridos para la realización de algunos trámites (copias fotostáticas, pago de consulta, etc.).

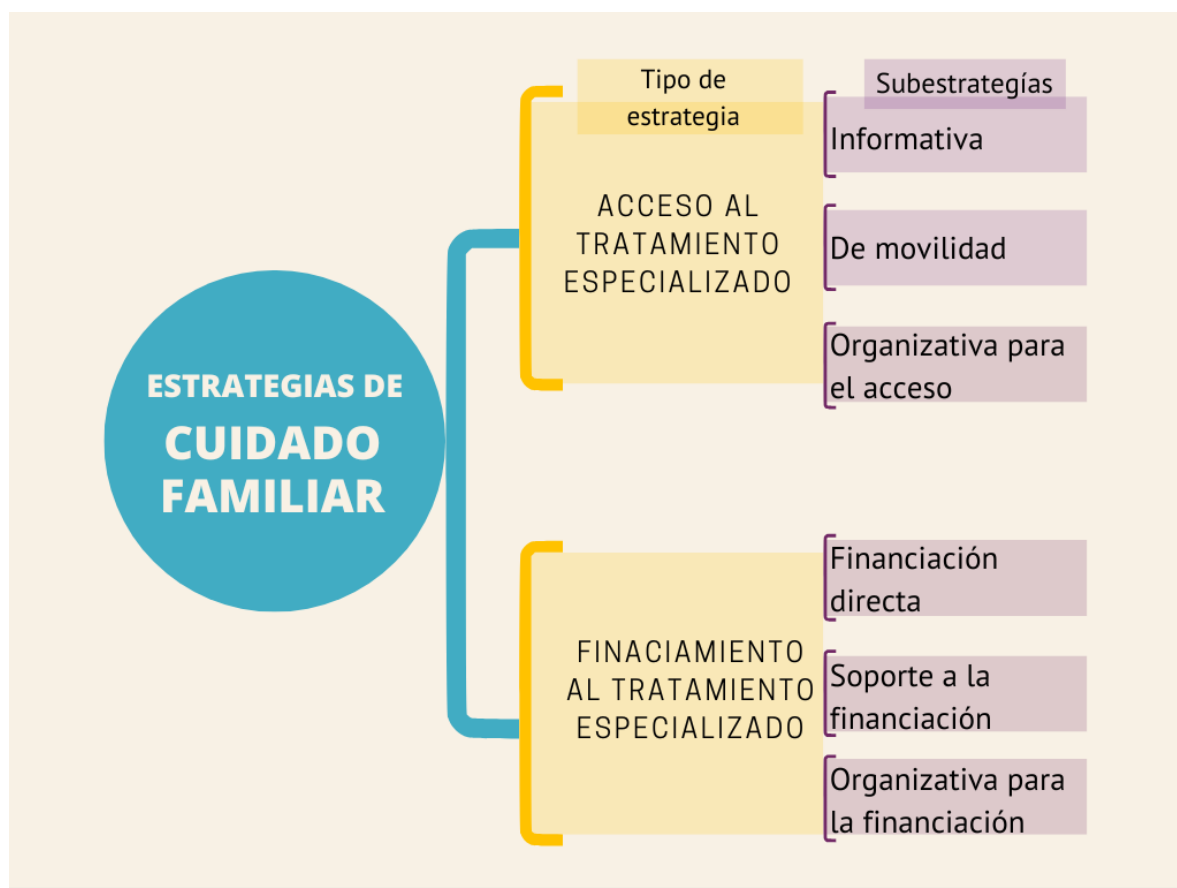


Gráfico 3. Tipología de estrategias de cuidado familiar propuestas por Carlos Chirinos (2016). Elaboración propia.

Como he mencionado en los capítulos anteriores, la trayectoria de atención de Chuy ha convocado la movilización una serie diversa de recursos como múltiples gestiones institucionales, eventos para la recolección de fondos, búsqueda de información e incluso se ha recurrido a la migración transnacional, entre otras para que él pueda acceder a la atención médica especializada que requiere.

Siguiendo el planteamiento de Chirinos, aglutinare algunas de las acciones familiares llevadas a cabo por la familia de Chuy en busca de acceder al tratamiento médico especializado. Del mismo modo, antes de comenzar es necesario destacar que muchas de estas acciones han sido emprendidas mayoritariamente por Alma quien funge como cuidadora principal de Chuy y de sus hermanos, lo anterior se entrelaza con lo que afirmado por afirma Osorio Carranza (2001) respecto al papel central de las madres de familia como principales tomadoras de decisiones y gestoras de recursos cuando un miembro de la familia enferma. Al mismo tiempo, se debe afirmar que las acciones realizadas como parte de una estrategia familiar se conjugan particularmente, como el uso y movilización de las redes de apoyo formuladas por esta.

Comenzado con la estrategia de acceso al tratamiento especializado, aglutinaré las acciones emprendidas por la familia de Chuy, en las que se establece como objetivo el inicio u obtención de los medios adecuados para el tratamiento especializado. Como mencioné anteriormente, la subestrategia informativa hace referencia a la búsqueda de información referente al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad y eventualmente sopesar entre las expectativas de recuperación y los riesgos de dichas medidas terapéuticas. Durante la implementación de esta subestrategia la información obtenida cobra especial relevancia para

la toma de decisiones respecto a los tratamientos que se elegirán y las instancias o instituciones a los que se acudirá con tal propósito.

Como hemos podido observar cuando se describió con mayor detalle la trayectoria de atención de Chuy, esta dio inicio cuando sus condiciones congénitas le fueron diagnosticadas cuando aún se encontraba en el vientre de su madre. A partir del diagnóstico de Chuy, Alma comenzó con la búsqueda de información sobre las malformaciones que padecía su hijo y buscó una segunda opinión respecto al pronóstico que se le había dado en el centro de salud que se atendía.

La subestrategia informativa incluye también las recomendaciones y consejos provenientes del personal de salud y de otras familias que las familias de la persona enferma recaban a lo largo de sus trayectorias de atención. Para Alma estos han constituido un recurso fundamental de información, a través del cual ha podido conocer instituciones u opciones terapéuticas alternativas para Chuy; tal es el caso de la información que le permitió conocer sobre la clínica particular a la que acudió junto con Alejandro para que Chuy recibiera una inyección de Botox en el músculo óculo motor para reducir el estrabismo que padecía como consecuencia de la hidrocefalia.

Quando Chuy tenía tres años fue cuando, pues haz de cuenta que ahorita tiene los ojos desviados [refiriéndose al estrabismo que padece Chuy], pero cuando era niño los tenía así mucho muy desviados. Él [Chuy] tenía que hasta mover su cabeza y hacerse muy para atrás para poder vernos bien y pues ya nos habían dicho ahí en el Teletón que eso se le podía corregir, pero pues que ahí no lo hacían y pues así estábamos. Pero una vez, pues ahí en el Teletón conoces muchas familias, y una vez platicando con una mamá, pues veía como miraba Chuy y ya le dije que nos habían dicho que se eso se podía corregir, pero pues que ahí no, que teníamos que llevar al niño a un oftalmólogo, y aquí en León habíamos visto a uno pero nos había dicho que era muy caro y muy difícil y como que nos desanimamos [...] y ya la señora me dijo que en la Ciudad de México estaba esa clínica, que ahí ella no me acuerdo

si había llevado a su niño o si había escuchado de alguien pero que ahí te lo operaban de eso y que no te cobraban mucho. Pues mira, nosotros siempre pues esperando que Chuy pues tenga mejor vida, pues ya le dije a Ale, y busqué el teléfono de la clínica y fuimos. Primero pues fue cita y nos dijeron que sí era candidato, que lo que les ponían era Botox y que, aunque a lo mejor no se le quitaba todo, sí lo iba a ayudar mucho y pues ya nos hicieron un estudio socioeconómico y nos cobraron cinco mil pesos por todo y pues ya lo programaron y la próxima vez que fuimos ya le hicieron su procedimiento y pues sí le ayudó bastante. Y pues ya gracias a esa señora que nos dijo, fue que dimos con esa clínica porque aquí en León no habíamos encontrado cómo. (Entrevista a Alma, octubre de 2021)

La utilidad de dichas recomendaciones y consejos ha sido determinante en otros momentos a lo largo de la trayectoria de atención de Chuy, por ejemplo, cuando Alma recibió la recomendación de acudir al Hospital Shriners de la Ciudad de México cuando se trasladaba en transporte público o cuando el personal médico del Hospital Shriners de Chicago le aconsejó a Alma y Alejandro acudir al Hospital John H. Stroger, Jr. en caso de que Chuy presentara alguna complicación a causa de las cirugías cerebrales que se le habían realizado en México antes de partir hacia Estados Unidos.

Finalmente, es necesario resaltar la capacidad de Alma para la búsqueda y gestión de la información, en la cual el uso de internet y de redes sociales es uno de los principales elementos constitutivos de estas. Como recordaremos, Alma encontró información sobre el Hospital Shriners de Chicago después de realizar una investigación por medio de un sitio de búsqueda en la red. De la misma manera, Alma forma parte de una buena cantidad de grupos en Facebook de padres o familiares de niñas y niños con diagnóstico de mielomeningocele, hidrocefalia, niñas y niños con alguna discapacidad, entre otros en los cuales se comparten experiencias y se socializa información sobre los tratamientos seguidos, terapias, actividades de ocio, aparatos ortopédicos, etc.

Respecto a la subestrategia de movilidad, esta ha sido una estrategia que la familia ha elaborado con base a la disponibilidad de recursos médicos especializados en su ciudad. Quizá la estrategia de movilidad más trascendente para esta investigación ha sido la de movilizarse a Chicago para que a Chuy pudiera realizársele la cirugía de corrección de escoliosis que necesitaba. Empero, esta ha sido una estrategia empleada por la familia en diversas ocasiones, tales como cuando Alma acudió al Instituto Nacional de Rehabilitación en la Ciudad de México, lo que finalmente decantó en que Chuy se comenzará a atender en el Hospital Shriners de dicha ciudad desde los siete años.

Esta estrategia implica la gestión de los traslados con base a las condiciones de la familia, especialmente con base al peso y el tamaño de Chuy. Al inicio de sus visitas al Hospital Shriners de la Ciudad de México Alma podía movilizarse en metro cargando a Chuy, situación que cambio a lo largo del tiempo debido al crecimiento de Chuy por lo que posteriormente la familia optó por pagar los traslados en taxi de la central de autobuses al hospital y a la inversa, además de procurar que Alma y Alejandro acudieran juntos a las citas médicas ya que de este modo Alejandro se encargaría de cargar a Chuy; así mismo debían tenerse en cuenta factores como los costos económicos, el tiempo de anticipación de la llegada a la ciudad, los horarios para comer e incluso el clima ya que la lluvia podía alargar los tiempos de traslado y complicar el descenso de Chuy del taxi a la silla de ruedas.

Dicha gestión del traslado también se aplicaba cuando la familia viajaba a Chicago, ya que debían presentarse con mayor tiempo de antelación en el aeropuerto para solicitar la silla de ruedas auxiliar para poder colocar a Chuy en el asiento de avión, doblar y desdoblar la silla después de lo aterrizajes, además de que la familia debían ser los primeros en abordar y los últimos en descender del avión. De la misma forma, durante el tiempo que conviví con

la familia en Chicago, Alejandro se encargaba de planear los traslados procurando tomar el tren en las estaciones que contaran con elevador, las cuales estaban señalizadas en el mapa de la red de trenes o cuando el traslado se realizaba en autobús solicitaba por medio de señas que los conductores colocaran la rampa para usuarios de silla de ruedas²⁸. Una vez que Chuy subía al autobús por medio de la rampa, Alejandro se encargaba de colocarle los cinturones de seguridad diseñados para la silla de ruedas.

La subestrategía de movilidad condensa la toma de decisiones respecto a si la familia puede hacer frente o no a este requerimiento. Chirinos (2016) ilustra como algunas familias deciden no movilizarse debido a que no cuentan con los recursos económicos para solventar los traslados a los centros de salud. Por su parte, Alma menciona que Chuy no siguió con el plan de terapia física que se les había propuesto cuando ingreso como paciente al Hospital Shriners de la Ciudad de México debido a que como familia no podían solventar los gastos de traslado una vez a la semana desde León, por lo cual Chuy acudía solamente a revisiones médicas cada dos o tres meses.

Por último, la estrategia de acceso al tratamiento especializado se compone de la subestrategía de organizativa para el acceso. Esta subestrategía comprende las acciones realizadas en forma de gestiones hospitalarias y el cabildeo institucional. La familia de Chuy ha realizado diversas gestiones institucionales con la finalidad de que Chuy pueda acceder al tratamiento médico especializado por lo que se tuvieron que tomar diversas decisiones como

²⁸ En Chicago, todos los autobuses de transporte público cuentan con una rampa para facilitar el ascenso y descenso de los usuarios de silla de ruedas, además de contar con espacios al interior de la unidad especialmente designados para colocar y asegurar la silla de ruedas a un sistema de cinturones de seguridad especialmente diseñados para brindar estabilidad a dicho dispositivo. En muchas ocasiones, los conductores de los autobuses inmediatamente colocaban la rampa de acceso cuando veían a Chuy en la parada de autobús, en otras ocasiones Alejandro lo solicitaba.

que Alejandro ingresara a una fábrica a trabajar con el objetivo de obtener la derechohabiencia del IMSS y de casarse por el civil con Alma para de este modo ella y Chuy pudieran recibir los servicios médicos de dicha institución.

Igualmente, para la familia de Chuy el cabildeo institucional ha sido una de las principales labores de Alma quien se encarga de hablar con el personal médico y administrativo de diversas dependencias de administración en salud, gobierno del estado, fundaciones, entre otros actores, para que Chuy pueda acceder al tratamiento especializado. Como se mostró en el capítulo anterior cuando Alma acudió a las oficinas de un partido político buscando apoyo económico para adquirir un aparato ortopédico que Chuy requería, o cuando logró solicitar la cita médica para que Chuy fuera valorado en Chicago, pese a que no era capaz de comunicarse en inglés y no sabía la manera correcta de digitar el número telefónico del hospital.

Entonces, pues saqué de internet el número [del Hospital Shriners de Chicago], pues me vas a creer que no lo sabía ni marcarlo, porque yo lo marcaba cómo me aparecía ahí, pues no, se cortaba la línea luego, luego: - ¿cómo voy a marcar? - . Así me la pasé todo el fin de semana y nada, hasta el lunes que publiqué en un grupo no sé de dónde publiqué, que si me podía decir cómo se marcaba, que yo quería marcar a Chicago, que si alguien sabía cómo marcar. Y pues ya, de manera que, pues mucha gente se burló, pues de no manches, que cómo no iba a saber yo cómo marcar, y pues otras sí me dijeron: - tienes que marcar 001, que es la LADA de Estados Unidos, más aparte los números que te arroja-.

Entonces pues ya al otro día marqué, pero pues puro inglés y yo nada más decía: - *spanish, spanish-* y no pues no, estuve marcando hasta que en una pues ya marqué y que me contestan en español, y pues ya a todo dar. Y dije: - es que mire, lo que pasa así y así. Bueno mi hijo es paciente de Shriners acá de la Ciudad de México, pero tiene este problema y pues según esto me han dicho que ahí no pueden hacer nada por él, pero mi hijo ya tiene su desviación de, creo que eran cincuenta más o menos de curvatura y todo, y necesitamos que lo atiendan, que lo valoren-. Y me dice [el recepcionista que tomó su llamada en español]: -

no, sí señora le vamos a dar una cita de valoración, sería para que el doctor lo valorará, pero ¿usted tiene la posibilidad de venir, o sea, usted cree que puede venir? - Mira, yo con toda la firmeza, y con la confianza en Dios yo le contesté: - Sí, nombrando a Dios, sí voy a poder ir-. Mira yo hablé en abril, y la cita quedó para el 8 de agosto, mira para mí fue algo bien bonito, porque era una esperanza, de decir: -sí me van a atender a mi hijo-. Entonces haz de cuenta que él [el recepcionista] me dio su número y me dice: -mire este es mi número, pero ¿usted tiene los recursos para venir? -. Pues le dije, que no la verdad no, pero yo voy a hacer de todo para llevar a mi hijo, y me dice: - mire, le voy a pasar un número, a ese número usted habla, ellos son de México " [refiriéndose a la Fundación Shriners de México], ellos se encargan de dar el apoyo a toda la gente. Entonces, díganle que yo le di el número y que necesitamos el apoyo con lo de los vuelos-. (Entrevista a Alma, octubre de 2021)

La llamada que realizó Alma al Hospital Shriners de Chicago no sólo le permitió concretar la consulta de valoración de Chuy en dicha institución, sino que también le permitió contactar a la Fundación Shriners de México la que solventaría los boletos de avión que la familia requirió para su primer viaje a Chicago y comenzar los trámites para la obtención del pasaporte mexicano y la visa estadounidense.

Y pues ya que me dijeron que sí de los vuelos, pero que ocupaba el número de pasaporte y pues ver lo de la visa, empecé a movilizarme al pasaporte, eso del pasaporte fui a gobierno del estado de Guanajuato y me apoyaron con el dinero para los pasaportes. Y pues ya era también lo de la visa, necesitaba una carta así del Hospital Shriners de acá de México, y la de [Hospital Shriners de Chicago] Estados Unidos me llegó al correo [electrónico], en dónde decían que iban a valorar al niño. Y yo me puse la cita para sacar la cita para la visa [refiriéndose a la entrevista consular que se les realizó en la embajada de Estados Unidos en la Ciudad de México]. [...] Yo no sabía nada de eso del formulario, y no teníamos dinero quién nos lo llenara. Y estoy toda una noche, pregunta por pregunta, y la leía una y mil veces. Yo sola llene los formularios, no me ayudó nadie, bueno sí, Dios, pero de ahí en más, nadie. Y una pregunta y otra pregunta, luego que hacer el pago y todo eso. Y bendito Dios, pues nos aprobaron las visas, ya mandé los datos para los boletos y fue como llegamos a Chicago la primera vez. (Entrevista a Alma, octubre de 2021)

Estas subestrategías se yuxtaponen en momentos específicos de la trayectoria de atención de Chuy teniendo como objetivo común el acceso al tratamiento médico especializado; de la misma forma, estas subestrategías se enlazan con las que tienen como objetivo financiar los costos económicos que genera la atención médica especializada, las cuales Chirinos agrupa en lo que denomina estrategia de financiamiento al tratamiento médico especializado que al igual que la estrategia revisada anteriormente se compone de tres subestrategías particulares.

La primera estrategia orientada a la financiación del tratamiento médico especializado se define como financiación directa y como expliqué anteriormente está compuesta por los recursos económicos a los que las familias pueden acceder de forma directa como los ahorros familiares, lo correspondiente a los salarios que obtienen los miembros de la familia que trabajan y los préstamos que las familias adquieren con ese propósito. En el caso de Chuy este rubro se compone principalmente por el dinero que Alma y Alejandro logran reunir lo que Alejandro percibe de las ventas de su puesto de tacos y los días en los que Alma se ocupa como trabajadora del hogar remunerada de manera eventual.

Aunque también es importante mencionar que Alejandro y Alma frecuentemente contraen deudas dado que los recursos económicos que generan no son suficientes para la manutención de sus cinco hijos, y particularmente para cubrir los gastos derivados de los cuidados específicos que Chuy requiere. Estas deudas las adquieren principalmente a través de sus redes de apoyo más próximas compuestas fundamentalmente por sus familiares y en segunda instancia por sus conocidos. Tal es el caso del dinero que les prestó la mamá de Alejandro para que pudieran trasladarse a Chicago en 2021 o los préstamos que Alejandro y Alma contrajeron con su empleadora en Chicago.

En segundo lugar, la estrategia de financiamiento al tratamiento médico especializado se compone por la subestrategia de soporte a la financiación la cual está formada por todos aquellos mecanismos que las familias ponen en marcha a nivel institucional para transferir los gastos derivados de la atención médica a una entidad específica la cual puede ser gubernamental o asistencial. Esta subestrategia se ha activado en el caso de Chuy en diversos momentos, actuando bajo lógicas particulares a la entidad a la que se desea recurrir, lo que se ha podido observar cuando la familia buscó la derechohabiencia del IMSS, del Seguro Popular o cuando se recurrió a entidades asistenciales como la Fundación Teletón o la red de Hospitales Shriners.

Por último, la estrategia de soporte a la financiación se integra lo que Chirinos denomina como subestrategia organizativa para la financiación, conformada por todas aquellas acciones que derivan en la configuración y planeación de actividades adicionales destinadas a solventar los costos económicos que las familias no han podido cubrir mediante la implementación de las dos estrategias anteriores. En el caso de Chuy estas acciones se han compuesto por actividades diversas como la venta de artículos de la familia y realizar colectas de dinero por diversos medios.

Pues, aunque yo tenía ya lo del vuelo y lo del hospedaje para irnos a Chicago [refiriéndose al viaje realizado en 2018], también me moví para juntar dinero y pues fue vender cosas, pedir apoyo a la gente hice cajitas y las llevé a las tiendas y fue pedir caridad a la gente. Empecé a postear en el Facebook pidiendo ayuda para todos los gastos que teníamos y pues la gente a veces nos contactaba para ayudarnos con algo de dinero, fue ahorrar lo más que podíamos, pero en todo momento mantenemos la fe de que lo lograríamos. (Entrevista a Alma, octubre de 2021)

Por otra parte, esta estrategia también fue puesta en marcha especialmente cuando la familia se trasladó a Chicago en 2018 y en donde a causa de las complicaciones médicas que

sufrió Chuy, sus papás agotaron sus recursos económicos, por lo que Alma contactó al canal local de Univisión buscando principalmente apoyo económico para solventar los gastos derivados de su estancia en la ciudad. Esta acción le permitió a la familia obtener algunas aportaciones económicas de los televidentes que vieron el reportaje y acudían al hospital a visitar a la familia o las que fueron depositadas en una cuenta GoFundMe²⁹ que la familia abrió para recibir donaciones.

El reportaje realizado por la cadena televisiva Univisión sirvió también para que la familia formara redes de apoyo en Chicago y a partir de estas se organizaran actividades como bailes a beneficio de Chuy en los cuales el costo del boleto de entrada era donado a la familia. Como se mencionó en el capítulo dos, estos eventos le permitieron a la familia reunir el dinero necesario para rentar un *basement* cuando Chuy fue dado de alta del hospital y además adquirir una camioneta para trasladarse en la ciudad.

Las subestrategías plateadas por Chirinos son construcciones del tipo ideal, que son desagregadas con la finalidad de posibilitar el análisis respecto a las acciones emprendidas durante la búsqueda de atención médica por las familias cuando uno de sus miembros enfrenta un episodio concreto de enfermedad. Dichas acciones conforman estrategias organizativas al interior de la unidad familiar que en la realidad observada se presentan como un entramado de acciones que se realizan con el objetivo de acceder y solventar el tratamiento médico requerido.

²⁹ GoFundMe es una plataforma digital de financiamiento participativo. Esta plataforma funciona mediante la apertura de una cuenta de los usuarios que desean conseguir el apoyo para una causa específica. Posteriormente otros usuarios transfieren dinero de sus cuentas bancarias a la plataforma y esta entrega la cantidad económica recaudada a los beneficiarios. La cuenta que abrieron Alma y Alejandro en 2018 fue aperturada con la ayuda del personal de Univisión que acudió a realizar el reportaje sobre su caso.

La formulación de dispositivos de cuidado

Una vez que se han abordado las estrategias organizativas al interior de la familia con el objetivo de acceder y financiar el tratamiento médico, me interesa reflexionar en torno a las formas de organización que se configuran respecto a las labores de cuidado que ocurren no exclusivamente en torno a la persona enferma, sino también alrededor de los otros integrantes de la unidad familiar que igualmente precisan de ser cuidados. En el caso de la familia de Chuy, este planteamiento nos permite analizar los arreglos organizacionales elaborados para poder cuidar de él y de sus otros cuatro hermanos tomando en cuenta las especificidades del cuidado que cada uno de los hijos de Alma y Alejandro requieren con base a su edad, condición médica, género y lugar que ocupa en el orden de nacimientos.

Planteo que dichas configuraciones familiares pueden ser analizadas bajo la categoría de dispositivo de cuidado, la cual hace referencia al arreglo organizativo que se elabora al interior de la familia para establecer un ambiente propicio que permita llevar a cabo las labores de cuidado. El dispositivo de cuidado es un arreglo temporal que se determina de acuerdo con las circunstancias del entorno familiar, por lo cual puede ser objeto de modificaciones constantes sustentadas por las eventualidades o conflictos que se presenten en este.

El dispositivo principal de cuidado que se observa en la familia de Chuy está constituido por las personas que componen su núcleo familiar y cohabitan el mismo espacio de vivienda. En este dispositivo se ha establecido una división de las labores de cuidado, en la que Alma ostenta las labores que tiene que ver con el mantenimiento del hogar (limpieza y alimentación) y Alejandro asume las labores como principal proveedor de la unidad doméstica.

En lo que respecta al cuidado de los hijos, Alma y Alejandro se dividen las tareas, ya que mientras Alma funge como cuidadora principal de los niños más pequeños (Dolores y José Miguel), el cuidado de Felipe y Luciano es alternado por ambos padres; y, por último, las labores del cuidado de Chuy en el hogar respecto a traslados y movilidad es asumida por Alejandro. El cambio de pañales es una labor alternada de acuerdo a las circunstancias en el que este se presente, por ejemplo, tomando en cuenta que a Chuy se le cambia el pañal sólo dos veces al día, ya sea en la mañana o en la noche, esta actividad es asumida por Alejandro cuando por las noches Alma se encuentra bañando a los niños más pequeños o amamantando a José Miguel, o a la inversa, cuando Alejandro en las mañanas sale a atender su puesto de tacos y es Alma quien realiza la tarea de cambiar de pañal a Chuy.

En lo que respecta a la administración de medicamentos, y las labores derivadas como las interacciones con el personal médico, explicar sintomatologías, la concertación de citas médicas, entre otras, queda a cargo casi siempre de Alma cuando cualquiera de sus cinco hijos requiere atención médica. Finalmente, las labores derivadas a la escolarización de Luciano, Felipe y Dolores, quienes asisten regularmente a la escuela en el turno vespertino, quedan divididas de la siguiente manera: Alma prepara a los niños para ir a la escuela (preparar los uniformes y les da de comer), mientras que Alejandro es el encargado de ir dejar y a recogerlos de la escuela.

En el siguiente gráfico se observa el dispositivo de cuidado principal que opera en la familia de Chuy, el cual queda circunscrito a su espacio de vivienda, además se incluyen también las actividades económicas de Alma y Alejandro quienes fungen como los cuidadores principales de sus cinco hijos. Aunado a lo anterior se describe también el rol de cuidadores complementarios, el cual es ocupado en su mayor parte por la familia de Alma,

ya sea por sus padres quienes viven a unas cuadras de su casa y quienes ocasionalmente cuidan a sus hijos cuando ella acude a una cita médica con alguno de los niños y Alejandro se encuentra trabajando, cuando Alejandro viaja a la ciudad de México con Chuy para una cita médica o cuando Chuy se encuentra hospitalizado y Alma y Alejandro se quedan con él en el hospital.

Igualmente, este rol ha sido ocupado por una de las hermanas de Alma, quien acude a cuidar a los niños cuando sus padres no pueden atender dicha necesidad, como cuando Alma dio a luz a José Miguel y ella se quedó con los niños mientras Alejandro y sus suegros se encontraban en la clínica con Alma.

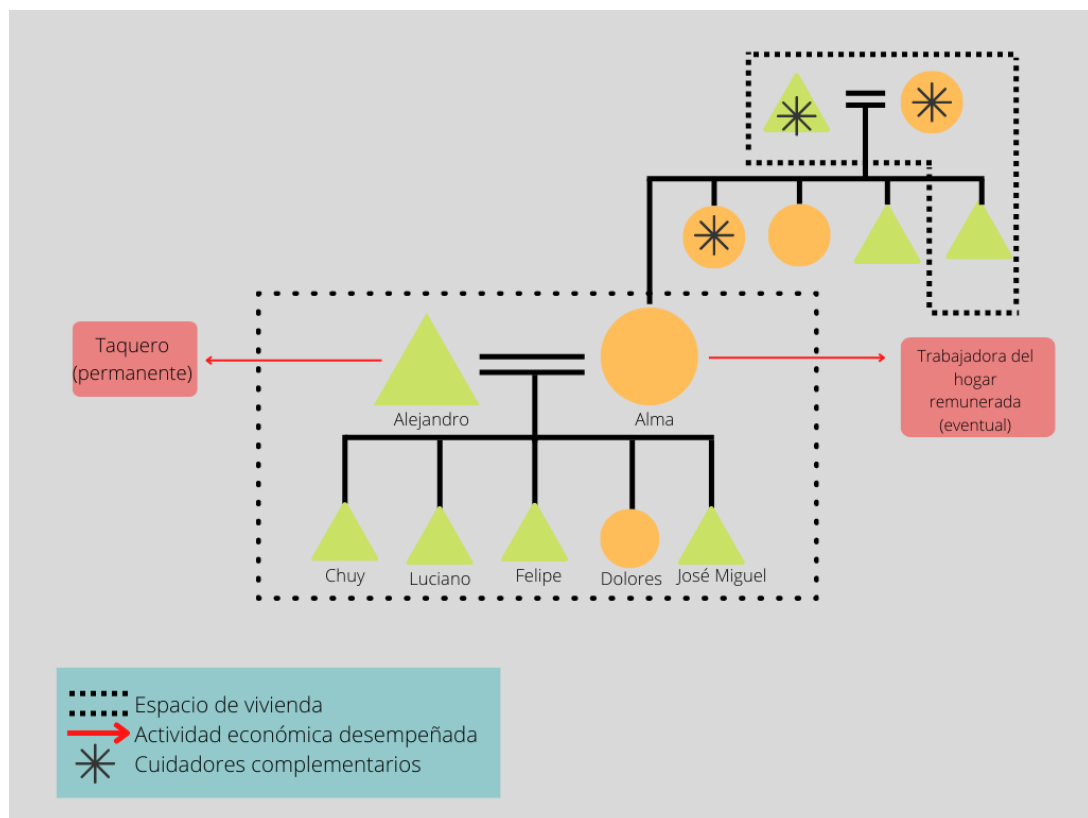


Gráfico 4. Dispositivo de cuidado principal que opera en la familia de Chuy. Elaboración propia.

Como se mencionó al inicio de este apartado, la configuración del dispositivo de cuidado depende de las condiciones que se vivan un momento determinado en el entorno familiar. La trayectoria de atención de Chuy es uno de los principales factores que moldean el entorno de familia, particularmente cuando él y sus papás han tenido que viajar a Chicago en busca de atención médica. Cada uno de los viajes a Chicago ha suscitado la formulación de un dispositivo de cuidado particular para la familia, ya que los hijos menores de Alma y Alejandro han tenido que permanecer en México, del mismo modo, esta configuración depende de las circunstancias particulares de quienes asumen el rol de cuidadores principales de los niños.

Los viajes a Chicago significaron para la familia la formulación de dos dispositivos de cuidado particulares. Por una parte, se requería la estructuración de un dispositivo de cuidado para los niños que se quedan en México, y, por otra parte, la formulación de un dispositivo de cuidado para Chuy. Además de que durante las estancias de la familia en Estados Unidos, Alma y Alejandro debían asegurar el sustento de sus cinco hijos, es decir, deben fungir como proveedores económicos de ambas estructuras de cuidado.

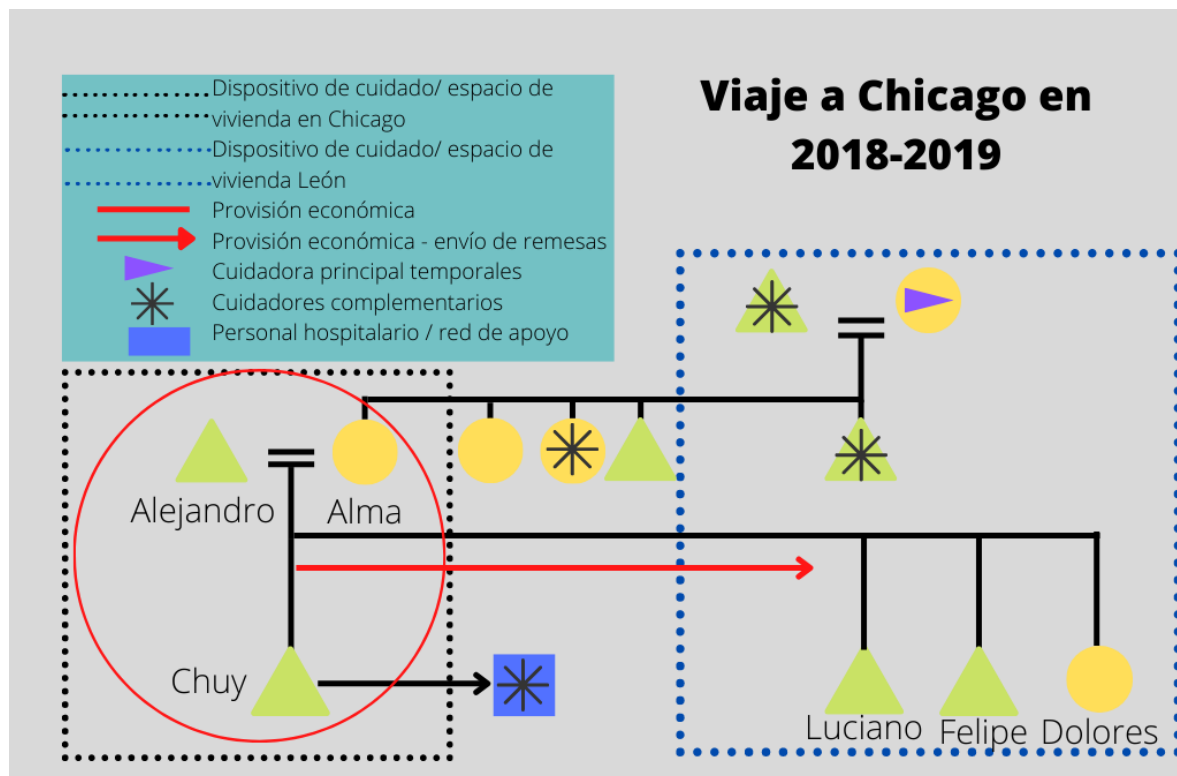


Gráfico 5. Dispositivo de cuidado que operó en la familia de Chuy, cuando él viajó acompañado de sus padres a Chicago en 2018, y sus tres hermanos menores quedaron encomendados a su abuela para su cuidado en León. Elaboración propia.

Durante el viaje de 2018, el cuidado de los tres hijos menores de Alma y Alejandro (Luciano, Felipe y Dolores) quedó a cargo de su abuela materna, que trasladó a los niños a su vivienda, la que compartía con su esposo e hijo menor para cuidar de ellos. El abuelo y el tío materno fungían como cuidadores complementarios auxiliando las labores de cuidado que desempeñaba la abuela, cooperando con acciones concretas como recoger a Luciano y Felipe de la escuela, cuidar de ellos mientras la abuela atendía a Dolores quien en ese momento tenía dos años y requería cambio de pañal y siestas a lo largo de día.

Así mismo, una de las hermanas de Alma fungía también como cuidadora complementaria, acudiendo a apoyar a su madre con labores como el lavado de la ropa de los niños, o ayudando con la limpieza de la casa o la preparación de la comida algunas veces a

la semana. Empero, era la abuela materna quien ostentaba la responsabilidad principal del cuidado de los niños y quien rendía cuentas de su estado a sus padres.

Mientras los hijos menores de Alma y Alejandro permanecían bajo el cuidado de su abuela materna, ellos eran los cuidadores principales de Chuy en Chicago. La complejidad del cuidado de Chuy dependía de su estado de salud, ya que los primeros meses que estuvo hospitalizado sus padres permanecieron a su lado todo el tiempo, pero una vez que fue dado de alta comenzaron a trabajar. El primero en comenzar a trabajar fue Alejandro, mientras Alma cuidaba de Chuy en el *basement* que habían alquilado; posteriormente, Alma se incorporó a trabajar y Chuy era cuidado por una de las mujeres que formaba parte de su red de apoyo en la ciudad y a la que habían conocido por medio del reportaje que el canal local de Univisión realizó sobre su caso.

Cuando trascurrieron unos meses de las operaciones cerebrales que le fueron practicadas, Chuy pudo incorporarse a una escuela en la que permanecía de ocho de la mañana a tres de la tarde. La jornada escolar de Chuy le permitía a Alma y Alejandro trabajar durante ese periodo de tiempo, para posteriormente regresar a casa y cuidar de él. Finalmente, cuando Chuy fue ingresado al Hospital Shriners para realizarle la cirugía de su espalda en marzo de 2018, la familia se trasladó a vivir en la habitación del hospital junto a él. En el transcurso de dicha estancia hospitalaria, Alma dejó de trabajar para poder cuidar de Chuy, pero una vez que su recuperación se tornó favorable pudo dejarlo al cuidado del personal médico y regresar a trabajar con la intención de ahorrar para su regreso a México.

El viaje de 2021 a Chicago suscitó la reconfiguración del dispositivo de cuidado que operó para atender las necesidades de cuidado de los cuatro niños más pequeños que se

quedaban en León. Durante este viaje una de las hermanas de Alma asumió la responsabilidad como cuidadora principal de los niños.

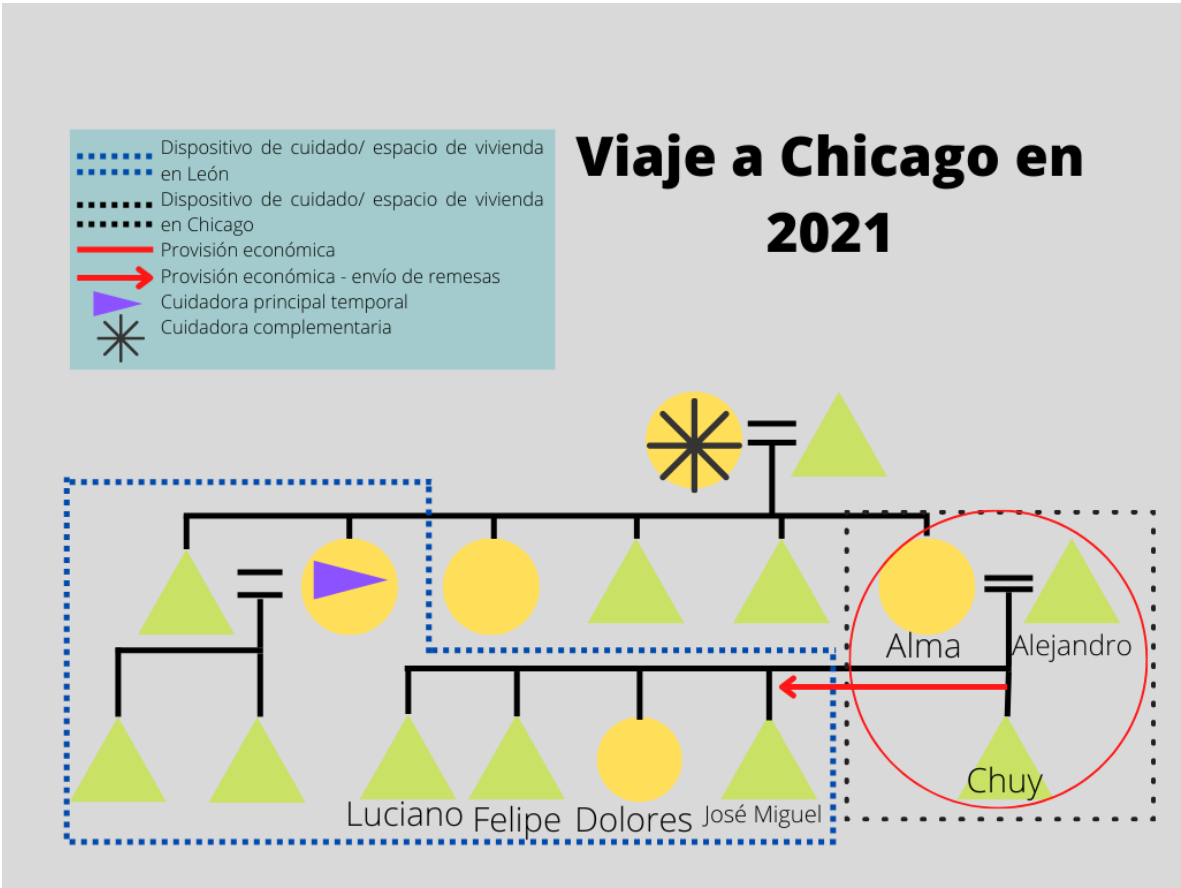


Gráfico 6. Dispositivo de cuidado que operó en la familia de Chuy, cuando él y sus padres viajaron por segunda vez a Chicago y sus cuatro hermanos menores quedaron encomendados a su tía para su cuidado en León. Elaboración propia.

En esta ocasión, la mamá de Alma fungía como cuidadora completaría, ayudando a su hija quien fungía como cuidadora principal de los niños preparando alguna de las comidas a lo largo del día. En contraste con el viaje anterior, el padre y hermano menor de Alma tuvieron una participación menos activa en el cuidado de los niños puesto que ellos no residían en su casa y visitaban su vivienda ocasionalmente. Por su parte, la manutención de los niños, así como de la mayor parte de los gastos de mantenimiento de la casa quedó a

cargo de Alejandro y Alma, mientras que la manutención de la familia de su hermana quedó a cargo de su cuñado.

Durante el último viaje de la Chuy y sus padres a Chicago, y a diferencia del anterior el cuidado de Chuy dependía de la actividad laboral de Alma y Alejandro; por lo que durante las primeras semanas de su estancia mientras Alejandro conseguía un trabajo estable él permanecía en la casa en la que se alojaban junto a su madre. Una vez que Alma y Alejandro comenzaron a trabajar, el cuidado de Chuy quedó a mi cargo por el tiempo que duraba su jornada laboral. A mi regreso a México, Alma y Alejandro dejaban a Chuy solo en el espacio de vivienda que habían decidido alquilar, vigilando su estado mediante llamadas telefónicas y dejando a la mano comida y agua. El tiempo que Chuy permanecía solo oscilaba entre cuatro a seis horas dependiendo de la carga de trabajo de sus padres.

Como explique en el capítulo uno, Alma regresó a México en diciembre de 2021 dejando a Alejandro como único cuidador de Chuy por alrededor de dos meses. Durante el tiempo que Alejandro y Chuy permanecieron en Chicago, Chuy quedaba al cuidado de una de sus conocidas en Chicago algunos días a la semana y algunos otros días permanecía solo en el *basement*. Puesto que Alma se encontraba en México, cuando sabía que Alejandro salía a trabajar llamaba a Chuy constantemente para saber su estado y de este modo ayudar a que no se sintiera completamente solo durante las ausencias de su papá.

Finalmente, y después de ver lo insostenible que se había vuelto el nuevo dispositivo de cuidado para Chuy en ausencia de Alma, y con la responsabilidad que implicaba para Alejandro cumplir con la carga de trabajo que anteriormente se dividía entre él y su esposa aunado a las implicaciones de fungir como cuidador principal de Chuy, Alejandro decidió volver a León teniendo que postergar la cirugía que Chuy tenía programada.

Al mismo tiempo, la separación de Alma y Alejandro ocasionó un nuevo dispositivo de cuidado para sus otros cuatro hijos en León, en el que Alma fungió como cuidadora principal. Como se ha visto anteriormente, este arreglo familiar es denominado por D'Aubeterre (2007: 514) como "*conyugalidad a distancia*" y se caracteriza por la permanencia de uno de los cónyuges en la unidad doméstica mientras el otro migra. Dicho arreglo es uno de los que se realiza con más frecuencia por las familias que enfrentan alguna experiencia migratoria.

Por último, me interesa describir grosso modo las especificidades de cuidado mencionadas al inicio de este apartado, dichas especificidades determinan la complejidad de los arreglos organizativos que se deben formular para el establecimiento de dicha estructura. En el caso de los hijos de Alma y Alejandro, sobre quienes se despliegan los dispositivos de cuidado que se han descrito anteriormente, existen una serie de factores que deben ser tomados en cuenta para ilustrar las particularidades de cuidado que cada niño requiere y que delinear la configuración del dispositivo.

La edad es una de las especificidades de cuidado, y determina el tipo de cuidado que cada niño demandará. Dolores y José Miguel han sido los niños más pequeños durante el primer y segundo viaje respectivamente, por lo que requerían la realización de tareas como el cambio de pañal en el caso de ambos, y en el caso de José Miguel durante el segundo viaje su tía debía hacerse cargo de su alimentación utilizando leche de fórmula cada tres horas.

Del mismo modo, la edad se conjuga con el lugar que cada niño ocupa en el orden de nacimientos, por lo que, aunque Luciano y Felipe no requerían la misma calidad de cuidados que sus hermanos más pequeños, precisaban más atención emocional de sus padres para no sentirse desplazados al haber viajado a Chicago con su hermano mayor. Lo anterior

ocasionaba que Alma y Alejandro tuvieran que reafirmar constantemente ante sus hijos el motivo de su viaje y el afecto que sentían por ellos, prometiendo buscar los medios para trasladar a todos sus hijos a Chicago y de este modo reunificar a la familia. Por otra parte, Dolores requería el mismo cuidado de sus padres, quienes para subsanar su ausencia le prometían que le enviarían ropa y juguetes además de llevarla a Chicago para que conociera la nieve.

Respecto a la condición médica como requerimiento para la formulación del dispositivo de cuidado, el caso de Chuy es más ilustrativo, ya que como se ha referido antes precisa cambios de pañal dos veces al día y trasladarse en su silla de ruedas por lo que requiere a una persona con la suficiente fuerza física para poder cargarlo y colocarlo en esta. En el caso de Luciano y a causa de la condición médica que le fue diagnóstica al regreso de Alma a León, debe evitar actividades físicas extenuantes. El dispositivo de cuidado de ambos incluye visitas constantes a instituciones médicas para verificar su estado de salud, mientras que sus hermanos requieren la asistencia médica de manera eventual.

Las especificidades expuestas son un componente importante para determinar el tipo de rol que se asume en el dispositivo de cuidado, decisión que depende de la capacidad para responder a las necesidades particulares de cuidado de cada uno de los niños. El cuidado de Luciano, Felipe, Dolores y José Miguel durante el segundo viaje de sus padres a Chicago quedó a cargo de una de sus tías maternas ya que ella contaba con disposición de asumir el cuidado de los cuatro niños, especialmente el de José Miguel que por el tipo de cuidado acorde a su edad era apreciado como más demandante.

Igualmente, el dispositivo de cuidado no solamente involucra labores físicas, sino que también demanda el manejo de afectividades y discursos que permitan explicar a los

integrantes de la familia la configuración de este y la diferenciación que se produce al distribuir las labores de cuidado de manera diferenciada. Por último, el dispositivo de cuidado involucra también la provisión de los recursos materiales necesarios para la reproductividad de la familia, por lo que Alma y Alejandro enfrentaban el desafío de sostener dos unidades domésticas durante sus viajes a Chicago.

Conclusiones del capítulo

A lo largo de este capítulo se ha tratado de reflexionar sobre las implicaciones del cuidado, caracterizando a este como una labor que ocurre generalmente en el espacio doméstico y que se constituye como una actividad fundamental para la reproductividad social y particularmente de la unidad familiar. Se ha mostrado también que esta es una actividad que tiende a ser distribuida con base al género y que son las mujeres quienes generalmente desempeñan dichas labores, sin embargo, como se ha señalado a través de este caso de estudio abordado existen formas diversas de distribuir las labores de cuidado.

Los arreglos que se elaboran con el objetivo de solventar los requerimientos de cuidado constituyen en sí estructuras organizacionales conformadas con base a las especificidades de cuidado a las que cada familia debe hacer frente y dependen directamente de las condiciones que influyen el entorno familiar. Para abordar el caso de estudio he retomado las estrategias organizativas y los dispositivos de cuidado como categorías analíticas las cuales me han permitido desglosar la naturaleza de los diversos arreglos organizativos realizados por la familia de Chuy. Aunque ambas estructuras organizacionales se han analizado de manera separada, estas son interdependientes, y en la realidad etnográfica observada forman parte de un único andamiaje organizacional que permite la reproductividad de la familia.

Las estrategias organizativas son una categoría retomada de los trabajos de Chirinos (2013 y 2016), las cuales han permitido analizar las estrategias implementadas por Alma y Alejandro con el objetivo de acceder y financiar el tratamiento médico especializado que Chuy ha requerido a lo largo de su trayectoria de atención. Estas estrategias se conforman por una serie de acciones concretas con objetivos diferenciados destinados a suplir necesidades particulares. Considero que la categoría planteada por el autor es especialmente relevante para el estudio de caso abordado, ya que esta permite dar cuenta de los desafíos que las familias sortean y las estrategias que emplean cuando la movilidad es un requerimiento en la búsqueda de atención médica especializada.

Por su parte, los dispositivos de cuidado permiten dar cuenta de los arreglos organizativos formulados al interior de la unidad doméstica, con la intención de atender las necesidades de cuidado de todos los integrantes de la familia que lo requieran. Los dispositivos de cuidado son arreglos temporales en los que la distribución de roles y tareas, así como los requerimientos específicos de cuidado son un componente fundamental para la conformación de estos. La familia de Alma y Alejandro ha requerido la formulación de múltiples dispositivos de cuidado debido a los viajes que han realizado junto a Chuy, estos han sido establecidos con base a la disponibilidad de otras mujeres de la familia de Alma ha fungir como la cuidadora principal de los niños que permanecen en México mientras ellos y Chuy se encuentran en Estados Unidos.

La experiencia de migración transnacional vivida por Chuy y sus padres es uno de los factores fundamentales para el planteamiento de los arreglos organizacionales que aquí se han planteado, los cuales han trascendido las barreras nacionales para asegurar el cuidado y la reproductividad de la familia.

Capítulo 5

Narrativas del padecer

Las narrativas del padecer es una de las categorías de análisis que utilizo para abordar el caso de Chuy, ya que son dispositivos que nos permiten conocer la experiencia de la enfermedad desde la perspectiva de quienes la enfrentan, es decir, la persona que enferma y quienes le rodean. Estos dispositivos dotan de sentido a la enfermedad, transportando lo fisiológico de esta a través de una serie de marcos interpretativos bien establecidos, moldeados por las pautas culturales y los contextos sociales en los que el individuo enferma sumado a la experiencia particular de cada persona que afronta un episodio concreto de enfermedad.

El objetivo de este capítulo es reflexionar entorno a las diversas narrativas que se han elaborado a partir de la condición médica de Chuy, especialmente su propia narrativa y la de sus hermanos, aunque también incluyo las narrativas de sus padres. Incluir las narrativas del padecer de Chuy y de sus hermanos me permite plantear una arista diferente a los que he venido planteando en los capítulos anteriores en los que he retomado principalmente la perspectiva parental entorno a las diversas implicaciones que han tenido las condiciones congénitas de Chuy en su estado de salud y en la vida familiar. Considero que la narrativa del padecer en oposición a la de trayectoria de atención, posibilita el análisis del punto de vista de los niños -en este caso, de Chuy y de sus hermanos- sobre las diferentes repercusiones de las decisiones que toman los adultos, cuando en el contexto familiar se presenta una enfermedad.

Por último, las narrativas del padecer de Alma y Alejandro dan cuenta de la forma en la que el diagnóstico de Chuy ha conllevado la modificación de algunos hábitos y de patrones de comportamiento, al igual que las múltiples repercusiones que esta ha tenido en la configuración de sus trayectorias personales. Así mismo, estas narrativas incluyen sus apreciaciones sobre su desempeño en las labores de cuidado y crianza de sus cinco hijos y las perspectivas a futuro que plantean con base al aseguramiento de los requerimientos de cuidado de Chuy.

“Yo estoy enfermo, pero no todos los días me enfermo”. La narrativa del padecer de Chuy

En un primer momento, conocí a Chuy a través de las conversaciones que mantuve con Alma de manera remota y fue hasta que me reuní con él y con sus papás en Chicago en 2021 que pude iniciar una relación con él. Durante nuestras primeras interacciones Alma y Alejandro estuvieron presentes, y Chuy hablaba conmigo solamente a petición de sus padres para saludarme o darme las gracias después de haberle ofrecido o acercado algo. Una vez que Alma y Alejandro consiguieron trabajo, yo me hice cargo de su cuidado mientras ellos salían a trabajar, durante el tiempo que pasamos juntos Chuy y yo comenzamos a interactuar de manera más frecuente sin la mediación de sus padres.

Nuestras primeras conversaciones versaron sobre las aplicaciones que utilizaba en la Tablet que Alma y Alejandro le acababan de comprar y que usaba principalmente para hablar con sus hermanos por medio de videollamadas, además de algunas conversaciones casuales sobre las tiendas que visitábamos -especialmente almacenes como *Ross*, *Burlington* o

*Target*³⁰ - y los productos que en ellas veíamos. Después de algunos días de convivir de manera reiterada y de que la comunicación entre nosotros se tornara más fluida pude observar que a pesar de que Chuy tiene una discapacidad que afecta su capacidad de lenguaje él es capaz de comunicarse de manera efectiva, y de elaborar y expresar sus reflexiones sobre las condiciones de su entorno y las implicaciones que estas tienen para sus papás y/o el resto de su familia.

Lo anterior lo pude constatar en diversas ocasiones en las que Chuy me explicaba las diferencias que observaba entre vivir en Chicago y León, así como las diferencias que percibía respecto al cuidado médico que recibía en los hospitales en los que había enfrentado periodos de internamiento en México y en Estados Unidos. Igualmente, Chuy reflexionaba sobre diversos acontecimientos y las consecuencias que estos traerían a su familia, como el poder trasladar a sus hermanos a Chicago, los compromisos económicos de sus padres y las circunstancias en la que consideraba apropiado expresar ciertas opiniones frente a personas externas a su núcleo familiar.

Guerrero Muñoz (2010) afirma que la observación de este tipo de interacciones complejas permite cuestionar la categoría de discapacidad con base los datos que se recaban mediante la investigación etnográfica, los cuales pueden dar cuenta de la diversidad de modos de vida que las personas que viven con algún tipo de discapacidad desarrollan y que interpela directamente a las representaciones hegemónicas y estereotipadas entorno a ellas.

³⁰ *Ross y Burlington* son cadenas de establecimientos populares en Estados Unidos, se podrían calificar como almacenes de descuentos, ya que en ellos se pueden encontrar diversos productos como ropa, zapatos, accesorios para el hogar y la cocina a precios más bajos que lo que se encontrarían en establecimientos comerciales que ofrecen precios regulares. Por su parte *Target*, es una conocida cadena de almacenes en Estados Unidos, que ofrecen precios regulares. Chuy, Alma, Alejandro y yo visitábamos regularmente estos almacenes cuando me trasladaba junto con ellos a alguno de sus lugares de trabajo y debíamos esperar algún periodo de tiempo para el comienzo de su horario laboral.

Chuy es capaz de identificarse a sí mismo, conoce su nombre completo, su edad, el nombre de sus padres y el de sus hermanos, sabe que es originario de la ciudad de León, Gto, y que se trasladó a Chicago junto con sus padres en busca de atención médica.

Yo me llamo Karol, y también Chuy, pero mi nombre es así Karol Giovanni de Jesús R.M., pero mis papás me dicen Chuy y mis hermanos Karol. Yo vivo con mis papás y mis hermanitos. Tengo hermanitos que se llaman, mira se llaman Luciano y Chino [...] Chino se llama Felipe, pero le decimos así, porque tiene el pelo chino. Tengo unos hermanitos más chiquitos Lolita [Dolores] y el bebé que se llama José Miguel. Él [refiriéndose a José Miguel] está chiquito, es el bebé porque está chiquito. Yo tengo quince años, y vivo en mi casa con mis papás. [...] Mi casa está allá en León, pero ahorita venimos a Chicago porque mis papás me traen al hospital, pero mis hermanitos se quedan allá en mi casa, los cuida mi tía Ely. [Entrevista a Chuy, octubre de 2021]

Chuy mantiene una relación estrecha con todos sus hermanos, especialmente con Luciano y Felipe, aunque durante el tiempo que conviví con él en Chicago constantemente me mostraba fotos de sus dos hermanos más pequeños: Dolores y José Miguel, y me contaba que se preocupaba por ellos debido a que a su corta edad se habían quedado al cuidado de su tía. Mientras la relación con sus dos hermanos menores es una relación de protección, la relación con sus dos hermanos mayores es una relación más horizontal a través de la cual Chuy puede socializar con otras niñas y niños de su edad con quienes regularmente salen a jugar por las tardes a la calle en León. Respecto a sus padres, Chuy mantiene una relación estrecha con ambos, aunque asocia de manera frecuente actividades de esparcimiento al rol que desempeña su padre, mientras que a su mamá la relaciona mayormente a las labores de cuidado.

Yo quiero mucho a mis hermanos, los extraño mucho. Ya quiero que vengan mis hermanos. Mi mamá me dijo ayer que estaban viendo cómo le hacían para traérselos y estar juntos. Ya quiero que vengan. [...] Mis hermanitos chiquitos son Lolita [Dolores] y José

Miguel, a ellos los quiero mucho porque están chiquitos y los tengo que cuidar, ellos están chiquitos y pobrecitos se quedaron en la casa con mi tía solitos, bueno no están solitos, pero yo digo que sí nos han de extrañar mucho, yo también los extraño mucho. A Luciano y a Chino [Felipe] también los quiero, los extraño mucho. Con ellos hago muchas cosas, platicamos, jugamos al play [videojuegos] y salimos a jugar a la calle con ellos. Con ellos jugamos con mis amigos de la calle que vivimos, sí me gusta jugar con ellos y luego a veces ellos me llevan, por ejemplo, a la calle de mi abuelita y ahí también jugamos con otros niños que son sus amigos. Me gusta estar con Chino [Felipe] y Luciano, con ellos hacemos cosas bien padres. [...] También a mis papás los quiero mucho, los dos son buenos y me cuidan mucho. Con mi papá jugamos al play y jugamos con mis hermanos a las luchas y también vemos películas, nos gustan casi las mismas películas y me cuida bien. Mi mamá es muy buena, ella me cuida mucho y a mis hermanos. Ella nos quiere mucho, siempre anda viendo que no andemos en la calle y que andemos cambiados y si no pues no regaña a veces. [Entrevista a Chuy, octubre de 2021]

De la misma forma, Chuy conoce e identifica las manifestaciones corporales de la sintomatología asociada a sus condiciones médicas, aunque no las identifica mediante la denominación que estas reciben desde el sistema biomédico. Igualmente, sabe que el motivo de sus viajes a Chicago ha sido para recibir la atención médica especializada que requería para atender la escoliosis que presentaba.

Sí, yo estoy enfermo, pero no todos los días me enfermo, pero sí hay veces que me pongo más malito y me llevan al hospital. No me gusta ir al hospital, porque mis papás se ponen tristes y porque mis hermanitos también, sí, ellos también se ponen triste. [...] Yo lo que tengo, es que mira cuando nací, mi espalda no sé qué tenía, pero por mi espalda pues yo no puedo caminar. Me operaron la espalda cuando era chiquito y por eso no puedo caminar. También mi cabeza me duele a veces, por eso me operan de mi cabeza a veces porque me duele mi cabeza. [...] Pues yo no puedo caminar y me tienen que cuidar. Mis papás me cuidan mucho, ellos me cuidan, me cuidan bien, me cambian, me ayudan y me llevan en mi silla, ellos me llevan siempre con mi silla porque si no, pues me tiene que cargar mi papá y se cansa mucho, por eso mejor vamos en mi silla. [...] Nosotros venimos a Chicago, porque me operaron de mi espalda, no me dolía la espalda, me dolía acá arriba [señalando el área de su

espalda que se localiza a la altura de sus omóplatos) por eso me operaron aquí en Chicago.
[Entrevista a Chuy, octubre de 2021]

Para Chuy las principales implicaciones que tiene su condición médica en la vida cotidiana de su familia derivan de las labores de cuidado que requiere. Identifica que estas labores son llevadas a cabo en su mayoría por sus padres, aunque menciona también a sus hermanos como parte de su dispositivo de cuidado. Chuy distingue entre dos tipos de cuidado, el primero de ellos tiene que ver con el cuidado cotidiano que engloba actividades como el cambio de pañal, el apoyo para alimentarlo, la trasportación, la administración de medicamentos. Por otra parte, el cuidado que requiere en ocasiones extraordinarias como cuando su condición médica se agrava y requiere de procesos de internamiento hospitalarios para recibir tratamiento médico.

Mira, lo que pasa es que porque yo nací enfermo mis papás me tienen que cuidar. Me cuidan desde que era chiquito y también cuidan a mis hermanos, pero a mí me cuidan porque yo no puedo caminar y porque a veces me duele mi cabeza y me tienen que llevar al hospital y porque también a veces me tienen que operar. Mis papás me cuidan, me llevan en mi silla, me cambian y me llevan al doctor. Por eso también pusieron mi cama abajo y mis hermanos se duermen abajo conmigo. Chino se duerme conmigo y Luciano se duerme en el sillón, ellos me cuidan en la noche. Mis papás me ayudan, me llevan al doctor, me dan mis pastillas y mis hermanos me cuidan bien, mi mamá les dice cuando va a dejar algo a casa de mi abuelita que me cuiden en lo que ella viene y sí, sí me cuidan bien. También me cuidan cuando me pongo malito, no me gusta ponerme malo porque mis papás me tienen que llevar al hospital y mis hermanitos no pueden ir ahí, porque sólo mis papás van. No me gusta porque me duele la cabeza y también porque mi mamá llora mucho y mi papá se preocupa mucho. Mi mamá me dice que no importa, que siempre sea valiente, que ellos me van a cuidar, pero no me gusta que me lleven, además mis hermanos se quedan en la casa y mi papá no puede ir a trabajar.
[Entrevista a Chuy, octubre de 2021]

Como se ha podido observar, gran parte de la consciencia que Chuy tiene sobre su cuerpo procede de su condición como usuario de silla de ruedas, la que opone a la condición

de sus hermanos y de la mayoría de las niñas y niños con los que convive. El no ser capaz de caminar, significa para Chuy entre otras cosas la dependencia de sus padres para poder trasladarse en su silla de ruedas, especialmente de Alejandro que es quien lo coloca en la silla de ruedas y lo carga cuando las condiciones del terreno no son óptimas para su desplazamiento. Puesto que Chuy no tiene sensibilidad desde la cintura a los pies, no asocia la condición de su espalda con algún episodio específico en el que haya experimentado dolor, aunque recuerda las cirugías que se le practicaron en el Hospital Shriners en esta parte de su cuerpo.

Por otro lado, el dolor de cabeza es la manifestación física que asocia a su condición de hidrocefalia, y la que relaciona con las cirugías que se le han realizado para la colocación o recolocación de su válvula intracraneal. A diferencia de la espalda, Chuy sí recuerda haber experimentado episodios específicos de dolor en el área de la cabeza y de la nuca. Otra de las diferenciaciones que Chuy hace, tienen que ver con las apreciaciones que elabora sobre su estado de salud. Para Chuy, “*ponerse malo*” tiene que ver con los eventos en los que percibe su estado como delicado y/ experimenta algún tipo de dolor. El ponerse malo, está vinculado directamente a enfrentar un tiempo de internamiento hospitalario. En contraparte, el “*estar bien*” se asocia a no sentir alguna manifestación fisiológica de dolor y estar en casa.

Mi cuerpo está bien, ahorita no me duele. Yo no puedo caminar, pero sí tengo mi silla [de ruedas], pero sí puedo jugar con mis hermanos y mis amigas, pero no puedo caminar. Tengo mi silla, otros niños sí caminan amiga, pero yo no puedo, por eso uso mi silla. Mi papá me carga cuando no puedo usar la silla, como cuando hay escaleras porque mi mamá no me puedo cargar. Allá en León, sí puedo salir a jugar a la calle con mis hermanos Luciano y Chino y también con mis amigas que viven cerquita de mi casa. Haz de cuenta, que salgo y jugamos y ellos [sus hermanos] me llevan en la silla, me gusta mucho salir a la calle con mis hermanos [...] No, la espalda no me duele, yo digo que está bien que no me duela, porque no me gusta que me duela la cabeza. Cuando me pongo malo [refiriéndose a los episodios en los

que su válvula intracraneal presenta algún desajuste] me duele la cabeza y aquí [señalando su nuca] y no me gusta. Si no estoy malo, no me duele nada amiga, bueno a veces. Una vez mis hermanitos y yo tuvimos gripa en navidad y me dolía la garganta, pero poquito. [Entrevista a Chuy, octubre de 2021]

Del mismo modo, Chuy expresa sus apreciaciones sobre los tratamientos médicos - especialmente sobre las cirugías- que ha recibido a lo largo de su trayectoria de atención y las expectativas que tiene acerca de la cirugía que se le realizará para corregir la vesicostomía que le fue realizada en 2013 cuando tenía 13 años.

Sí, me han operado muchas veces cuando me duele mi cabeza y me siento mal, me han operado de eso. También me operan de mi espalda, venimos para acá para que me operaran de mi espalda. Si me duele cuando me operan, y sí, sí me da miedo, pero ni modo. [...] No me gusta cuando me operan porque no veo a mis hermanos y me duele [el cuerpo], y me llevan al hospital. El hospital no me gusta, bueno este sí me gusta [refiriéndose al Hospital Shriners de Chicago] porque me dan mis terapias, pero no me gusta porque a veces me aburro, a veces aquí en el hospital les llamaba a mis hermanos. [...] Pues sí me da miedo la operación que me quieren hacer, sí, sí me da miedo, pero ni modo. Sí tengo miedo de que me operen, sé que es para la pipi [orinar], para que ya no haga como hago así con el pañal. Mis papás dicen, que todo va a salir bien, entonces ya no me da miedo, pero sí me da miedo un poquito. [Entrevista a Chuy, octubre de 2021]

La narrativa del padecer de Chuy no puede ser entendida sin que esta contenga apreciaciones sobre a sus viajes a Chicago, las cuales incluyen valoraciones sobre su dinámica familiar en dicha ciudad, la inserción de sus padres como trabajadores, la formación de nuevos hábitos de consumo, su experiencia en la escolarización, la atención médica que recibía y sus perspectivas sobre las implicaciones de la formulación de un proyecto migratorio para toda la familia.

Sí me gusta estar aquí en Chicago. Me gusta porque me llevan al hospital y me gusta el hospital, está bonito, está más bonito que allá en León, en donde está mi casa con mis papás. Tu ya lo viste, ¿verdad? [...] Me gusta del hospital que aquí hay muchas cosas, juego

con el play [refiriéndose a las consolas de videojuegos que los pacientes pueden usar], nos traen cosas y mis papás pueden estar conmigo³¹. Está bien el hospital, me gusta ir al hospital, aunque sí me canso cuando hacemos mis terapias. Sí me canso porque tengo que hacer muchas cosas en los colchones, y me canso, pero pues ni modo, tengo que hacerlo para que mi espalda no se me haga mal. También aquí me dan mi silla de ruedas, me van a dar una silla de ruedas y son buena gente conmigo [...] Me gustan muchas cosas de estar aquí en Chicago, me gusta que con mis papás vamos a muchas tiendas y me compran cosas, mira, me compraron mi Tablet. Está bien bonito Chicago, por eso me gusta, también a veces hay nieve y se ve bonito, pero hace frío. Aquí también hay cosas que no hay en León, aquí pues ando con mis papás en la silla y hay muchos niños con silla en el hospital. Aquí puedes ir a la escuela también con tu silla y el camioncito de la escuela te lleva con tu silla. Y pues mis papás se van a trabajar y les mandan a mis hermanitos en la tienda³² para que compre allá y para que den sus pagos³³. Ellos trabajan y yo me voy a la escuela. [...] Ir a la escuela aquí sí me gusta. Haz de cuenta que viene un camión por mí y me lleva a la escuela y me trae, y pues en la escuela me dan de comer y todo. [...] Hago muchas cosas en la escuela, dibujo y pongo así los papelitos para que se vean como que la pintaste, pero no, son que les puse papelitos. Son pedacitos de papel chiquitos y mira, después le haces así [me muestra como con un trozo pequeño de papel hace bolitas y después la pega sobre una imagen impresa] y ya se ve así bien bonito. [...]. Sí me gustaría que mis hermanos se vinieran para acá, para que vayamos al río y nos subamos al barco³⁴ y para que aquí vayan a la escuela y sepan inglés y todo. [Entrevista a Chuy, octubre de 2021]

³¹ Es común que en el hospital se presenten actividades de entretenimiento diversas para las niñas y niños que son atendidos en este. En ocasiones, algunos voluntarios se disfrazan de superhéroes o de princesas y recorren las instalaciones del hospital para animar a los niños y entregarles algún regalo. También se organizan actividades como concursos de disfraces en Halloween, entrega de cartas a Santa Claus en Navidad, entre otras.

³² Chuy se refiere a los establecimientos en los que se hacen envíos de dinero a México. Este tipo de establecimientos son comunes en Chicago y comprenden una gama diversa de giros comerciales como tiendas de abarrotes, paqueterías, tiendas de ropa, entre otras en donde además de la venta de diversos productos se realiza el envío de remesas. El tipo de establecimiento a los que Alma y Alejandro asistían para enviar dinero son establecimientos en los que no se les pide identificación para realizar la transacción y además de la comisión que se cobra por esta, se cobra un monto extra por facilitar una identificación para la misma. De este modo, los inmigrantes que no cuentan con documentos que acrediten su estancia legal en el país pueden enviar dinero sin dejar algún tipo de antecedente que dé cuenta de su estancia ilegal en el país.

³³ Los abonos semanales que Alejandro y Alma dan con la finalidad de liquidar sus deudas.

³⁴ Chuy se refiere a los recorridos turísticos que se hacen en un barco en la zona conocida como *River Walk* en la zona centro de Chicago, el cual es un remanente fluvial que desemboca en el lago Michigan.

La formulación de un proyecto migratorio que le permita a la familia establecerse en Chicago es una de las preocupaciones de Chuy. En agosto de 2022 pude visitar a Chuy y a su familia en su casa en León, durante esta visita Alma y Alejandro me comentaron que estaban buscando la manera en la que por lo menos Chuy y su papá pudieran regresar a Chicago y que de este modo pudiera continuar recibiendo atención médica además de llevar el expediente médico de Luciano y solicitar que fuera admitido como paciente en el hospital. Cuando le pregunté a Chuy que pensaba sobre el nuevo plan de sus padres, me dijo que no quería regresar a Chicago sin sus hermanos. La respuesta de Chuy da cuenta de una perspectiva diferente sobre los viajes a Estados Unidos, en la que la separación de sus hermanos es el principal desafío.

Pues está bien, yo digo que está bien. Pero, es que voy a extrañar mucho a mis hermanos y por eso no quiero. A mí no me gusta irme a Chicago, bueno sí me gusta ir, pero quiero que mis hermanos vayan conmigo porque no me gusta estar solo. [Alma interrumpe para explicarle a Chuy que para que puedan llevar a sus hermanos a Chicago es necesario que él y Alejandro viajen primero solos y lleven el expediente médico de Luciano] Pues sí, ni modo, no pueden ir conmigo ahorita mis hermanos, pero sí me voy con mi papá ahorita llevamos los papeles de Luciano para que él también vaya al hospital conmigo, entonces está bien pero no me gusta que vaya a estar nada más sólo y ya así pues ya mis hermanos se van a poder ir con nosotros y estar todos juntos. Mi papá dice que si regreso a Chicago ya voy a ir a la escuela, pues sí, ni modo. Sí me gusta ir a la escuela, ni modo me levanto temprano y me voy a la escuela y ya luego llevamos los papeles de Luciano al Shriners para que lo lleven también ahí y ya todos podamos vivir juntos allá. [Entrevista a Chuy, agosto de 2022]

Finalmente, las expectativas a futuro de Chuy se elaboran a partir del anhelo de continuar viviendo cerca de sus papás y de sus hermanos. Así mismo, Chuy sabe que seguirá requiriendo del cuidado que los miembros de su familia le otorgan, pero se incluye activamente dentro del dispositivo de cuidado familia. A la vez, reflexiona sobre su transición

a la adultez y a partir de ello se plantea algunas posibilidades como casarse, tener hijos e incorporarse al mercado laboral.

Pues yo ya estoy creciendo, ya voy a ser grande. Quiero trabajar, quiero vivir con mis hermanos, y también me gusta ir a la escuela. Sí, sí me gusta ir a la escuela, pero quiero vivir con mis hermanos en una casa todos, con mis papás, ojalá que se pueda que nos vengamos todos para acá para Chicago, eso me gustaría mucho, pero si no, pues donde sea pero que estemos juntos. Quiero que vayas a vernos amiga, a donde yo voy a estar viviendo con mis papás y mis hermanos. [...] Yo creo que me van a cuidar mis papás y mis hermanos, pero ya cuando esté grande yo también los voy a cuidar a ellos. [...] Quiero estar grande para trabajar amiga, quiero trabajar como en una tienda, o no sé amiga, no sé, pero sí quiero y quiero vivir con mis hermanos. También a veces me quiero casar y tener un bebé, como mi primo Andrés, por eso también no me da miedo que me operen, porque así ya no voy a ocupar que me pongan mi pañal y ya sólo vamos a comprar pañales para el bebé, pero no sé. Lo que más quiero es que pueda vivir con mis hermanos. [Entrevista a Chuy, octubre de 2021]

“Tengo que hacerlo todo por mi hermano”. Las narrativas del padecer de los hermanos de Chuy

El objetivo de este apartado es reflexionar sobre las narrativas del padecer elaboradas por los hermanos de Chuy, específicamente por los discursos de Luciano de trece años, Felipe de nueve y Dolores de seis con quienes pude conversar cuando visité su casa en León en agosto de 2022. El incluir las narrativas de los hermanos de Chuy resulta fundamental para entender la trascendencia que ha tenido la condición médica de Chuy en su núcleo familiar y en su vida cotidiano, así como también sus perspectivas como miembros activos del dispositivo de cuidado de su hermano mayor.

Es importante comprender que las narrativas elaboradas por los hermanos de Chuy corresponden a producciones discursivas particulares caracterizados por factores diversos como la edad de quien las elabora y la personalidad de cada uno de los hermanos. Por

ejemplo, la narrativa de Dolores tiende a ser más ambigua respecto a las presentadas por Luciano y Felipe, esto puede explicarse con base a su edad, ya que es la más pequeña de sus hermanos, aunque durante el tiempo que pude dialogar con ella siempre se mostraba bastante proactiva en la conversación. A su vez, la narrativa de Felipe es más breve, ya que se mostró más tímido cuando intentaba establecer el diálogo él y sus respuestas notoriamente más cortas en comparación a las de sus hermanos.

Por último, la narrativa de Luciano es la más extensa y la que aporta más detalles sobre su experiencia como hermano de Chuy y las connotaciones que tiene condición médica en la vida cotidiana de la familia. El grado de elaboración de su narrativa puede ser entendido ya que es el mayor de sus hermanos y puede preparar argumentos con más coherencia además de mostrarse más abierto para contestar las preguntas que le planteaba.

La conversación con los hermanos de Chuy comenzó preguntándoles su nombre y edad, la composición de su familia y aspectos generales sobre la relación que cada uno de ellos mantenía con el resto de los integrantes de la familia. Los niños expresaron con cual de sus padres y de sus hermanos sienten mayor cercanía, así como los motivos por los cuales se presentan conflictos entre ellos.

Yo me llamo Rita Dolores, tengo así [me muestra los dedos de sus manos, para indicarme que tiene seis años], vivo con mis papás y mis hermanos. Mis hermanos se llaman Kiko³⁵ [Chuy], Luciano, Felipe y José Miguelito. Yo quiero más a José Miguel porque siempre tengo cuidarlo [...]. Yo no me llevo bien con Luciano, porque siempre me dice unas cosas. me gusta. Lo que no me gusta es alguien que se llama Felipe. Sí me gusta Felipe, pero unas veces peleamos. Nada más con Kiko [Chuy] y con José Miguelito me gusta estar, porque

³⁵ Regularmente los hermanos de Chuy no se refieren a él como Chuy, sino como Karol que es uno de sus nombres o como Kiko que es un sobrenombre que su familia le ha otorgado. Chuy es el nominativo que recibe más frecuentemente por los adultos y personas externas a su núcleo familiar.

ellos casi no me molestan y Luciano y Felipe siempre me hacen enojar porque me dicen de cosas. [Entrevista a Dolores, agosto de 2022]

Yo soy Felipe Neri, tengo nueve y tengo seis hermanos, a no cinco. Luciano, Chuy, Lolita y José Miguel. Con todos mis hermanos me llevo bien, pero a veces también mal, pero a todos los quiero mucho. Mis papás se llaman Ale y Alma y con los dos me llevo bien, a veces me regañan, pero está bien. [Entrevista a Felipe, agosto de 2002]

Me llamo Luciano, tengo trece años, vivo con mis papás y mis cuatro hermanos. Mis hermanos son Karol [Chuy], Dolores, Felipe y José Miguel. Me llevo mejor con Karol, con Felipe no me llevo muy bien, porque a veces peleamos y él no me hace caso, pero es mi hermano y pues así lo quiero. Con mis papás sí me llevo bien, pero a veces, por ejemplo, con mi mamá peleo más porque ella me regaña más, mi papá también me regaña, pero no tanto. Mi mamá me regaña más, pero con los dos yo pienso que sí me llevo bien y también mis hermanos, casi siempre nos llevamos bien. [Entrevistas a Luciano, agosto de 2022]

La relación que cada uno de los hermanos de Chuy mantiene con él se vincula directamente con las apreciaciones que realizan sobre la condición médica de su hermano mayor. Esta relación influye en la incorporación de los hermanos menores en el dispositivo de cuidado de Chuy, ya que para ellos el cuidar de él forma parte de sus actividades cotidianas y es una actividad que realizan con base al cariño que sienten por él y como una forma de ayuda para sus padres.

Ese Kiko [Chuy], yo lo quiero mucho, porque es muy cariñoso y todo tengo que hacer por él. y yo lo quiero mucho. Yo lo ayudo cuando me dice, que le traiga un vaso o que le sirva agua, yo todo eso hago por él y nunca me canso [Entrevista a Dolores, agosto de 2022]

Pos' para mí vivir con Chuy es feliz, me gusta que sea mi hermano. Lo que más me gusta de vivir con él es que estemos juntos, pero no me gusta pelear. No me gusta pelear con mis hermanos. Chuy siempre anda con nosotros, nosotros los cuidamos, así le ayudamos a mis papás para que no se preocupen tanto porque lo tenemos que cuidar. Para mí cuidarlo está bien, porque si no lo cuidamos se pone malo y eso pues es feo, porque se pone muy malo por eso mejor hay que cuidarlo. [Entrevista a Felipe, agosto 2022]

Chuy no es como los demás niños, es un niño muy especial y es muy bonito que seamos hermanos. Él ha pasado por muchas cosas y siempre le ha echado muchas ganas a pesar de lo mal que esté. Me gusta estar con él, porque así puedo cuidarlo, pero no me gusta porque a veces se agarra a pegarnos. Es bien tremendo nos pega cuando jugamos, pero pega bien feo, pero también es bueno con todos y siempre es bien valiente, siempre le echa ganas. [Entrevista a Luciano, agosto de 2022]

Así mismo, expresan los sentimientos de angustia y de miedo que experimentan ante la posibilidad de que el estado de salud de Chuy empeore. Dichos sentimientos se basan en las experiencias que han tenido cuando la salud de su hermano mayor se ha agravado y ha tenido que enfrentar periodos de internamiento. La percepción de los niños cuando Chuy se encuentra delicado de salud es una de las principales motivaciones para involucrarse activamente en su dispositivo de cuidado y de esta manera aminorar el riesgo que vuelva a enfrentar un episodio similar.

Yo me pongo triste cuando Kiko [Chuy] se pone malo. Yo unas veces he visto como se enferma. Unas veces se enferma [Chuy] y yo tengo que avisarles a mis papás porque está enfermo. Les digo que está malo, yo les digo eso. Esta vez ya no está enfermo, unas veces sí pero ahorita no. A Kiko [Chuy] le duele, unas veces le duele y sus ojos están rojos, rojos hasta la otra mañana. Cuando le duele algo me avisa, cuando le duele algo, la cabeza o algo. A Kiko [Chuy] unas veces le duele su cabeza. Tengo que hacerlo todo por mi hermano. Sí me voy a poner triste si algo pasa, me da miedo porque tengo que revisarlo a mi hermano y yo lo quiero mucho. Y luego necesitamos darle unas medicinas a Kiko [Chuy]. Mis hermanos sí pueden caminar y cuando me dicen que, si les traigo una cuchara, pero sí ellos pueden caminar no, pero Kiko [Chuy] no puede caminar por eso lo hago. [Entrevista a Dolores, agosto de 2022]

A mí me da miedo que un día Chuy se muera, porque se pone muy malo, eso es lo que más me da miedo. Yo he visto cuando se pone malo. Vi en unas fotos de cómo se puso malo cuando se fueron a Chicago [refiriéndose al viaje realizado en 2018], sentí bien feo, que se había enfermado mucho, sentí miedo. Creo que tenía un tubo en la boca, pero no me acuerdo muy bien. [Entrevista a Felipe, agosto de 2022]

Lo que más me da miedo es que Chuy se ponga malo otra vez. Es muy triste verlo internado y nosotros estar afuera esperando noticias de él. Nosotros lo tenemos que cuidar de todo. Mi mamá siempre que se pone malo llora mucho y pues es feo, porque mi mamá llora y mi papá no sabe ni qué decirle. Una vez lloró mucho que hasta le dieron medicinas y pues es feo por él [Chuy] y también porque cada que se pone malo se lo tienen que llevar, siempre cuando se pone malo es hospital y es feo porque los hospitales son tristes porque ahí hay mucha gente enferma [Entrevista a Luciano, agosto de 2022]

Para los hermanos de Chuy, su condición como usuario de silla de ruedas constituye no solamente una de sus principales necesidades de cuidado, sino también un medio que le otorga la posibilidad de integrarse a las actividades familiares que requieren de su movilidad como el juego, el salir de casa y acompañar a su papá al lugar de trabajo.

A mí me gusta que [Chuy] tenga su silla, porque a veces no camina, no se mueven sus pies. Es una tristeza que no camina. [...] Sí me gustaría que caminara, pero ya me gusta así. Me gusta así porque lo puedo cuidar, porque soy su hermana y le ayudo. Kiko sale en la noche, con Luciano y juega con sus amigos al bote o a veces a las escondidas. Todo juegan porque él sí puede jugar con su silla de ruedas. [Entrevista con Dolores, agosto de 2022]

Yo creo que en lo que más hay que ayudar a Chuy es para llevarlo y traerlo, hay que darle sus pastillas, pero eso no se me hace tan difícil, lo difícil es ver que pueda andar en su silla a donde vayamos, que lo lleven. A veces vamos en taxi a algún lado, y pues hay que subir a Chuy y su silla, mi papá es el que lo carga y pues los demás doblamos la silla. Su silla le ayuda mucho para que ande con nosotros. Nosotros salimos en la noche a jugar con Chuy, salimos aquí afuera de la casa con él. Él sale con su silla y anda jugando con nosotros, a veces corremos con él y lo vamos empujando y no le da miedo, al contrario, anda bien emocionado porque corremos toda la calle, pero mi mamá se enoja porque dice que lo vamos a tirar, pero no es cierto, no lo tiramos. Y pues sí, en la silla vamos a todos lados, a veces hasta acompañamos a mi papá a los tacos, vamos todos y nos quedamos con él. Chuy está ahí sentado [en el puesto de tacos] en su silla y todos los cuidamos y la gente lo saluda y todo, es que nos gusta ir con mi papá porque mucha gente nos conoce, almorzamos tacos y nos estamos ahí con él. [...] Yo siento que es lo que más le gusta a él, que es salir a jugar, ir a los tacos y jugar con nosotros en el play. [Entrevista con Felipe, agosto de 2022]

La silla [de ruedas] de mi hermano es muy importante. Antes de que se fueran a Chicago, Chuy no tenía silla, bueno sí tenía, pero estaba como muy así sencilla de una silla nada más así normal. Pero ya cuando van [a Chicago] les dan una silla, siempre les dan una silla y mi papá dice que va a ahorrar para comprarle una silla de las que se mueven solas. Con la silla es bien fácil todo, bueno lo malo es que a veces mi papá lo tiene que cargar, pero mira, con la silla ya vamos con mi abuelita o salimos a la calle y está bien. El anda agusto en su silla, pero también se cansa, por eso ya en la noche lo ponen en su cama. Esas sillas que le dan en Chicago están buenas, porque tienen algo [refiriéndose al material del que están fabricados los asientos de las sillas de ruedas que le dan a Chuy en el Hospital Shriners de Chicago] que hace que no le salgan cortadas en su piel. [Entrevista con Luciano, agosto de 2022]

Al igual que la narrativa del padecer de Chuy incluye la experiencia migratoria como uno de los elementos que la constituyen, las narrativas del padecer de sus hermanos reflejan una perspectiva diferente sobre esta, ya que ellos son quienes han permanecido en México mientras sus padres y su hermano mayor viajan a Estados Unidos. Según López Castro (2007), la migración no sólo tiene efectos directos en los niños que enfrentan que cruzan la frontera, sino también en aquellos que no lo hacen y permanecen en los lugares de origen de sus padres y su cuidado queda a cargo de otra persona ya sea algún otro miembro de la familia que no migra o algún tercero (amigos o conocidos de los padres).

Para Dolores, Felipe y Luciano identifican que los viajes que han realizado sus padres junto a Chuy rumbo a Chicago han sido necesarios, ya que de este modo su hermano recibiría la atención médica que necesita, sin embargo, estos viajes han representado para ellos un desafío ya que deben afrontar la separación familiar y ser dejados bajo el cuidado de su tía o abuela materna lo que no siempre es valorado como algo bueno, ya que deben acoplarse a sus ritmos de vida y formas de crianza.

A mí sí me gusta que mis papás vayan a Chicago, porque sí me gusta, porque está enfermo mi hermano por eso me gusta que se vayan a Chicago. Pero no me gusta que se van sin mí, pero si no está enfermo mi hermano no quiero que se vayan. [Entrevista a Dolores, agosto de 2022]

Yo lloro cuando mi mamá y mi papá se van a Chicago con mi hermano. No me gusta que se vayan, los extraño. [Entrevista a Felipe, agosto de 2022]

Para mí es muy triste que mis papás se vayan a Chicago con Karol, porque nos tenemos que separar y pasa mucho tiempo para volvernos a ver. Yo como soy el más grande tengo que cuidar a mis hermanos cuando mis papás se van a Chicago. Yo sé que está bien que se vayan porque allá atienden a mi hermano, pero lo más difícil es que nos tenemos que estar con otra familia, porque a veces regañan mucho a mis hermanos o nos regañan a mí. [Entrevista a Luciano, agosto de 2022]

Como lo mencioné en el capítulo dos, una de las maneras en las que Alma y Alejandro negociaban su ausencia con sus hijos menores era a través de la socialización de la idea de migrar, aunque como hemos visto, en su caso esta idea se ha transformado en la formulación de un proyecto migratorio para toda la familia con la finalidad de establecerse de manera permanente en Chicago. La formulación de dicho proyecto ha generado una serie de expectativas en los hermanos menores de Chuy, las cuales aluden aspectos diversos como el acceder a mejores condiciones materiales de vida y la consolidación de nuevos hábitos de consumo, aprender inglés e ir a la escuela en Chicago o conocer la nieve, pero que se fundamente en el deseo no volver a enfrentar la separación de familiar y de ser dejados bajo el cuidado de otra persona.

Yo nunca he visto la nieve por eso quiero ir a Chicago, y quiero que mi mamá me enseñe donde tomo las fotos que se ven los árboles con mucha nieve, ahí quiero que me tomen una foto. También quiero que me lleven a la tienda donde me compré mis muñecas, quiero que me lleve a todas las tiendas de Chicago y me compre juguetes y muñecas, pero más muñecas de las que, como las que me manda cuando está allá. [Entrevista a Dolores, agosto de 2022]

Quiero que mis papás nos arreglen los papeles para que nos vayamos con ellos y estar allá todos juntos. A mí sí me gustaría que nos llevarán para allá con ellos. Me gusta porque allá nos podríamos aventar las bolas de nieve. [Entrevista a Felipe, agosto de 2022]

Yo quiero ir a Chicago, por si vuelven a irse para estar con Karol y no dejarlo solo, aunque siento que a mi papá que casi no lo podamos ver por estar trabajando y a mi mamá tampoco por el trabajo. Yo quiero ir a Chicago para ir a la escuela, me gustaría estar en un taller como de robótica, mi mamá me dijo que allá si hay de todo eso y para aprender bien el inglés. Yo siento que ni extrañaría estar aquí, porque aquí hemos pasado muchas cosas y allá se me hacen diferentes las cosas. Siento que sería diferente la comida, la economía de cómo viviríamos, los amigos también. Yo digo que, si mi papá se va esta vez con Chuy, lo bueno es que mi mamá se va a quedar y nosotros la ayudaríamos. A mí ya no me gustaría quedarme con nadie, ni con mi abuelita ni con mi tía. [Entrevista a Luciano, agosto de 2022]

Si bien la socialización de la idea de migración y la negociación a través de regalos han sido algunas de las estrategias que Alma y Alejandro han utilizado para hacer frente a su ausencia con sus cuatro hijos menores, también la incorporación de diversas tecnologías de comunicación ha hecho que sus estancias en Chicago sean más llevaderas para los niños que se quedan en México. Para Dolores, Felipe y Luciano la posibilidad de comunicarse diariamente con sus padres por medio de diversos sistemas de mensajería (WhatsApp y Messenger) ha resultado fundamental durante los periodos de tiempo en los que se encuentran distanciados de sus papás y de su hermano menor.

Díaz Gómez (2018) afirma que la aparición de los nuevos elementos tecnológicos que facilitan la comunicación entre quienes migran y quienes se quedan constituye una nueva forma en la que se socializa el proceso de migración entre niños y jóvenes y también constituye una herramienta que le permite acceder a estos actores a un circuito de saberes sobre las implicaciones de la migración –“*lo que es el norte*”, en palabras de la autora- a

través de una manera diferente de vivir y experimentar la cotidianidad que es comunicada a los seres queridos.

Retomando los apuntes de Besserer (2007) sobre los sentimientos como formas de conocimiento práctico, podríamos entender la utilización de las tecnologías de la información entre las comunidades migrantes como una práctica específica que da respuesta a sentimientos como el extrañar y la nostalgia experimentada cuando la experiencia migratoria deriva en la separación familiar. Y particularmente en el caso de la familia de Chuy, esta práctica le permite a Alma y a Alejandro seguir ejerciendo algunas actividades de su rol como el estar al tanto de sus hijos y en algunas ocasiones regañarlos o llamarles la atención.

Yo los extraño mucho cuando se van [a Chuy y sus papás], quiero que se regresen pronto pero mi mamá cuando nos hablaba que estaba allá me decía que se iban a quedar otro poquito. Hablábamos con ellos siempre. Kiko [Chuy] siempre nos marca y nos marca, todo el día nos marca porque quiere saber que estamos haciendo. Por el teléfono veo a mi mamá y a Kiko [Chuy] y a mi papá, pero de todos modos los extraño. Me enseñan que están en las tiendas, que andan viendo unas casas bien bonitas. Yo quiero ir a donde mis papás me enseñan cuando andan allá en Chicago. [Entrevista a Dolores, agosto de 2022]

Yo hablaba con ellos cuando se fueron, nos dejaron unas tablets y un celular, la primera vez nosotros no sabíamos cómo marcarles ni nada, pero ya esta última vez ya sabía cómo marcarles nosotros solos para hablar con ellos. Chuy nos habla casi siempre y nos pregunta cómo estamos, yo digo que nos marca porque nos extraña, nosotros también los extrañábamos mucho, lo bueno es que ya están aquí. [Entrevista a Felipe, agosto de 2022]

Cuando mis papás estaban en Chicago a veces nos regañaban por hacer cosas malas, pero los extrañaba mucho, lo bueno es que por medio del teléfono, por videollamada nos hablamos mucho, pero de todos modos los extraño. Yo siento que, si fuera como antes que no había celulares fuera más difícil, ahorita por lo menos por videollamada los puedo ver, Karol nos habla mucho y pues así nos vemos mucho, aunque sea por el teléfono. [Entrevista a Luciano, agosto de 2022]

Finalmente, las expectativas a futuro que Dolores, Felipe y Luciano se trazan fundamentalmente ante la necesidad de seguir atendiendo los requerimientos de cuidado de su hermano mayor. El cuidado de Chuy en el futuro es entendido como una responsabilidad a la que tienen que hacer frente en sustitución de sus papás de manera paralela al desarrollo de sus propios planes de vida.

Cuando sea grande yo voy a ser adulto, y voy a cuidar a Chuy porque mi hermano no puedo dejarlo, bueno si puedo dejarlo, pero después de que me diga que descansa, pero yo siempre lo voy a ayudar. Yo lo quiero mucho y tengo que ayudarlo siempre. Dice mi mami que siempre tengo que ayudar a las personas malitas, como mi hermano Kiko. (Entrevista a Dolores, agosto de 2022)

Yo no sé cómo va a ser mi familia cuando crezca, yo creo que vamos a ser felices. Yo sé que vamos a cuidar a mi hermano, mi papá siempre nos dice que cuando él ya no esté quiere que cuidemos a Chuy porque si no, no va a haber quien lo cuide y sí, yo creo que de entre todos lo vamos a cuidar. Yo creo que vamos a vivir en casa diferentes, pero nos vamos a visitar mucho, porque lo que más me gusta hacer son pijamadas con mis papás y mis hermanos por eso quiero que nos visitemos mucho y que vivamos cerquita. (Entrevista a Felipe, agosto de 2022)

Pues a mí sí me gustaría que viéramos lo de irnos a Chicago, pero si no se puede también pues nos quedamos aquí. Yo quiero estudiar y trabajar para ayudar a mis papás. Mis papás quieren comprarle una casa a Chuy porque dicen que, aunque sea ya teniendo su casita él puede estar bien. Nosotros cuidamos a Chuy, cuando estemos grandes también. Cada quien va a tener su familia, sus hijos y así, pero a Chuy lo tenemos que cuidar, también a mis papás cuando estén viejitos. Eso es lo que tenemos que hacer todos, trabajar para que podamos estar con Chuy, pues con él, por eso pues si fuera en Chicago estaría mejor porque allá se gana mejor que acá, allá mis papás dicen que les pagan mejor. (Entrevista a Luciano, agosto de 2022)

“Chuy me ha cambiado demasiado”. La narrativa del padecer de Alma y Alejandro

En este apartado, me interesa dar cuenta de las narrativas del padecer de Alma y Alejandro sobre la condición médica de Chuy y el impacto que esta ha tenido en su trayectoria

personal, en el desempeño de sus labores de cuidado y la configuración de sus formas de crianza como padres de familia de cinco hijos. Si bien gran parte de estas narrativas se integran al resto de las consideraciones planteadas bajo la perspectiva parental que han retomado a lo largo de este trabajo de investigación, considero que recoger algunas de los argumentos elaborados por los padres de Chuy y revisarlos bajo los planteamientos analíticos de las narrativas del padecer posibilita enriquecer el análisis de lo planteado en los capítulos anteriores.

Las narrativas de Alma y Alejandro no dan cuenta únicamente de su experiencia y los desafíos que han afrontado a lo largo de la trayectoria de atención de Chuy, sino que posibilitan ampliar la comprensión de las repercusiones que estos factores han tenido en ámbitos diversos como lo son sus prácticas reproductivas. Para Alma y Alejandro la decisión de tener más de un hijo respondía a una práctica común en sus entornos familiares, pero también atendía la necesidad de asegurar para el futuro el cuidado y la compañía para Chuy.

Del mismo modo, estas narrativas incorporan sus percepciones respecto al ejercicio de su parentalidad la cual, como se mencionó con mayor detalle en otro de los capítulos, conjuga necesidades diversas de cuidado de acuerdo con la condición médica, edad, género y lugar en el orden de nacimientos de cada uno de sus hijos aunado a los desafíos que conlleva brindar los medios materiales que demanda el cuidado de cinco niños.

Para mí ser mamá es lo más grande que tengo. No digo que sea lo más bonito ni que siempre todo sea felicidad porque yo te puedo decir que he sufrido mucho, muchas preocupaciones por todo, por mis hijos, sobre todo por Chuy, por dinero, por muchas cosas porque a veces teniendo el dinero las cosas no salen y todo eso afecta a los niños. Pero mis hijos son todo. Mucha gente me critica, qué por qué fui a tener tantos hijos, pero todos mis hijos me los ha mandado Dios y cuando los veo y veo como son entre ellos, que sí que a cada rato es una peleadera, entiendo porque Dios me mandó a cada uno, son cinco porque ellos se

necesitan mucho entre ellos. Cuando nació Chuy, yo sentí que era algo que yo no merecía, no porque no quisiera a mi hijo, ni porque supiera de su enfermedad sino porque era un regalo muy grande y que yo no merecía algo tan bonito. Ya después de Chuy, de que nació pues fue todo, todo lo de sus operaciones, cuidarlo, aprender muchas cosas. Ya después vino mi Luciano, que fue un niño muy, muy planeado porque yo no quería que Chuy estuviera solo ni Ale tampoco. Yo en ese tiempo pensaba, cuando veía mi niño qué iba a pasar si ya no estábamos nosotros, por eso decidimos darle un hermanito. También pues yo, es que mi mamá tuvo cinco hijos y yo quería tener igual cinco hijos. Llegó mi Luciano, y vieras todo lo que Luciano es para nosotros, él siempre ha sido muy bueno y con Chuy desde siempre lo ha cuidado. Con Felipe igual, Felipe igual fue un niño muy buscado porque con Luciano yo perdí el miedo de pensar que mis hijos podrían nacer enfermos, que, si uno nunca sabe, pero era como un trauma que yo tenía. Entonces pues Ale y yo queríamos tener otro bebé y luego Felipe. Ya con Lolita, fíjate que Lolita no esperaba yo quedar embarazada en ese tiempo, pero llegó y fíjate que fue, desde que supe le pedí a Dios que me diera una niña para no estar yo solita y fue así. Y ya la verdad, pues de José Miguel si fue muy inesperado. Ya eran casi cuatro años después de la niña, ya habíamos ido a Chicago, ya estábamos con planes de regresar y fue de sorpresa, pero ni Ale ni yo pensamos que fuera algo que nos iba a traer como quien dice un estorbo. Lo que sí, es que ya decirles a nuestras familias si nos daba como pendiente. No sabíamos ni cómo decirles porque ya cuando eran muchos, pero pues bueno ahora sí que nosotros somos los que batallamos con ellos y estamos bien contentos con nuestros niños. [Entrevista a Alma, octubre de 2021]

Ha sido algo muy bonito todos mis hijos. Primero fue mi Chuy, que al principio fue una noticia difícil porque pues no sabíamos qué hacer, pero nosotros confiamos mucho en Dios. Ahora si que nosotros le entregamos el niño a Dios, y mira nació, luego se puso malito y se bautizó y siempre hemos visto que Chuy sale adelante. [...] Pues ya que nació Chuy pues fue un tiempo de ver cómo le íbamos a hacer, pues ahora sí que nadie nace sabiendo ser papá y al principio estábamos preocupados porque no sabíamos cómo íbamos a hacerle con Chuy, pero fíjate que ya de que salió bien de sus cirugías fue menos difícil ahora si de lo que pensábamos y pues fue de echarle muchas ganas y el niño salió adelante. Ya luego con el tiempo, pues con Alma empezamos a platicar lo de tener otro bebé, los dos tenemos muchos hermanos, bueno ella tiene cuatro hermanos y yo tres y por eso queríamos que Chuy tuviera el cariño de un hermano, en este caso Luciano fue planeado porque pues los dos decíamos que sí, pues que Chuy necesitaba un hermanito porque los doctores nos platicaban eso, pues que necesitaba un hermano porque necesitaba imitar pues lo que hacía el hermano. Fue muy

bonito, nosotros nunca tuvimos miedo de que fuera a nacer enfermo. No, nosotros nunca dijimos eso, dijimos que sea la voluntad de Dios. Y fíjate que sí, bendito sea Dios, mis hijos muy sanos y Luciano después de que llegó, también le ayudó mucho a Chuy, porque Chuy era muy de que, pues sí le dábamos todo, y era como muy berrinchudo, muy cómo de que nomas' él, nomas él. Y ya después que vino Luciano, lo hizo cambiar mucho, lo hizo ser diferente. Luciano le enseñó a ver cómo desplazarse, porque Luciano empezaba a gatear y todo, y Chuy empezó también a hacer todo eso, que ahí fue cuando se cayó porque andaba imitando a su hermano gatear cuando Chuy tenía tres años. Y ya después fue cuando se embarazó de Felipe, y pues también igual muy bonito con Felipe también. Pues ya con Felipe se alivió en el hospital, fue parto normal, todo muy bien, Chuy muy emocionado porque iba a tener otro hermanito y pues contento. Ya después de eso nació Lolita, y pues también fue muy bonito porque pues era la primera dama, la primera niña que íbamos a tener. Y pues todos emocionados porque iba a ser la damita de la casa, todos muy contentos porque iba a ser la niña, porque iba a ser algo que, pues que andábamos buscando pues por ser una niña, porque pues teníamos los tres niños. Ya después con José Miguel, pues la verdad nosotros ya no teníamos en plan el volver a tener un niño, pero ándale, que se chispoteó y salió José Miguel, y pues también todos bien contentos, Chuy y sus hermanos y todos bien contentos, y pues sí, medio batallándole y todo, pero pues mira bien contentos porque tenemos a nuestros hijos, y porque Chuy tiene a sus hermanos. [Entrevista a Alejandro, octubre de 2021]

Como se ha podido dar cuenta, las narrativas del padecer de Alma y Alejandro respecto a la condición médica de Chuy engloban también las condiciones vigentes en su entorno familiar en momentos determinados, empero, estas se fundamentan en gran medida en eventos significativos acaecidos a lo largo de su trayectoria de atención, particularmente cuando el estado de salud de Chuy se ha tornado delicado. Para Alma y Alejandro estos momentos han sido determinantes en su trayectoria de vida y constituyen saberes a los que se remiten cuando Chuy experimenta otros episodios de enfermedad. Eroza Solana (2006 y 2016), recurre al concepto turneriano de drama social para hacer referencia a los momentos de quiebre o crisis que se presentan cuando la enfermedad modifica la cotidianeidad y la biografía de los individuos.

Lo más fuerte yo creo que ha sido lo de Chicago, cuando vimos a Chuy que le dieron los paros [cardiorrespiratorios], pues era estar lejos de mis hijos, estar completamente solos Ale y yo, darnos apoyo el uno al otro y estar en un país tan diferente, el idioma sobre todo que no podíamos comunicarnos. Entonces yo pienso que eso fue muy fuerte, pero también cuando regresamos, que regresamos de apenas haber superado un poco las cirugías, apenas estábamos con la emoción de estar nuevamente con mis hijos, con mi niño que la había librado de tanta cosa que la habían hecho. Y que nosotros nuevamente, precisamente en septiembre, o sea hubo dos años de septiembre que no quería yo ya ni quería, es más quería que se quitará del calendario porque todo paso en septiembre, lo del del 2018 pasó lo de Chuy, allá en Chicago lo de sus cirugías en la cabeza. Al siguiente año, precisamente los días que fue el 13, 14, 15 y 16 todos eso días volvió a pasar lo mismo. Ahí fue bien difícil porque todos se agarraron llorando, Lolita, Chino [Felipe], Luciano: - “No, otra vez no. Otra vez te vas a llevar a mi hermano y van a estar lejos de nosotros y mi hermanito ¿ahora qué le van a hacer?” -, y pues les tuve que decir: - “Hijo, lo tenemos que llevar, es que ¿qué vamos a hacer aquí si se está poniendo grave?, y lloraban y me decían que no y que no, que ya no querían que otra vez se fuera su hermano, pero nos lo tuvimos que llevar, pues mi papá fue y se quedó con ellos y nos fuimos Ale y yo. Y pues fue bien difícil otra vez entrar, él decía que se sentía bien y estábamos con él. Y fue algo bien difícil, porque ya veníamos con el susto de Chicago, que de repente podía dejar de respirar, que de repente le podían dar los paros. Entonces, yo pienso que todavía fue hasta más difícil porque teníamos ese miedo, teníamos ese miedo y esa experiencia que ya habíamos vivido con él; entonces sí fue muy, muy traumante para nosotros otra vez recordar todo eso. [Entrevista a Alma, octubre de 2021]

De todo lo que le ha pasado a Chuy, yo creo que lo más difícil para mí han sido las cirugías, todas las cirugías son difíciles, aunque te digan que no es complicada, que es como de rutina, el miedo es el mismo porque con él [Chuy] hemos pasado por tantas cosas que siempre, aunque uno quiera estar tranquilo siempre es bien difícil como papás. [...] Para mí las más difíciles [cirugías], fue la primera cuando era recién nacido y yo creo que las últimas, las que tuvo aquí en Chicago, como que esas fueron las que sí, más me caló porque es donde se nos puso bien delicado. Bueno, yo creo que todas están difíciles, la verdad, porque pues imagínate de meter a tu hijo a una cirugía y donde no sabes en realidad que es lo que va a pasar. Entonces, yo creo que es algo que no se puede explicar, porque es un dolor muy fuerte, al entregar a tu hijo y no saber qué es lo que pueda pasar. Y pues ya después verlo en recuperación, verlo todo sedado, todo entubado y tantas cosas que le ponen, es un dolor muy fuerte, pero la que a mí me pegó más fue la de aquí de Chicago donde a mí completamente

se me murió en mis brazos [a consecuencia de los paros cardiorrespiratorios]. La verdad, no se lo deseo a nadie, ese dolor que a veces uno siente como padre al entregar a tu hijo, es un dolor que no se compara con nada. Es muy difícil, pero pues ahora sí que a echarle ganas. Yo sé que Dios nos ha dado las fuerzas para poder soportar todas estas cirugías que ha tenido el niño, que no ha sido, no te lo puedo explicar es un dolor muy fuerte que abran a tu hijo de su espalda, de su cabeza, de su estómago, o sea de todas las cirugías que ha tenido Chuy, es un dolor muy, muy fuerte. [Entrevista a Alejandro, octubre de 2021]

Al mismo tiempo, que las narrativas de Alma y Alejandro remiten a momentos particulares de la trayectoria de atención de Chuy, estas también han contribuido a la formación de discursos y representaciones en torno al cuerpo y la capacidad de Chuy para sobreponerse de los momentos de crisis a lo largo de su trayectoria de atención. Estos discursos se construyen a partir de dos perspectivas que se contraponen, la primera de ellas tiene que ver con la fragilidad de Chuy al enfrentar momentos tan complejos en los que su vida corría peligro y su cuerpo era sometido a arduas medidas terapéuticas (como la entubación, las reiteradas cirugías, el injerto de piel, entre otras) por otra parte, en su fortaleza para salir adelante de dichas circunstancias, en las que a pesar de lo delicado que pudiese haber tornado su condición siempre ha logrado sobreponerse de ellas.

Chuy siempre ha sido el de las mil batallas, él siempre le echa ganas y mira, de verdad que él no se queja eso me da mucho orgullo de él, porque a pesar de cómo se siente, él se esfuerza y aunque se sienta mal, él siempre dice que está bien, que no nos preocupemos que le va a echar ganas. Cuando se nos puso malo aquí en León, después de haber regresado de Chicago, él mira, que trataba de decirnos que estaba bien y hacía todo lo posible por sentarse, y se hacía todo lo posible por levantarse y todo. Siempre Chuy ha sido como muy noble en ese aspecto, él siempre nos da ánimos a nosotros, que va a estar bien, que sus hermanos. Esa siempre ha sido la preocupación de Chuy, recuperarse para salir a ver a sus hermanos, pero con nosotros siempre, bueno yo no sé cómo nos vera que siempre, siempre nos mira y a veces hasta casi sin poder hablar nos dice que le va a echar ganas y por eso yo siempre le echo ganas también por él, porque él es el que está siempre sufriendo y ni aun así se ha quejado ni nada. [Entrevista a Alma, octubre de 2021]

Cuando Chuy estuvo bien malo acá [en Chicago] que nos pasó lo de sus válvulas y que la verdad ya no sabíamos ni qué hacer, nos la pasábamos nomas' en el hospital con él. Bueno, esa vez Chuy me decía que no tuviera miedo, que él iba a estar bien. Es que Chuy siempre ha sido así, él puede estar muy malo y siempre trata de no preocuparnos. Siempre trata de que no nos decaigamos, de que no nos apuremos. Él, mira le pueden hacer todo y mira casi ni se queja. Somos más nosotros los que les decimos que ya lo han picado muchas veces, cuando le buscan las venas o así. Nosotros somos los que andamos diciéndoles que ya, que ya le paren que ya fue mucho y mira él todavía nos dice que él va a salir bien, y pues siempre Chuy es así, él nunca reniega ni nada de eso. Al contrario, él es el que nos da para arriba a nosotros. [Entrevista a Alejandro, octubre 2021]

La condición médica de Chuy ha contribuido también a la modificación de hábitos y patrones de comportamiento de sus padres, particularmente en el caso de Alejandro esta ha desembocado en la modificación de sus patrones de socialización masculinos respecto a actividades como ingerir alcohol o salir con sus amigos. Frank (1993) argumenta que las narrativas del padecer pueden entenderse como un instrumento que permite que los individuos que hacen frente al episodio de enfermedad realicen un ejercicio de autorreflexión y a partir de ello determinen cambios de conducta ya que estas permiten trazar un ordenamiento moral de las actitudes y procederles llevados a cabo cuando se enfrenta la enfermedad.

En el caso de Alejandro, este ordenamiento conllevó la reducción de su círculo social y el enfrentar críticas de los hombres con los que se relacionaba frecuentemente por preferir pasar tiempo con su familia en lugar de integrarse a las actividades de ocio que a las que asistían antes del nacimiento de Chuy.

Fíjate que Chuy me ha cambiado demasiado, porque pues yo era una persona muy diferente a lo que soy ahorita. Yo antes tomaba, loqueaba, pues ahora sí que me gustaba andar en el desmadre como dicen todos, pero fíjate que en cuanto yo supe que Chuy venía así, dije: adiós, se acaban mis loqueras, se acaban mis borracheras, se acaban mis amigueras. Mi

familia y mi familia y ya. Y pues no está tan fácil, yo siempre viví en mi colonia y ahí todo mundo me conocía, y no falta que los amigos, bueno, los que pensabas que eras tus amigos te empiecen a decir que mandilón, que esto, que el otro. Pero mira, yo mejor me quedaba callado, porque ahora sí que toda nuestra preocupación era sacar adelante al niño [Chuy], y siempre así. Al principio me insistían, hasta que llega un día que se cansan, que dejan de buscarte y pues muchos ya ni me han vuelto a hablar. Pero también hay gente que ha visto todo lo que le hemos echado ganas por el niño [Chuy] y todo lo que hemos pasado y pues que ahora me entienden. Antes, la verdad yo jamás me imaginé que iba a cambiar un pañal, o sea, si pensé que iba a tener mis hijos y que bueno alguna vez me iba a tocar a mí, pero es que a uno así lo enseñaron que eso es de la mujer. Con Chuy, nombre con Chuy pues tuve que entrarle, y pues ya con mis hijos pues también. Pues como tenemos tantos, ahora sí que nos dividimos, ella [Alma] los anda bañando, dando de comer y yo cambiando los pañales, que dándoles el bibi, todo. Y pues mira, eso nunca pensé, pero por mis hijos no me duele nada y pues todo fue por Chuy, por Chuy fue ahora sí que la forma que me dijo Dios que tenía que cambiar y mira vivo bien contento, bien agradecido por todos mis hijos

Las narrativas de Alejandro y Alma incorporaran también el impacto migratorio, mostrando la forma en la que los viajes a Chicago han modificado sus planes de vida a pesar de que durante sus estancias han tenido que enfrentar diversos desafíos como la separación de sus hijos, las complicaciones en el estado de salud de Chuy, las carencias económicas entre otros.

Yo nunca me imaginé pisar Estados Unidos, nunca estuvo ni en mis sueños, pero fue algo que se nos dio por medio de Chuy. Para nosotros venimos para acá, fue la esperanza de que aquí sí atenderían a Chuy y de que le hicieran la cirugía que necesitaba. Y pues también fue pues una emoción muy bonita, pues salir ahora sí que, de tu país, subirte a un avión y todo eso que yo ni en sueños me imaginé. Pero lo que más nos preocupaba era que aceptarán a Chuy, que le hieran su cirugía. Mucha gente hasta se burlaba de nosotros cuando les decíamos que queríamos venir a Chicago, pensaban que nunca se nos iba a hacer, pero mira aquí andamos. [...] Pues de primero fue todo lo nuevo, conocer la gran ciudad, la emoción de ir al hospital la primera vez que fuimos, el nervio porque pues nosotros sin saber nada de inglés. [...] También era pues la preocupación de nuestros hijos que dejamos en León, más cuando nos

dijeron que la recuperación de Chuy iba a ser larga, pero pues nos quedamos porque era la forma en que lo atendieran. Y pues ya luego fue peor, cuando le pasó todo lo que le pasó, la preocupación por él aquí y los otros allá. [...] Venir a Chicago, pues fue ahora sí que como un milagro y pues de todo lo malo que pasamos pues lo bueno fue que nos atendieron a Chuy, que se hizo lo de su operación de la espalda y pues cuando empezamos a trabajar Ale y yo, pues fue ver la posibilidad de que acá pudiéramos darles a todos pues algo mejor que allá en León. Fue cuando empezamos a ver lo de traérnoslos, que mira, hasta la fecha seguimos viendo eso. Pero yo les digo a mis hijos, que estar acá es por darle una mejor vida a Chuy, pero también a ellos. Y pues claro que mientras tengamos que dejarlos allá no es fácil, nuestro plan ahora sí que es venirnos todos para acá y aprovechar al máximo todo, el hospital de Chuy, el trabajo, hasta la escuela para los niños, todo. Todo es por bien de todos y pues para que todos estemos mejor. [Entrevista a Alma, octubre de 2021]

Pues de venir a Estados Unidos, yo siempre decía que no. Yo pensaba que, pues qué iba a hacer acá, que yo en León estaba bien y pues si escuchaba que luego gente se venía, pero fíjate que yo nunca pues pensaba eso. Ya cuando nos dijeron lo de Chuy, lo de que ocupaba su cirugía de la espalda, pues fue buscar aquí, buscar allá y fue cuando Alma se comunicó para acá y le dijeron que sí, que había una posibilidad, pero teníamos que venirnos para acá. Pues de primero bien ilusionados, pues de la operación, que nos lo iban a atender y pues también de venir para acá, pues de conocer, pero no creas, la gente te desanima. Nosotros pues viendo cómo le hacíamos, y mucha gente, pues nos decía que eran puros sueños, que ya mejor le dejáramos ahí y mira, gracias a Dios se logró. Y gracias a Chuy estamos acá, ese niño nos ha abierto muchas puertas, por medio de él pues hemos conocido muchas personas que nos echan la mano. [...] Por una parte era la emoción de venir, de que nos aceptaran a Chuy, pero pues era la otra parte de dejar a los niños allá, que se iban a quedar con mi suegra, pero pues uno como padre pues no quisiera separarse de sus hijos. [...] Pues ya estando acá, luego, luego nos dijeron que sí, que al niño sí nos lo operaban, y pues ni modo, fue de quedarnos acá. Ya lo peor empezó cuando Chuy se nos puso malo, nosotros sin un peso, los niños allá y nosotros todo el día en el hospital, pero hasta en eso Dios nos bendijo, nos acercó mucha gente que nos ayudó, que nos dio trabajo. Y mira, pues ya Chuy gracias a Dios se empezó a poner mejor y fue también cuando empezamos a trabajar y pues quieras o no, empecé a ver lo que ganaba y eran muchas cosas no sólo el dinero, era ver que acá Chuy tenía todo lo que

necesitaba en el hospital, era ver cómo iba a la escuela y pues imaginarnos que mis hijos podrían ir todos a la escuela y sobre todo para no tenerlos lejos. Fue cuando decidimos pues ver la manera de venirnos con todos para acá, que en eso seguimos, pero pues ahora sí que ese es nuestro sueño americano, tener a nuestros hijos juntos, que Chuy esté bien atendido y pues que nosotros podamos seguir trabajando. [Entrevista a Alejandro, octubre de 2021]

Finalmente, en este apartado incluyo la formulación de expectativas a futuro en las narrativas del padecer elaboradas por Alma y Alejandro a propósito de la condición médica de Chuy, ya que estas permiten dilucidar cuáles son las ideas, anhelos, preocupaciones y representaciones que confluyen en la estructuración de objetivos que permitan generar las condiciones adecuadas para asegurar la calidad de vida de Chuy. El garantizar el cumplimiento de estos objetivos incluye primordialmente la continuidad de un dispositivo de cuidado para Chuy en el que sus hermanos son actores fundamentales para relevar a sus padres cuando ellos ya no puedan seguir cuidando a Chuy debido a la incapacidad física para llevar a cabo dichas tareas o al momento de su muerte, así como el aseguramiento de las condiciones materiales para satisfacer sus necesidades fundamentales como la alimentación y sus costos médicos.

La formulación de expectativas a futuro involucra también un ejercicio de evaluación sobre las acciones que se han desempeñado en el pasado y las que se desempeñan en el presente. Puesto que en el caso de Alma y Alejandro su principal preocupación es el aseguramiento del cuidado para Chuy, la configuración de sus expectativas contiene un balance sobre el cuidado que le han otorgado a Chuy a lo largo de su vida.

A mi casi no me gusta pensar en el futuro, porque pues uno nunca sabe lo que viene. Pero sobre todo no me gusta pensar en el futuro por Chuy. Mira, yo sé que mis hijos, sus hermanos lo quieren mucho y siempre le hemos ensañado que tienen que ver por su hermano, aunque nosotros ya no lleguemos a estar. Yo sé que ellos me pueden contestar que ellos no

pidieron eso, pero ni modo, Chuy siempre va a ocupar que lo cuidemos, que estemos con él. Si nadie lo cuida, no sé qué sería de mi niño. Por eso me da miedo pensar en el futuro, porque, aunque trato de pensar en lo bueno, pues ahora sí que también me imagino la otra cara de la moneda, de saber que a lo mejor mi hijo se queda solo. Es muy duro para uno como madre, saber que tu hijo siempre te va a necesitar de esa manera y saber que uno no está para siempre y entonces pues ¿qué va a pasar con Chuy? Por eso mejor trato de no pensar en el futuro, aunque sí claro, uno hace lo que puede, con Ale pensamos en lo de una casita para Chuy, que en ver si nos vamos a Chicago, que en irle haciendo un ahorro. Ahora sí que, como papás, tratamos de hacer lo más posible, pero pues siempre esta esa preocupación. Por eso yo le pido mucho a Dios que me deje lo más posible, para cuidar a mis hijos, a todos mis hijos, pero en especial a Chuy que siento que es el que más falta le voy a hacer. [Entrevista a Alma, octubre de 2021]

Fíjate, que yo pienso mucho sobre todo lo que implica cuidar a Chuy, porque uno sabe que un día uno ya no va a poder o uno ya no va a estar y pues quién lo va a cuidar. Fíjate que cuidar a Chuy en cuestiones de lo físico, pues ahorita bendito sea Dios, no se me hace muy complicado. Pero yo miro hacia el futuro también y pues yo veo que tarde que temprano, a lo mejor ya no lo voy a poder alzar, no voy a poder hacerle lo que le he hecho hasta ahorita que gracias a Dios no he necesitado de ayuda física, pero por eso tiene a sus hermanos, por eso nosotros estamos haciendo lo que mejor nosotros podemos con sus hermanos. Y sus hermanos son los que ellos también nos dicen que me ayudan con sus hermanos, ellos me ayudan a veces a alzarlo, hasta bañarlo, les ha tocado bañarlo a ellos. Ahora sí que mira, son muy buenos niños mis hijos. Y pues yo creo que eso es lo que uno les debe inculcar, el valor hacia las personas, no nomas´ específicamente con Chuy, sino también gente que necesite, gente que ellos puedan apoyar pues que lo tengan que hacer y hacerlo de corazón. Por eso de lo físico, sí me voy mentalizando que tarde que temprano no voy a poder, pero por eso estoy con mis hijos, les estoy inculcando eso, del apoyo que me deben de dar hacia su hermano y ellos lo hacen de corazón. Luego también está la otra parte que es la cuestión del dinero, pues hemos batallado demasiado, sí hemos batallado demasiado y ha llegado el momento en desesperarse uno. Pero pues ahora sí que uno de nuestros planes es trabajar y de alguna manera u otra pues comprarle su casita a Chuy, para que él tenga algo seguro. Ya lo demás mira Dios no nos desampara y sus hermanos yo tengo la confianza en que no me lo van a dejar sólo. Y pues pedirle a Dios que nos tenga al niño sano, porque pues Chuy siempre va a ser nuestro niño porque sabemos que él siempre vamos a tener que estar al pendiente de él. Y ya viendo cómo se nos han puesto las cosas con él, lo de menos es cuidarlo, que llevarlo

para acá y para allá en la silla, que su pañal, que sus medicamentos. Eso al final de cuentas pues siempre sale, pero lo que más no preocupa es que Chuy esté bien. Y pues siempre va a estar esa preocupación de nosotros, de decir el niño se puede enfermar, al niño le puede dejar de funcionar su válvula, el niño le puede pasar algo en su columna. Pues ahora sí que uno siempre va a tener ese miedo, ese de decir, pues a lo mejor no manches, donde se ponga malo, donde siempre va a estar ese miedo. [Entrevista a Alejandro, octubre de 2021]

Conclusiones del capítulo

Como se ha mostrado a lo largo de este capítulo, las narrativas del padecer son dispositivos que permiten comunicar la experiencia de la enfermedad desde la perspectiva de quienes las experimentan, ya sea la persona que enferma o quienes le rodean. En el caso de Chuy, me parece importante reflexionar sobre las narrativas del padecer que se han formulado al interior de su núcleo familiar ya que considero que los integrantes de este son los principales actores involucrados en las implicaciones que genera la condición médica de Chuy, misma que en gran medida ha moldeado la trayectoria de vida de cada uno de sus integrantes.

Por otra parte, dada la composición de la familia de Chuy, el recabar las narrativas del padecer de cada uno de sus integrantes nos permite acceder a diversas perspectivas entorno el proceso de enfermedad. En primer lugar, tanto las narrativas del padecer de Chuy como las de sus hermanos incorporan la perspectiva de los niños alrededor de los procesos de salud/atención/enfermedad que experimentan, ya sea como quienes enferman o como parte de la configuración familiar que da respuesta a dichos procesos. Además de reflexionar sobre la inclusión de niñas y niños como agentes activos en los dispositivos de cuidado de otros niños.

La narrativa del padecer de Chuy permite cuestionar la categoría de discapacidad ya que como se ha dado cuenta a través las diversas interacciones y prácticas que mantiene, esta es una categoría resulta acotada a una serie de estereotipaciones hegemónicas respecto a los modos de vida de las personas con discapacidad. El caso de Chuy da cuenta de las múltiples adaptaciones que se realizan a las representaciones dominantes de la discapacidad y como estas también pueden ser moldeables con base a los requerimientos del contexto en donde se asuma dicha clasificación.

La narrativa de Chuy señala también sus reflexiones en torno a su experiencia migratoria y las consecuencias que esta ha acarreado a su entorno familiar, las facilidades a las que tiene acceso en Estados Unidos a diferencia de su ciudad natal en Guanajuato y las diferencias en las condiciones en las que recibe atención médica en el Hospital Shriners de Chicago, así como sus valoraciones con respecto al dispositivo de cuidados que se configura alrededor de él.

Por otra parte, las narrativas del padecer elaboradas por Dolores, Felipe y Luciano presentan cuáles son las apreciaciones de los hermanos de Chuy respecto a su condición médica, así como sus reflexiones a partir de las necesidades de cuidado de su hermano mayor, las cuales forman parte de su día a día y en las que se involucran activamente. Así mismo, señalan cuáles son sus principales preocupaciones acerca de las complicaciones que Chuy ha experimentado en su estado de salud a lo largo de su trayectoria de atención.

Las narrativas del padecer de Dolores, Felipe y Luciano incorporan también una perspectiva diferente sobre las ocasiones en las que se han tenido que separar de sus papás porque ellos han tenido que viajar a Chicago en busca de atención médica para Chuy. Esta perspectiva está caracterizada por el punto de vista de quienes se quedan, y los retos que

tienen que enfrentar para solventar la ausencia de sus padres y sus apreciaciones con razón a la formulación de un proyecto migratorio que contemple su traslado a Chicago.

Por último, la narrativa del padecer de Alma y Alejandro da cuenta de la perspectiva parental alrededor de la condición médica de Chuy y las implicaciones que esta ha tenido en la estructuración de sus trayectorias personales y las condiciones del entorno familiar. Así como los alcances que ha tenido la búsqueda de atención médica para Chuy, especialmente en lo referente a los viajes a Chicago, los cuales le han permitido a Alma y a Alejandro plantear el trasladarse a dicha ciudad acompañados de sus cinco hijos y de este modo asegurar la provisión de las condiciones materiales para su desarrollo y así como su cuidado médico.

Aunado a ello, las narrativas de Alma y Alejandro muestran como las necesidades de cuidado de Chuy permiten plantear una reflexión sobre su definición como niño, pese a que de acuerdo con su edad calendario (dieciséis años) pudiera ubicársele como un adolescente. Lo anterior da cuenta de la especificidad del concepto de niñez que opera en el núcleo familiar, particularmente con respecto Chuy ya que sus papás se refieren constantemente a él como *“el niño”*. Lo que muestra la predominancia de la edad simbólica sobre la edad calendario.

Conclusiones generales

Este estudio ha sido el resultado de múltiples virajes, adecuaciones e incorporaciones de nuevas circunstancias, categorías de análisis y reflexiones que se no contemplaban al inicio de esta investigación y que como mencioné en la introducción de la tesis, han sido resultado del contexto en el que fue realizado. La pandemia por Covid-19, ha sido uno de los tantos fenómenos epidémicos que han marcado la historia de la humanidad, y considero que una de las aportaciones de este trabajo de investigación es dar testimonio de ello desde una grieta muy particular, como lo es la producción de conocimiento de antropológico.

La crisis vivida entre 2020 y 2022 a causa de la pandemia por Covid-19, generó entre el gremio antropológico una serie de coloquios, charlas y seminarios entre especialistas que se preguntaban cuál sería el destino de nuestra disciplina, si se consideraba que una de las condicionantes para la salvaguarda del virus era la llamada “*sana distancia*”, el aislamiento y en buena medida el pánico ante el contacto físico con los otros. Y puesto que la columna vertebral de la antropología es el trabajo de campo etnográfico, ¿qué íbamos a hacer los y las antropólogas, si debíamos permanecer recluidos?, ¿qué iba a pasar con la antropología si no se podía hacer trabajo de campo?

Las discusiones generadas en el contexto de la crisis sanitaria nos otorgaron la posibilidad de reflexionar entorno a la forma en la que tradicionalmente nos habían enseñado a hacer etnografía e introdujo en el debate lo digital como herramienta, espacio y objeto de la etnografía. Pocos de nuestros colegas conocen las herramientas para aproximarse a esta forma de hacer de etnografía e incluso muchos desdeñan esta forma de aproximación homologando “*el campo*” con un lugar físico localizable en un mapa cartográfico, y no como un lugar desde donde se interroga a la realidad que observamos.

Mas allá de las deliberaciones sobre los nuevos horizontes metodológicos que se legitimaban para la antropología, y en particular para la realización de la etnografía, la pandemia nos llevó a plantearnos un nuevo modo de vida, una nueva forma de aproximarnos a los otros y una serie de nuevas condicionantes para el trabajo en el terreno. La suma de todos estos factores ha dado como resultado los trabajos de todos quienes hemos hecho etnografía en el contexto de la pandemia, y considero importante no perder esto como punto de partida para lo que se ha presentado como resultado de esta investigación.

Conocer a Alma y a través de ella a Chuy y Alejandro y posteriormente al resto de sus hijos ha sido el resultado de una aproximación antropológica desde el espacio digital, y lo que me llevo a adaptar y modificar el andamiaje conceptual que me había planteado en el desarrollo de esta tesis. El proyecto inicial consideraba la reflexión en torno a las categorías de narrativas del padecer y trayectorias de atención, además de incluir discusiones sobre la aproximación antropológica a la niñez, empero como lo mencioné en anteriormente, transité de una propuesta de estudio multicaso a un estudio de caso al considerar el diagnóstico y la experiencia de Chuy mostraba una trayectoria compleja en la que se había movilizad una variedad considerable de recursos institucionales y se había generado diversos arreglos organizacionales al interior de su familia los que les permitieran solventar la búsqueda de atención médica.

Por otra parte, el caso de Chuy me permitía integrar al análisis diversas narrativas del padecer generadas a raíz de su condición médica, las cuales desde diversos puntos de vista dan cuenta de las implicaciones y la trascendencia que tenía en las trayectorias personales y familiares el hacer frente a un episodio concreto de enfermedad, debido a que en el caso de

Chuy, el episodio de enfermedad es resultado de una condición congénita por lo tanto ha estado presente desde su gestación y se prolongará a lo largo de toda su vida.

Las nuevas condiciones que reunía el caso de estudio propiciaron la inclusión de nuevas categorías de análisis a la investigación, entre ella la de transnacionalidad. Si bien el proyecto inicial de investigación integraba a la movilidad como factor a considerar en las trayectorias de atención de niñas y niños que junto con sus familias acudían a la ciudad de San Luis Potosí en busca de atención médica especializada, el caso de Chuy demandaba entender no sólo la movilidad eventual de la familia, sino entenderla como un movimiento migratorio transnacional. Particularmente, dicho movimiento se insertaba en el flujo migratorio más importante para la población mexicana, es decir, la migración hacia Estados Unidos.

La transnacionalidad es la perspectiva de estudio que dentro de los estudios sobre migración, se caracteriza por anclar su punto de análisis en las relaciones que establecen los migrantes entre sus lugares de origen y en los lugares de destino, es decir, sitúa ambos lugares como espacios de continuidad para quienes migran y para quienes se quedan. Esta perspectiva me ha permitido comprender de mejor manera lo que pasa cuando Chuy y sus papás viajan en Chicago, no solamente durante el tiempo que ellos permanecen en dicha ciudad, sino que también me permite analizar las consecuencias de dichos traslados para los hijos que se quedan, quienes les cuidan y para sus familias en general. Para los estudios transnacionales, la familia y las diferentes formas de organización de quienes enfrentan una experiencia migratoria es un punto nodal de reflexión.

El movimiento migratorio emprendido por Chuy y sus padres en 2018 y en 2021 tenía la particularidad de ser un movimiento motivado por razones médicas y que era auspiciado

por la red de Hospitales Shriners, lo cual otorgaba a la familia la posibilidad de ingresar a territorio estadounidense de manera legal a través de una visa humanitaria por razones médicas. Pese a que los viajes de la familia se emprendían en el marco de la legalidad, a diferencia de muchas de las formas de ingreso de los migrantes mexicanos a Estados Unidos por medio de actores de intermediación como el coyotaje o el pollerismo, su estancia en el país suscitaba en gran medida los mismos desafíos a los que se enfrentan los migrantes ilegales, tales como la dificultad para la gestión y el mantenimiento de espacios laborales, de vivienda, la barrera lingüística, la estigmatización, entre otros.

La generación de redes de apoyo permitió a la familia el acceso y movilización de recursos los cuales les permitieron sortear los desafíos arriba descritos. Retomo los apuntes de Girón Solorzano (2012) sobre las redes de apoyo generadas por los migrantes, en la que sitúa al paisanaje como una de las más significativas para aquellas personas que no contaban con vínculos familiares en los lugares de destino. El paisanaje se define como la relación de apoyo establecida entre los migrantes, la cual está motivada por el compartir un lugar de origen común, lo que motiva la solidaridad entre ellos. Para Alma, Alejandro y Chuy, las redes apoyo formadas a través del paisanaje resultaron fundamentales para solventar diversas necesidades durante sus estancias en Chicago.

Finalmente, el traslado de Chuy y sus padres a Chicago por periodos de tiempo considerables (un año en el primer viaje realizado en 2018 y seis meses en el viaje realizado en 2021), generó una serie de configuraciones y arreglos en la organización familiar los que les permitían principalmente solventar el cuidado de los cuatro hijos menores de Alma y Alejandro. Durante sus estancias en el país y al verse obligados a generar recursos económicos para su manutención y para enviar dinero a sus hijos en León, Alma y Alejandro

se insertaron en el mercado laboral en Chicago mediante la irregularidad, ya que la visa con la que contaban no les permitía trabajar de manera legal. Esta práctica les permitió generar ingresos económicos más significativos que en México, y aunado a que la separación de sus cuatro hijos menores era uno de los desafíos más significativos para la familia, Alma y Alejandro se han planteado la formulación de un proyecto migratorio que les posibilite establecerse de manera permanente en Chicago junto a sus cinco hijos y de esta manera asegurarles la provisión de mejores condiciones materiales y atención médica.

Por otra parte, como se ha mostrado, la trayectoria de atención de Chuy corresponde a una trayectoria compleja y heterogénea, en la que sus padres han recurrido a diversos sistemas médicos con la finalidad de brindarle el cuidado y tratamiento médico que requiere. De acuerdo con los datos etnográficos recabados, he caracterizado las intervenciones quirúrgicas que se le han realizado a Chuy como eventos significativos para reflexionar sobre las circunstancias en las que se encontraba su entorno familiar, lo que funcionaría como una especie de ventana para analizar la realidad concreta en un punto particular de su trayectoria de atención.

La trayectoria de atención de Chuy ilustra a través de su diagnóstico congénito, la disputa entre dos discursos respecto a la determinación de su nacimiento. En primer lugar, se encontraba el discurso biomédico que respaldaba una parte del personal médico que atendió a Alma en el centro de salud que acudía a realizar el control de su embarazo, que presentaba como la elección más racional la interrupción de su embarazo. En contra parte, se encontraba el punto de vista de Alma y de su familia, en el que le otorgaban la noción y las cualidades de persona al bebé antes de su nacimiento y que se oponía de manera tajante a la interrupción

de este. Ambos discursos corresponden a prácticas situadas que desembocan en la forma en la que es comprendida la condición médica de Chuy y su discapacidad.

La práctica de la fe católica que profesan Alma y Alejandro es también un componente importante sobre el cual se cimentan muchas de las acciones que llevan a cabo. Esta práctica, fundamenta el sentido que la familia le otorga a la condición médica de Chuy, y ha posibilitado en primera instancia el nacimiento de Chuy, así como su dación de nombre. Del mismo modo, la práctica de su fe católica es la base ideológica que permite a la familia hacer frente a los retos derivados de las implicaciones que las condiciones congénitas de Chuy han tenido a lo largo de su vida.

Así mismo, la diversidad de instituciones médicas a las que Alma y Alejandro han recurrido a lo largo de la vida de Chuy señalan las lógicas y las condiciones en las dichas instituciones brindan atención médica a los usuarios. La mayoría de la atención médica que ha recibido Chuy en México ha sido mediante diversos organismos del sistema de salud público mexicano como el IMSS y el anteriormente conocido como Seguro Popular, aunque también han acudido a instituciones privadas que funcionan mediante la subvención de organismos no gubernamentales o asociaciones como el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón ubicado en su ciudad, y el Hospital Shriners de la Ciudad de México. Por su parte, la atención médica recibida por Chuy ha integrado también organismos públicos como los hospitales en los que fue atendido cuando su estado de salud se tornó delicado a causa de los desajustes que presentó su válvula intracraneal y organismos privados como el Hospital Shriners de Chicago en el que fue intervenido para corregir el alto grado de escoliosis que presentaba.

Los elementos antes descritos dan cuenta de las diversas configuraciones estructurales que condicionan la atención en salud en nuestro país. Por una parte, la itinerancia institucional de Chuy muestra la constante búsqueda de su familia por brindarle la atención médica que requiere, por lo que emprenden diversas acciones como el casarse e insertarse en el mundo laboral formal para de este modo recibir la derechohabencia de un sistema de seguridad social o la reiterada gestión de recursos terapéuticos en instituciones privadas dan cuenta de la incapacidad del Estado para atender las necesidades de salud de un buena parte de la población, máxime cuando los requerimientos de atención convocan un alto grado de especialización técnica y desarrollo en la infraestructura para atender casos como el de Chuy, por lo que la única viable para su familia fue salir del país para que de este modo su hijo pudiera acceder a la intervención quirúrgica que requería.

En este trabajo también se incluyó una reflexión sobre el cuidado, entendiendo a este como una labor que posibilita la reproducción social y que se lleva a cabo la mayoría de las ocasiones en el entorno doméstico y es realizado generalmente por mujeres. El cuidado, es una actividad regulada socialmente, en la que existen pautas para determinar si las labores que la comprenden son realizadas de manera pertinente, en el contexto de las sociedades modernas, esta actividad también ha sido estandarizada por instituciones supranacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Considero que las labores de cuidado comprenden los diversos arreglos organizacionales que suscitan al interior de las unidades familiares para solventar las necesidades de cuidado al interior de esta. En el caso de la familia de Chuy, estos arreglos se clasifican en dos tipos: las estrategias organizativas para acceder a la atención médica, las cuales engloban la diversidad de acciones emprendidas para solventar los requerimientos de

cuidado de Chuy de acuerdo a su condición médica, las cuales comprende labores como higiene, alimentación, cambios de pañal, administración de medicamentos y otras más complejas como las derivadas de la búsqueda de atención médica (movilidad, provisión económica, gestión y búsqueda de información, entre otras) y la configuración de dispositivos de cuidado se esbozan para atender las exigencias de cuidado, de todos los miembros de la familia precisen de este, incluido Chuy y sus cuatro hermanos.

Las estrategias organizativas para el acceso a la atención médica dan cuenta de la multiplicidad y la complejidad de acciones que las familias ponen en marcha cuando uno de sus miembros enfrenta un episodio concreto de enfermedad para proveer el cuidado médico que demanda. En el caso de Chuy, retomar el planteamiento de Chirinos (2013 y 2016), al respecto permitió comprender las múltiples dimensiones de estas acciones, particularmente cuando una de las condicionantes para el acceso médico ha sido la migración transnacional, para llevar a cabo dichas acciones la familia movilizó diferentes recursos y redes de apoyo.

Por su parte, la formulación de dispositivos de cuidado muestra que las características particulares de cada que cada uno de los miembros de la familia deben ser consideradas al momento de la conformación de estas estructuras con la finalidad de que estas se operativas y permitan su continuidad. Las particularidades de cuidado a ser consideradas para la elaboración de dispositivos de cuidado para los hijos de Alma y Alejandro dependen de su condición médica, edad, género y lugar en el orden de nacimientos, y comprenden el cuidado físico, emocional y además de proporcionar los recursos económicos necesarios.

Los arreglos arriba descritos son estructuras dinámicas que se adaptan a los requerimientos familiares, cuyo objetivo primordial se basa en garantizar la reproductividad de la unidad familiar y que al igual que otras configuraciones sociales suscitan conflictos

durante su operación. Las estrategias de cuidado familiar y los dispositivos de cuidado permiten analizar las lógicas en las que el cuidado es llevado a cabo en contextos concretos, además nos permiten entender como la atención de dicha demanda se sitúa en el resto de la realidad social.

Por último, he reflexionado sobre las narrativas del padecer que se han elaborado a partir de la condición médica de Chuy, las cuales integran las perspectivas de quienes componen su núcleo familiar. Estas narrativas son un dispositivo que permiten conocer el punto de vista de quienes han compartido la experiencia de la enfermedad y establecen diversas formas de ordenamiento a partir de ellas. En el caso de la familia de Chuy, las narrativas del padecer de Alma y Alejandro son emanadas desde la perspectiva parental y permiten comprender las implicaciones que las condiciones congénitas de Chuy han tenido en sus trayectorias personales. Por otra parte, las narrativas de Chuy, Dolores, Felipe y Luciano integran la perspectiva de los niños, sobre el estado de su hermano mayor y su integración en su dispositivo de cuidado. Estas narrativas se estructuran a partir de la posibilidad que cada uno de los niños tiene de elaborar y exponer sus apreciaciones de acuerdo con su edad, condición médica y personalidad.

La narrativa del padecer de Chuy interpela las representaciones hegemónicas entorno a la discapacidad y permite cuestionar dicha categoría, ya que esta muestra que las diversas interacciones y prácticas que mantiene no corresponden con los imaginarios hegemónicos sobre los modos de vida de las personas con discapacidad. Así mismo, la narrativa de Chuy da cuenta de sus valoraciones respecto a los dispositivos de cuidado que se configuran alrededor de él y establece diversos ordenes clasificatorios sobre su estado de salud -como el “*ponerse malo*”- y las modalidades de cuidado que este suscita.

Al mismo tiempo, Dolores, Felipe y Luciano expresan por medio de sus narrativas del padecer sus apreciaciones en torno a la condición congénita de su hermano y la conformación de su dispositivo de cuidado, el cual los incluye como actores con una participación activa dentro de ellos. Las narrativas de los niños dan cuenta de la comprensión de las implicaciones del estado de salud de su hermano y a partir de ello cada uno traza un proyecto de vida en el que integran la condición médica de su hermano como uno de los condicionantes que lo estructuran.

Los resultados presentados en este trabajo de investigación dan cuenta de la complejidad de circunstancias en las que una familia mexicana recurre a la migración transnacional para poder atender las necesidades de salud de uno de sus hijos. Sin embargo, considero que existen diversos temas de investigación que pueden ser abordados para complejizar el problema que aquí se ha planteado. Uno de ellos es indagar sobre otras trayectorias de atención de niñas y niños mexicanos atendidos en alguno de los Hospitales Shriners de Estados Unidos, especialmente, en los estados de la región noroeste de México en los que la asistencia a estos hospitales es una alternativa de atención médica frecuente, al igual que las trayectorias de atención de niñas y niños atendidos en el Hospital de la Ciudad de México.

De igual forma considero que un estudio desde la antropología del poder sobre las formas en las que organismos no gubernamentales -como Teletón y Shriners- intervienen en los procesos de salud/enfermedad/atención ante la incapacidad del Estado de atender las demandas de salud de niñas y niños que enfrentan algún proceso de enfermedad que requiere la atención médica especializada sería por demás interesante y coadyuvaría a profundizar alguno de las vertientes de reflexión aquí planteadas. Así mismo, considero que es importante

reflexionar sobre las lógicas en las que se vive la discapacidad en el contexto de la migración transnacional, ya que esto develaría una serie de preguntas en torno a lógicas de atención médica, políticas públicas, técnicas corporales, formación de identidades entre otras.

Bibliografía

- Addlakha, Renu (2020). *“Kinship Destabilized! Disability and the Micropolitics of Care in Urban India”* en Current Anthropology, volume 61, supplement 21. February 2020. The University of Chicago Press
- Aguirre Beltrán, Gonzalo (1986). Obra Antropológica XIII, Antropología Médica. Fondo de Cultura Económica. México
- Allen, Michael (2012). *“From men to women to children: some changing paradigms in the anthropological understanding of religion”* en AnthroChildren, 2. Université de Liège, Belgique.
- Alvarado et. al. (2018). *“Infancias mexicanas contemporáneas en perspectiva, temas y aportes”* en Infancias Mexicanas Contemporáneas en Perspectiva [Coord. Alvarado Solís, Razy y Pérez]. El Colegio de San Luis A.C.- El Colegio de Michoacán, 11-33
- Álvarez Gordillo, Guadalupe del Carmen y Eroza Solana, Enrique (2008). (2008). *“Narrativas del padecimiento “mental”: arenas de debate en torno a prácticas sociales y a los valores que las sustentan entre los mayas tzotziles y tzeltales del sur de México”* en Revista de Antropología Social, No. 17. Universidad Complutense de Madrid, 377-410
- Andrade Cepeda, Rosa Ma. Guadalupe (2010). *“Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital”* en Enfermería Neurológica vol.9 No. 1 pp.54-58. México
- Ariza, Mariana (2007). *“Itinerario de los estudios de género y migración en México”* en El país transnacional: migración mexicana y cambio social a través de la frontera. Instituto de Investigaciones Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México. pp.453-513
- Ariza, Mariana y Portes, Alejandro (2007). *“Introducción. La migración internacional de mexicanos: escenarios y desafíos de cara a un nuevo siglo”* en El país transnacional: migración mexicana y cambio social a través de la frontera. Instituto de Investigaciones Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México. pp. 11-55
- Bartoli, Paolo (2005). *“¿Esperando al doctor? Reflexiones sobre una investigación de antropología médica en México”* en Revista de Antropología Social ISSN: 1131-558X 2005, 14 71-100
- Berrio, Lina; Gamlin, Jennie; Gibbon, Sahra y Sesia, Paola (2020). *“Introduction”* en Critical Medical Anthropology. Perspectives in and from America Latina. University Collage London

- Berumen Sandoval, Santiago y Santiago Hernández, Julio (2012). *“Estudio introductorio Reflexiones sobre migración internacional, el género y las familias transnacionales”* en Migración y familia. Una mirada más humana para el estudio de la migración internacional. Centro de Estudios Migratorios Unidad de Política Migratoria Instituto Nacional de Migración Tilde Editores, México D.F.
- Besserer, Federico (2007). *“Luchas transculturales y conocimiento práctico”* en El país transnacional: migración mexicana y cambio social a través de la frontera. Instituto de Investigaciones Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México. pp.323-349
- Batthyány, K. (2008). *“Género, cuidados familiares y usos del tiempo”*. Informe final de investigación Uso del tiempo y trabajo no remunerado de las mujeres en Uruguay (2007-2008), Montevideo, UNIFEM, INE.
- Bonnet, Doris (2012). *“The Absence of the Child in Ethnology: A Non-Existent Problem?”* en en AnthroChildren, 1. Université de Liège, Belgique
- Chirinos Medina, Carlos (2013). *“Cáncer de cuello uterino y cuidado familiar. Una mirada a la organización del cuidado familiar en pacientes con cáncer de cuello uterino avanzado en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas, IREN Norte, zona de la Macro Región Nororiental del Perú”* en Pobreza, desigualdad y salud en América Latina. CLACSO, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina. pp. 43-74.
- _____ (2016). *“Una aproximación a las funciones, motivaciones, percepciones, en el cuidado familiar en contextos de cáncer en Perú”* en Arxiu d’Etnografia de Catalunya n° 16, 2016. Universitat Rovira i Virgili, Barcelona, España pp.33-58
- Cornelles M. Josep, Martínez- Hernández Ángel y Perdiguero-Gil Enrique (2015). *“Genealogía de la antropología médica en España”* en Revista de Dialectología y Tradiciones Populares vol. LXX, n.o 1, pp. 205-233, enero-junio 2015, ISSN: 0034-7981
- Cortez Gómez, Renata Gabriela (2015). Muerte de niños menores de cinco años. Desigualdad étnica, económica y de género como condicionantes de la autoatención en familias zoques. Tesis de doctorado. CIESAS D.F.
- D’Aubeterre, María Eugenia (2002). *“Género, parentesco y redes migratorias femeninas”* en Alteridades, año 12, num 24 julio-diciembre, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Iztapalapa, México DF

- _____ (2005). *“Mujeres trabajando por el pueblo: género y ciudadanía en una comunidad de transmigrantes oriundos del estado de Puebla”* en Estudios Sociológicos de El Colegio de México 23, núm. 67, enero-abril, 2005. pp. 185-215
- _____ (2007). *“Aquí respetamos a nuestros esposos. Migración masculina y trabajo femenino en una comunidad de origen nahua del estado de Puebla”* en El país transnacional: migración mexicana y cambio social a través de la frontera. Instituto de Investigaciones Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México. pp. 513-545
- Díaz Gómez, Leticia (2018). *“Los niños y la tecnología digital: comunicación de localidades del occidente de Michoacán a Estados Unidos”* en Infancias Mexicanas Contemporáneas en Perspectiva [Coord. Alvarado Solís, Razy y Pérez]. El Colegio de San Luis A.C.- El Colegio de Michoacán, 187-211
- Domínguez Jiménez, Mario (2014). La donación de sangre: el caso de los niños con leucemia del Hospital Oncológico de Chetumal, Quintana Roo. Tesis de Maestría en Antropología Aplicada. Universidad Autónoma de Quintana Roo, Chetumal, Q. Roo.
- Eroaza Solana, Enrique (2006). *“Las crisis convulsivas entre los tzotziles y los tzeltales. Del don sagrado al estigma”* en Revista Desacatos un.20, enero-abril del 2006, CIESAS, México, pp. 77-108
- _____ (2016). *“Las dimensiones visibles e invisibles de la vida social. Narrativas del padecimiento entre los chamulas”* en Revista Pueblos y Fronteras Digital, vol. 6, núm. 10, diciembre-mayo, 2010 Universidad Nacional Autónoma de México Distrito Federal, México
- Frank, Arthur W. (1993). *“The Rhetoric of Self-Change: Illness Experience as Narrative”* en The Sociological Quarterly, Vol. 34, No. 1 (Spring, 1993). Wiley on behalf of the Midwest Sociological Society, Estados Unidos de América, pp.39-52.
- Freyermuth Graciela y Sesia Paola (2006). *“Del curanderismo a la influenza aviaria: viejas y nuevas perspectivas de la antropología médica”* en Desacatos, núm. 20, enero-junio 2006, pp. 9-28. CIESAS, México
- Garcia de Lima, Regina Aparecida; Falleros de Mello, Débora; Ferreira Lopes, Pedro; De Oliverio Pinheiro de Melo, Elsa Maria (2014). *“Participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados”* en Revista Latino- Americana de Enfermagem vol.22 no.3 Ribeirão Preto May/June 2014

- Garzón Díaz, Karin (2007). “*Discapacidad y procesos identitarios*” en Revista de Ciencias de la Salud, vol. 5, núm. 2, julio-septiembre, 2007. Universidad del Rosario, Bogotá, Colombia. pp. 86-91

- Guerrero Muñoz, Joaquín (2010). “*La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves*” en Gazeta de Antropología

- Guillot Cuellar, Sandra (2012). Poder y violencia en la “zona gris”. Un análisis de la situación de los niños salvadoreños migrantes en los espacios sociales transnacionales desde la antropología de las emociones. Tesis de Licenciatura en Antropología Social. Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Iztapalapa

- Ginsburg, Faye y Rapp, Rayna (2020). “*Disability/Anthropology: Rethinking the Parameters of the Human. An introduction to supplement 21*” en Current Anthropology, volume 61, supplement 21. February 2020. The University of Chicago Press

- Girón Solórzano, Carol Lisseth (2012). “*La migración transfronteriza de niñas, niños y adolescentes y sus efectos en la familia*” en Migración y familia. Una mirada más humana para el estudio de la migración internacional. Centro de Estudios Migratorios Unidad de Política Migratoria Instituto Nacional de Migración Tilde Editores, México D.F.

- Glockner Fagetti, Valentina (2006). De la Montaña a la Frontera: Identidad, Representaciones Sociales y Migración de los Niños Mixtecos de Guerrero. Tesis de Licenciatura en Antropología Cultural. Universidad de Las Américas Puebla.

- Gómez Cruz, Edgar y Ardévol, Elisenda (2012). “*Digital technologies in the process of social research theoretical and methodological reflections through virtual ethnography*” en Closing Remarks

- Gottlieb, Alma (2012). “*Promoting an Anthropology of Infants: Some Personal Reflections*” en AnthroChildren, 1. Université de Liège, Belgique

- Hartblay, Cassandra (2020). “*Disability Expertise. Claiming Disability Anthropology*” en Current Anthropology, volume 61, supplement 21. February 2020. The University of Chicago Press

- Hondagneu-Sotelo, Pierrette (2007). “*La incorporación del género a la migración: “no sólo para feministas” – ni sólo para la familia*” en El país transnacional: migración mexicana y cambio social a través de la frontera. Instituto de Investigaciones Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México. pp.423-453

- Hamui, Sutton Liz (2011). “*Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social*” en Revista Cuicuilco vol.18, num.52, septiembre-diciembre del 2011. Escuela Nacional de Antropología, México D.F. pp. 51-70
- _____ (2016). “*¿Cómo analizar las narrativas del padecer?: construcción de una propuesta metodológica*” en Revista CONAMED vol. 21, suplemento 2, 2016. México, pp. 60-65
- Hepburn, Sacha (2016). “*‘Bringing a Girl From the Village’ Gender, Child Migration & Domestic Service in Post-colonial Zambia*” en Children on the Move in Africa. Past and Present Experiences of Migration. James Currey, Rochester, NY. Pp. 69-85
- Hydén, Lars Christen (1997). “*Illness and Narrative*” en Sociology of Health and Illness vol 19, no. 1. pp. 48-69
- Jacobo Herrera, Frida y David Orr (2020). “*Susto, the anthropology of fear and critical medical anthropology in Mexico and Peru*” en Critical Medical Anthropology. Perspectives in and from America Latina. University Collage London
- Kleinman, Arthur (1988) [reedición del 2020] *Illness Narratives: suffering, healing and the human condition*. New York Basic Books
- Kumagai K., Arno, Lympson, Monica L. y Ross, Paula T (2012). “*Using Illness Narratives to Explore African American Perspectives of Racial Discrimination in Health Care*” en Journal of Black Studies Vol.43 No. 5. Sage Publications Inc. Julio del 2012, pp. 520-544
- Lancy, David (2012). “*Why Anthropology of Childhood? A brief history o fan emerging discipline*” en AnthroChildren, 1. Université de Liège, Belgique.
- _____ (2012^a). “*Unmasking Children’s Agency*” en AnthroChildren, 2. Université de Liège, Belgique.
- Laurell, Asa Cristina (1986). El estudio social del proceso salud-enfermedad en América Latina. Cuadernos Médico Sociales, 37, 3-18.
- Leyton, Daniela y Valenzuela América (2016). “*Trayectorias del cuidado de la salud infantil. El caso de la comunidad atacameña de Toconao*” en Estudios Atacameños. Arqueología y Antropología Surandinas. Chile

- Lins-Ribeiro Gustavo y Escobar Arturo (2009). “Antropologías del mundo: transformaciones disciplinarias dentro de sistemas de poder” en Antropologías del Mundo. The Wenner-Gren International, Centro de Investigaciones Superiores en Antropología Social, Universidad Autónoma Metropolitana, Universidad Iberoamericana y Enviñón. México. pp. 25-57

- López Castro, Gustavo (2007). “Niños, socialización y migración a Estados Unidos” en El país transnacional: migración mexicana y cambio social a través de la frontera. Instituto de Investigaciones Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México. pp.545-571

- Mandujano, Mario Antonio y Sánchez, María del Carmen. 2016. Hacia una visión antropológica de la discapacidad. Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco

- Martínez Hernández, Ángel (2007). “Cultura, enfermedad y conocimiento médico. La antropología médica frente al determinismo biológico” en Introducción a la Antropología de la Salud. Aplicaciones teóricas y prácticas. Osalde, Bilbao

- Menéndez, Eduardo. (1990). Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social

- _____ (1992) “Modelo Hegemónico, modelo alternativo subordinado y modelo de autoatención. Caracteres estructurales” en La Antropología Médica en México I. Universidad Autónoma Metropolitana e Instituto Mora, México.

- _____ (1992^a) “Salud Pública: Sector Estatal, ciencia aplicada o ideología de lo posible”. En La crisis de la salud Pública: reflexiones para el debate, editado por OPS, 103-22. Washington: OPS

- _____ (2020). “Preface: Critical medical anthropology in Latin America: Trends, contributions, possibilities” en Critical Medical Anthropology. Perspectives in and from America Latina. University Collage London

- Migliore, Sam (2001). “From Illness Narratives to Social Commentary: A Pirandellian Approach to “Nerves” en Medical Anthropology Quarterly, vol.15, no.1, marzo del 2001. Estados Unidos de América, Wiley on behalf of the American Anthropological Association, pp. 100-125

- Moscoso, María Fernanda (2008). “La mirada ausente: Antropología e infancia” en Revista electrónica Aportes Andinos, núm. 24. Universidad Andina Simón Bolívar

- Osorio Carranza, Rosa María (2001). Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles. Biblioteca de la Medicina Tradicional Mexicana

- Pache Huber, Veronique, et al. (2012). *“Introduction. Why an online Review in anthropology of children & childhood”* en *AnthropoChildren*, 1. Université de Liège, Belgique.
- Planella Ribera, Jordi (2007). *“Discapacidad intercultural: una mirada antropológica”* en *Cuadernos Interculturales*, vol. 5, núm.9, segundo semestre 2007. Universidad de Playa Ancha, Viña del Mar, Chile. Pp. 119-133
- Paulo Maya, Alfredo, Romo-Medrano Mora, Karina, Sánchez Jiménez, José y Vargas Escamilla, Bianca Fernanda (2016). *“Aproximaciones Teórico-Methodológicas a las Narrativas del Padecer: Aportes desde la Antropología Reflexiva”* en *Revista CONAMED* vol. 21, suplemento 2, 2016. México, pp. 71-75
- Razy, Élodie (2012). *“La pratique de l’etique: de l’anthropologie generale a l’anthropologie de l’enfance et retour”* en *AnthropoChildren*, 2. Université de Liège, Belgique.
- _____ (2018). *“Perspectivas antropológicas, rituales y juegos. La antropología de la infancia y de los niños: historia de un campo, cuestiones metodológicas y perspectivas”* en *Infancias Mexicanas Contemporáneas en Perspectiva* [Coord. Alvarado Solís, Razy y Pérez]. El Colegio de San Luis A.C.- El Colegio de Michoacán, 33-53
- Razy, Élodie y Baby-Collin, Virginie (2011). *“La famille transnationale dans tous ses états”* en *Autrepart Revue de sciences sociales au Sud*. pp.7-22
- Rodet, Marie y Razy, Élodie. (2016). *“Introduction. Child Migration in Africa: Key Issues and New Perspectives”* en *Children on the Move in Africa. Past and Present Experiences of Migration*. James Currey, Rochester, NY.
- Reyes Pérez, Martín Gabriel (2011). *Sujeto y corporalidad: la experiencia del padecimiento en contextos de hospitalización*. Tesis de doctorado en Ciencias Sociales. CIESAS Occidente, Guadalajara, México
- Rojas Wiesner, Martha (2012). *“Las familias de las mujeres guatemaltecas en el sur de México”* en *Migración y familia. Una mirada más humana para el estudio de la migración internacional*. Centro de Estudios Migratorios Unidad de Política Migratoria Instituto Nacional de Migración Tilde Editores, México D.F.
- Robles-Silva, Leticia (2007). *La invisibilidad a los cuidados de los enfermos crónicos: un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*. Editorial Universitaria. Guadalajara, México

- Seppilli, Tullio y Otegui, Rosario (2005). Presentación de la Revista de Antropología Social dedicado a la Antropología Médica Crítica. Universidad Complutense de Madrid
- Sotolli, Susana y Gallo, Karla (2012). “*Derechos de la infancia, unidad familiar y migración*” en Migración y familia. Una mirada más humana para el estudio de la migración internacional. Centro de Estudios Migratorios Unidad de Política Migratoria Instituto Nacional de Migración Tilde Editores, México D.F.
- Stoller, Paul (2002). Money Has No Smell. The Africanization of New York City. University of Chicago Press
- Sureiman de, Charles-Éduard (2003). “*El “buen cuidado”: representaciones y prácticas del cuidado del niño en Bolivia*”. Institute of Research for Development y Ciesas México
- Szulc, Andrea et al. (2012). “*Naturalism, Agency an Ethics in Ethnographic Research with Children. Suggestions for Debate*” en AnthroChildren, 2. Université de Liège, Belgique.
- Wacquant, Loïc (2008). Urban Outcasts: a comparative sociology of advanced marginality. Cambridge
- Ware, Cheryl (2013). “*HIV Illness Narratives in New Zeland: The Significance of The Experiences of HIV-Positive Homosexual Men Beetwen 1983 and 1997*” en Health and History vol. 15, num 2. Australian and New Zeland Society of The History of Medicine INC. pp. 93-11