

Trayectorias de atención y narrativas del padecer de niñas y niños en contexto transnacional

Trajectories of care and illness narratives of children in transnational contexts

MARIA CARLOTA MORALES TREJO¹

Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México

carlota.morales@uaslp.mx

Recibido: 15 de junio de 2024

Aceptado: 20 de agosto de 2024

Resumen

El presente trabajo analiza a través de un estudio de caso, la trayectoria de atención y las narrativas del padecer de un niño mexicano diagnosticado con una enfermedad congénita, que acompañado de su familia recurre a la migración transnacional en búsqueda de la atención médica especializada que requiere. La autora utiliza las categorías analíticas de narrativas del padecer y trayectoria de atención para acceder a dos niveles analíticos distintos; en el primer caso las narrativas del padecer le permitirán conocer la experiencia de la enfermedad del niño desde su propia discursividad, mientras que por otro lado, el empleo de la categoría analítica de las trayectorias de atención le posibilitará conocer la serie de decisiones tomadas y las respuestas sociales que se generan cuando un miembro de la familia enferma. La recopilación de datos empíricos fue posible mediante la realización de trabajo de campo etnográfico multisituado entre México y Estados Unidos de 2021 a 2022.

Palabras claves: Trayectorias de atención, Narrativas del padecer, Antropología médica, Niñez, Migración transnacional.

Abstract

This paper examines, through a case study, the care trajectory and illness narratives of a Mexican child diagnosed with a congenital disease, who, together with his family, undertakes transnational migration in search of the specialized medical care he requires. The author uses the analytical categories of illness narratives and care trajectory to access two distinct analytical levels. First, the illness narratives allow for an understanding of the child's experience of the disease from his own perspective. In contrast, the care trajectory category enables the analysis of the series of decisions made and the social responses generated when a family member falls ill. Empirical data were collected through multisited ethnographic fieldwork conducted in Mexico and the United States from 2021 to 2022.

Keywords: Trajectories of Care, Illness Narratives, Medical Anthropology, Childhood, Transnational Migration.

¹ Estudiante del Doctorado en Estudios Latinoamericanos es Territorio, Sociedad y Cultura de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, y profesora hora/clase de la licenciatura en Antropología de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades de la misma universidad.

Introducción

La enfermedad se ha constituido a lo largo de la historia como uno de los temas que ha despertado especial interés en el desarrollo de la ciencia antropológica. Los estudios etnológicos comparativos clásicos como *La rama dorada* de Frazer (1922) y *Las formas elementales de la vida religiosa* de Durkheim (1917), situaban a los episodios de enfermedad como eventos que generaban una vasta riqueza de respuestas sociales, en las que se vinculaban las manifestaciones corporales de la alteración fisiológica en un individuo con las estructuras en las que se significaba y se ordenaba el cosmos, la colectividad y la naturaleza mismas que vinculaban diversos campos de la vida social con los conocimientos sobre el cuerpo y las explicaciones otorgadas.

Las inquietudes en torno a las formas de experimentar y atender la enfermedad prevalecieron dentro de los principales tópicos de interés de la disciplina, mismas que posteriormente dieron origen a lo que actualmente conocemos como el campo de la antropología médica. Subdisciplina que se enfoca en el estudio de la enfermedad, la salud, los procesos terapéuticos y de atención, las formas de sentir dolor e incluso las formas de morir. Actualmente, esta rama de la antropología se vincula con diversas áreas del conocimiento como la medicina moderna, la epidemiología, la salud pública, los estudios demográficos, entre otros; y aborda desde el curanderismo y los procesos terapéuticos rituales hasta la incursión de nuevos instrumentos y procedimientos biotecnológicos en la medicina moderna, las nuevas formas de concepción, así como los procesos epidémicos contemporáneos (Freyermuth y Sesia:2006).

En este trabajo, tiene como objetivo analizar los procesos de salud-atención-enfermedad (s-a-e) de niñas y niños conjugando los aportes analíticos de la antropología médica y de la antropología de la niñez en la construcción de escenarios transnacionales. Puesto que la niñez, se ha constituido como una categoría que ha sido abordada etnográficamente desde los albores de la disciplina antropológica, y se puede dar cuenta de esto al revisar algunos estudios etnográficos clásicos en donde se describe los modos particulares de vivir la niñez con relación a la totalidad de la vida social en sociedades determinadas. Pese a las distintas aportaciones que se pueden rastrear en la literatura antropológica sobre la niñez alrededor del mundo, existe la tendencia a afirmar que la antropología, y en general las ciencias sociales poco se han ocupado del abordaje de esta como tema principal de estudio, constituyendo lo que Moscose (2008:5) describe como: “una mirada ausente”.

Con el propósito de matizar de manera argumentada dichas afirmaciones resultan especialmente clarificadores los apuntes de David Lancy (2012), en donde responde la pregunta planteada por Hirshfeld en el *Boletín de Antropología Americana* de 2002: “Why don’t anthropologist like Children?” (Hirshfeld: 2002 citado en Lancy:2012). Lancy argumenta que la disciplina no ha ignorado a la niñez como tema de estudio de antropológico, sino que las contribuciones sobre el tema se encuentran desperdigadas en lo que denomina un “campo fragmentando”. En este sentido, resulta conveniente preguntarnos ¿cómo ha sido abordada la niñez desde la antropología médica?

Una revisión a la amplia bibliografía que se ha producido desde esta subdisciplina da cuenta de la larga tradición de estudio que existe sobre los procesos de s-a-e de niñas y niños desde diversos tópicos como los denominados síndromes culturales – mal de ojo, empacho, susto, caída de mollera, entre otros – (Gallagner:2012, Jacobo Herrera y Orr:2020, Uroástegui-Flores:2015), los estudios sobre la mortalidad y la morbilidad infantil (Cortez Gómez:2015, Domínguez Jiménez: 2014), las respuestas de las madres ante los episodios de enfermedad de niñas y niños (Osorio Carranza:2001), las perspectivas

de los padres durante el cuidado hospitalario (García Lima et al.: 2014), el cuidado infantil (Leyton y Valenzuela: 2016, Sureiman:2003), entre otros.

Si bien lo anteriormente expuesto da cuenta de la diversidad de perspectivas desde las que se ha abordado la niñez desde el campo de la antropología médica, es necesario señalar que pocos han sido los estudios en los que se han incorporado y priorizado las perspectivas propias de niñas y niños sobre sus procesos de s-e-a. Estudios como el de Reyes Pérez (2011) y Silva Panes (2012) resultan especialmente novedosos al incorporar la visión de niñas y niños enfermos sobre las medidas terapéuticas empleadas a lo largo de sus trayectorias de atención, los procesos hospitalarios, las expectativas de recuperación, los diagnósticos recibidos, entre otros aspectos. Retomando lo antes expuesto, este trabajo utiliza las narrativas del padecer y las trayectorias de atención como categorías analíticas de la antropología médica para atender dicho vacío, introduciendo en el análisis sus propias experiencias haciendo frente a episodios concretos de enfermedad, partiendo de un punto de vista crítico que reconoce que no es posible analizar ningún proceso social respecto a la niñez sin considerar su entorno social amplio y las particularidades que configuran dicha noción en los grupo poblacionales descritos.

Lo que se expondrá a lo largo del presente trabajo constituye los resultados de un trabajo de investigación a nivel maestría. El trabajo de campo multisituado, fue realizado de 2021 a 2022 entre las ciudades de Chicago, Illinois, Estados Unidos y León, Guanajuato, México además de la realización de seguimiento remoto con los actores; mismo que derivó en un estudio de caso etnográfico que analiza la trayectoria de atención de un niño mexicano diagnosticado con mielomeningocele e hidrocefalia² antes de su nacimiento cuya búsqueda de atención médica se prolongó a través de diversos sistemas e instituciones de salud de ambos países ante la carencia que existía en los sistemas de salud mexicanos para brindar la atención médica especializada que dichos diagnósticos requerían.

Del mismo modo, se recuperan las narrativas del padecer del niño para analizar los sentidos y significados que este le otorga a su condición médica, a la implicación de los cuidados que requiere, a las estrategias empleadas para la búsqueda de la atención médica especializada, aspectos que conjugaban también su experiencia como migrante en Estados Unidos. El presente trabajo partirá con una recapitulación acerca de las narrativas del padecer y las trayectorias de atención como categorías analíticas empleadas para el análisis teórico, continuará con una breve descripción del caso de estudio, después se presentarán los principales hallazgos de la investigación, para presentar al final las conclusiones.

Narrativas del padecer y trayectorias de atención como herramientas analíticas del campo de la antropología médica

Las narrativas del padecer como categoría analítica del campo de la antropología médica han tenido especial relevancia para situar en el análisis de los procesos s-e-a, la experiencia de quienes enfrentan un episodio concreto de enfermedad. Esta categoría proviene de la antropología estadounidense y fue desarrollada por el antropólogo y médico Arthur Kleinman (1988:69), quien la definiría como:

² El mielomeningocele es una condición congénita que consiste en la malformación del sistema nervioso central, que ocasiona que la columna vertebral no se forme de manera adecuada en la etapa embrionaria, causando que dichas estructuras no permitan el cierre adecuado de la piel de la espalda, por lo que niñas y niños que presentan esta condición nacen con una parte de la columna vertebral y las enervaciones expuestas. La hidrocefalia por su parte consiste en la acumulación de líquido cefalorraquídeo en la estructura craneal. La hidrocefalia suele ser una de las complicaciones que se presentan comúnmente a consecuencia del mielomeningocele.

The illness narrative is a story the patient tells, and significant others retell, to give coherence to the distinctive events and long-term course of suffering. The plot lines, core metaphors, and rhetorical devices that structure the illness narrative are drawn from cultural and personal models for arranging experiences in meaningful ways and for effectively communicating those meanings. Over the long course of chronic disorder, these model texts shape and even create experience. The personal narrative does not merely reflect illness experience, but rather it contributes to the experience of symptoms and suffering.

De acuerdo con lo expresado por Kleinman, la narrativa del padecer se constituye como una producción cultural a través de la cual las personas dotan de sentido su experiencia de la enfermedad, además de resaltar que dichas producciones no son elaboradas exclusivamente por las personas enfermas; sino que también pueden ser elaboradas por las personas que conforman su entorno social (personas cuidadoras, familia, profesionales de la salud, comunidad, entre otras.). Para Kleinman, el sentido que se le otorga a la afección no puede ser desvinculado de las nociones de cuerpo y enfermedad que se tienen en la sociedad donde esta se presenta. Lo anterior da cuenta de la complejidad en la que una serie de signos y síntomas corporales son traducidos de acuerdo con formas culturales determinadas, es decir, la enfermedad se convierte en padecimiento cuando esta es significada por las personas que la experimentan y la narrativa del padecer, será entonces un mecanismo de traducción que trasladará lo fisiológico al campo social y lo personal a lo colectivo.

Puesto que la experiencia de la enfermedad se constituye como la materia prima a partir de la cual las personas que la experimentan elaborarán la narrativa del padecer, esta podrá ser analizada como un dispositivo que cumpliría funciones determinadas. En primer lugar, la narrativa del padecer funcionará como dispositivo ordenador de la experiencia de la enfermedad, este ordenamiento se realizará en función del significado que se le otorgue a la misma, es decir, el sentido que tendrá la enfermedad para la persona que la experimenta para y quienes la rodean; y tendrá en cuenta diversos factores como las historias de vida, las nociones culturales y las condiciones estructurales en las cuales se presentan dichos episodios concreto.

Al respecto, se pueden consultar los trabajos de Eroza Solana (2006 y 2016) sobre los sentidos que le otorgan grupos indígenas del sureste mexicano a la epilepsia o a enfermedades de transmisión sexual como el Virus del Papiloma Humano, así mismo Ware (2013), analiza las narrativas del padecer y reflexiona sobre las experiencias de hombres homosexuales diagnosticados con VIH en Nueva Zelanda a final del siglo pasado; mientras que a Kumagai et al. (2012) les permitirán analizar el trato médico diferenciado que reciben personas afroamericanas en el sistema de salud estadounidense, entre otros. Los trabajos enunciados ilustran algunas de las posibilidades analíticas que emerjan al emplear las narrativas del padecer como categoría de análisis que permite hilvanar las experiencias personales de la enfermedad con los contextos sociales en los que esta se presenta.

Por otro lado, la narrativa del padecer posibilitará el ordenamiento del horizonte espaciotemporal de la experiencia de la enfermedad permitiendo trazar una línea del tiempo, a través de la cual las personas que hacen frente a los episodios de enfermedad pueden acceder a momentos específicos de la memoria ligados al desarrollo de esta. En este sentido existen diversas propuestas en las que la aparición de la enfermedad se constituye como un marcador temporal importante en la biografía de los individuos. Eroza Solano (2006) la analiza a partir del concepto turneriano de drama social, en la

que la enfermedad es entendida como el momento de quiebre a través de cual se generan una serie de conflictos y respuestas sociales a dicho evento. Mientras que Frank (1993) la conceptualiza como un momento de epifanía que servirá a los individuos a hacer un ejercicio de introspección y considerar algunos aspectos de su vida que pueden mejorar como los hábitos alimenticios, la realización de actividad física, entre otros.

De la misma forma que las narrativas del padecer funcionan como dispositivos ordenadores de la experiencia de la enfermedad, estas funcionarán como dispositivos comunicadores de la misma. Hamui-Sutton (2016) las caracteriza como elementos performativos que requieren de la participación de las personas que narran, así como también de quienes la escuchan -lo que la autora denomina "audiencia"- . Este acto performativo permitirá articular los elementos que estructuran la narrativa desde la perspectiva de los narradores, pero también considerara las interpretaciones de quienes las escuchan y como ambas perspectivas crean significados relacionales. En este sentido es importante regresar a lo señalado por Kleinman anteriormente para señalar que las narrativas del padecer además de ordenar y comunicar la experiencia de la enfermedad permiten también su modelamiento debido a su circularidad, es decir, cada que se narra la experiencia de la enfermedad se crean sentidos particulares que trazan la experiencia misma.

Finalmente es necesario señalar que, aunque es común que se caracterice la narrativa del padecer como un dispositivo que ordena y por la tanto dota de coherencia la experiencia de la enfermedad, dicha coherencia debe ser entendida desde los marcos culturales y las condiciones sociales en las que es producida, así como de las subjetividades individuales de quienes experimentan los episodios concretos de enfermedad. Además de ser común que las narrativas del padecer frecuentemente presenten contradicciones que se pueden manifestar como cambios en la secuencia de eventos, transformación de las percepciones, contradicciones en lo dicho, olvidos selectivos, entre otros, elementos que en lugar de ser considerados como limitaciones permiten a la persona investigadora enriquecer el análisis en torno a estas.

La trayectoria de atención por su parte puede ser entendida como "[la] secuencia de decisiones y estrategias que son instrumentadas por sujetos para hacer frente a un episodio concreto de padecer [enfermedad]" (Osorio Carranza, 2001:39). Retomando lo señalado por Osorio Carranza, la trayectoria de atención se caracteriza como la serie de respuestas sociales que son puestas en marcha cuando alguien enferma, los recursos y conocimientos movilizados, las redes sociales que se activan, los roles que asumen los distintos actores, entre otras. De acuerdo con la autora esta comienza cuando se presenta el primer síntoma de la enfermedad y concluye cuando la persona recupera la sanidad o muere. En el caso de las enfermedades crónicas, la trayectoria de atención puede prolongarse por una buena parte de la vida de la persona e imbricarse con sus biografías; mientras que en el caso de una enfermedad congénita como la abordada en el caso de estudio, dicha trayectoria de atención comenzó antes del nacimiento del niño cuando la madre recibió el diagnóstico de la enfermedad de su hijo cuando asistía a uno de sus controles prenatales y se ha prolongado durante toda su vida.

El caso de estudio

La investigación realizada retrata el recorrido de Chayo³ y su familia en búsqueda de la atención médica especializada. Chayo es un niño guanajuatense que al momento de la

³ El nombre de las personas que colaboraron para la elaboración de esta investigación ha sido cambiado, con el objetivo de salvaguardar su identidad.

investigación contaba con 15 años, diagnosticado con mielomeningocele e hidrocefalia y ha enfrentado diecisiete cirugías para la atención de su condición médica a través de diversas instituciones y sistemas médicos en México y Estados Unidos. Chayo vive en condición de discapacidad ya que no tiene sensibilidad ni fuerza muscular de la cintura a las piernas como consecuencia del mielomeningocele, por lo que no puede controlar sus esfínteres, además de haber sido diagnosticado con un retraso cognitivo moderado.

Antes de continuar, se considera necesario ahondar en las particularidades metodológicas devenidas de la realización de trabajo de campo etnográfico en escenarios transnacionales y bajo una perspectiva multisituada. Aunado a lo anterior, se debe mencionar que el contexto temporal que enmarcó la investigación aquí presentada se caracterizó por la crisis sanitaria generada a nivel global por la propagación de la enfermedad vírica Covid-19. Para comenzar, se abordará la lógica en la cual se desarrolló esta propuesta investigativa. Puesto que se tenía contemplado que el trabajo de campo etnográfico iniciará en los primeros meses del 2021, pero debido a las condiciones sanitarias fue imposible comenzar de manera presencial por lo cual se optó por una estrategia de seguimiento a través de redes sociales; particularmente de grupos en Facebook creados por madres y padres de familia que atendían a sus hijas e hijos en hospitales pediátricos en Estados Unidos⁴.

En este sentido, se retomará la propuesta de Ardévol y Gómez (2012), quienes reflexionan en torno al entendimiento de lo digital desde tres posibilidades: como objeto, método o espacio. Para esta investigación, lo digital se analizó como un espacio en el que tienen lugar interacciones sociales específicas, por lo que a través del monitoreo y análisis de la actividad en dichos grupos fue posible identificar las principales preocupaciones, intereses y roles que asumían las madres y padres que los conformaban. La aproximación a dichos grupos se realizó mediante la solicitud de incorporación a los mismos por parte de la investigadora, para después presentarse con las personas que fungían como administradores o moderadores de estos y explicitar la finalidad de su presencia en dichos espacios digitales. Al inicio se optó por concentrarse en la observación de la actividad, para después realizar una publicación en el muro general y manifestar su interés por conocer y eventualmente entrevistar a las personas miembros del grupo que así lo desearán.

Debido a la contingencia sanitaria que se vivía en el año 2021 gran parte de los tratamientos médicos que recibían niñas y niños mexicanos en Estados Unidos se encontraban interrumpidos dado que los hospitales habían optado por atender solamente urgencias y cirugías programadas, por lo que la mayoría de las madres y padres se encontraba en espera de la reprogramación de sus citas médicas⁵. Por lo que fue posible reconstruir algunas trayectorias de atención de varias niñas y niños por medio de las entrevistas realizadas de manera remota, para enriquecer la investigación. Conocí a Chayo y a su familia a inicios del 2021. Chayo, es el primer hijo de Ana y Arturo originarios de la ciudad de León, Guanajuato, quienes además son padres de otros cuatro niños de 12,9 y 5 años, así como de un bebé de 6 meses. Ana se dedica de tiempo completo al cuidado de sus hijos y de su hogar además de ser contratada ocasionalmente

4 Cabe recalcar que lo que se plasma aquí, por cuestiones de espacio corresponde a una porción de la discusión que se realiza en el documento de tesis que sostiene este artículo.

5 Así mismo, se debe mencionar que debido a la contingencia sanitaria la frontera México-Estados Unidos se encontraba cerrada para el tránsito terrestre y se permitía el acceso a territorio estadounidense únicamente a personas residentes o ciudadanas de dicho país. Por lo que familias mexicanas que necesitaban acudir a hospitales en territorio estadounidense para atender una cirugía programada requerían tramitar un permiso humanitario especial para atravesar la frontera. Situación distinta se presentaba para los accesos al país por vía aérea, mismos que no presentaron restricciones para el acceso a personas con visas de visitantes temporales.

como trabajadora remunerada realizando labores de limpieza en casas habitación o en algunos establecimientos comerciales; mientras que Arturo atiende un puesto de tacos por las mañanas y en las tardes se ocupa como chofer de taxi de aplicación.

El contacto inicial con la familia se dio a través de su madre mediante uno de los grupos de Facebook en los que diversas familias compartían sus inquietudes a cerca de la búsqueda de atención médica en Estados Unidos en diversos hospitales que ofrecían atención médica gratuita a niñas y niños mexicanos con diagnósticos relacionados al área de ortopedia, quemaduras, labio leporino y paladar hendido. Después de algunas semanas de mantener contacto con su madre, la situación respecto a la continuidad en tratamientos médicos de niñas y niños mexicanos en Estados Unidos comenzó a regularizarse, por lo que ella recibió la reprogramación de una cita en el hospital de Chicago en el que su hijo era atendido. Luego de un mes de su arribo a esta ciudad, la familia aceptó que la investigadora viajará a la misma para poder conocer su experiencia en la búsqueda de atención médica en contexto transnacional. El trabajo de campo se realizó de manera presencial durante un mes en Estados Unidos, para después continuar con el mismo mediante comunicación remota y en 2022 al regreso de Chayo y su familia a México se visitó a esta en diversas ocasiones en su ciudad de origen.

Ana tenía 19 años cuando descubrió que estaba embarazada de su primer hijo y mientras cursaba el primer trimestre de gestación durante una visita para el control de su embarazo en el sistema de salud público de la Secretaría de Salud, fue notificada de la condición congénita de Chayo. El personal médico que atendió la atendió le comunicó que su hijo padecía mielomeningocele, una malformación en la parte baja de la columna vertebral que implica que el bebé nazca con parte de la medula espinal expuesta. Regularmente, los bebés con mielomeningocele tienen una alta probabilidad de desarrollar hidrocefalia, situación que se presentó en el caso de Chayo, quien nació en mayo de 2006 por medio de una cesárea en un hospital del Instituto Mexicano del Seguro Social⁶ (IMSS) de León, Guanajuato y fue inmediatamente trasladado a una unidad de terapia intensiva, cuatro días después de su nacimiento fue sometido a una cirugía para la corrección del mielomeningocele y de este modo poder cerrar la piel de la espalda baja. Dos semanas después de haber nacido, fue sometido nuevamente a una cirugía para colocarle una válvula intracraneal y de este modo poder drenar el líquido cefalorraquídeo que se acumulaba en su cráneo como consecuencia de la hidrocefalia.

La trayectoria de atención de Chayo se prolonga por varios subsistemas del sistema de salud pública mexicano. Al cumplir alrededor de un año y medio su papá dejó de laborar como empleado en la fábrica de zapatos que le otorgaba la prestación de los servicios médicos del IMSS, por lo que comenzó a ser atendido en los hospitales regionales de la Secretaría de Salud, financiados por el Seguro Popular⁷. Así mismo Chayo fue atendido en diversas ocasiones por médicos privados, incluso a los tres años se le realizó una cirugía para la corrección de estrabismo en una clínica privada y recibió también atención médica mediante la financiación de organizaciones no gubernamentales, tal es el caso del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT)⁸ de su ciudad, donde recibió

6 Instituto de Seguridad Social que se otorga como prestación laboral a personas trabajadoras. Dicho instituto forma parte del sistema de salud público mexicano.

7 El Seguro Popular era un esquema de aseguramiento en servicios de salud para quienes no contaban con servicios médicos como prestaciones laborales. Este esquema funcionaba mediante el aseguramiento voluntario y estaba dirigido a la población en general, comprendía desde los niveles de atención primaria en centros de salud a lo largo del país, así como atención médica de alta especialidad que se recibía en los hospitales regionales de la Secretaría de Salud.

8 El sistema Teletón, es una fundación que brinda de manera gratuita terapia física para niñas, niños y adolescentes con discapacidad en México, su financiación se realiza mediante el apoyo de la población civil. Existen en México diversos CRIT alrededor del país que brindan la atención especializada en materia de discapacidad.

terapia física de los tres meses a los siete años; y de un hospital de una red internacional financiado por una organización no gubernamental en la Ciudad de México a donde acudió a recibir terapia física y atención especializada en ortopedia a partir de los siete años.

Si bien, el número de cirugías a los cuales Chayo ha sido sometido a lo largo de su trayectoria de atención dan cuenta de la complejidad de esta; el periodo más dramático se suscitó entre 2018 y 2019, cuando tenía doce años tras haber sido diagnosticado con una escoliosis⁹ severa, la cual ponía su vida en peligro debido a la comprensión que esta hacía sobre sus órganos vitales. Ana y Arturo buscaron en el sistema de salud pública mexicano la posibilidad de que Chayo fuera sometido a una cirugía para la corrección de dicha condición, pero debido al alto grado de desviación de su columna vertebral no encontraron algún hospital dispuesto a realizarla. Ante la falta de la atención médica especializada que Chayo requería, su madre buscó opciones fuera del país para que su hijo fuera tratado, encontrando en Estados Unidos, específicamente en la ciudad de Chicago un hospital especializado en la atención de escoliosis. Dicho hospital forma parte de una red internacional que brinda atención médica especializada a niñas y niños de todo el mundo de manera gratuita, además de otorgar visas humanitarias para que de este modo las familias puedan ingresar a territorio estadounidense.

Chayo y sus padres han realizado tres viajes a Chicago, dichos viajes han suscitado la separación familiar puesto que ha requerido viajar en compañía de sus padres dejando en León, Guanajuato a sus hermanos al cuidado de su abuela y de su tía materna. El primero de estos viajes se realizó en 2018 y se prolongó por un año debido a las complicaciones médicas que más adelante describiré. El segundo viaje fue realizado en 2021 con una duración de seis meses. El último viaje fue realizado en 2022, y se extendió por seis meses. Debido a las complicaciones que devenían al dejar a los niños menores al cuidado de la familia extensa, el último viaje fue realizado únicamente por Chayo y su padre, mientras su madre permanencia en México a su cuidado.

Antes de viajar a Chicago en agosto de 2018, a Chayo le fueron realizadas dos cirugías cerebrales: la primera para remover unos quistes que aparecieron en su cerebelo; y la segunda para reponer su válvula intracraneal. Una vez en Chicago, el personal médico les informó a sus padres que no podrían realizar la cirugía para la corrección de su escoliosis debido a lo reciente de las cirugías cerebrales realizadas en México, por lo que debían esperar en la ciudad algunos meses antes de someterlo a la intervención quirúrgica. Mientras esperaban la cirugía para la corrección de escoliosis, el estado de salud de Chayo se vio comprometido de manera significativa al fallar la válvula intracraneal recién colocada, situación que derivó en tres cirugías adicionales, meses de hospitalización, además de haber enfrentado dos paros cardiorrespiratorios.

Chayo ha sido sometido a diecisiete cirugías, de las cuales siete han sido realizadas para colocar, ajustar o remover la válvula intracraneal que requiere. La primera de estas cirugías sucedió cuando contaba con dos semanas de vida, y tuvo lugar en un hospital del IMSS. Otras tres cirugías fueron llevadas a cabo en hospitales de Secretaría de Salud en la ciudad de León, por medio de la subvención del Seguro Popular cuando tenía 3, 12 y 13 años de edad respectivamente. Así mismo, tres cirugías más de este tipo se efectuaron en hospitales públicos de la ciudad de Chicago entre 2018 y 2019 cuando tenía entre 12 y 13 años. Una última de estas cirugías se desarrolló en el año de 2019 en un hospital privado de la Ciudad de México inmediatamente después de haber regresado de Chicago, cuando Chayo tenía 13 años y fue pagada mediante la financiación de una

⁹ La escoliosis es una condición médica que consiste en la desviación lateral en la columna vertebral. Esta condición se presenta de manera frecuente como una complicación derivada del mielomeningocele.

organización internacional.

Respecto al resto de las cirugías de Chayo, una de ellas fue realizada cuando tenía 3 años y consistió en la aplicación de Botox para corregir el estrabismo ocular agudo que presentaba, esta cirugía se llevó a cabo en un hospital privado de la Ciudad de México y fue pagada por sus padres. Otras cuatro cirugías tuvieron lugar en Hospitales de la Secretaría de Salud de su ciudad; una de ellas consistió en la realización de una vesicostomía¹⁰ a la edad de 7 años, esta cirugía se efectuó con la finalidad de aminorar las infecciones de orina recurrentes que presentaba. Otras dos cirugías se desarrollaron cuando Chayo tenía 9 años, y consistieron en la extracción de las amígdalas y la reparación de un tímpano perforado. A los 12 años, fue sometido a una cirugía para la extracción de dos quistes en el cerebelo.

Del mismo modo, Chayo fue sometido a dos cirugías entre 2018 y 2019 para la corrección de la escoliosis que desarrolló. Estas cirugías se efectuaron en un hospital privado de la ciudad de Chicago y fueron financiadas por una organización internacional. Una de estas cirugías consistió en la corrección de la condición de escoliosis y la segunda en la colocación de un injerto de piel en la espalda, debido a que la herida que produjo la primera cirugía se infectó. Finalmente, en 2020 fue sometido a una cirugía en la Ciudad de México para la corrección de una fractura de fémur que sufrió, esta cirugía fue realizada en un hospital privado y fue financiada con el apoyo de una organización internacional.

La trayectoria de atención de Chayo ha convocado de igual manera diversos sistemas privados de atención médica para brindarle la terapia física que requiere debido a la debilidad muscular que presenta en la parte inferior de su cuerpo. Chayo ingresó a los tres meses edad al sistema de rehabilitación Teletón en la ciudad de León, y fue usuario de este hasta los 7 años. Posteriormente, ingresó a un hospital privado en la Ciudad de México para recibir terapia física una vez a la semana, pero debido a los altos costes que los traslados representaban para su familia dejó de asistir tres meses después de haber iniciado. Los costos de este hospital eran subsidiados por una organización internacional.

He hecho especial referencia a las cirugías realizadas a Chayo porque estas permanecen como eventos altamente singulares en la memoria de su familia, y me permiten contextualizar la serie de condiciones específicas de su entorno socio-estructural en las que las intervenciones quirúrgicas fueron realizadas permitiéndome observar similitudes, diferencias y conexiones entre estas. De este modo, ha sido posible realizar la comparación entre la atención médica recibida en las diversas instituciones de salud a las que se ha recurrido, los recursos movilizados, las redes sociales que se activaron en esos momentos específicos, los arreglos organizacionales realizados a nivel familiar para solventar el cuidado que él y sus hermanos requerían, entre otras múltiples respuestas sociales que acaecen cada que Chayo requiere ser hospitalizado y/o sometido a una cirugía.

Así mismo y aunque en este trabajo por cuestiones de espacio no se incluye un análisis extenso en torno al desempeño de las labores de cuidado, particularmente por parte de Ana como cuidadora principal de Chayo y de sus hermanos. Se debe decir que el cuidado corresponde a una serie de actividades fundamentales para la reproducción social y de la vida, dichas actividades son desempeñadas mayoritariamente por mujeres

10 Una vesicostomía es una cirugía que se realiza para abrir una cavidad entre la vejiga y la pared del abdomen y de este modo pueda circular libremente la orina. En el caso de Chayo, la orina es absorbida por un pañal que sus padres le colocan en el vientre. Esta cirugía funcionaba como medida terapéutica para evitar infecciones de orina por la presión de la vejiga debido a la falta de movilidad que presentaba en las extremidades inferiores.

en los espacios domésticos y familiares. Los debates recientes respecto al desempeño dichas labores han su mostrado su trascendencia para el desarrollo económico de las naciones y la responsabilidad de los Estados-Nacionales de asegurar las condiciones necesarias para que estas labores sean desempeñadas de manera digna (Robles-Silva:2007, Suremain:2003, Batthyány et. al: 2015; Genta y Perrota:2015, entre otros). Por lo que no se desconoce la importancia fundamental que tiene el desempeño de Ana como cuidadora principal en una amplia gama de campos como el cuidado de Chayo, de sus hermanos, de la unidad doméstica y de las relaciones sociales que rodean a la familia.

Análisis de la configuración de una trayectoria de atención y de la producción de narrativas del padecer más allá de las fronteras nacionales

En este apartado me propongo analizar la trayectoria de atención Chayo y las narrativas del padecer producidas a lo largo de esta, por cuestiones de espacio, debo señalar que lo expuesto aquí corresponde a un breve fragmento de la información etnográfica recogida durante la realización de trabajo de campo. Me interesa especialmente señalar que la trayectoria de atención de Chayo y las narrativas del padecimiento formuladas por él mismo que permiten acceder a dos niveles analíticos distintos. Por una parte, la reconstrucción y análisis de su trayectoria de atención posibilitan aproximarnos a la información brindada por sus padres, es decir, la visión de lo adultos. Mientras que la narrativa del padecer de Chayo en enfoca en la experiencia de directa de la enfermedad desde su propia discursividad¹¹.

La narrativa del padecer de Chayo posibilita el cuestionamiento de las nociones de niñez y discapacidad dominantes. En primer lugar cuestiona el entendimiento de la condición de discapacidad, específicamente de su variable intelectual ya que al ser diagnosticado con un retraso cognitivo moderado y presentar ciertas dificultades para la producción de lenguaje articulado, su narración da cuenta de la complejidad del análisis y su posicionamiento sobre su estado de salud y las consecuencias que este ha traído a su familia, las implicaciones que generan los cuidados que requiere, el impacto por la separación de familia, la formulación de un proyecto de vida, entre otros. Del mismo modo, al identificarse como niño, adjetivo que es compartido por su grupo familiar, esta definición puede ser cuestionada ya que al tener 15 años se le podría identificar como adolescente, sin embargo, el caso de estudio muestra la construcción de una noción de niñez particular que opera al interior de dicho grupo y que se formula debido al cuidado permanente que requiere. Por lo que, si los niños requieren ser cuidados; y Chayo requiere ser cuidado de manera continua, él es un niño para su familia en tanto requiera permanentemente de cuidado.

Lo expuesto en el apartado anterior da cuenta de cuenta de la heterogeneidad de recursos empleados a lo largo de la trayectoria de atención de Chayo, así como los múltiples sistemas e instituciones por lo que ha transitado en búsqueda de la atención médica especializada que requiere. Así mismo, su trayectoria de atención muestra las implicaciones que esta ha tenido en la vida familiar, puesto que como se ha visto se ha recurrido constantemente a la movilidad a nivel nacional e internacional debido a los constantes viajes entre León, la Ciudad de México y Chicago, Il. Dichas movilizaciones

11 Como he mencionado anteriormente la producción de narrativas del padecer no se acota a la persona que experimenta la enfermedad, por lo que en la investigación han sido incluidas las narrativas de los padres y los hermanos menores. Sin embargo, para los fines del presente trabajo, incluyo únicamente las narrativas del padecer producidas por Chayo.

han implicado la separación de la familia y el acogimiento de los hermanos menores para su cuidado por otras mujeres de la familia materna. La búsqueda de atención médica para Chayo ha representado también una serie de costos económicos significativos que sus padres han tenido que sufragar dedicándole una parte importante de sus ingresos, además de buscar apoyo o financiación externa por medio de la organización de *boteos*¹², rifas; solicitando préstamos personales a familiares, amigos e instituciones bancarias, acudiendo a organismos gubernamentales a nivel estatal y municipal y recurriendo a organizaciones no gubernamentales nacionales e internacionales.

De igual modo, la trayectoria de atención de Chayo nos permite observar una serie de redes sociales movilizadas para ayudar a sus padres a solventar los requerimientos de cuidado y de la búsqueda de atención médica, estas redes sociales formadas a través de lazos de parentesco o solidaridad han sido especialmente significativas, ya que por medio de estas circulan recursos, conocimientos y permiten a su vez la activación de otras redes. La primera red que se ha activado a lo largo de la trayectoria de atención de Chayo es la red de la familia extensa, apoyando a Ana y Arturo en las actividades de cuidado de sus hijos, ayudándoles económica y moralmente, facilitándoles un vehículo para su traslado, ayudando a Ana con las labores del hogar, entre otras cuestiones. Posteriormente, es la red de conocidos de la familia la que se ha hecho presente orientando a la familia en diversos trámites, redactando cartas para la petición de financiamiento, facilitándoles préstamos económicos, compartiendo información acerca de las actividades realizadas por la familia para la recaudación de fondos, entre otras acciones.

Puesto que la trayectoria de atención de Chayo ha implicado la formulación de un flujo migratorio hacia Estados Unidos, de igual forma se han creado y activado redes sociales de paisanaje alrededor de él y su familia, entendido a estas como las redes sociales que se forman entre personas migrantes y que están fundamentadas por el origen de un lugar común, ya sea la comunidad, el municipio, el estado, el país, entre otros. Estas redes han sido caracterizadas en los estudios migratorios (Besserer:2007, D'Aubeterre:2007, Girón Solorzano:2012, entre otros) como redes que convocan a la solidaridad entre las personas migrantes y a través de las cuales circulan recursos, afectos e informaciones. Las redes de paisanaje han sido especialmente importantes para Chayo y su familia, ya que ha sido a través de estas redes que la familia ha podido solventar necesidades particulares en Chicago, como ayudarlos a superar la barrera lingüística puesto que la familia sólo puede comunicarse en español, así como conseguir hospedaje, promover algunos eventos de recaudación de fondos como bailes y colectas, les han facilitado diversos bienes como un teléfono para la comunicación de su familia en México, ropa adecuada para el invierno, pañales para Chayo, comida, entre otros.

Se debe mencionar también que la experiencia migratoria de Chayo y su familia, es una experiencia particular porque esta se encuentra motivada por razones médicas, y debido al apoyo que su madre pudo gestionar con una organización internacional, su movimiento migratorio se encuentra dentro de los marcos de la regularidad, ya que dicha organización apoyo a la familia para realizar el trámite de visas humanitarias por motivos médicos para ingresar a territorio estadounidense. Aunque Chayo y sus

12 El término botear, hace referencia a una palabra del argot popular mexicano que consiste en la recaudación de dinero, especialmente monedas en un recipiente (bote). Es posible botear mientras se camina, es decir, durante el recorrido se va pidiendo a las personas que depositen monedas en el bote; o se puede colocar el bote en algún lugar como una tienda, una iglesia, o algún punto estratégico en el que las personas que circulen y depositen dinero durante su trayecto. Es común que se realicen boteos para apoyar alguna causa benéfica como apoyar a alguien para costear un tratamiento médico, para financiar viajes escolares, ayudar a pagar gastos funerarios, entre otros.

padres entraron de manera legal a Estados Unidos, los desafíos que enfrentaron una vez que llegaron a Chicago no fueron muy diferentes a los que se enfrentan las personas migrantes que ingresan de manera irregular al territorio de dicho país.

Dichas condiciones se caracterizan por situaciones como la falta de redes de apoyo sólidas a su llegada, la inestabilidad e itinerancia en los espacios de vivienda, la precariedad de fondos económicos, aunado a que la visa con la que ingresaron a territorio estadounidense era una visa humanitaria que no permitía a sus padres trabajar de manera legal en el país. Si bien antes se ha reconocido la importancia que han tenido las redes de paisaje para la familia, estas requieren de algún tiempo para solidificarse, por lo que el comienzo de la experiencia migratoria familiar puede identificarse como la etapa en la que más desafíos han enfrentado. La suma de dichos factores colocaba a la familia en situación de vulnerabilidad al no poder trabajar para generar recursos económicos para solventar su manutención en Chicago, ni para poder enviar dinero a México para los gastos de sus otros cuatro hijos.

La narrativa del padecer de Chayo muestra su conocimiento respecto a su trayectoria de atención, a los diferentes escenarios en los que se desenvuelve, particularmente en el contexto transnacional, de la misma forma esta da cuenta de sus reflexiones y su posicionamiento respecto a su condición médica congénita analizando esta como una condición de vida que se diferencia de otros episodios específicos de enfermedad. Chayo emplea la categoría “ponerse malo” para referirse a estos episodios en los que reconoce algún malestar adicional o siente dolor. Así mismo, reconoce su condición de discapacidad y las implicaciones que esta tiene para la movilidad, reflexiona a cerca de los periodos de hospitalización, recuerda algunas de las cirugías a las que ha tenido que someterse, el motivo de sus viajes a Chicago y la necesidad derivada de separarse de sus hermanos.

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 Chayo, octubre de 2021 en la ciudad de Chicago II)

Dentro de la narrativa del padecer de Chayo, la separación de sus hermanos cobra especial relevancia ya que esto le representa un costo emocional importante por lo que ha desarrollado una postura ambivalente respecto a los viajes a Chicago, reconociendo que son necesarios para él, puesto que de este modo recibe la atención médica que requiere, aunque expresa también que no le gusta permanecer largos periodos de tiempo sin ver a sus hermanos menores. La búsqueda de atención médica para Chayo ha significado la formulación de un proyecto migratorio familiar, en el que Ana y Arturo buscan los instrumentos para trasladar legalmente a todos sus hijos a Estados Unidos y de este

modo asegurar la continuidad de los tratamientos médicos manteniendo a la familia unida. Chayo conoce la formulación de dicho proyecto y lo conjuga con el planteamiento de un proyecto de vida propio.

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. [...] 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. Sí me gusta estar aquí en Chicago. Me gusta porque me llevan al hospital y me gusta el hospital, pero lo que no me gusta casi es que estoy siempre sólo sin mis hermanos, por eso digo que, si estaría bien que se vinieran para acá, así yo voy al hospital y ellos me esperan aquí en la casa y pues también para que aprendan inglés y vayan a la escuela. (Entrevista a Chayo, octubre de 2021 en la ciudad de Chicago, II)

Al respecto, conviene retomar lo señalado anteriormente acerca de la formulación de sentidos particulares que se les otorgan a la de enfermedad desde la experiencia de esta. Como se ha mencionado a lo largo de este documento, la narrativa del padecer de Chayo nos sitúa en una vivencia específica, que da cuenta de la interacción de diversas escalas de la vida social que son interpeladas cuando una persona afronta alguna afección médica. El caso de estudio abordado da cuenta de cómo la narrativa del padecer se constituye como un dispositivo ordenador de la experiencia de la enfermedad en el horizonte espaciotemporal de la biografía de Chayo. En particular y como se ha mencionado previamente, al tratarse de una enfermedad congénita, esta narrativa se ha entrelazado con su historia de vida, además de convocar una serie de significados particulares en torno a su situación de discapacidad, su estado de salud en momentos concretos, las implicaciones que tiene a nivel familiar el cuidado que recibe, la formulación de un proyecto migratorio en búsqueda de la reunificación de la familia, entre otros aspectos.

Conclusiones

A lo largo de este trabajo, se ha intentado exponer en base a un estudio de caso las carencias que enfrentan muchas familias al buscar atención médica especializada al interior del sistema mexicano de salud pública, generando la circulación entre diversas instituciones y sistemas de salud, misma que complejiza las trayectorias de atención y prolonga la búsqueda de tratamientos médicos adecuados. Puesto que reiteradamente el Estado no ha sido incapaz de brindar la atención médica requerida estas familias encuentran en diversos sistemas privados, ya sean particulares o financiados por organizaciones no gubernamentales la posibilidad de atender a niñas y niños que lo requieren. Es necesario remarcar que en muchas ocasiones la responsabilidad del Estado de brindar servicios de salud suficientes y apropiados es transferida a entidades privadas no gubernamental que operan a nivel nacional e internacional, por lo que es importante también analizar cuáles son las agendas de dichas organizaciones sobre los procesos de s-e-a de las poblaciones.

Lo anterior permite visibilizar la experiencia de la enfermedad de una manera encarnada desde las perspectivas de niñas y niños, permitiéndonos situar a estas como protagonistas de sus propios procesos de s-e-a. y como sujetos activos con posicionamientos críticos frente a la enfermedad, a las medidas terapéuticas empleadas,

las expectativas de sanidad y a los cuidados que reciben. Dicho ejercicio enriquece el entendimiento que se ha dado desde el campo de la antropología médica a la niñez, situándolos más allá de las concepciones tradicionales a su alrededor, en las cuales ellas y ellos son entendidos solamente como receptores de cuidado, y para cuyos procesos de s-e-a el análisis teórico se concentraba únicamente en las perspectivas de los padres -especialmente de las madres-, y de las y los curadores. Lo que no implica que se desconozca la importancia de dichas experiencias, puesto que se ha mencionado el principio de relacionalidad que atañe a los diversos campos sociales que se conjugan al abordar distintos fenómenos en torno a la niñez, empero, este trabajo ha intentado focalizar bajo la óptica del análisis las narrativas de niñas y niños, particularmente la narrativa de Chayo.

El caso de estudio muestra el cuestionamiento a nociones comunes y estereotipadas de niñez y discapacidad, discutiendo estas desde las particularidades de la materialidad de la vida de los sujetos, permitiéndonos también observar como la migración transnacional se ha insertado como un recurso utilizado a lo largo de su trayectoria de atención, mismo que ha permitido la formulación de un proyecto migratorio familiar. De igual forma, este caso nos permite dar cuenta de un movimiento migratorio motivado por razones médicas, el cual si bien se origina desde el marco de la regularidad, muestra los desafíos a los que personas migrantes mexicanas se enfrentan al llegar a Estados Unidos, especialmente de aquellas personas que como Chayo y su familia se encuentran insertas en múltiples intersecciones de vulnerabilidad como la situación de discapacidad, el nivel socioeconómico, la limitación lingüística, el estatus de permanencia en el país de acogida, entre otros.

Finalmente, el caso que se ha analizado en el presente trabajo también da cuenta de las capacidades de acción de una familia que logra sobreponerse a una serie importante de desafíos económicos, sociales, lingüísticos y de movilidad para gestionar atención médica especializada para su hijo, a través de la activación de múltiples redes de apoyo, particularmente de las redes que se forman en las comunidades migrantes mexicanas que se establecen en los Estados Unidos, como lo son las redes de paisanaje y de solidaridad entre personas migrantes, que si bien en muchas ocasiones estas pueden presentar diferenciación y jerarquización al interior, su movilización sigue constituyendo un recurso importante para las personas migrantes en dicho país, especialmente para aquellas cuya experiencia migratoria es incipiente.

Referencias

- Ardévol, Elisenda y Gómez Cruz, Edgar (2012). Digital technologies in the process of social research theoretical and methodological reflections through virtual ethnography. *Closing Remarks*. pp. 191-208
- Besserer, Federico (2007). Luchas transculturales y conocimiento práctico. *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 et al. (2015). Uso del tiempo y desigualdades de género en el trabajo no remunerado. Batthyány [Ed.] *Los tiempos del bienestar social. Género, trabajo no remunerado y cuidados en Uruguay*. INMUJERES-MIDES. Montevideo, Uruguay. pp. 45-86
- 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). Aquí respetamos a nuestros esposos. Migración masculina y trabajo femenino en una comunidad de origen nahua del estado de Puebla. *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
- 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, Quintana Roo.
- Eroaza Solana, Enrique (2006). Las crisis convulsivas entre los tzotziles y los tzeltales. Del don sagrado al estigma. *Revista Desacatos* num.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. *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. *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. *Desacatos*, núm. 20, enero-junio 2006, pp. 9-28. CIESAS, México
- Gallagher, Martina R. (2012). El papel de los síndromes culturales y los remedios tradicionales mexicanos en la promoción de la salud de los niños. *Enfermería Global* No. 27
- García de Lima, Regina Aparecida; Falleros de Mello, Débora; Ferreiro Lopes, Pedro; De Oliverio Pinheiro de Melo, Elsa Maria (2014). Participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* vol.22 no.3 Ribeirão Preto May/June 2014.
- Genta, Natalia y Perrota, Valentina (2015). Cuando las mujeres son breadwinners ¿quién asume el trabajo no remunerado?. Batthyány [Ed.] *Los tiempos del bienestar social. Género, trabajo no remunerado y cuidados en Uruguay*. INMUJERES-MIDES. Montevideo, Uruguay. pp. 135-170.
- Hamui-Sutton Liz. (2016). ¿Cómo analizar las narrativas del padecer?: construcción de una propuesta metodológica. *Revista CONAMED* vol. 21, suplemento 2, 2016. México, pp. 60-65.
- Jacobo Herrera, Frida y David Orr (2020). "Susto, the anthropology of fear and critical medical anthropology in Mexico and Peru" en Berrio, Gamlin, Gibbon y Sesia [Ed]. *Critical Medical Anthropology. Perspectives in and from America Latina*. University Collage London
- Kleinman, Arthur (1988) *Illness Narratives: suffering, healing and the human condition*. New York Basic Books
- Kumagai K., Arno, Lympton, Monica L. y Ross, Paula T (2012). Using Illness Narratives to Explore African American Perspectives of Racial Discrimination in Health Care. *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 of an emerging discipline. *AnthropoChildren*, 1. Université de Liège, Belgique.
- Leyton, Daniela y Valenzuela América (2016). Trayectorias del cuidado de la salud

- infantil. El caso de la comunidad atacameña de Toconao. *Estudios Atacameños. Arqueología y Antropología Surandinas*. Chile
- Moscoso, María Fernanda (2008). La mirada ausente: Antropología e infancia. *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
- 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
- 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
- Silva Panes, Giselle (2012). *Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios: un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado*. Fundación Telefónica. Lima, Perú.
- Sureiman de, Charles-Éduard (2003). *El "buen cuidado": representaciones y prácticas del cuidado del niño en Bolivia*. Institute of Research for Development and Ciesas México
- Uroástegui-Flores, Adrián (2015). Síndromes de filiación cultural atendidos por médicos tradicionales. *Revista de Salud Pública* Vol. 17 (2) 2015 pp 277-288
- Ware, Cheryl (2013). HIV Illness Narratives in New Zealand: The Significance of The Experiences of HIV-Positive Homosexual Men Between 1983 and 1997. *Health and History* vol. 15, num 2. Australian and New Zealand Society of The History of Medicine INC. pp. 93-11.
- Torres, G. y Morales, M. (coords.) (2014). *El agro y las áreas rurales en el siglo XXI. Los retos y las perspectivas de las políticas públicas*. México: UNAM.
- Wallerstein, I. (2002). *Conocer el mundo, saber el mundo. El fin de lo aprendido*. México: Siglo XXI.