



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
UNIDAD XOCHIMILCO

División de Ciencias Sociales y Humanidades

Licenciatura en Psicología social

"Las narrativas del cáncer en asociaciones de asistencia: el caso de Proayuda a Niños con Cáncer, Luz de Vida A.C."

TESIS
PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADO EN
PSICOLOGÍA SOCIAL

Presenta:

Luna Hernández Luis Gerardo (2222027323)

Cruz Galvez Marcela Nevahi (2222023496)

Asesor:

Dr. Roberto Manero Brito

Lector:

Dr. Alberto Alejandro Medina Jimenez

Ciudad de México - Marzo del 2026

Agradecimientos:

Con el más grande respeto y amor, agradezco profundamente a tres personas en particular. En primer lugar, a mis padres, quienes nunca me permitieron desistir y supieron ver en mí un potencial que en muchas ocasiones, ni yo misma he sido capaz de reconocer. Gracias por brindarme todo lo necesario para que pudiera estudiar y enfocarme en esta meta, por cuidarme y acompañarme a lo largo de todo el proceso de elaboración de este trabajo. Sé que sin ustedes, no habría podido afrontar ni alcanzar este logro.

Finalmente, pero no menos importante, agradezco también con mucho amor y respeto a mi compañero Luna, por haberme acompañado durante todo este proceso de tesis. Solo él sabe cuánto estrés, cansancio y esfuerzo hubo detrás de este trabajo, pero también cuánto nos empeñamos en llegar al final. Gracias por ser mi confidente, mi apoyo incondicional, por comprenderme incluso en los momentos en los que muchas veces me sentí perdida.

Todos ellos fueron una brújula que me dio dirección, un barco en medio del mar y un consuelo en los días grises.

— Marcy.

Gracias a mi mamá, pues sin ella no hubiera llegado tan lejos; es a quien le dedico la mayor cantidad de mis logros y este trabajo no es la excepción, agradecerle por recorrer conmigo cada momento en mi vida y sobre todo por el amor que me ha dado en todo momento. Quiero agradecer a mi hermano, pues me ha apoyado en muchas situaciones de mi vida, al igual que agradecer a mi compañera de tesis, Marcy, que sin ella no hubiera sido posible este trabajo.

A lo largo de mi vida he conocido a muchas personas; muchas de ellas se han ido, es por eso que les quiero agradecer, pues me mostraron lo que no quería ser.

Por otro lado, quiero agradecer a las personas que se quedaron a mi lado, pues día con día me mostraron hacia dónde estaba yendo y que, no importaba el camino que eligiera, seguirían junto a mí. Gracias a todos los que confiaron en mí, al igual que a los que dudaron.

A todos los que han pasado por mi vida o a los que yo he cruzado en su camino, gracias por hacer de mí lo que soy y gracias por mostrarme que no todo está tan mal.

— Luna.

Índice

Introducción:	
Presentación del tema y tesis central:	
Antecedentes y problematización:	
Planteamiento del problema:	
Justificación teórica y social:	
Preguntas de investigación:.....	
Objetivos (general y específicos):	
Alcances, delimitaciones y acotaciones:	
Posicionamiento del investigador:.....	
CAPÍTULO I.....	
MARCO METODOLÓGICO:.....	
1.1 Enfoque cualitativo y posicionamiento epistemológico:.....	
1.2 Estrategia metodológica (etnografía/análisis institucional).....	
1.3 Descripción del campo y la asociación.	
1.4 Diseño de dispositivos de intervención.	
1.5 Descripción densa como herramienta analítica.	
1.6 Consideraciones éticas.	
CAPÍTULO II.....	
NEOLIBERALISMO, SALUD Y POLÍTICAS DE CUIDADO	
2.1 Privatización del sector salud.	
2.2 Retirada del estado y expansión de las ONG.....	
2.3 Responsabilización individual de la enfermedad.....	
2.4 Precarización del cuidado familiar.....	
2.5 Infancia, pobreza y desigualdad en salud.....	
2.6 Derechos sociales vs. lógicas de caridad.	
CAPÍTULO III.....	
CÁNCER: CONSTRUCCIÓN SOCIAL Y SIGNIFICACIÓN.....	
3.1 El cáncer más allá de la biomedicina.	
3.2 Cáncer como experiencia social y simbólica.	
3.3 Metáforas del cáncer y narrativas del sufrimiento.	
3.4 Estigmatización, miedo y representaciones sociales.	
3.5 Articulación entre teoría y hallazgos principales.....	
CAPÍTULO IV.....	
INFANCIA, SUBJETIVIDAD Y ENFERMEDAD.....	
4.1 La infancia como construcción social/narrativas de los cuidadores.....	
4.2 El niño enfermo: entre paciente y sujeto.....	
4.3 Escolarización interrumpida y exclusión simbólica.....	
4.4 Dependencia, autonomía y sobreprotección.	
4.5 Implicaciones sociales, psicológicas y aportes a la psicología social.....	
CAPÍTULO V.....	
FAMILIA, CUIDADORES Y TRABAJO EMOCIONAL	
5.1 El cuidado como trabajo invisible.....	
5.2 Género y distribución del cuidado.....	

- 5.3 La figura del cuidador principal.
- 5.4 Sobrecarga emocional y desgaste del cuidador.
- 5.5 Redes familiares y estrategias de cuidado.

CAPÍTULO VI.

ACOMPañAMIENTO Y ASISTENCIALISMO.

- 6.1 Acompañamiento: sentidos, prácticas y tensiones.
- 6.2 Asistencialismo vs. autonomía.
- 6.3 Moralización del sufrimiento y gratitud obligada.
- 6.4 Relaciones de poder en la ayuda institucional.
- 6.5 Producción de subjetividades asistidas.
- 6.6 Dependencia simbólica y silenciamiento del malestar.
- 6.7 Rol de la asociación en el acompañamiento.
- 6.8 Tensiones entre ayuda y control.
- 6.9 Asistencialismo en la vida cotidiana.
- 6.10 Límites del acompañamiento institucional.

Reflexiones finales y futuras líneas de análisis.

Anexos.

Bibliografía:

Introducción:

El cáncer constituye en sí mismo un conjunto de experiencias totalmente disruptivas para las personas que lo padecen; pensar que solo el paciente es el que sufre es incorrecto, pues es la enfermedad la que se convierte en una experiencia social que atañe a todos los involucrados. No solo queda en un diagnóstico o en medicación intensa, sino que se transforma en una afección de la vida cotidiana, genera cambios en las familias, roles que antes no tenían y un cambio abrupto de los vínculos familiares. Bajo este contexto emergen diversas instituciones o asociaciones civiles, las cuales, por medio de un dispositivo previamente establecido, ofrecen un “acompañamiento” a las familias y cuidadores; dentro de su ayuda se encuentran bienes materiales para los pacientes, así como apoyo emocional y social.

El presente trabajo surge a partir de la inscripción a una de estas asociaciones; en específico “Proayuda a Niños con Cáncer Luz de Vida, A.C.”, la cual se dedica a brindar apoyo a los pacientes infantiles que padecen cáncer y a su vez a los cuidadores. La propuesta principal de la investigación es analizar las prácticas de acompañamiento que se brindan en dicha asociación, prestando especial atención a las formas dadas dentro del marco institucional. A partir de nuestra intervención y del trabajo de campo, se hace notoria la presencia de lógicas asistencialistas, las mismas que marcan una relación caótica entre la institución y las familias, generando modos específicos de apoyo, dependencia y de reconocimiento.

La tesis central que guía esta investigación sostiene que las prácticas de acompañamiento, muy lejos de ser neutras, se convierten en una producción de subjetividades, las cuales establecen relaciones que llegan hasta generar una dependencia hacia la institución; esto trae como consecuencia limitar la autonomía de las familias, creando una relación de poder. Desde una perspectiva crítica, se propone analizar el asistencialismo y problematizarlo, no desde un juicio ético sobre las intenciones de los actores, sino como una lógica institucional que se convierte en productora de vínculos, discursos y prácticas de poder, los mismos que conllevan efectos directos sobre los cuidadores y una reconfiguración de subjetividades.

Diversos estudios remarcan el papel central que desempeñan los cuidadores en el acompañamiento de procesos de enfermedad grave. La investigación de Adriana Soto (2023) nos demuestra cómo, en los contextos de padecimientos crónicos o de larga duración, las familias y particularmente las madres asumen esta parte sustancial del trabajo de cuidado, reorganizando su vida cotidiana a partir de las necesidades y de las exigencias médicas, administrativas y emocionales que implica la enfermedad.

Bajo este contexto, el cuidado no solo se limita al ámbito doméstico, sino que se despliega en una compleja red de instituciones médicas, organizaciones civiles y

dispositivos de apoyo social, los cuales permanecen vigentes. Como señala Soto, los cuidadores se convierten en los gestores permanentes de recursos, trámites y acompañamientos que permiten sostener el proceso terapéutico, médico y emocional.

Dentro de este entramado, las asociaciones civiles (como Proayuda) ocupan un lugar relevante, ya que ofrecen apoyos materiales y simbólicos a las familias. Sin embargo, más allá de su función asistencial, resulta pertinente para la investigación interrogar las formas en las que estas prácticas configuran relaciones institucionales de poder y producen posiciones subjetivas en torno al cuidado, la vulnerabilidad y la ayuda.

Al iniciar el proceso de investigación, las cosas que teníamos en común, al igual que nuestra creciente curiosidad por las instituciones, nos condujeron a una asociación, la cual se dedica a brindar apoyo a la lucha contra el cáncer infantil. Esto nos llevó a repensar el cáncer, no como enfermedad, sino como experiencia social, pues comúnmente se vuelve un sinónimo de muerte. A lo largo de nuestro voluntariado en esta institución surgen tensiones, las cuales son la base de una ruptura inminente del equipo, creando así una de las analogías sobre el cáncer, pues podríamos decir que: ¿Acaso también fuimos tocados por el cáncer? Originalmente, nos planteamos saber cómo es que los cuidadores familiares viven este proceso de acompañamiento con los niños con cáncer, lo cual no fue posible debido a que la apertura que nos brindó esta asociación no nos permitía tener un contacto más de cerca con los cuidadores, al igual que tampoco la asociación contaba con este acercamiento. Las vicisitudes afrontadas a lo largo de nuestro voluntariado, así como las demandas recibidas, nos llevaron a analizar el asistencialismo, así como a proponer diferentes alternativas para que se les diera este acompañamiento a los familiares.

Al acercarnos más a las dinámicas operativas dentro de esta asociación, se volvió una realidad la separación del equipo, así como una pérdida de confianza tanto de nosotros como de la institución. Esta situación derivó en nuestra renuncia formal al trabajo voluntario, ante la imposibilidad de mantener la colaboración.

Llegados a este punto, el eje central se movió, ya que la permanencia inicial en el campo nos permitió recolectar información valiosa. Si bien no se realizaron entrevistas formales como se tenía previsto, debido a las restricciones institucionales, la observación directa y las conversaciones espontáneas de los familiares revelaron tensiones que rebasaban el acompañamiento. En consecuencia, el eje de la investigación se desplazó de un análisis centrado en las vivencias individuales de los cuidadores hacia un análisis institucional que cuestiona cómo las estructuras de la asociación y la problemática del cáncer operan de forma transversal, condicionando las prácticas de intervención.

Terreno: Proayuda a niños con cáncer luz de vida A.C.

Palabras clave: Cáncer, Experiencia social, Asistencialismo, Cuidadores, Subjetividad.

Presentación del tema y tesis central:

Una madre sostiene firmemente la mano de su hija, quien le pregunta si todo está bien; la madre responde con una sonrisa mientras esperan en una sala de hospital. La niña de apenas 11 años mira con curiosidad entre los 2 pasillos que existían en sus costados: médicos caminando de prisa, enfermeras con papeles, personas dando vueltas... A unos cuantos metros, el padre revisa su reloj como si esperara algo, empieza a hacer cuentas para ver con cuánto dinero podrá contar esa semana. Hace un par de días viajaron de Teotihuacan a la ciudad, pues necesitaban continuar con un tratamiento de su hija y, desde ese entonces, su vida se ha reorganizado muy fuertemente alrededor de una extraña enfermedad.

Escenas como esta suceden todos los días, donde niños y niñas se convierten en pacientes con cáncer y los padres toman el rol de cuidadores. Sin embargo, detrás de todo esto surge una dimensión que muchas veces ignoramos: la experiencia social del cáncer, pues no se queda solo en un proceso médico ni en estudios constantes, sino en un cambio total de cada sujeto involucrado; surgen vínculos con instituciones, inscripciones al asistencialismo y búsquedas de redes de apoyo.

En México, muchas familias que se enfrentan al cáncer infantil deben desplazarse desde diferentes estados del país hacia ciudades donde existen mejores hospitales o donde se cuenta con el medicamento necesario. Ese proceso incluye separaciones de familias, dificultades económicas y una imperiosa necesidad de reorganizar la vida cotidiana, que en contextos de incertidumbre se ve obligada a desaparecer para convertirse en un trabajo no remunerado y muy ignorado. En este contexto, las asociaciones civiles y organizaciones de apoyo a familias con cáncer han adquirido un rol más que importante, ya que brindan un acompañamiento emocional, recursos materiales y espacios de encuentro entre familias y entre pares que pasan por experiencias similares.

No obstante, estas formas de acompañamiento también se desarrollan dentro de dinámicas sociales complejas, pues operan bajo mecanismos de intervención institucional. Las relaciones entre las diversas familias, las instituciones médicas y las organizaciones civiles se encuentran atravesadas e inscritas por las desigualdades sociales, tensiones en torno al cuidado y distintas formas de organizar la ayuda que se brinda. Entender cómo se apoyan y qué roles tienen las instituciones ayuda a ver el cáncer infantil no solo desde lo médico, sino también en el contexto de relaciones familiares e institucionales, y como una experiencia social.

En este contexto, la presente investigación tiene como objetivo analizar las experiencias de cuidado, acompañamiento y asistencia institucional que viven las familias de niñas y niños con cáncer que participan en una asociación civil dedicada

al apoyo de pacientes oncológicos pediátricos. El método clínico en las ciencias sociales proporciona una forma de entender los fenómenos sociales a través de la experiencia y la perspectiva personal, considerando el contexto en el que ocurren Manero (2024). De esta forma el estudio busca comprender cómo las familias enfrentan el proceso de enfermedad, qué estrategias desarrollan para sostener el cuidado y cómo se configuran las relaciones entre las redes familiares y las instituciones de apoyo.

A lo largo del trabajo se exploran distintos ejes analíticos que permiten comprender la experiencia social del cáncer infantil. En primer lugar, se aborda el contexto histórico y social que ha dado lugar al surgimiento de organizaciones civiles vinculadas al acompañamiento. Posteriormente, se analizan las narrativas, representaciones y experiencias emocionales que atraviesan a las familias durante el proceso de enfermedad. Finalmente, se examinan las dinámicas de cuidado familiar y las formas de acompañamiento institucional que se desarrollan dentro de la asociación, prestando especial atención a las tensiones que emergen entre asistencia, autonomía y desigualdad social.

De esta manera, la investigación busca contribuir a una comprensión más amplia del cáncer infantil. Reconoce que la experiencia de la enfermedad se construye en la intersección entre el ámbito médico, la vida familiar, las redes de apoyo y las condiciones sociales que configuran el acceso al cuidado y a la atención en salud.

Antecedentes y problematización:

Usualmente, cuando los sujetos se enfrentan a un problema social, recurren a instancias de apoyo vinculadas al Estado o a programas gubernamentales. Sin embargo, por diversas razones (insuficiencia de recursos, burocracia, falta de cobertura, etc.) son muchas las personas que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad que las colocan en una posición de aparente abandono o soledad. En esta situación, desde hace varias décadas, las organizaciones no gubernamentales (ONG) han surgido como alternativas impulsadas por la sociedad civil para suplir ciertas carencias que el Estado no logra atender de manera efectiva.

La sociedad civil, entendida como una forma de organización voluntaria y jurídicamente regulada, cobra relevancia histórica a partir de la separación entre la Iglesia y el gobierno, consolidándose como un espacio intermedio entre el Estado y los sujetos. Alexis de Tocqueville (citado en Lopez Zamarripa, 2005) desde este punto de vista señala que si bien el sujeto puede pensarse como independiente, es débil cuando está aislado y requiere de las asociaciones para fortalecerse. En su propuesta, se muestra una división constante entre el Estado y la sociedad civil, donde esta última tiene un papel importante como mediadora y organizadora de la comunidad.

De acuerdo con Norka López Zamarripa (2005), el concepto de “organización no gubernamental” comienza a utilizarse formalmente en la década de 1950 a partir de la Organización de las Naciones Unidas. En sus inicios, las ONG tenían un carácter internacional y supranacional, integradas por grupos de personas que no contaban con representación directa de sus Estados de origen, pero que participaban en organismos vinculados a la ONU. Más tarde, el concepto se trasladó a nivel nacional, ya que era ambiguo y daba lugar a discrepancias en su uso, como sucedió en países como Alemania, donde las asociaciones religiosas o comunitarias empezaron a asumir funciones similares.

Estas organizaciones se caracterizan por contar con estatutos propios, fomentar la cooperación, proveer suministros y ofrecer ayuda humanitaria sin fines comerciales. En general, se perciben como un sector privado no lucrativo que busca complementar las acciones del gobierno y del mercado para atender necesidades sociales específicas. En este sentido, se consideran entidades de bien público aquellas instituciones de asistencia social que, “sin propósito de lucro, tengan por finalidad ayudar a las personas necesitadas, ya sea en los aspectos relacionados con la salud, la situación económica o la educación física, intelectual y moral de los habitantes” (Sirolli, 1991, citado en López Zamarripa, 2005).

Sin embargo, aunque se piensa que estas asociaciones ayudan de manera desinteresada y solidaria, es importante cuestionar hasta qué punto algunas prácticas de asistencia pueden convertirse en maneras de ejercer poder. Para ello, es fundamental distinguir entre asistencia y asistencialismo. La asistencia se entiende como una ayuda necesaria y temporal para situaciones de emergencia. En cambio, el asistencialismo es algo constante, que dura mucho tiempo y puede ser deshumanizante. Este modelo crea relaciones largas que no intentan resolver las causas de los problemas sociales.

Desde esta lógica, las acciones asistencialistas operan como paliativos que únicamente encubren la realidad, funcionando como “parches” que ocultan, sin transformar, las condiciones sociales que producen la pobreza, la exclusión o la enfermedad. Como dice Cruz Bolaños (2017) “las acciones asistencialistas son paliativos, atienden solo algunas consecuencias visibles de las problemáticas, trivializándolas y ocultando las causas reales”.

El asistencialismo tiende a generar un círculo vicioso en el que la institución requiere de la existencia del “pobre” o del “enfermo” para sostener su funcionamiento, mientras que el beneficiario se vuelve dependiente de la ayuda recibida. De esta manera se produce una especie de «simbiosis» en la que la carencia, la demanda constante y la extensión de los programas asistencialistas contribuyen a la pérdida de autonomía de los sujetos. Estas prácticas, en lugar de ser neutrales, pueden convertirse en formas de gestión y control social, donde una supuesta buena intención se une a relaciones de poder que las instituciones han planificado.

En este sentido, el asistencialismo puede entenderse como una estrategia históricamente utilizada por grupos dominantes para mantener el orden social. Como señalan Ezequiel Ander Egg y Alayón (citado en Cruz Bolaños, 2017), “el asistencialismo es una de las actividades sociales que históricamente han implementado las clases dominantes para paliar mínimamente la miseria que generan y para perpetuar el sistema de explotación”.

Con base en esta información, es importante examinar de manera crítica las prácticas de asistencia institucional. Esto implica no solo observar su función de ayudar, sino también analizar las relaciones, significados y perspectivas que se generan en quienes reciben y manejan esa ayuda.

Para entender el papel de las organizaciones civiles en México, es necesario revisar el proceso histórico de la asistencia social en el país. Rafael Reygadas analiza la génesis de estas organizaciones y explica que, aunque las organizaciones civiles suelen considerarse un fenómeno relativamente reciente, las prácticas de asistencia tienen raíces mucho más antiguas dentro de la historia social mexicana. Estas organizaciones no surgen de manera aislada, sino como resultado de procesos sociales específicos que combinan experiencias históricas, demandas colectivas y horizontes de transformación social. En este contexto, las organizaciones civiles de hoy forman parte de una historia más amplia de prácticas de ayuda que, con el tiempo, han tratado de abordar problemas sociales nuevos.

De acuerdo con lo planteado por Moisés González, la asistencia social en México se divide a partir de distintos periodos históricos. El primero corresponde al periodo prehispánico, en el que ya existían formas comunitarias de apoyo y cuidado colectivo. El segundo se sitúa durante el siglo XVIII, en el contexto de la época colonial y se extiende hasta el inicio de la Reforma. El tercer periodo surge alrededor de 1910, momento en el que comienza a configurarse una asistencia de carácter más empírico y en el que se consolida la separación entre Iglesia y Estado. El cuarto periodo se desarrolla desde la Revolución mexicana hasta la actualidad, con una asistencia laica y científica.

Sin embargo, Reygadas propone un quinto periodo, para visualizar la conformación contemporánea de las organizaciones civiles. Este periodo inicia en 1982 y es caracterizado por la instauración del modelo neoliberal, el cual transformó tanto la estructura social como las dinámicas de participación ciudadana. Así surgen nuevas formas de organización social, que responden a los efectos del modelo económico, y constituyen espacios de resistencia y búsqueda de alternativas.

Durante su investigación, observó que hacia 1994 existían muy pocos estudios sobre las asociaciones civiles en México. La mayoría de los trabajos encontrados se centran en casos específicos, mientras que el estudio más amplio contaba con información únicamente hasta 1986. Esta situación causó el interés por

profundizar en el análisis de estas organizaciones y reconstruir su desarrollo histórico.

Las organizaciones de este tipo a nivel internacional son las que se conocen como Organizaciones No Gubernamentales (ONG). Sin embargo, también existen otras denominaciones, en el contexto mexicano, como Organizaciones Civiles de Promoción del Desarrollo (OCPD) u Organizaciones Civiles (OCS), que reflejan las particularidades del contexto nacional y de las formas de organización social.

Gran cantidad de estas organizaciones comenzaron a formar redes a partir de 1988. A través de prácticas basadas en la difusión de información, la discusión colectiva y la toma de decisiones compartida, estas organizaciones fueron construyendo internamente una cultura democrática y una distribución de responsabilidades.

“Las organizaciones civiles de promoción del desarrollo formaron redes a partir de 1988. Por sus prácticas de amplia información, discusión y decisión colectiva, fueron generando internamente una cultura democrática y de distribución de responsabilidades. De 1988 a 1994 acumularon experiencias en lo que se refiere a la democracia electoral, lucha contra el fraude y capacidad de convocar a una ciudadanía deseosa de ser tomada en cuenta para la elaboración de políticas públicas y de aquellas definidas democráticamente.” (Reygadas, 2006, p. 5).

El surgimiento y fortalecimiento de estas organizaciones también se vincula con el contexto social y económico de la época. Las políticas de modernización que se aplicaron en ese periodo provocaron efectos negativos en grandes sectores de la población, como el aumento del desempleo, el incremento de la desigualdad social, el deterioro del bienestar y una mayor concentración de la riqueza. Frente a estas condiciones, diversas organizaciones sociales comenzaron a posicionarse como espacios de intervención y de búsqueda de alternativas ante las problemáticas sociales.

En este sentido, Reygadas introduce las nociones de espacio de experiencia y horizonte de expectativa, las cuales pueden entenderse como la relación entre el recuerdo y la esperanza. El espacio de experiencia se refiere al aprendizaje acumulado a partir del pasado, mientras que el horizonte de expectativa se dirige hacia las posibilidades de transformación futura. Bajo esta perspectiva, las organizaciones civiles se configuran a partir de experiencias colectivas que permiten imaginar y construir nuevas formas de acción social.

“El concepto de génesis social se refiere a las fuerzas, cambios, responsabilidades y necesidades, condiciones sociales y percepciones que, en un momento específico, crean nuevas prácticas y organizaciones sociales y modifican el funcionamiento habitual de la sociedad.” (Reygadas, 2006, p.19).

Diversos estudios han mostrado que el cuidado de personas enfermas recae principalmente en los familiares, quienes asumen responsabilidades emocionales, médicas y administrativas que transforman profundamente su vida cotidiana. Las investigaciones de Adriana Soto (2023) evidencian que el cuidado no se limita al acompañamiento del paciente, sino que implica una constante gestión de recursos institucionales, trámites y apoyos que permiten sostener el proceso terapéutico.

Desde esta perspectiva, las asociaciones civiles que brindan apoyo a familias con pacientes oncológicos infantiles se insertan en un entramado más amplio de relaciones de cuidado, donde intervienen instituciones médicas, organizaciones sociales y redes comunitarias. Sin embargo, más allá de su función asistencial, resulta pertinente interrogar las formas en las que estas prácticas se organizan y los efectos que producen en la experiencia de quienes participan en ellas.

En este sentido, el análisis institucional propuesto por Roberto Manero permite comprender que las instituciones no se limitan a estructuras organizativas, sino que constituyen espacios donde se producen normas, sentidos y posiciones subjetivas. Bajo esta perspectiva, el asistencialismo puede ser analizado no únicamente como un conjunto de prácticas de ayuda, sino como un dispositivo institucional que organiza determinadas formas de relación entre cuidado, vulnerabilidad y apoyo social.

A partir de este marco teórico, la presente investigación se propone problematizar el papel que desempeñan las asociaciones civiles en el acompañamiento de las familias con pacientes que padecen cáncer infantil. Se analizarán las dinámicas institucionales que configuran las prácticas asistenciales y las formas de subjetividad que emergen en este campo.

Bajo la perspectiva de los autores antes mencionados, puede entenderse que estas prácticas funcionan como formas de apoyo dirigidas a personas que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad; sin embargo, no todas operan bajo la misma lógica. Por un lado, la asistencia social se orienta principalmente a resolver necesidades inmediatas de sujetos o grupos que enfrentan carencias urgentes, como ropa, alimentos, medicamentos o apoyo económico. En este tipo de intervención, la relación suele establecerse de manera vertical, donde una institución o grupo proporciona ayuda a otro, mientras que las personas beneficiarias participan de forma "pasiva". Aunque estas acciones pueden resultar necesarias en contextos de emergencia, por lo general no cuestionan ni transforman las estructuras sociales que producen la desigualdad, por lo que su impacto tiende a ser temporal. Además, es importante considerar que, dependiendo de la forma en la que se implementen estas prácticas, la asistencia puede derivar en asistencialismo, provocando relaciones de dependencia prolongadas entre quienes brindan la ayuda y quienes la reciben. En este sentido, la búsqueda de apoyo puede situar a los sujetos en una relación desigual condicionada por la necesidad.

La promoción social tiene un enfoque diferente, ya que se centra en mejorar las habilidades de las personas y comunidades en lugar de simplemente ofrecer recursos inmediatos. Busca que las personas participen activamente en cambiar su propia situación. Desde esta perspectiva, se promueve el desarrollo de habilidades, la organización en la comunidad, la conciencia colectiva y la autonomía. Así, las personas dejan de ser solo pasivas y se convierten en actores sociales que pueden influir en las condiciones que afectan su vida. A diferencia de la asistencia social, la promoción social intenta intervenir en las causas estructurales de los problemas sociales y ayudar en procesos colectivos de largo plazo.

Desde este punto de vista, es importante pensar en cómo fomentar formas de organización y acción social que, además de dar ayuda inmediata, promuevan la conciencia, la participación y el fortalecimiento de la comunidad. Así, se evita que la intervención social reproduzca relaciones de dependencia o sumisión.

Planteamiento del problema:

Al visitar Proayuda a Niños con Cáncer, A.C., surge la idea de investigar las experiencias o vivencias de las familias con hijos con cáncer. A pesar de que existe cierta ayuda, considerábamos que no hay tanta visibilización de las familias y que era necesario destacar más este punto. Normalmente, el foco está totalmente puesto en los niños, pero nos preguntamos: ¿Qué pasa con las familias?, ¿qué pueden hacer al respecto?, ¿sienten que existe una base sólida que las respalde ante un acontecimiento tan fuerte? ¿O existe una sensación de desamparo?

Sin embargo, al entrar a campo, pudimos tratar y conocer muy poco sobre las familias. Con el paso del tiempo y al pasar de las visitas, se nos fueron dando distintos motivos por los cuales no fue posible concretar el trabajo de campo. Entre ellos, la priorización de asuntos administrativos internos por parte de la asociación y la cancelación de nuestras visitas. Estas situaciones obstaculizaron de manera directa las entrevistas con las familias y la gestión de sus peticiones. Así, se evidencia que la institución limitaba las oportunidades para profundizar en estas experiencias. A partir de ello, entendimos que no podríamos sostener ese enfoque inicial; no obstante, se abrió una nueva pregunta: ¿Qué es lo que no se quiere que se sepa?

Aunque esta puerta se cerraba, se abrió otra. Tal vez no podríamos conocer las experiencias de las familias directamente a través de ellas, pero sí podríamos aproximarnos a las prácticas que se desarrollan desde una institución asistencial.

En este contexto, aunque estas instituciones se muestran como intermediarias ante diferentes problemas, es importante preguntarse si estas acciones no se realizan desde estructuras inflexibles que, a la vez, están siempre

cambiando. Durante el trabajo de campo, era recurrente el discurso de que la institución se encontraba “modificando algo”, lo que daba la impresión de que no existía una dirección clara sobre cómo continuar. A esto se sumaba cierta censura en algunos temas, específicamente en el acceso a documentos que, según se nos informó, eran elaborados por un grupo de estudiantes de servicio social, sin la capacitación adecuada. A pesar de nuestra solicitud, la institución ignoró nuestras palabras. Al final de nuestra estancia, en una reunión inesperada, nos dijeron que la asociación filtraría la información según sus propios criterios sobre lo que nos “serviría” para la investigación. Esto limitaba lo que se podía ver o decir y afectaba el conocimiento que se generaba en el campo.

Asimismo, resultó llamativo que, desde el propio discurso institucional, pareciera existir la expectativa de que, como investigadores, pudiéramos ofrecer respuestas a problemáticas internas. Incluso se nos solicitó que el producto final de la investigación (la tesis) pudiera ser utilizado por la institución para participar en un concurso que, según se nos indicó, traería beneficios económicos para la asociación. Esta situación mostró que el conocimiento académico puede verse como un recurso, creando una relación desigual, donde la institución espera encontrar soluciones y a la vez establece quién puede acceder y participar.

Las soluciones que se ofrecen pueden funcionar como paliativos, por ejemplo, “resolviendo” el hambre o la falta de medicamentos (entendidos como síntomas), pero no necesariamente el problema de fondo, como podría ser la falta de trabajo. De este modo, la ayuda se configura como una práctica temporal que, al convertirse en la única opción disponible, genera relaciones de dependencia en las que la institución provee y el sujeto recibe de forma pasiva, quedando atado a ella para sostenerse a largo plazo.

A partir de esto surgen nuevas preguntas: ¿La gente confía en estas asociaciones o simplemente no tiene otra opción? ¿Se puede confiar la propia vida a una institución que dice tener las respuestas frente a una necesidad? ¿Hasta qué punto estas prácticas ayudan y hasta qué punto sujetan a las personas? ¿Es posible llamar apoyo a las prácticas que realizan?

Finalmente, resulta importante destacar que posiblemente todo esto ya se encuentra normalizado. Ante los ojos de los sujetos, la institución puede aparecer como la única vía posible para hacer frente a una carencia.

Justificación teórica y social:

El estudio de las prácticas de asistencia enfocadas a familias y cuidadores de niños con cáncer resulta de gran importancia debido a la profunda implicación emocional, física, social y económica que atraviesan durante el proceso de la enfermedad. En

el caso del cáncer infantil, el diagnóstico no solo impacta al niño o niña, sino que transforma radicalmente la vida de su entorno familiar, especialmente de quienes asumen el rol de cuidador cotidiano. En este contexto, la ayuda institucional (como la de las asociaciones) suele convertirse en un elemento central para la supervivencia y el sostenimiento diario de las familias.

Si bien existe una amplia producción académica que aborda la experiencia de los cuidadores primarios (generalmente padres, madres o abuelos) y los altos niveles de estrés, desgaste emocional, incertidumbre y sobrecarga que enfrentan, gran parte de estos estudios se centra en describir la vivencia desde una perspectiva biomédica. Esta perspectiva deja un poco de lado la experiencia subjetiva del cuidador y sus efectos psicológicos. Sin embargo, esta investigación parte de la necesidad de ampliar la mirada y analizar las formas en las que las instituciones asistenciales se implican en dicho proceso, mediando el acompañamiento y definiendo qué tipo de ayuda es posible; bajo qué condiciones se otorga y desde qué lógicas se organiza. Es importante hablar sobre estas prácticas porque la ayuda se considera a menudo como algo neutral e indiscutible. Sin embargo, en realidad tiene efectos sociales, simbólicos y personales que afectan directamente al cuidador.

Desde este punto de vista, la presente investigación no busca únicamente visibilizar el sufrimiento de las familias cuidadoras, sino problematizar las prácticas institucionales que se presentan como supuestos dispositivos de apoyo. Estas prácticas son esenciales para atender necesidades urgentes, pero no son neutrales. Lo que hacen es crear relaciones específicas entre quienes brindan la ayuda y quienes la reciben, estableciendo condiciones de acceso, participación y dependencia. En muchos contextos asistenciales, la ayuda se orienta principalmente a la resolución de crisis que emergen en diversos momentos (como la alimentación, el alojamiento o el acceso a medicamentos), operando como paliativos frente a problemáticas estructurales más amplias. Pensar estas intervenciones permite preguntarse hasta qué punto contribuyen a fortalecer y construir la autonomía de las familias o, por el contrario, refuerzan relaciones en las que la institución concentra el poder de decisión y los sujetos quedan posicionados principalmente como receptores.

La relevancia social del estudio se dirige a la posibilidad de cuestionar críticamente los modelos de asistencia. Aun cuando responden a necesidades urgentes, las cuales emergen de momentos de crisis, pueden generar formas de dependencia y normalización de la ayuda asistencialista como la única alternativa posible. Así mismo, se convierte en una producción de subjetividades y de relaciones de poder, las cuales someten a las familias a las lógicas institucionales.

Comprender estas dinámicas es clave para planear intervenciones que sean más adecuadas, reflexivas y atentas a las diferentes realidades de las familias con

cáncer. Esto también ayuda a enriquecer el debate académico y social sobre el cuidado, la responsabilidad compartida y el papel que deben tener las instituciones.

Desde la psicología social empleada en la Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco, este análisis cobra una especial importancia. Dicho enfoque permite comprender la enfermedad, el cuidado y la asistencia no como experiencias individuales, sino como procesos atravesados por relaciones sociales, prácticas institucionales y dispositivos de poder. Así mismo, se propone repensar el cáncer como una experiencia social compartida y no aislada. Esta perspectiva permite cuestionar cómo se generan o mantienen ciertas formas de apoyo y cómo estas afectan la formación de identidades, especialmente en situaciones de vulnerabilidad.

En este sentido, la investigación busca aportar elementos que permitan no solo describir las prácticas asistencialistas, sino también interrogarlas, atendiendo a las condiciones bajo las cuales operan las instituciones y a los efectos que producen. Entre estos efectos se encuentra la producción de sujetos necesitados o sujetos de asistencia, los cuales se comprenden no solo como personas que requieren apoyo, sino como producciones subjetivas, las cuales pueden ser reforzadas por los propios dispositivos asistenciales.

Al especificar qué necesidades son válidas, cómo deben ser tratadas y bajo qué condiciones se accede a la ayuda, las instituciones contribuyen a configurar sujetos posicionados principalmente como beneficiarios, lo que puede limitar su agencia y reforzar relaciones de dependencia. Analizar este proceso permite repensar el acompañamiento institucional más allá de la lógica paliativa, reconociendo a las familias como sujetos activos y no únicamente como receptores de asistencia.

Las investigaciones sobre cuidado bajo los contextos de enfermedad nos han permitido visibilizar de una manera más activa el papel central que desempeñan las familias y particularmente las madres, abuelas y hermanas en el proceso cotidiano del acompañamiento terapéutico, así como el médico. Los trabajos de Adriana Soto (2023) complementan que el cuidado no se reduce únicamente al acompañamiento afectivo o emocional del enfermo, sino que implica una compleja reorganización de la vida familiar, así como la constante gestión de recursos, trámites y apoyos institucionales. Bajo este contexto, la experiencia del cuidado se da en una red de relaciones donde hospitales, programas públicos y organizaciones civiles participan acompañando a las familias.

Desde esta perspectiva, resulta pertinente ampliar la mirada hacia las formas institucionales, las cuales organizan dichas prácticas de apoyo. Desde el enfoque del análisis institucional desarrollado por Roberto Manero, las instituciones no se reducen a estructuras organizativas, sino que constituyen dispositivos que producen normas, sentidos y posiciones subjetivas dentro de las relaciones sociales. En este

marco, las asociaciones asistenciales que se encargan de acompañar a familias de los pacientes con cáncer infantil pueden ser comprendidas no sólo como espacios de ayuda, sino como establecimientos donde se configuran diversas formas de relación entre cuidado, vulnerabilidad, dependencia y apoyo social.

Preguntas de investigación:

- ¿Cómo se configuran las relaciones de dependencia y autonomía entre los cuidadores y el personal dentro del modelo de asistencia de Proayuda a Niños con Cáncer Luz de Vida, A.C.?
- ¿Qué prácticas asistenciales se han naturalizado dentro de Proayuda a Niños con Cáncer Luz de Vida, A.C. al punto de ser imperceptibles para las familias beneficiarias?
- ¿Cómo se articulan los sentimientos de gratitud y deuda moral en las familias que reciben apoyo (“emocional” y médico) por parte de Proayuda a Niños con Cáncer Luz de Vida, A.C.?
- ¿En qué medida el asistencialismo funciona como un dispositivo que regula la vulnerabilidad en el contexto de la atención al cáncer en Proayuda a Niños con Cáncer Luz de Vida, A.C.?

Objetivos (general y específicos):

Objetivo general

Analizar de manera crítica las prácticas asistencialistas, observando cómo estas instituciones configuran los significados de la enfermedad y qué efectos generan en las dinámicas de las familias beneficiarias.

Objetivos específicos

1. Examinar el modelo de asistencia vigente en la institución de apoyo, problematizando sus lógicas de intervención y los vínculos de dependencia o regulación que establece con las familias.
2. Cuestionar el significado del cáncer infantil, identificando desde qué discursos, actores e instituciones se construye, así como los factores sociales, simbólicos y contextuales que lo conforman.

Alcances, delimitaciones y acotaciones:

El alcance de esta investigación no busca establecer una generalidad estadística de las instituciones ni del campo oncológico infantil, mucho menos de sus familias; lo

que se trata de lograr es producir una comprensión de las dinámicas institucionales y subjetivas que emergen en una asociación como Proayuda.

De tal forma que comprender cómo se configuran las prácticas asistenciales en la vida cotidiana de la asociación, al igual que en la de los beneficiarios, se convierte en un punto clave. Así mismo, se analizarán las producciones de subjetividades que giran en torno al cuidador y el apoyo que reciben. Abordaremos las tensiones producidas entre la autonomía y dependencia de los cuidadores al entrar en contacto con esta asociación y, de igual forma, trataremos de visibilizar lógicas institucionales normalizadas.

Al delimitar el tema, coincidimos en que no se analizará el funcionamiento médico hospitalario, debido a que Proayuda no cuenta con este; de igual forma, no se evaluará la eficacia clínica del tratamiento, ni se emitirán juicios de valor sobre qué es mejor para el paciente; no produciremos un estudio comparativo entre asociaciones; así mismo, la experiencia directa del niño enfermo no será el eje principal de nuestra investigación. Este trabajo no se trata de una evaluación administrativa de la institución.

Las interpretaciones aquí desarrolladas están fuertemente atravesadas por la implicación de los investigadores en el campo. Esto no constituye un sesgo a eliminar o tener en cuenta, sino una condición constitutiva del proceso de conocimiento. Al igual que el de producción de subjetividad que vivimos dentro de la propia asociación.

La investigación se realizó en un período temporal específico, el cual fue marcado por nosotros en conjunto con la asociación. El acceso que tuvimos fue mediado por nuestro rol de voluntarios dentro de esta institución. Esto generó ciertos límites que tomarán relevancia en los capítulos siguientes. Los datos mencionados, al igual que las descripciones, emergen de la observación participante y el análisis del diario de investigación, así como de una observación del discurso mostrado en la asociación. Cabe aclarar que no se pretende una objetividad externa, sino una reflexividad situada, ubicándonos como parte de los sucesos que observamos y experimentamos a lo largo de nuestra inscripción a Proayuda.

Posicionamiento del investigador:

La presente investigación se origina desde una perspectiva cualitativa crítica que reconoce la imposibilidad de una mirada neutral sobre el campo estudiado. Alejado de concebir al investigador como un observador externo que registra hechos objetivos, este trabajo asume que toda producción de conocimiento está situada, relacionada y fuertemente atravesada por implicaciones institucionales.

Desde esta perspectiva, el investigador no se puede ubicar fuera de la institución analizada, ni del terreno que interviene, sino que pasa a formar parte de su entramado simbólico. Según el análisis institucional de René Lourau, la implicación no es un problema metodológico, sino una parte esencial del proceso de investigación, que vemos como algo que complementa el análisis. El investigador está implicado en aquello que estudia: en las normas, en los discursos, en las expectativas y en las tensiones que estructuran la vida institucional, dado que, al intervenir en una institución, esta misma también atraviesa al investigador.

En este sentido, la intervención del investigador dentro de la asociación de acompañamiento a familias de pacientes con cáncer infantil no se entiende como un sesgo a eliminar o el cual debe tomarse en cuenta. Se entiende como un punto de acceso privilegiado, el cual sirve para comprender las dinámicas cotidianas que configuran el asistencialismo. Sin embargo, esta proximidad exige un ejercicio constante de reflexividad, orientado a analizar no solo las prácticas institucionales, sino también las propias posiciones ocupadas dentro del campo, al igual que notar dónde y cómo se resulta implicado o atravesado por la propia institución.

En este contexto, no se limita la implicación del investigador únicamente a su presencia dentro del campo, sino que se expresa también en los acontecimientos que se atraviesan en el propio proceso de investigación. Siguiendo a René Lourau, con los planteamientos del análisis institucional, estos acontecimientos pueden funcionar como analizadores, dicho de otra manera, como situaciones que revelan las dinámicas y tensiones institucionales que habitualmente se mantienen invisibles.

En el desarrollo de esta investigación, uno de los analizadores más importantes fue la ruptura del equipo inicial de trabajo. Este suceso permitió observar cómo el propio objeto de estudio (la dinámica institucional de la asociación) intervino en el sujeto investigador y su configuración. La ruptura evidenció en los enfoques analíticos divergencias y las formas de comprender la intervención dentro del campo, mostrando que el proceso de investigación no se desarrolla simplemente por las dinámicas institucionales, sino que también puede verse atravesado por ellas.

Siguiendo las reflexiones sobre poder y producción de verdad propuestas por Michel Foucault, asumimos que toda investigación participa en la producción de discursos que configuran los modos de ver, nombrar y problematizar la realidad. Por ello, este trabajo no pretende ofrecer una descripción neutral de la institución, sino problematizar las formas en las que el asistencialismo opera como un dispositivo productor de subjetividades y relaciones de poder.

Asimismo, en diálogo con los desarrollos latinoamericanos del análisis institucional, particularmente con Roberto Manero, se reconoce que investigar implica intervenir simbólicamente en el campo. La escritura misma constituye una práctica que puede reproducir o cuestionar lógicas instituidas. Así, el enfoque que

se adopta aquí busca mantener una mirada crítica que no menosprecie el apoyo brindado por la asociación. En cambio, se pretende analizar las condiciones históricas, sociales e institucionales que lo permiten, y también cuestionar las prácticas de ayuda que se llevan a cabo en esta asociación.

El investigador se sitúa, entonces, en una posición de implicación reflexiva y crítica: al participar en el campo, es afectado por él; al mismo tiempo, lo analiza y se analiza. Esta doble condición de actor y analista constituye el núcleo epistemológico del presente estudio.

CAPÍTULO I.

MARCO METODOLÓGICO:

1.1 Enfoque cualitativo y posicionamiento epistemológico:

Esta investigación opta por tomar un enfoque cualitativo de carácter crítico y analítico; partimos de la base de que el conocimiento no debe tomarse como el descubrimiento de una realidad objetiva, sino como una producción social. La producción social del conocimiento surge de las condiciones sociohistóricas de cada sujeto, las cuales están condicionadas por el entramado institucional donde se encuentran. De esta forma, el conocimiento viaja por diferentes personas y grupos, los mismos que hacen posible estas producciones sociales; en este caso abordamos aquello que emerge entre el investigador, lo investigado, la institución y los sujetos.

Dado que el objeto de estudio son las prácticas asistencialistas y la mediación institucional, el enfoque cualitativo resulta indispensable, pues esta situación no puede entenderse de manera descontextualizada. La investigación nos muestra que la realidad no es un dato dado ni "fácil" de comprender; no es algo implícito, sino que está atravesada por una construcción sociohistórica. Esta se produce y reproduce a través de dispositivos, interacciones e instituciones, donde las prácticas se configuran mediante escenarios, relaciones de poder, normas, expectativas y discursos sobre lo que significan la ayuda, la necesidad y el cuidado.

Este planteamiento nos posiciona desde una postura donde el conocimiento no es neutro ni ajeno al fenómeno estudiado. Por el contrario, se reconoce la existencia de un lugar de enunciación, una mirada posicionada y una relación intrínseca entre el investigador y el campo.

Para que exista una producción de conocimiento, el investigador debe participar de manera activa construyendo el objeto de estudio; no se limita a recolectar información, sino que reflexiona sobre sus propias implicaciones, las de los demás, las expectativas y las limitantes del proceso.

Así mismo se puede abordar una interpretación crítica, la cual se genera a partir de las observaciones del campo, comprendiendo de una mejor manera la realidad que viven día con día los sujetos involucrados, al igual que los procesos asistenciales vigentes hasta hoy.

De esta forma, el enfoque cualitativo nos permite atender aspectos que difícilmente se observarían desde metodologías cuantitativas, tales como las contradicciones, tensiones y silencios presentes en las prácticas institucionales. Estos datos significativos y discursos nos permiten analizar y problematizar el objeto de estudio con mayor profundidad.

Bajo una perspectiva epistemológica de corte crítico, esta investigación se aleja de los enfoques positivistas que ven la ayuda como una intervención neutral. Las prácticas asistencialistas producen efectos simbólicos y subjetivos que moldean la visión del sujeto como "necesitado" o "beneficiario". Así, el conocimiento no solo nos ayuda a reconocer ciertas realidades, sino que nos invita a cuestionarlas.

Esta investigación no solo se dirige a la comprensión del funcionamiento de las prácticas, sino también a su cuestionamiento crítico. Cabe aclarar que el conocimiento generado de esta investigación surge a partir de las diversas prácticas de poder de las propias instituciones; concebimos que estas mismas no se ubican en un lugar bueno o malo; sin embargo, tampoco están en una neutralidad. Los sucesos que emergen dentro de la asociación se han visto atravesados por diferentes dinámicas institucionales, las mismas que nos daremos la tarea de reflexionar para crear un análisis crítico a partir de esta producción de discursos y verdades mostradas. Buscando abrir camino a nuevas formas de acompañamiento institucional que sean reflexivas y coherentes con las realidades de las familias cuidadoras. Y permitiendo conocer las condiciones bajo las que funcionan las instituciones, las formas de subjetividad creadas y las relaciones que se generan.

Finalmente, se compartirán algunas de nuestras implicaciones en el campo, así como el lugar desde donde miramos y donde nos ubicamos como investigadores; optamos también por incluir partes de nuestro diario de investigación, el cual permitirá al lector tener una visión más complementaria de las situaciones que presenciamos, mismas que generan la idea de la institución no solo como un objeto, sino como un campo de fuerza.

1.2 Estrategia metodológica (etnografía/análisis institucional).

La elección de la etnografía como estrategia metodológica responde a la necesidad de comprender las prácticas asistenciales, no como acciones formales, sino como entramados simbólicos que a su vez son afectivos e institucionales, los cuales estructuran las experiencias de las familias, voluntarios y trabajadores. El asistencialismo no puede abordarse desde un marco cuantitativo, es decir, no hay estadísticas que nos cuenten las cotidianidades que se ven afectadas desde estos

mismos entramados simbólicos, ya que se ven modificados directamente por los discursos, gestos, reglas y normas implícitas dentro de la institución.

Al ser parte de la propia institución, ya sea como beneficiario o como observador, nos vemos implicados en todo lo que sucede ahí dentro. Partiendo de esta base, no pretendemos registrar los hechos en sí, sino comprender el sentido de estos. En este caso, Becker (1986) nos ofrece una mirada desde adentro, la cual se torna clave para no mirar las cosas desde una posición ajena, sino como parte del propio campo. Se propone explorar las diversas situaciones de las cuales fuimos partícipes dentro de la institución, así como los afectos que tuvimos al posicionarnos (o no) dentro de la misma. El entorno de la asociación y la vivencia de los familiares se abordarán desde un enfoque basado en la implicación de los investigadores, ya que esta nos permitirá explorar de una manera complementaria las emociones del cuidador, así como el rol que se juega dentro del sistema social del paciente y la relación o el tipo de vínculo que desarrolla con las instituciones. Al igual que se consideró viable la opción de contactar también con personas fuera de la asociación, pues nos aportan dos paradigmas diferentes, aparte de que sería complementario a la falta de familias con disponibilidad dentro de la asociación.

Lo antes mencionado sufrió una variación a lo largo de nuestra participación en Proayuda, pues las limitaciones que se nos plantearon como voluntarios nos imposibilitaron el acceso a las familias que asistían a las reuniones; por otro lado, no se dejó de lado el buscar la manera de integrar las diferentes vivencias, encontrando formas de escuchar las voces que no siempre toman relevancia dentro de los entornos institucionales, tales como las de los trabajadores o estudiantes que llevan a cabo su servicio social ahí. Se realizaron un par de entrevistas que nos brindan una visión diferente de la significación del cáncer y refuerzan la idea de que todos hemos estado cerca del cáncer, al menos una vez en la vida.

A partir de las condiciones que llegamos a desarrollar, las mismas que nos permiten en un principio iniciar la intervención, así como los procesos de conocimiento adquirido, se logra una implicación dentro de las redes institucionales desde las cuales fue posible esta producción de conocimiento. De una u otra forma, fuimos deslumbrados; sin embargo, es innegable decir que, de cualquier manera, resultamos implicados, pues no es un acto que se busque, ni una consecuencia del conocimiento.

La etnografía nos proporciona las herramientas para describir. Por otro lado, el análisis institucional nos ayuda a plantear problemas. Ambos tienen una función ambivalente y se complementan en el proceso de análisis. Así mismo, emerge la institución como una forma de organización, sistema de normas y significaciones, y a su vez, genera el debate de lo instituido y lo instituyente; abordar estos aspectos nos permite pensar al asistencialismo no como una práctica organizativa, sino como una figura institucional que produce modos de subjetivación.

La articulación entre etnografía y análisis institucional permite no solo describir el funcionamiento de la asociación, sino interrogar las formas de cómo el asistencialismo se naturaliza, se reproduce y es eventualmente cuestionado dentro del campo institucional.

1.3 Descripción del campo y la asociación.

La asociación que analizamos se dedica a apoyar a familias con niños diagnosticados con cáncer. No se ven a sí mismas como una institución que solo da ayuda, aunque tienen algunas características similares, como ofrecer apoyo para solucionar un problema urgente, así como generar una dependencia por parte del beneficiario. En un contexto donde los sistemas públicos de salud enfrentan limitaciones estructurales para garantizar atención integral y sostenida, estas organizaciones adquieren un papel central en la gestión cotidiana de la enfermedad; no quiere decir que lo logren, pues las mismas limitantes económicas, sociales y de personal conforman una de las barreras más notorias para cumplir su objetivo principal.

Más allá de suplir carencias materiales o brindar algún tipo de apoyo económico, estas asociaciones configuran espacios de contención emocional, orientación administrativa y acompañamiento simbólico. En este sentido, no operan únicamente como instancias de apoyo, sino como dispositivos que organizan formas específicas de relación entre vulnerabilidad, cuidado y responsabilidad.

Antes de continuar, hablaremos sobre la asociación “Proayuda a niños con cáncer Luz de Vida A.C.” Se inició con un grupo de seis padres que llevaban a sus hijos al hospital tras recibir un diagnóstico de cáncer. En un esfuerzo por apoyarse mutuamente y facilitar el proceso, comenzaron un banco de medicamentos con el respaldo del hospital. En este apoyo participaron una doctora y dos trabajadoras sociales.

Posteriormente, para obtener algunos medicamentos necesarios, organizaron bazares con objetos que les donaban, como ropa, electrodomésticos, comida, entre otros.

Con el tiempo, el hospital planteó ciertas cláusulas para continuar colaborando. Querían cobrar una parte de lo recaudado en los bazares; sin embargo, no se logró llegar a un acuerdo. Después de ocho años de trabajo conjunto, decidieron independizarse, ya que no era viable cubrir el pago que solicitaba el hospital, además de apoyar a las personas que acudían a los bazares.

Tras independizarse, un conocido les ofreció un espacio en una oficina ubicada en el centro, cerca de República de Uruguay y República del Salvador. Permanecieron ahí durante dos años, sosteniéndose mediante bazares y apoyos

diversos. Durante este periodo les fue bien, y con lo recaudado entre 2004 y 2005 lograron comprar su casa actual, que hoy funciona como sede de la asociación.

A lo largo del tiempo, han enfrentado diversos cambios. En los sexenios de Vicente Fox y Felipe Calderón, existieron programas y propuestas que beneficiaron a muchas asociaciones, como Proayuda a niños con cáncer, Luz de Vida A.C. A través del Seguro Popular, se ejemplifica el pasaje de una asistencia como un beneficio del estado, hacia un modelo neoliberal. En este contexto, el estado no asume la total responsabilidad de la recaudación u operatividad, sino que esta es delegada a la sociedad civil, obligando a la propia institución a generar sus propias formas de financiamiento (venta de productos/ en este caso mazapanes, o convenios privados) bajo la lógica de la corresponsabilidad, que antes fue una garantía pública.

La filosofía de la asociación se basa en la idea de que todos los niños merecen una oportunidad. Sostienen que los niños con mal pronóstico suelen ser excluidos de ciertos apoyos (decisión tomada por directivos de distintas instituciones) y, aunque no siempre es posible garantizar su rehabilitación, su objetivo es brindarles calidad de vida y esperanza; a la par de promover la corresponsabilidad, los padres reciben mazapanes para vender, aportan un porcentaje mínimo para el tratamiento y la asociación cubre el resto, al igual que cuentan con un convenio con Sanborns en donde tienen unas alcancías donde reciben donaciones de las personas que lleguen a ir a las sucursales donde se encuentran ubicadas.

La demanda en los hospitales es muy alta, y esta asociación funciona como un vínculo entre las familias y el sistema de salud; sin embargo, al hablar con una familia, notamos que es más común que conozcan a la asociación por personas que han entrado en contacto con ella y aún siguen en el proceso de tratamiento en el hospital, siendo así la institución de salud un medio de vinculación con Proayuda a niños con Cáncer Luz de Vida A.C.

Desde la visión de Proayuda se nos comenta lo siguiente: “En la actualidad, con el sexenio de AMLO y posterior, muchos apoyos cambiaron. El sector salud se ha visto debilitado, se intensificó el desabasto de medicamentos y, si antes se invertían alrededor de 2,000 pesos mensuales por niño, ahora el costo mínimo del tratamiento asciende a 12,000 pesos, haciendo también más complicado el tener a diversas familias al mismo tiempo siendo beneficiarias de Proayuda”. Aquí surge un punto clave, la discrepancia entre el discurso de la institución asistencialista y el panorama político actual en México. Desde la instauración del modelo neoliberal, ha prevalecido un interés por mercantilizar lo social, traduciendo los servicios básicos en bienes de consumo.

Las instituciones como Proayuda no son ajenas a este proceso. Como antecedente, desde el sexenio de Fox se movilizaron mecanismos orientados a

desestabilizar el sistema de salud pública, fomentando que estos servicios fueran gestionados por entidades privadas. Bajo esta lógica, la salud se desplaza de ser un derecho a un producto de consumo individual, generando una dicotomía persistente entre la visión política institucional y la realidad social que percibimos.

“Hoy existe inequidad, falta de infraestructura adecuada y se enfrenta una carencia tanto de médicos como de recursos económicos”. Esta afirmación (aunque común) requiere de ciertos “matices” en realidad, ya que en cada sexenio se han implementado distintos cambios en el sistema de salud, pero lo que se ha mantenido como constante es la precariedad estructural del sistema.

Comenzado durante la presidencia de Vicente Fox (2000–2006), se creó el Seguro Popular (SP) a través del “Plan Nacional de Desarrollo”, con el fin de brindar protección financiera y acceso gratuito a servicios de salud a quienes no tenían derechohabencia en instituciones como IMSS o ISSSTE. Ese programa logró ampliar la cobertura administrativa, incrementó la afiliación de personas que previamente no tenían seguro social (lo que representó un avance en cobertura). No obstante, la crítica fundamental al SP era que institucionalizaba una “desigualdad segmentada”: quienes tenían IMSS/ISSSTE mantenían acceso a servicios de primer, segundo y tercer nivel; en cambio, los afiliados al Seguro Popular dependían de un catálogo limitado de servicios (el Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES)) y de un fondo para gastos catastróficos, que en muchos casos resultaba insuficiente para enfermedades de alto costo. Esto traducía la carencia del sistema en desigualdad estructural. Durante el sexenio de Felipe Calderón (2006–2012) se mantuvo el SP, y los esfuerzos de afiliación continuaron. Según datos de CONEVAL, hacia 2018 (cierre de ese periodo prolongado de implementación), el SP había contribuido a reducir significativamente la población sin acceso a servicios de salud. Sin embargo, en el periodo más reciente, bajo la presidencia de Andrés Manuel López Obrador (2018–2024), la desaparición del Seguro Popular, la creación de INSABI y su posterior sustitución por IMSS-Bienestar generaron lo que muchos analistas describen como una “ruptura institucional”: la cobertura dejó de ser clara, la organización se volvió más fragmentada y aumentó la incertidumbre sobre quién está efectivamente cubierto. Efectivamente, según CONEVAL, la carencia por acceso a servicios de salud pasó de 16.2 % en 2018 a 39.1 % en 2022. Para 2024, diferentes fuentes reportan que alrededor de 34.2 % de la población (equivalente a unos 44.5 millones de personas) no tiene acceso a servicios de salud pública o privada. Además, en el mismo periodo (2018–2024) se documentó un fuerte incremento del gasto de bolsillo en salud; los datos indican un aumento real del 41 %. Esto significa que muchas familias, ante la insuficiente cobertura pública, volvieron a depender (para recibir atención médica o comprar medicamentos) de sus recursos propios, lo que agrava las desigualdades, sobre todo en hogares de menores ingresos. Aunque ha habido avances de cobertura en algunos momentos históricos (como con el SP), la persistencia de desigualdades, la fragmentación del

sistema, los cambios institucionales y las limitaciones presupuestales son vistos múltiples veces a través del tiempo.

La asociación ofrece apoyos económicos para transporte y medicamentos, así como acompañamiento, el cual es dado por voluntarios que ofrecen su tiempo y experiencia para hablar con las familias de diversos temas. Una de las visiones de la asociación es no hablar siempre del cáncer, sino también brindar momentos de convivencia que permitan recordarles a los beneficiarios que también son personas fuera de su rol de cuidador y, por otro lado, también se ofrece orientación social. Su intervención se estructura a partir de criterios de selección y seguimiento que buscan asegurar la adecuada utilización de los recursos otorgados.

El equipo está conformado únicamente por un profesional, que es la tanatóloga; hasta el momento de escribir esto, se incorporó al equipo una psicóloga, que no ejerce este rol en la asociación, sino que se dedica a atención a pacientes, específicamente atendiendo llamadas, o contestando chats; a su vez, se cuenta con trabajadores sociales y voluntariado, del cual formamos parte durante nuestra estadía en la institución. Las familias beneficiarias, en su mayoría provenientes de contextos socioeconómicos vulnerables, acceden a la institución a través de derivaciones hospitalarias, al igual que por medio de comentarios entre padres en las salas de espera.

Si bien en el plano formal la misión institucional se centra en el “acompañamiento integral”, en la práctica cotidiana este acompañamiento se articula en torno a procedimientos, entrevistas, evaluaciones y asignación de apoyos que configuran posiciones diferenciadas entre quienes otorgan ayuda y quienes la reciben.

Durante una jornada de atención, específicamente un viernes después de su actividad cotidiana, la cual es una plática que va variando entre temas, pudimos presenciar a las diversas familias que asisten, siendo parte de sus risas y a la vez observando que se veían un tanto ansiosos por recibir sus apoyos. En una escena de estas normalmente se encontraban 13 personas del staff, incluyéndonos a nosotros en calidad de voluntarios. Así mismo, en la cocina están un par de señoras, las cuales se encargan de repartir tacos de canasta. Los padres de familia, alrededor de 100, se encuentran localizados en el patio, sentados mientras hablan de la sexualidad. Al ser 3 observadores, en ese momento decidimos ubicarnos en diferentes lugares. Una escena muy particular es encontrar a una madre, la cual acude a solicitar apoyo para el medicamento de su hija, saliendo así de la plática de ese día para acudir directamente a Atención a pacientes. La entrevista se desarrolla en un tono cordial; se le solicita documentación que acredite gastos y asistencia hospitalaria. La madre explica que no ha podido reunir todos los comprobantes porque ha pasado mucho tiempo en el hospital; en respuesta, la encargada de atención a pacientes le menciona que es necesario que lleve el resto de las recetas, pues no pueden apoyarla en su totalidad si no cuenta con la evidencia física de las

medicinas que se requieren, explicando que son necesarias para la transparencia del uso de los recursos.

Al finalizar, la madre agradeció reiteradamente el apoyo recibido, incluso antes de que se confirmara la asignación del recurso; tal era su agradecimiento que, de no saber el contexto, pareciera que le hubieran salvado la vida.

La escena descrita no puede reducirse a una interacción administrativa, mucho menos a una simple petición. En ella se condensan dimensiones institucionales relevantes: la regulación del acceso a la ayuda, la producción de criterios de legitimidad y la configuración de una posición subjetiva marcada por la gratitud anticipada; así mismo, se puede observar el poder del dispositivo empleado por las instituciones asistenciales.

Desde una perspectiva de análisis institucional, en diálogo con René Lourau, la asociación no se limita a funcionar como organización asistencial, sino que produce un entramado normativo que define quién es considerado beneficiario legítimo y bajo qué condiciones.

Asimismo, se puede observar que la ayuda no opera únicamente en el plano material, sino a nivel simbólico. En la reiteración del agradecimiento se vislumbra una dimensión simbólica donde la recepción del apoyo configura relaciones de reconocimiento, deuda y validación moral, de esta forma generando una relación de dependencia sin siquiera notarlo. En este sentido, el asistencialismo se presenta no solo como una práctica solidaria o entre pares, sino como un dispositivo que organiza y produce posiciones subjetivas específicas, que giran en torno a la propia institución. Una vez tocado esto, emergen dos preguntas: ¿Qué posición subjetiva se produce? ¿Y qué tensiones emergen?

1.4 Diseño de dispositivos de intervención.

La producción de conocimiento no se piensa como un procedimiento neutral, sino como un nudo relacional que provoca ciertas formas de ver y decir. Retomando la perspectiva de Foucault (1979) sobre el dispositivo, las prácticas institucionales no funcionan de forma aislada, sino como redes heterogéneas conformadas por normas, discursos, decisiones administrativas y enunciados que configuran un campo de acción específico. Desde esta mirada, las técnicas metodológicas se inscriben dentro del dispositivo, siendo parte activa de la producción de saber y de la implicación subjetiva dentro de esta investigación sobre el cáncer infantil y las prácticas asistencialistas.

De igual forma, se retoman aportaciones de Bourdieu (2000) para entender que dicho nudo no es homogéneo, sino que se estructura mediante jerarquías simbólicas y posiciones diferenciadas. La institución puede entenderse como un campo donde circulan diferentes tipos de capital (simbólico, profesional, moral) que

conceden legitimidad a quienes intervienen en él. Se observa que no todas las voces tienen las mismas condiciones de enunciación; mientras algunas perspectivas son avaladas y reconocidas, otras son omitidas o incluso censuradas.

Bajo este enfoque, las limitaciones encontradas en el campo (como la restricción para entrevistar a los cuidadores) no se entienden como obstáculos metodológicos, sino como demostraciones concretas de las dinámicas de poder que conforman la estructura institucional. Así, el proceso de investigación no se posiciona fuera del fenómeno, sino que es parte de él, permitiendo ver cómo se gestionan las voces y cómo se regulan los accesos dentro del acompañamiento asistencial.

Observación participante:

La observación participante constituyó el eje central del trabajo de campo. Implicó habitar los espacios cotidianos e integrarse, en la medida de lo posible, a la dinámica institucional. No se trató únicamente de observar desde fuera, sino de “ser parte” del espacio, atendiendo a lo que sucedía en la sala de espera, los talleres y las actividades de acompañamiento.

Se llevó un registro de las interacciones, los gestos y los silencios que emergen en la cotidianidad. Esta técnica permitió captar no solo lo explícito, sino también las lógicas implícitas que estructuran el acompañamiento.

Entrevistas semiestructuradas:

Las entrevistas se diseñaron con preguntas abiertas para profundizar en las vivencias y percepciones del entorno institucional. Inicialmente, estaban dirigidas a cuidadores y familiares; sin embargo, el acceso a esta población se vio limitado por decisiones internas de la institución.

Lejos de ser un inconveniente técnico, esta situación se incorporó al análisis como evidencia de los mecanismos de control que atraviesan el campo. Ante ello, se optó por entrevistar a miembros de la propia asociación, lo cual permitió comprender cómo el proceso de acompañamiento es interpretado y justificado desde quienes lo gestionan, abriendo una dimensión de análisis sobre la mirada institucional del cuidado.

Diario de investigación:

El diario funcionó como un registro reflexivo del posicionamiento del investigador y su implicación en el campo. En él se asentaron observaciones, impresiones y tensiones surgidas durante la vinculación con la institución.

Más que un registro descriptivo, el diario permitió problematizar la propia mirada, reconociendo los efectos emocionales del campo y analizando cómo las

condiciones de acceso y las restricciones confirmaban los hallazgos de la investigación. De esta forma, el posicionamiento del investigador se reconoció como parte constitutiva del dispositivo metodológico.

1.5 Descripción densa como herramienta analítica.

En el presente estudio, la descripción densa no se emplea únicamente como recurso narrativo, sino como herramienta analítica que permite reconstruir las tramas simbólicas e institucionales que organizan las prácticas asistenciales. Siguiendo a Geertz (1973/2003), la etnografía consiste en interpretar significados socialmente producidos; en este sentido, las escenas cotidianas observadas en la asociación se analizan como condensaciones de normas, expectativas y relaciones de poder.

Describir no se queda solo en registrar los diferentes hechos observables, sino en interpretar los diversos sistemas de significación, los mismos que reorganizan la vida cotidiana de los cuidadores y pacientes al estar inscritos en una institución asistencialista. No se pretende contar los eventos vistos, más bien, reconstruir los marcos simbólicos que les otorgan un sentido.

De este modo, la descripción densa se vuelve una herramienta analítica porque

1. No se limita a narrar lo ocurrido.
2. Busca interpretar los significados.
3. Permite conocer o identificar los fenómenos microsociológicos y los rituales cotidianos que constituyen en sí la estructura institucional que construye la vida en la asociación.
4. Permite dar a conocer lo que quedó neutralizado.

1.6 Consideraciones éticas.

Hablar de las consideraciones éticas dentro del trabajo es más un posicionamiento que tomamos, el cual va de la mano con nuestro enfoque crítico. Debido a esto, se optó por dividirlo en 4 niveles.

1. Principios de la investigación:

No nos limitamos a un consentimiento informado, dado que la ética no se queda solo en este punto, sino que implica también reflexividad, cuidado simbólico y responsabilidad en la forma de escritura; este trabajo se guía por principios como el respeto por la dignidad de los participantes, no maleficencia, confidencialidad, uso responsable de la información y cuidado en la representación de los actores.

2. Protección de participantes:

Esto incluye el uso de pseudónimos de ser necesario y omisiones de datos identificables; así mismo se incluye el consentimiento informado, otorgado a los adultos responsables, así como información clara de lo que se realizará y la posibilidad de retirarse en caso de sentirlo necesario.

3. Vulnerabilidad:

Dado que las familias participantes se encuentran en una situación de vulnerabilidad derivada del proceso oncológico infantil, se extremaron precauciones para evitar cualquier forma de presión, exposición o instrumentalización de sus relatos.

4. Ética de la implicación:

La producción del presente texto implica una responsabilidad ética que trasciende lo deontológico para entenderlo como un acto de reflexión. Esto conlleva reconocer que el investigador no es un observador neutral, sino un sujeto implicado cuyo posicionamiento y afectos dentro de la intervención son parte del saber que se produce. Bajo este contexto, la ética consiste en nombrar y analizar las prácticas asistenciales, evitando juicios moralizantes y procurando una problematización rigurosa que no comprometa la integridad de los sujetos involucrados. De igual manera, los afectos vividos dentro de la intervención se verán reflejados, más no afectarán de ninguna forma la imagen de ningún implicado.

CAPÍTULO II.

NEOLIBERALISMO, SALUD Y POLÍTICAS DE CUIDADO

2.1 Privatización del sector salud.

El proceso de transformación del sistema de salud en México se sitúa dentro de un contexto de reestructuración económica y política más amplio, que comenzó a consolidarse a partir de la década de los 80. Según explica Jorge Ulises Blásquez Martínez en “Historia del desmantelamiento del sistema público de salud en México”, durante el periodo de 1970 a 1982 el país enfrentó una crisis económica que marcó el comienzo de la transición hacia un modelo neoliberal.

En este contexto, organismos financieros internacionales como el Banco Mundial (BM), el Fondo Monetario Internacional (FMI) y el Banco Interamericano de Desarrollo (BID) promovieron una variedad de reformas orientadas a reducir la intervención del Estado en distintos sectores, como el sistema de salud. Estas políticas encaminaron procesos de descentralización administrativa y transformaciones en los mecanismos de financiamiento, desplazando gradualmente la responsabilidad económica hacia los propios ciudadanos.

La descentralización fue uno de los elementos clave en los servicios de salud. Aunque en el discurso se presentó oficialmente como una estrategia para mejorar la calidad del sistema, en la práctica no fue así e implicó la transferencia de responsabilidades del gobierno. De este modo, el Estado federal se vio limitado y redujo su capacidad para garantizar un acceso universal a la atención médica, generando sistemas desiguales y fragmentados entre las distintas regiones del país.

En este contexto, comenzaron a promoverse modelos de aseguramiento focalizado, entre ellos el Seguro Popular, cuyo objetivo era extender la cobertura para sectores de la población que no contaban con seguridad social. Sin embargo, diversos análisis señalan que este modelo fue parte de la fragmentación del sistema de salud, al ofrecer paquetes limitados de atención para poblaciones específicas, mientras decaía progresivamente la infraestructura pública universal.

Estas transformaciones trajeron como consecuencia que el financiamiento de la salud comenzara a depender cada vez más del gasto de bolsillo de las familias, desplazando parte de la responsabilidad económica del Estado hacia los propios usuarios. Así, la salud pública fue perdiendo progresivamente su propósito de derecho universal para programarse como un sistema segmentado, atravesado por lógicas de aseguramiento y mercado.

2.2 Retirada del estado y expansión de las ONG.

Durante las últimas décadas, diversos procesos económicos y políticos han transformado profundamente la organización de los sistemas de bienestar en distintos países. En el contexto latinoamericano, las reformas impulsadas desde la década de 1980 introdujeron cambios significativos en la relación entre el Estado, el mercado y la sociedad civil, particularmente en ámbitos como la salud, la educación y la asistencia social.

Distintos autores han señalado que estas transformaciones se inscriben dentro de un proceso más amplio de reorganización del papel del Estado. Según David Harvey, las políticas neoliberales promovidas desde finales del siglo XX impulsaron la reducción de la intervención estatal en distintos ámbitos sociales, favoreciendo la apertura de espacios para la participación de actores privados y organizaciones de la sociedad civil. En este marco, muchas funciones que anteriormente eran asumidas directamente por el Estado comenzaron a ser compartidas o transferidas a otras instancias sociales.

En el campo de la salud, estos procesos se han traducido en la implementación de políticas orientadas a la descentralización, la racionalización del gasto público y la promoción de esquemas de participación social. De acuerdo con Nikolas Rose, estas transformaciones no implican necesariamente la desaparición del Estado, sino una reconfiguración de sus formas de intervención. En lugar de asumir directamente ciertas funciones, el Estado tiende a promover la participación

de actores sociales que contribuyen a la gestión de problemáticas colectivas; sin embargo, se vuelve visible este distanciamiento del Estado con el pasar de las décadas.

En este contexto, las organizaciones civiles han adquirido un papel cada vez más relevante en la atención de diversas problemáticas sociales. Como señala Rafael Reygadas Robles Gil, el surgimiento y consolidación de estas organizaciones en México se vincula estrechamente con los efectos sociales de las transformaciones económicas de las últimas décadas. Frente al aumento de la desigualdad, el desempleo y la precarización de amplios sectores de la población, diversas iniciativas colectivas comenzaron a organizarse con el objetivo de atender necesidades sociales que no encontraban respuesta suficiente en las instituciones públicas.

Estas organizaciones, frecuentemente denominadas Organizaciones No Gubernamentales (ONG) u Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC), comenzaron a desempeñar un papel significativo en ámbitos como la promoción del desarrollo comunitario, la defensa de derechos humanos y la atención de poblaciones en situación de vulnerabilidad. En el ámbito de la salud, muchas de estas organizaciones surgieron con el propósito de brindar apoyo a pacientes y familias que enfrentan enfermedades de larga duración o tratamientos complejos.

En este sentido, las asociaciones civiles dedicadas al acompañamiento de pacientes con enfermedades graves se insertan dentro de un escenario institucional caracterizado por la participación creciente de actores sociales en la gestión de problemáticas vinculadas con el bienestar. Estas organizaciones no solo proporcionan apoyo material o emocional a las familias, sino que también configuran espacios donde se articulan distintas formas de intervención social, médica y comunitaria.

Comprender el surgimiento y funcionamiento de estas organizaciones requiere, por tanto, situarlas dentro de los procesos históricos y políticos que han transformado el campo de la asistencia social y del cuidado. Desde esta perspectiva, el análisis de las asociaciones civiles dedicadas al acompañamiento de familias con pacientes oncológicos infantiles permite explorar las formas en que distintos actores sociales participan en la gestión del cuidado y en la atención de problemáticas vinculadas con la salud.

Era un viernes temprano por la mañana cuando comenzaron a llegar las familias a la asociación. Algunos niños acompañaban a sus papás; otros padres llegaban con familiares o amigos. Su cara de cansancio era evidente, al igual que la preocupación que se volvía una expresión habitual.

En la oficina pequeña que funciona como recepción, una trabajadora de la asociación revisaba una lista de nombres y de peticiones. Varias madres se

acercaban para preguntar por apoyos específicos: medicamentos que no habían conseguido en el hospital, ayuda para el transporte o información sobre qué actividades tendrían próximamente en la asociación.

Una de las madres, visiblemente cansada, explicó que el hospital le había informado que el medicamento que necesitaba su hijo no estaría disponible durante las siguientes semanas.

—"Nos dijeron que esperaríamos... pero el doctor dice que no se puede suspender"
—comentó.

La trabajadora de la asociación respondió revisando algunos documentos.

—Vamos a ver si podemos conseguirlo con una donación o en otra institución. No se preocupen, algo encontraremos."

Mientras tanto, en una mesa cercana, una voluntaria organizaba bolsas con alimentos y productos básicos que serían entregados a las familias antes de terminar las actividades del día. Algunas madres conversaban sobre los gastos del transporte y las horas que debían pasar en el hospital durante los tratamientos.

En medio de estas actividades, la asociación funcionaba como un punto de encuentro donde las familias buscaban resolver problemas prácticos relacionados con el tratamiento: desde conseguir medicamentos hasta gestionar traslados o alimentos durante las jornadas hospitalarias.

Más que un simple espacio de apoyo, la asociación aparecía como un lugar donde las familias intentaban encontrar soluciones frente a las múltiples exigencias que implicaba el proceso de enfermedad. En este contexto, la organización se convertía en un actor relevante dentro de la red de apoyos que sostenían el cuidado de los niños y el acompañamiento de sus familias.

Si bien el surgimiento de organizaciones civiles ha permitido generar redes de apoyo para poblaciones en situación de vulnerabilidad, su creciente presencia en el campo de la salud también invita a reflexionar críticamente sobre las transformaciones más amplias del papel del Estado. Como señala David Harvey, las reformas neoliberales impulsadas desde finales del siglo XX promovieron una reconfiguración de las responsabilidades públicas, trasladando parte de la gestión de los problemas sociales hacia actores privados y organizaciones de la sociedad civil. En este contexto, las asociaciones civiles comienzan a ocupar espacios que anteriormente correspondían a las instituciones estatales, particularmente en ámbitos vinculados con la asistencia social y el cuidado.

Desde esta perspectiva, el fortalecimiento de estas organizaciones no puede entenderse únicamente como una expansión de la participación social, sino también como parte de un proceso más amplio de reorganización de las formas de gobierno.

Como plantea Nikolas Rose, las políticas contemporáneas tienden a promover la intervención de múltiples actores sociales en la gestión de problemáticas colectivas, desplazando progresivamente ciertas responsabilidades hacia la sociedad civil y los individuos. En el campo de la salud, esta dinámica se traduce en la aparición de organizaciones que brindan apoyo a pacientes y familias, al tiempo que contribuyen a sostener aspectos del cuidado que exceden la capacidad de los sistemas públicos.

De este modo, las asociaciones civiles pueden funcionar simultáneamente como espacios de solidaridad y como dispositivos que participan en la reorganización del campo asistencial. En lugar de reemplazar completamente al Estado, estas organizaciones operan dentro de una red de relaciones institucionales en la que el cuidado se distribuye entre diferentes actores. Comprender este proceso resulta fundamental para analizar el papel que desempeñan las asociaciones dedicadas al acompañamiento de familias con pacientes con cáncer infantil, así como las dinámicas sociales e institucionales que atraviesan las prácticas de cuidado.

2.3 Responsabilización individual de la enfermedad.

Era cerca del mediodía en el patio de la asociación. Algunas madres y padres estaban sentados, mientras que otro porcentaje estaba formado, esperando la comida. En una esquina, una bocina conectada al bluetooth reproducía música de salsa; entre otras canciones, sonaba Maelo Ruiz. Entre las conversaciones fragmentadas se escuchaban comentarios sobre medicamentos, citas médicas y el cansancio acumulado de las últimas semanas, así como anécdotas de cómo conocieron a la asociación.

Una de las madres, a quien llamaremos María, y su esposo, a quien diremos José, relataban la reciente recaída de su hija. Mientras hablaban, bajaban la voz y miraban constantemente sus manos, así como sus pies, en búsqueda de algo que los alejara de la situación que estaban viviendo.

—El doctor dice que puede ser porque no seguimos bien la dieta... que a lo mejor en algún momento le di algo que no debía.

Otra madre respondió rápidamente:

—Pero es bien difícil, luego uno no sabe... Además, los niños también quieren comer otras cosas”.

María insistió:

—Sí... pero siento que fue mi culpa. Tal vez si hubiera sido más estricta...”

En ese momento intervino una voluntaria de la asociación que escuchaba la conversación mientras pasaba:

—No debes sentirte así, pero sí es importante seguir todas las indicaciones. A veces los papás no dimensionan lo delicado que es”.

La conversación cambió poco después hacia otros temas, pero el comentario quedó flotando en el ambiente, como si de una burbuja de jabón se tratase. María y José permanecieron en silencio durante algunos minutos, observándose entre ellos mientras tenían una expresión de culpa.

Esta escena permite observar cómo, en el intercambio cotidiano, la enfermedad comienza a ser interpretada a través de distintos marcos de responsabilidad individual. La recaída del niño no aparece únicamente como parte de la complejidad biológica del cáncer, sino como algo potencialmente atribuible a decisiones o prácticas del cuidador, además de ver esta dualidad entre niño y paciente con cáncer.

Desde la perspectiva del análisis institucional desarrollado por René Lourau, estos discursos pueden entenderse como parte de los efectos institucionales que atraviesan a los sujetos. La institución médica, junto con discursos sociales más amplios sobre salud y autocuidado, produce formas de subjetivación donde los sujetos se perciben a sí mismos como responsables directos del curso de la enfermedad.

En un sentido cercano, Maurizio Lazzarato plantea que las formas contemporáneas de gobierno de la vida tienden a desplazar los problemas estructurales hacia la gestión individual de la existencia, donde cada sujeto aparece como administrador de sus propios riesgos, así como el verdugo de sí mismo.

Las investigaciones de Adriana Soto sobre cuidadores en contextos de enfermedad crónica también muestran cómo los familiares suelen internalizar sentimientos de culpa o insuficiencia, particularmente cuando el discurso médico enfatiza el cumplimiento estricto de prácticas de cuidado, lo cual, desde nuestra interpretación, genera un debate entre seguir los procesos de cuidado tan estrictos o poder "consentir" al niño con algún antojo.

Desde una perspectiva etnográfica, siguiendo la propuesta de descripción densa de Geertz, la escena no solo describe un intercambio verbal, sino el entramado de significados que se producen alrededor de la enfermedad, el cuidado y la responsabilidad.

2.4 Precarización del cuidado familiar.

Las dinámicas de responsabilización individual de la enfermedad no operan únicamente en el plano discursivo, sino que tienen efectos concretos en la organización de la vida cotidiana de las familias y pacientes. Cuando el curso de la enfermedad comienza a interpretarse en términos de decisiones, prácticas o cuidados individuales, la carga del tratamiento y del bienestar del paciente tiende a desplazarse hacia los cuidadores. Como señala Lazzarato, las formas contemporáneas de gobierno de la vida tienden a producir sujetos responsables de la gestión de sus propios riesgos y condiciones de existencia. En el contexto de la enfermedad infantil, este desplazamiento implica que las familias asuman un papel central en la administración del tratamiento, el seguimiento médico y el sostenimiento emocional del paciente. Sin embargo, esta transferencia de responsabilidades no siempre se acompaña de recursos materiales, institucionales o sociales suficientes. En este sentido, la responsabilización individual de la enfermedad se articula con procesos de precarización del cuidado familiar, en los cuales las familias deben reorganizar su tiempo, sus ingresos y sus proyectos de vida para responder a las exigencias de los tratamientos.

El cuidado de un niño con una enfermedad grave implica una reorganización profunda de la vida cotidiana de las familias. Más allá del seguimiento médico y la administración de tratamientos, los cuidadores deben asumir múltiples tareas relacionadas con el acompañamiento hospitalario, la gestión de medicamentos, el traslado constante a consultas, así como la contención emocional del propio paciente y del resto de los miembros de la familia. Estas actividades, aunque fundamentales para la sostenibilidad de la vida, suelen permanecer invisibilizadas dentro de las estructuras sociales.

Desde la perspectiva de la teoría del cuidado, Tronto sostiene que el cuidado constituye una actividad central para el sostenimiento de la vida social. Sin embargo, en las sociedades contemporáneas estas responsabilidades suelen desplazarse hacia el ámbito privado de las familias, particularmente hacia las mujeres, sin que existan necesariamente condiciones institucionales suficientes para sostenerlas. De esta manera, el cuidado tiende a configurarse como una obligación moral familiar que, aunque socialmente esperada, no suele contar con reconocimiento ni apoyo material.

En este sentido, diversos autores han señalado que el trabajo de cuidado forma parte de lo que se ha denominado trabajo reproductivo, es decir, el conjunto de actividades necesarias para sostener la vida cotidiana. Para Silvia Federici, este tipo de trabajo ha sido históricamente invisibilizado dentro de las lógicas económicas dominantes, a pesar de constituir una base fundamental para el funcionamiento de las sociedades. Cuando una familia enfrenta la enfermedad grave de uno de sus

miembros, el volumen de este trabajo reproductivo se intensifica significativamente, generando tensiones en el ámbito económico, laboral y emocional.

A esta dimensión material del cuidado se suma también una carga afectiva considerable. Como señala Hochschild, muchas actividades de cuidado implican lo que denomina trabajo emocional, es decir, el esfuerzo por gestionar emociones propias y ajenas en contextos de alta vulnerabilidad. En situaciones de enfermedad infantil, los cuidadores no solo deben atender las necesidades físicas del paciente, sino también sostener expectativas de recuperación, administrar el miedo y ofrecer apoyo emocional constante.

En contextos de enfermedad crónica o de larga duración, estas dinámicas pueden derivar en procesos de precarización del cuidado familiar. Las familias deben reorganizar sus tiempos de trabajo, sus recursos económicos y sus proyectos personales en función de las exigencias del tratamiento y del paciente. En muchos casos, uno de los miembros del hogar (frecuentemente la madre) se ve obligado a reducir o abandonar su actividad laboral para dedicarse al cuidado del niño enfermo.

Los trabajos de Adriana Soto sobre cuidadores en contextos de enfermedad muestran que este proceso suele implicar una transformación profunda de la vida cotidiana de las familias. Los cuidadores asumen múltiples responsabilidades que van desde la administración del tratamiento hasta la mediación entre la institución médica y el entorno familiar. Este conjunto de tareas, muchas veces invisibilizado, genera desgaste físico, emocional y económico.

Desde una perspectiva sociológica más amplia, Bourdieu permite comprender cómo estas experiencias de cuidado se encuentran atravesadas por las desigualdades sociales. Las condiciones económicas, el capital cultural y las redes de apoyo disponibles influyen significativamente en la capacidad de las familias para sostener los tratamientos médicos y las demandas cotidianas del cuidado. De este modo, la enfermedad no solo constituye un acontecimiento biológico, sino también un fenómeno social que puede profundizar situaciones de vulnerabilidad preexistentes.

En este sentido, la precarización del cuidado familiar no puede entenderse únicamente como un problema "individual" o doméstico, sino como un fenómeno que refleja las formas en que las instituciones sociales distribuyen o delegan las responsabilidades del cuidado. Las familias se convierten así en actores centrales en la gestión de la enfermedad, muchas veces asumiendo cargas que exceden sus posibilidades materiales y emocionales.

Una tarde en la asociación, mientras las madres esperaban que se repartieran las despensas, la conversación giraba en torno a los gastos que implicaba el tratamiento de los niños.

Ana comentaba que había tenido que dejar su trabajo meses atrás para poder acompañar a su hija durante las hospitalizaciones.

—Yo trabajaba en una tienda, pero ya no pude seguir... cada semana es hospital, estudios, consultas. No hay quien se quede con ella.”

Otra madre asentía mientras revisaba una bolsa con medicamentos, los cuales le había entregado la asociación previamente.

—A mí me pasa igual. A veces siento que todo el día se va en esto... hospital, medicinas, comida especial. Y luego en la casa también hay que seguir cuidando todo.”

Mientras hablaban, una de ellas mencionó que su esposo había tenido que pedir préstamos para cubrir algunos gastos del tratamiento y que no se daban abasto para cubrir todo.

—No es solo venir al hospital —dijo. “Es todo lo que viene después.”

Las demás guardaron silencio por un momento. Algunas miraban sus teléfonos, otras simplemente escuchaban. La conversación continuó poco después, pero el tono había cambiado. Lo que inicialmente parecía una charla cotidiana dejaba entrever las múltiples formas en que la enfermedad reconfiguraba sus vidas.

2.5 Infancia, pobreza y desigualdad en salud.

La salud infantil no puede comprenderse únicamente desde una perspectiva biomédica, ya que se encuentra profundamente atravesada por condiciones sociales, económicas y culturales que influyen en el bienestar y las oportunidades de desarrollo de los niños. Se ha señalado que factores como el nivel de ingresos, las condiciones de vivienda, el acceso a servicios de salud y las redes de apoyo social forman parte de lo que se ha denominado determinantes sociales de la salud, es decir, el conjunto de circunstancias sociales que influyen en las condiciones de salud de las poblaciones. En este sentido, la enfermedad infantil debe entenderse también como un fenómeno social que se inscribe dentro de estructuras más amplias de desigualdad.

De acuerdo con Michael Marmot, las desigualdades en salud no se explican únicamente por factores biológicos o individuales, sino por las condiciones sociales en las que las personas nacen, crecen y viven. Estas condiciones pueden incidir en el acceso a servicios médicos, en la posibilidad de recibir diagnósticos oportunos y en la continuidad de los tratamientos. En contextos de pobreza o vulnerabilidad social, las familias suelen enfrentar mayores dificultades para acceder a servicios especializados, especialmente cuando estos se concentran en grandes centros urbanos.

La relación entre desigualdad social y salud también puede analizarse a partir de las aportaciones de Pierre Bourdieu, quien plantea que las oportunidades de los individuos se encuentran condicionadas por la distribución desigual de distintos tipos de capital, entre ellos el capital económico, el capital social y el capital cultural. En el ámbito de la salud, estas desigualdades se reflejan en la capacidad de las familias para movilizar recursos materiales, comprender la información médica o activar redes de apoyo que les permitan enfrentar procesos de enfermedad prolongados.

En el caso de la infancia, estas desigualdades adquieren una dimensión particularmente significativa. Como señala Manuel Saraví, las condiciones sociales que atraviesan a los niños influyen de manera decisiva en sus trayectorias de vida, generando experiencias diferenciadas de acceso a oportunidades educativas, sanitarias y sociales. En contextos de pobreza, los niños suelen enfrentar mayores obstáculos para acceder a servicios de salud especializados, lo que puede repercutir en su bienestar y en las posibilidades de atención de enfermedades complejas.

A su vez, situaciones críticas como el diagnóstico de una enfermedad grave pueden profundizar las condiciones de vulnerabilidad social de las familias. En este sentido, Robert Castel señala que ciertos eventos pueden situar a los individuos en zonas de fragilidad social, donde la estabilidad económica y las redes de apoyo se ven amenazadas por circunstancias que desbordan las capacidades individuales de respuesta. En el caso de las familias con niños con cáncer, los costos asociados al tratamiento, los desplazamientos constantes hacia centros médicos especializados y la necesidad de dedicar tiempo al cuidado cotidiano pueden generar tensiones económicas y emocionales significativas.

De esta manera, el cáncer infantil no solo constituye un problema médico, sino también una experiencia profundamente atravesada por desigualdades sociales. Comprender estas condiciones resulta fundamental para analizar las estrategias que desarrollan las familias para sostener el tratamiento y el cuidado de los niños, así como el papel que desempeñan distintas instituciones y organizaciones sociales en el acompañamiento de estos procesos.

Era todavía de madrugada cuando la familia llegó a la terminal de autobuses en la Ciudad de México. El viaje desde Oaxaca había durado casi toda la noche. La niña dormía recargada en el hombro de su padre mientras la madre cargaba una bolsa y una pequeña mochila donde llevaban ropa, algunos documentos personales y lo poco que llevaban consigo.

Horas después, ya en la asociación, la madre relataba el viaje que tuvieron de la terminal al hospital.

—Salimos ayer como a las ocho de la noche... Llegamos hace rato. La niña se mareó un poco en el camino, pero ya está mejor.”

El padre permanecía sentado cerca de la puerta, revisando unos papeles que guardaba dentro de una carpeta un poco maltratada. Entre ellos estaban los estudios médicos que hace unas horas le habían dado, las recetas y las citas para las siguientes consultas.

—Allá en nuestro pueblo no hay hospital que atienda esto —explicó más tarde. “El doctor nos dijo que teníamos que venir hasta acá.”

La familia había comenzado a viajar a la Ciudad de México desde hacía varios meses. Cada visita implicaba organizar el cuidado de la otra hija que permanecía en Oaxaca, pedir dinero prestado para los boletos de autobús y ausentarse del trabajo durante varios días, al igual que comentaba el padre, que era el único que había venido a la ciudad, pues por temas de trabajo había llegado a hospedarse unos días en casa de un amigo, el mismo que les prestó su casa durante unas semanas.

Mientras hablaban, una trabajadora de la asociación se acercó para informarles sobre la hora en que suelen dar las despensas, al igual que los días donde realizan colecta de víveres y entregas de apoyos. También les entregó una bolsa con alimentos y algunos artículos básicos para el día, al igual que medicinas que se encontraban en la asociación.

La niña, ya despierta, observaba el movimiento dentro del lugar. Algunas madres preparaban documentos médicos, otras conversaban sobre las citas del día, algunas más comentaban cualquier tipo de cosas. La asociación funcionaba como un punto de encuentro para familias provenientes de distintos lugares del país que compartían experiencias similares de viaje, espera y cuidado.

Para muchas de ellas, llegar a la asociación significaba no solo encontrar un espacio de descanso antes de ir al hospital, sino también acceder a una red de apoyo que les permitía enfrentar las exigencias logísticas, económicas y emocionales del tratamiento.

2.6 Derechos sociales vs. lógicas de caridad.

Las formas contemporáneas de atención a poblaciones en situación de vulnerabilidad suelen situarse en una tensión constante entre dos lógicas distintas: por un lado, la concepción de la salud como un derecho social y, por otro, las prácticas asistenciales basadas en la ayuda o la caridad. Esta distinción resulta fundamental para comprender el papel que desempeñan distintas instituciones en la atención de problemáticas sociales complejas.

Desde la perspectiva de la ciudadanía social, T. H. Marshall plantea que los derechos sociales constituyen una dimensión fundamental de las sociedades modernas, ya que garantizan a los individuos condiciones mínimas de bienestar y participación social. Dentro de estos derechos se encuentran el acceso a la

educación, la seguridad social y los servicios de salud. En este marco, la atención médica no debe depender de la voluntad de actores individuales o instituciones privadas, sino de políticas públicas orientadas a garantizar el bienestar de la población.

Sin embargo, en muchos contextos, las limitaciones de los sistemas públicos de salud han favorecido la aparición de iniciativas asistenciales impulsadas por organizaciones civiles o actores privados. Aunque estas iniciativas pueden desempeñar un papel importante en el acompañamiento de poblaciones vulnerables, también plantean interrogantes sobre la forma en que se distribuyen las responsabilidades del cuidado en la sociedad.

En este sentido, Didier Fassin señala que muchas prácticas contemporáneas de ayuda social se inscriben dentro de lo que denomina políticas de la compasión, donde la intervención social se fundamenta en sentimientos de empatía o solidaridad hacia quienes se encuentran en situación de sufrimiento. Si bien estas prácticas pueden generar formas de apoyo significativas, también pueden reproducir relaciones asimétricas entre quienes ofrecen ayuda y quienes la reciben.

Desde otra perspectiva, Amartya Sen plantea que el bienestar de las personas debe comprenderse en términos de las capacidades reales que poseen para desarrollar sus proyectos de vida. En este sentido, el acceso a la salud constituye una condición fundamental para el ejercicio pleno de estas capacidades, lo que refuerza la necesidad de concebirla como un derecho social y no únicamente como una forma de asistencia.

En este marco, analizar el papel de las asociaciones civiles en el acompañamiento de familias con niños con cáncer implica considerar tanto su función de apoyo y solidaridad como las tensiones que emergen cuando la atención de problemáticas sociales complejas depende de iniciativas asistenciales. Esta reflexión resulta especialmente relevante para comprender las formas en que el cuidado, la responsabilidad y la asistencia se articulan en contextos marcados por desigualdades sociales y limitaciones institucionales.

El recorrido teórico presentado en este capítulo permite comprender que el fenómeno del cáncer infantil y las experiencias de cuidado que lo acompañan no pueden ser analizados exclusivamente desde una perspectiva médica o clínica. Por el contrario, se trata de una experiencia profundamente atravesada por transformaciones sociales, institucionales y económicas que configuran las condiciones en las que las familias enfrentan la enfermedad. En este sentido, el análisis desarrollado propone situar la experiencia del cuidado dentro de un entramado más amplio en el que convergen procesos como la reconfiguración del papel del Estado en el ámbito de la salud, el surgimiento y fortalecimiento de organizaciones civiles y la creciente responsabilización de las familias en la gestión cotidiana del cuidado.

Desde esta perspectiva, el interés de esta investigación no se centra únicamente en describir el funcionamiento de una asociación dedicada al acompañamiento de pacientes infantiles con cáncer, sino en analizar las dinámicas institucionales y sociales que atraviesan su práctica cotidiana. La presencia de estas organizaciones puede entenderse tanto como una respuesta solidaria frente a necesidades urgentes, como una expresión de las transformaciones contemporáneas en la distribución social del cuidado. En este sentido, las prácticas asistenciales que se desarrollan en estos espacios se sitúan en una tensión constante entre el reconocimiento de la salud como un derecho social y la emergencia de lógicas de ayuda que, en determinados contextos, pueden reproducir relaciones de dependencia o desigualdad.

En este marco, el análisis se orienta a explorar cómo estas dinámicas se manifiestan en la experiencia cotidiana de las familias cuidadoras, particularmente en contextos marcados por desigualdades sociales, precariedad económica y limitaciones institucionales. El cuidado aparece así como un espacio en el que se articulan dimensiones materiales, emocionales y morales, donde las familias no solo enfrentan las exigencias del tratamiento médico, sino también las dificultades asociadas al desplazamiento, la reorganización de la vida familiar y la gestión de recursos limitados.

Desde el enfoque del análisis institucional, siguiendo a René Lourau, el interés no radica únicamente en observar las prácticas visibles de la institución, sino también en analizar las tensiones, contradicciones y procesos que configuran su funcionamiento. En este sentido, la asociación puede entenderse como un espacio en el que se articulan distintas lógicas institucionales: la solidaridad, la asistencia, el cuidado y la gestión de la vulnerabilidad. Analizar estas dinámicas permite no solo comprender el papel que desempeña la asociación en la vida de las familias, sino también problematizar las condiciones sociales que hacen necesaria su existencia.

CAPÍTULO III.

CÁNCER: CONSTRUCCIÓN SOCIAL Y SIGNIFICACIÓN

3.1 El cáncer más allá de la biomedicina.

Comúnmente, al escuchar el término “cáncer”, solemos pensarlo como sinónimo de muerte, a la vez que lo primero que concebimos como imagen es una persona sin pelo, la cual probablemente esté recibiendo tratamiento médico; esto compone el imaginario de cáncer como un asunto biomédico, pero también como un constructo social. Sin embargo, no se trata de establecer límites entre el cáncer como fenómeno biomédico y su dimensión social, ya que en la práctica ambos aspectos se encuentran profundamente entrelazados. Esta complejidad para delimitarlo

dificulta los procesos de atención y acompañamiento, tanto de pacientes como de cuidadores, pues las formas de entender la enfermedad han sido históricamente construidas desde distintas perspectivas que influyen en la vida cotidiana. En este sentido, el conocimiento sobre el cáncer no puede desvincularse completamente del ámbito biomédico, ya que ha sido consolidado a partir de una base científica que, aunque dominante, no agota la totalidad de su significado.

Esto constituye las bases para reimaginar el cáncer, no como la enfermedad que atañe a un “paciente”, sino como un hecho social, dejando a un lado el protagonismo que se le otorgó como una enfermedad neoplásica, convirtiendo al concepto en un suceso que trasciende las fronteras de las diversas corrientes. Es innegable que la supuesta objetividad que brindan las evidencias científicas ha marcado las bases para explicar la enfermedad, pero más allá de un diagnóstico clínico, surge una necesidad por vincular al sujeto con él mismo y no con su propia enfermedad. “Cuando la muerte se ha convertido en el a priori concreto de la experiencia médica es cuando la enfermedad ha podido desprenderse de la contranatura y tomar cuerpo en el cuerpo vivo de los individuos” (Foucault, 2004, citado en Rojas y Gutierrez, 2017).

Romper el estigma de encerrar al cáncer en el ámbito médico se convierte en una necesidad actual, pues no solo se rutiniza dar atención al cáncer, sino que se olvida dar atención a la persona, lo cual se convierte en una forma de descontextualizar a la persona de su propio cuerpo, convirtiéndolo en un diagnóstico y olvidando la parte emocional del ser, a la cual la primera ayuda que se le brinda es una quimioterapia, radioterapia, etc. Dicha rutinización crea una barrera en el proceso de atención psicológica, pues al crear la necesidad de atender a la enfermedad de forma biomédica, se deja en segundo plano la necesidad de lo psicológico, convirtiendo al paciente a su vez en un objeto de intervención, el cual debe ser reposicionado. “Causalidad explica la razón de las enfermedades y se refuerzan sustentadas en la supuesta objetividad de las evidencias científicas, al interior de la cual solo es posible ser explicadas desde la propia individualidad” (Foucault, 2004, citado en Rojas y Gutierrez, 2017). Esto muestra que no hay una forma médica de reducir al sujeto; no podemos pensar en la enfermedad que atañe al paciente, sino en el paciente que tiene dicha enfermedad, haciendo que la experiencia del cáncer no sea limitada solo por los procesos médicos ni por un diagnóstico clínico, incluyéndolo en la complejidad de los significantes que componen la propia subjetividad del paciente, así como configura la experiencia única de su cáncer.

3.2 Cáncer como experiencia social y simbólica.

De las significaciones imaginarias sociales de la enfermedad, en relación al cáncer. En la lectura de Manero Brito y Verónica Barrera, “Medicina, cáncer y significación del cuerpo” (2009), los autores presentan el cáncer no como una simple enfermedad biológica, sino como un analizador social que permite comprender las creencias,

valores y significados que se han construido históricamente alrededor del cuerpo y la enfermedad. Su revisión parte de un recorrido histórico amplio (desde el siglo XVI hasta la actualidad), donde se evidencia que, durante siglos, se investigó muy poco sobre el cáncer y, cuando se hacía, solía centrarse principalmente en el cáncer en las mujeres.

En los primeros siglos, la explicación dominante era la del modelo hipocrático-galénico o teoría humoral, según la cual la enfermedad respondía a un desequilibrio general del organismo (discrasia). Bajo esta visión, el cáncer era interpretado como un exceso de bilis negra (atrabilis), vinculada al temperamento melancólico, de modo que los tumores cancerosos se asociaban con humores melancólicos que corrompían el cuerpo. Estas interpretaciones estaban profundamente entrelazadas con creencias populares y médicas, muchas veces atravesadas por prácticas poco éticas, interpretaciones mágicas o efectos placebo, y donde incluso la Iglesia intervenía en la legitimación del saber médico.

Más allá de lo fisiológico, el cáncer estaba envuelto en una significación social y mágica. Se utilizaban metáforas (como la del cangrejo) y se creía que factores externos como las fases lunares, los astros o el principio de semejanza influían en su origen o tratamiento. El cuerpo enfermo se convertía así en un símbolo cargado de sentidos morales y cósmicos, especialmente en el caso de las mujeres, donde la enfermedad llegaba a interpretarse como un tipo de castigo o consecuencia moral. Incluso existen registros que muestran que, hacia finales del siglo XVI, los pueblos indígenas en México no otorgaban al cáncer la misma relevancia que la medicina occidental, pues sus preocupaciones estaban centradas en infecciones y padecimientos más inmediatos.

A partir del siglo XIX, la medicina occidental experimentó un cambio radical: el foco dejó de estar en los humores y se desplazó hacia la lesión localizada en un órgano o tejido. La enfermedad pasó entonces a ser entendida como una anomalía concreta, tangible y observable en el cuerpo. Es importante resaltar que, en términos históricos, este conocimiento es relativamente reciente; la investigación rigurosa sobre el cáncer tiene apenas un par de siglos. Con la invención del microscopio y el desarrollo de la patología moderna, el cáncer se definió a nivel histológico como una alteración en la estructura celular, y el diagnóstico clínico (biopsias, análisis de laboratorio y estudios especializados) se convirtió en la única fuente legítima para afirmar o negar la presencia de la enfermedad.

Esta transición marcó la secularización del cáncer; el lenguaje simbólico, cósmico o moral de la melancolía fue sustituido por un lenguaje técnico-científico basado en células, tejidos, metástasis, genes y mutaciones. La clínica se apropió de la definición misma de la enfermedad, desplazando otras formas de explicación y reduciendo el cáncer a una entidad biológica verificable. De este modo, la medicina adquirió un control hegemónico sobre su significado, transformándolo en un fenómeno estrictamente biológico cuya existencia y tratamiento solo pueden ser

confirmados mediante métodos clínicos. Y aunque hoy esta perspectiva es dominante, es fundamental recordar que, históricamente, su consolidación es reciente y que se impuso después de siglos de interpretaciones múltiples y profundamente simbólicas.

3.3 Metáforas del cáncer y narrativas del sufrimiento.

Las experiencias de enfermedades graves suelen estar acompañadas por narrativas, las cuales, a través de las personas, intentan comprender, explicar y dar sentido al sufrimiento. En el caso del cáncer, estas narrativas frecuentemente se construyen mediante metáforas que permiten interpretar una experiencia compleja y difícil de nombrar en términos comprensibles dentro de un marco cultural y social. De esta manera, el lenguaje utilizado para hablar de la enfermedad no es neutral, sino que refleja formas de interpretar el dolor, la lucha, la esperanza y la incertidumbre.

Una de las autoras más influyentes en este campo es Susan Sontag, quien analiza cómo el cáncer ha sido históricamente rodeado por un conjunto de metáforas que lo vinculan con imágenes de invasión, batalla o castigo. Según la autora, estas representaciones pueden influir en la forma en que los pacientes y sus familias experimentan la enfermedad, ya que el cáncer suele describirse como un enemigo al que hay que combatir o como una prueba que debe superarse. Bajo este contexto, las metáforas no solo describen la enfermedad, sino que también moldean las expectativas sociales sobre cómo debe enfrentarse y qué debe hacerse.

Desde la antropología médica, Arthur Kleinman señala que las narrativas del sufrimiento constituyen una forma fundamental a través de la cual las personas organizan su experiencia de enfermedad. Por otro lado, para Kleinman, el sufrimiento no puede entenderse únicamente como un fenómeno biológico, sino como una experiencia profundamente situada dentro de contextos culturales, familiares y sociales. Las historias que las personas cuentan sobre la enfermedad permiten expresar emociones, reconstruir eventos y otorgar significados a situaciones que alteran profundamente la vida cotidiana.

Bajo esta misma línea, David Le Breton plantea que el sufrimiento implica una transformación de la relación del individuo con su propio cuerpo y con el mundo social que lo rodea. Cuando la enfermedad irrumpe en la vida cotidiana, el cuerpo deja de ser un soporte invisible de la existencia y se convierte en el centro de la experiencia. En el caso de enfermedades graves, este proceso suele generar sentimientos de vulnerabilidad, incertidumbre y fragilidad que se expresan a través de relatos y significados compartidos dentro del entorno familiar.

En el caso del cáncer infantil, estas narrativas adquieren una dimensión particular, ya que la enfermedad no solo afecta al niño, sino también a su entorno familiar. Padres, madres y cuidadores elaboran relatos que intentan explicar el

origen de la enfermedad o lo que ellos creen que pudo ocasionarlo, las decisiones médicas y el proceso de tratamiento. Estas narrativas permiten reorganizar la experiencia del sufrimiento dentro de marcos comprensibles que integran elementos emocionales, morales y sociales.

Analizar estas metáforas y narrativas resulta fundamental para comprender cómo las familias interpretan el proceso de enfermedad y cómo construyen estrategias para enfrentar las exigencias del tratamiento; de igual forma, buscan entornos de apoyo para sobrellevar las diferentes etapas que atraviesan. En el contexto de esta investigación, las historias narradas por las familias cuidadoras permiten observar cómo el sufrimiento se articula con condiciones sociales como la distancia geográfica, las limitaciones económicas y la reorganización de la vida familiar frente al cuidado del niño enfermo.

Una familia proveniente de Oaxaca nos permitió una entrevista con ellos, la cual denota una narrativa del sufrimiento, la cual es consecuencia directa de la enfermedad. Ellos asistieron con su niña, la cual permanecía sentada junto a una prestadora de servicio social, sosteniendo una pequeña libreta donde dibujaba mientras esperaba a sus padres.

El padre explicó que habían viajado desde un pequeño municipio de Oaxaca, dado que donde ellos vivían no había hospitales ni ninguna forma de saber qué le pasaba a su niña.

—Salimos hace dos semanas... Primero tuvimos que llegar a la capital y de ahí tomar el autobús para acá; lo que no me habían dicho es que tenía que usar el metro y me perdí un poco.

La madre asentía mientras apretaba su bolsa, la cual contenía algunos papeles del hospital, entre otras pertenencias.

—Allá no hay tratamiento para esto —dijo. “El doctor nos dijo que teníamos que venir hasta la Ciudad de México.”

La niña había sido diagnosticada con leucemia hacía un par de semanas. Desde entonces, los viajes hacia la ciudad se habían vuelto parte de la rutina familiar; sin embargo, comentó que estarían viviendo unas semanas en casa de un amigo, el cual le hizo el favor.

El padre hablaba en voz baja mientras miraba la puerta como si atrás se encontrara su hija.

—Tenemos otra niña más chica... tiene nueve años. Ella se quedó con mi mamá en Oaxaca.

La madre suspiró antes de continuar.

—Nos hubiera gustado traerla también, pero no alcanza para todos. El pasaje es caro... y aquí también hay que gastar.

Durante algunos segundos, el silencio ocupó el espacio de la conversación. La madre, con ganas de llorar, trató de contenerse mientras el padre intentaba sonreír de manera amable.

—Ella pregunta mucho por su hermana —agregó la madre. “Dice que cuándo va a regresar.”

El padre explicó que cada viaje implicaba dejar el trabajo durante varios días, pedir dinero prestado para los boletos y organizar quién se quedaría con la hija menor.

—A veces sentimos que estamos viviendo en dos lugares al mismo tiempo —dijo. “Aquí con la enfermedad... y allá con la familia.”

3.4 Estigmatización, miedo y representaciones sociales.

En muchas sociedades, el cáncer se asocia con muerte, sufrimiento inevitable o castigo, lo que produce miedo, silencio y estigmatización tanto hacia los pacientes como hacia sus familias. En el caso del cáncer infantil, estas representaciones adquieren aún mayor intensidad, porque se percibe como algo “antinatural”: la enfermedad aparece en una etapa de la vida socialmente asociada con la salud, el juego y el desarrollo.

Susan Sontag, quien en *La enfermedad y sus metáforas* explica que muchas enfermedades han sido rodeadas de metáforas que terminan generando estigmas sociales. Sontag sostiene que el cáncer ha sido históricamente descrito como una “invasión”, una “batalla” o un “enemigo interno”, metáforas que no solo describen la enfermedad, sino que también influyen en la forma en que las personas interpretan a quienes la padecen. En sus palabras, la enfermedad suele convertirse en una forma de marca social:

“Las metáforas que rodean a la enfermedad no son inocentes; pueden aislar al enfermo y convertir su padecimiento en una identidad estigmatizada” (Sontag, 1978).

Desde la sociología del estigma, Erving Goffman plantea que ciertas condiciones físicas o sociales pueden convertirse en atributos desacreditadores, es decir, características que hacen que la persona sea percibida como diferente o inferior dentro de un determinado contexto social. El estigma no reside únicamente en la condición física, sino en la interpretación social que se construye alrededor de ella. En el caso del cáncer infantil, el estigma puede aparecer en comentarios de la comunidad, en la evitación social o en la idea de que la familia “vive una tragedia permanente”. Goffman señala que

“El estigma es un atributo profundamente desacreditador que reduce a la persona de un individuo completo y normal a uno marcado y desacreditado” (Goffman, 1963).

Por su parte, desde la antropología médica, Arthur Kleinman propone que la enfermedad siempre se vive dentro de un sistema cultural de significados. Las personas no solo enfrentan el padecimiento físico, sino también las interpretaciones sociales y morales que circulan alrededor de la enfermedad. En muchos contextos, estas interpretaciones pueden generar sentimientos de culpa, vergüenza o aislamiento en las familias.

En el caso de las familias con niños con cáncer, estas representaciones sociales pueden expresarse de múltiples maneras: desde comentarios de vecinos que evitan el contacto hasta creencias culturales que asocian la enfermedad con castigos divinos, mala suerte o contaminación. Estas narrativas influyen en la forma en que las familias experimentan el proceso de enfermedad y en la manera en que buscan apoyo social.

Durante una de las actividades en la asociación, una voluntaria —a quien llamaremos María para preservar su identidad— nos compartió cómo fue su primer acercamiento con una de las familias que acompañaba. Mientras acomodaba algunos materiales para una actividad con los niños, comenzó a relatarnos su experiencia.

María nos contó que conoció a la familia de Lucía, una niña de nueve años diagnosticada con leucemia, pocos meses después de haberse integrado como voluntaria. La familia provenía de una pequeña comunidad en el Estado de México. Según relataba, uno de los aspectos que más le llamó la atención fue la manera en que los padres hablaban del trato que recibían en su lugar de origen.

La madre de Lucía le había contado que, desde que su niña fue diagnosticada con leucemia, algunos vecinos comenzaron a mantener distancia. En la escuela, por ejemplo, algunos padres habían pedido que sus hijos no convivieran demasiado con la niña cuando regresara a clases. Según le explicaron, existía el temor de que la enfermedad “se pegara” o de que la presencia de la niña generara tristeza entre los demás niños.

Mientras recordaba esa conversación, María comentaba con cierta incomodidad:

—“Lo que más me impactó fue que la mamá me dijo que a veces prefería no hablar del tema con nadie en su pueblo... porque sentía que la miraban con lástima o con miedo”.

La voluntaria explicaba que, con el paso del tiempo, comenzó a acompañar más de cerca a la familia en algunas actividades de la asociación. En ese proceso,

observó que uno de los cambios más significativos para ellos fue encontrar un espacio donde la enfermedad dejaba de ser un motivo de aislamiento. En la asociación, decía María, las familias podían compartir experiencias similares y construir nuevas formas de entender lo que estaban viviendo.

—Aquí nadie se espanta cuando escucha la palabra cáncer —decía la voluntaria. “Más bien se vuelve algo que se puede hablar”.

Esta escena permite observar cómo las representaciones sociales de la enfermedad pueden producir procesos de estigmatización y aislamiento, pero también cómo los espacios colectivos —como la asociación— pueden funcionar como lugares donde esas narrativas comienzan a transformarse.

3.5 Articulación entre teoría y hallazgos principales.

A partir de las escenas presentadas en los apartados anteriores, es posible observar que la experiencia del cáncer infantil no se limita al ámbito biomédico, sino que se encuentra profundamente atravesada por significados sociales, emocionales y culturales, los cuales reinterpretan las experiencias de las familias, así como las nuestras. Las narrativas de los padres, las vivencias de los voluntarios y las formas en las que distintas familias interpretan la enfermedad revelan que el cáncer se inscribe dentro de un entramado simbólico que influye en la manera en que se vive, se nombra y se enfrenta el padecimiento.

Tal como señala Susan Sontag, las enfermedades suelen estar rodeadas de diversas metáforas que influyen en la percepción social del padecimiento. En el caso del cáncer, estas metáforas suelen construirse en términos de lucha, batalla o invasión, configurando narrativas que sitúan a los pacientes y a sus familias dentro de un escenario marcado por el sufrimiento, la incertidumbre y la resistencia. Estas representaciones no solo funcionan como formas de nombrar la enfermedad, sino que también moldean las emociones, las expectativas y las relaciones sociales que emergen en torno al cáncer.

Las escenas etnográficas permiten observar cómo estas metáforas y representaciones se materializan en la experiencia cotidiana de las familias. En varios de los relatos aparece el miedo asociado al diagnóstico, así como el aislamiento social que algunas familias experimentan en sus comunidades de origen; por otro lado, también se genera incertidumbre, pues en varios casos que llegamos a escuchar, las familias no sabían que padecían algún tipo de cáncer hasta pasados un par de meses. Estas situaciones reflejan lo que Erving Goffman denomina procesos de estigmatización, en los que ciertas condiciones de salud se convierten en atributos socialmente desacreditadores que transforman la forma en que las personas son percibidas por su entorno.

Desde una perspectiva antropológica, estas experiencias también pueden entenderse como parte de lo que Arthur Kleinman denomina el sufrimiento social, es decir, la forma en que los padecimientos "individuales" se entrelazan con condiciones sociales, culturales y económicas más amplias. En el caso de las familias que participan en la asociación, la enfermedad del niño no solo implica enfrentar un tratamiento médico complejo, sino también reorganizar la vida familiar, migrar temporalmente hacia la ciudad y enfrentarse a la incertidumbre económica y emocional que acompaña el proceso.

En este sentido, la asociación aparece en el campo como un espacio donde estas experiencias pueden ser compartidas y resignificadas colectivamente. Más allá del apoyo material que se ofrece, la organización se configura como un lugar donde las familias encuentran reconocimiento y acompañamiento frente a una enfermedad que en otros espacios suele generar silencio, miedo o incompreensión. La interacción cotidiana entre familias, voluntarios y profesionales produce así un espacio donde las narrativas del sufrimiento se transforman en relatos compartidos de resistencia, cuidado y solidaridad.

Desde la perspectiva del análisis institucional, estas dinámicas también permiten observar cómo las instituciones no solo organizan prácticas de asistencia, sino que también producen formas de subjetividad. Como plantea René Lourau, toda institución genera formas de relación, de discurso y de posicionamiento subjetivo. En este caso, la asociación funciona como un dispositivo que articula prácticas de cuidado, apoyo emocional y construcción colectiva de sentido frente a la experiencia del cáncer infantil; sin embargo, se produce una relación de dependencia como efecto secundario de este dispositivo institucional.

De esta manera, el análisis de las escenas etnográficas permite comprender que las experiencias de enfermedad no pueden separarse de los contextos sociales en los que se producen. Las metáforas del cáncer, los procesos de estigmatización y las narrativas del sufrimiento forman parte de un mismo entramado simbólico que estructura la experiencia de las familias. La etnografía, al recuperar estas voces y experiencias, permite visibilizar cómo las familias elaboran colectivamente el significado de la enfermedad y construyen formas de afrontar una realidad marcada por la incertidumbre y el cuidado.

CAPÍTULO IV.

INFANCIA, SUBJETIVIDAD Y ENFERMEDAD

4.1 La infancia como construcción social/narrativas de los cuidadores.

En la actualidad, cuando se piensa en la infancia, suele imaginarse al niño como un ser vulnerable, necesitado de cuidados, protección y guía por parte de los adultos.

Esta representación está profundamente arraigada en la sociedad contemporánea, donde la infancia se concibe como una etapa diferenciada del desarrollo humano que requiere atención, educación y cuidado. Sin embargo, esta forma de entender la infancia no ha sido siempre la misma a lo largo de la historia.

El historiador Philippe Ariès plantea que la infancia no es una categoría natural o fija, sino una construcción histórica que se transforma con el tiempo. En su obra sobre el niño y la vida familiar en el antiguo régimen, el autor sostiene que la idea moderna de infancia es relativamente reciente y que ha sido construida por diversos factores sociales, culturales y religiosos.

De acuerdo con Ariès (1987), durante la Edad Media la infancia no se concebía como una etapa claramente diferenciada de la vida adulta. Los niños eran integrados tempranamente al mundo de los adultos y participaban en muchas de sus actividades, por lo que no existía una preocupación particular por registrar o representar esta etapa de la vida. En este sentido, la infancia aparecía como una fase poco visibilizada dentro de la organización social.

Con el paso del tiempo, esta percepción comenzó a modificarse. A partir de la influencia de instituciones como la Iglesia y, posteriormente, de los procesos de escolarización, el niño empezó a ocupar un lugar más definido dentro de las representaciones sociales. Gradualmente, se consolidó la idea de que los niños debían ser protegidos, educados y guiados moralmente. De esta manera, la infancia comenzó a ser concebida como una etapa que requería formación y cuidado específico por parte de los adultos.

Las narrativas sociales desempeñan un papel fundamental en la construcción de estas representaciones, ya que contribuyen a definir cómo se percibe al niño a sí mismo dentro de la sociedad y qué lugar se le asigna en las relaciones sociales. En este sentido, Claudio Duarte Quapper (2012) señala que las relaciones sociales suelen estructurarse a partir de jerarquías, en las cuales la posición del niño se encuentra subordinada a la autoridad adulta. Desde esta perspectiva, la infancia es frecuentemente representada como una condición de incapacidad o de pureza, lo que refuerza la idea de que los niños requieren tutela y control por parte de los adultos.

Así, la concepción contemporánea de la infancia como un estado de inocencia y dependencia no es una realidad universal ni inmutable, sino el resultado de procesos históricos y culturales específicos. Como señala Ariès (1987), “Conviene recordar que toda terminología que hoy en día nos parece tan huera traducía nociones que en aquel tiempo eran científicas e igualmente correspondía a un sentimiento popular común en la vida”.

En este sentido, el adulto no solo ocupa una posición de autoridad dentro de las relaciones sociales, sino que también tiene la capacidad de construir y controlar

las narrativas sobre la infancia. Sin embargo, este predominio de la perspectiva adulta puede generar efectos paradójicos: aunque se busca proteger al niño, también se corre el riesgo de invisibilizar su voz y su experiencia, reduciéndolo nuevamente a una posición pasiva dentro de la sociedad.

4.2 El niño enfermo: entre paciente y sujeto.

Desde que el sujeto nace, se encuentra inmerso en un conjunto de normas, valores éticos y mandatos que regulan su conducta y su modo de vivir. Algunas de estas normas se encuentran explícitamente mostradas, mientras que otras operan de manera implícita; sin embargo, todas funcionan como lineamientos que el sujeto interioriza y reproduce. Judith Butler, en el capítulo 1 “El vínculo obstinado, sometimiento corporal” del libro *Mecanismos psíquicos del poder* (1997), analiza estos procesos a partir de Freud, Foucault y principalmente de una relectura de Hegel, para explicar los mecanismos reguladores mediante los cuales los sujetos son producidos y mantenidos, tanto a nivel psíquico como corporal.

En el caso de la enfermedad, particularmente el cáncer infantil, el niño es reconocido socialmente a través del diagnóstico que lo nombra. De este modo, ya no es únicamente un niño, sino que pasa a ser también un paciente. Esta nominación no es neutral, transforma su identidad, reorganiza su vida cotidiana y lo inserta en un régimen de saber/poder. El diagnóstico somete, pero al mismo tiempo hace posible el reconocimiento; en otras palabras, el sujeto se vuelve legible únicamente a través del discurso médico. Desde esta perspectiva, el sometimiento no opera solo como imposición externa, sino como condición de posibilidad para ser visto, atendido y cuidado.

El discurso médico produce un doble efecto: disciplina el cuerpo y la subjetividad del niño, pero también lo constituye como alguien que merece ser cuidado. Este vínculo con la institución médica se vuelve obstinado en la medida en la que el sujeto puede experimentar incomodidad, dolor o incluso rechazo frente a los tratamientos y las normas impuestas, pero no puede esquivarse completamente de ellas sin perder el reconocimiento que estas le otorgan.

Este proceso no afecta únicamente al niño, sino también a su familia. Frente al discurso médico, la familia se somete y se ve obligada a reorganizar y acomodar su vida cotidiana, adaptándola a una nueva modalidad que antes no contemplaba. Aun en ausencia de los profesionales de la salud, la familia aprende qué debe hacerse y qué debe evitarse, interiorizando las normas médicas y reproduciéndolas en la vida diaria. De este modo, los familiares se convierten en agentes del poder médico, vigilándose a sí mismos y al niño, regulando conductas, emociones y prácticas de cuidado.

El cuidado, aunque esté atravesado por el amor y la preocupación, funciona como una tecnología de poder. Los padres moldean su propia vida en función de las

exigencias del tratamiento, mientras que el niño debe someter su cuerpo a diversos procedimientos y cuidados. En este contexto, la culpa aparece como un mecanismo psíquico; los familiares se responsabilizan moralmente del cumplimiento de las normas, reforzando así el sometimiento sin necesidad de una coerción constante desde el exterior.

Las asociaciones asistencialistas también participan en estos procesos de subjetivación. Si bien brindan apoyo, recursos y acompañamiento, producen formas de subjetividad “esperadas”, estableciendo un modelo de “beneficiario”. El cuidado que ofrecen no es neutral, genera dependencia y refuerza narrativas específicas (como la lucha, la resiliencia, la esperanza o la fortaleza) que limitan la manera en que los sujetos deben sentirse, contar su experiencia y comportarse. De este modo, se configura un vínculo obstinado con la institución asistencial, en el que resistir se vuelve difícil sin ser percibido como ingrato. El afecto funciona aquí como una forma de control suave, que legitima la relación de poder.

La lectura de Butler que realiza sobre Hegel permite profundizar en estos procesos. En la figura de la “conciencia desventurada”, la liberación del esclavo no implica la desaparición del sometimiento, sino su transformación en autocensura ética. El cuerpo se muestra como algo que debe ser negado, mortificado o subordinado a exigencias morales autoimpuestas. Así, la conciencia desventurada establece una relación estrecha entre la autoesclavización, entendida como sometimiento corporal, y la formación de imperativos éticos interiorizados.

Desde esta perspectiva, tanto los pacientes como sus familias pueden experimentar incomodidad o malestar frente a las normas impuestas, pero continúan sometidos a las instituciones que regulan su existencia. El vínculo de autonegación se expresa en la aceptación de mandatos que disciplinan el cuerpo y la conducta en nombre del cuidado. La relación amo-esclavo se muestra en el contexto actual, en los hospitales y asociaciones, ocupando el lugar del amo, mientras que niños y padres asumen el lugar del esclavo, aunque este rol puede desplazarse cuando los padres reproducen y ejercen las normas sobre sus propios hijos.

4.3 Escolarización interrumpida y exclusión simbólica.

En la vida de cualquier persona pueden ocurrir cambios inesperados, y en la vida de un niño esto no es diferente. Un día puede comenzar con un malestar aparentemente cotidiano, algo que quizá solo implique faltar a una clase para acudir al médico. Sin embargo, cuando ese malestar se convierte en un diagnóstico complejo, la vida del niño y de su familia se transforma de manera significativa. Aquello que parecía un problema momentáneo pasa a convertirse en una condición que requiere atención constante, tratamientos médicos y frecuentes visitas al hospital.

En este nuevo contexto, la familia debe reorganizar su vida cotidiana para responder a las exigencias de la enfermedad. Entre las múltiples preocupaciones que surgen aparece una cuestión importante: la escuela. El niño ya no puede seguir una trayectoria escolar lineal o “normal”, pues debe ausentarse durante distintos periodos para atender su salud. Con el paso del tiempo, intenta mantenerse al ritmo de sus compañeros, asistiendo de manera intermitente entre hospitalizaciones, consultas y tratamientos.

Sin embargo, el sistema escolar suele funcionar bajo estructuras rígidas que no siempre saben cómo integrar a estudiantes cuyas trayectorias educativas se ven interrumpidas. Estas ausencias generan brechas en el aprendizaje que, en lugar de interpretarse como el resultado de circunstancias externas, pueden ser leídas por la institución como señales de incapacidad o rezago académico.

Para muchos niños que enfrentan situaciones externas o internas (como la migración, las carencias económicas o una enfermedad), la experiencia escolar puede volverse profundamente disruptiva. Los días de clases se transforman en días de hospital, y las trayectorias educativas se ven pausadas o fragmentadas. En este proceso, el estudiante corre el riesgo de volverse una figura invisibilizada dentro del sistema educativo.

Desde una perspectiva sociológica, este fenómeno puede analizarse a través del concepto de violencia simbólica desarrollado por Pierre Bourdieu (1986). Para este autor, las instituciones educativas tienden a legitimar una cultura dominante que se presenta como universal y válida para todos. Bajo esta lógica, quienes no logran ajustarse a las condiciones esperadas (por ejemplo, mantener una asistencia regular o seguir un ritmo de aprendizaje continuo) pueden ser percibidos como estudiantes “incapaces” o “fuera de lugar”.

Bourdieu también señala que el sistema educativo suele operar bajo una lógica de “indiferencia ante las diferencias”, es decir, trata como iguales a sujetos que parten de condiciones profundamente desiguales. En el caso de niños que enfrentan una enfermedad, esta supuesta igualdad puede terminar generando procesos de exclusión, ya que el sistema no reconoce plenamente las particularidades de su situación.

Las consecuencias de esta dinámica no se limitan únicamente al ámbito académico. Como señala Carina Kaplan (2022), la escuela constituye un espacio material y simbólico que deja huellas en la identidad de los sujetos. Es uno de los primeros lugares donde los niños construyen vínculos sociales, desarrollan un sentido de pertenencia y amplían su capital social.

Cuando un estudiante debe ausentarse de manera prolongada o recurrente, estos vínculos pueden debilitarse. El niño deja de compartir experiencias cotidianas con sus compañeros, pierde oportunidades de interacción social y puede comenzar

a sentirse ajeno al espacio escolar. En algunos casos, la institución misma contribuye a este proceso cuando reduce al estudiante a su condición de paciente, desplazando su identidad como alumno.

A su vez, las expectativas de los docentes pueden verse modificadas. Ante la discontinuidad en la asistencia o el rendimiento académico, algunos profesores pueden disminuir sus expectativas respecto al estudiante, reforzando narrativas que lo presentan como incapaz o limitado. De esta manera, el estudiante queda atrapado en una composición institucional que privilegia trayectorias educativas lineales y cuerpos considerados sanos.

En este contexto, no solo se produce una pérdida de continuidad educativa, sino también una disminución del capital social y simbólico del estudiante. El espacio escolar comienza a perder significado para el sujeto, mientras que, al mismo tiempo, el sujeto deja de encajar en el modelo de estudiante que la institución considera ideal.

4.4 Dependencia, autonomía y sobreprotección.

La dependencia, la autonomía y la sobreprotección no pueden entenderse como fenómenos aislados; más bien, se configuran como fuerzas que se relacionan entre sí y que, en muchos casos, terminan alimentando determinadas relaciones de poder.

La dependencia surge inicialmente de una necesidad. En el caso de la infancia, es común pensar al niño como un sujeto vulnerable que requiere del cuidado de los adultos para satisfacer sus necesidades básicas, ya sean económicas, emocionales o físicas. Esta situación se vuelve aún más evidente cuando el niño es muy pequeño o cuando atraviesa una enfermedad, momento en el cual la necesidad de apoyo puede manifestarse incluso en tareas cotidianas y prácticas.

Sin embargo, el problema aparece cuando esta dependencia deja de ser temporal y se vuelve crónica. En ese punto, el sujeto puede comenzar a perder confianza en su propia capacidad de acción y decisión. No obstante, la cuestión no es tan simple; cuando los niños depositan su confianza en sus cuidadores, lo hacen buscando seguridad y protección. Por ello, la renuncia parcial al criterio propio no siempre es una imposición, sino también una estrategia para sostener un vínculo que les garantice cuidado.

En contraste, la autonomía suele definirse como la capacidad de actuar a partir del propio juicio y de seguir reglas que el sujeto reconoce como propias. No obstante, en el caso de la infancia, la autonomía no debe confundirse con autosuficiencia. Que un niño pueda ejercer cierto grado de autonomía no significa

que deje de necesitar a otros, sino que se le permite participar en decisiones que afectan su propia vida y desarrollar gradualmente su capacidad de elección.

En contextos de enfermedad, especialmente cuando se trata de niños, el cuidado puede transformarse fácilmente en sobreprotección. Aunque esta suele surgir del afecto o del miedo a que el otro sufra, el exceso de cuidado puede convertirse en una forma de control que limita la capacidad del sujeto para desarrollar sus propias herramientas de acción. En estas situaciones, el cuidador asume la responsabilidad de las decisiones y de las acciones del sujeto protegido, reduciendo su margen de participación.

Las instituciones, particularmente las de salud, desempeñan un papel central en este proceso. Si bien su función principal es cuidar y acompañar a los sujetos, cuando este cuidado se ejerce sin permitir la participación activa de quienes reciben la atención, puede derivar en prácticas asistencialistas. En lugar de fomentar la autonomía, la institución puede terminar produciendo sujetos dependientes y reforzando relaciones desiguales de poder.

Desde una perspectiva teórica, Judith Butler (1997) plantea, en su relectura de Hegel, que el sujeto necesita ser reconocido por otro para existir socialmente. Este reconocimiento puede provenir de diversas figuras: la madre, el médico, la institución o cualquier instancia que otorgue legitimidad al sujeto. En este sentido, el sujeto no preexiste al poder, sino que se constituye a través de él y, al mismo tiempo, se encuentra sujeto a sus condiciones.

Desde esta perspectiva, la dependencia puede entenderse como una necesidad primaria. El sujeto puede preferir mantenerse “sujeto” (es decir, vinculado) a una forma de cuidado, incluso cuando esta resulta limitante, porque ese vínculo le garantiza reconocimiento y existencia dentro de un marco social. En este punto aparece un temor profundo, “el miedo a la inexistencia”.

En el caso de sujetos vulnerables, como niños enfermos o pacientes dentro de una institución, el deseo de sobrevivir y de ser reconocidos puede llevar a aceptar formas de cuidado que limitan su autonomía. Butler explica que este apego puede convertirse en lo que Hegel denomina un “vínculo obstinado”, en el cual el sujeto se aferra a la relación que lo protege, incluso cuando esta implica una forma de subordinación. La autonomía, en este contexto, puede percibirse como una amenaza, ya que implicaría debilitar o transformar el vínculo del cual depende su seguridad.

Por esta razón, puede resultar difícil para muchos pacientes desprenderse de la dependencia institucional. La institución no solo brinda apoyo material o médico, sino también un lugar simbólico dentro del mundo social. Renunciar a ese lugar puede sentirse como la pérdida de una identidad, la del sujeto cuidado o protegido.

En algunos casos, la alternativa (una autonomía absoluta en medio de la enfermedad) puede percibirse más como abandono que como liberación.

Siguiendo esta línea, Butler señala que las instituciones despliegan formas de saber-poder a través de diagnósticos, reglamentos y prácticas de acompañamiento que organizan la experiencia del sujeto. En este sentido, el poder no opera únicamente como una fuerza que prohíbe o reprime, sino también como una fuerza productiva que produce determinados tipos de sujetos. Así, puede surgir un sujeto que se reconoce a sí mismo principalmente como alguien que necesita ser cuidado.

En este marco, la sobreprotección puede entenderse como una técnica de poder que produce identidades específicas. El sujeto incorpora la lógica del cuidado institucional como parte de su propio modo de comprenderse a sí mismo.

De esta manera, la institución puede ofrecer lo que podría llamarse una autonomía vigilada; el sujeto parece tener capacidad de decisión, pero solo dentro de los parámetros definidos por la propia institución. Este tipo de dinámica recuerda lo que Foucault describía como la producción de cuerpos dóciles dentro de las instituciones disciplinarias.

Finalmente, Butler, retomando elementos de Freud, plantea que romper con ciertas formas de dependencia puede experimentarse como una segunda pérdida, similar a un duelo. El sujeto puede preferir mantener la identidad de “enfermo protegido” antes que enfrentar la incertidumbre de convertirse en un sujeto autónomo pero vulnerable.

Desde esta perspectiva, la sobreprotección institucional no funciona únicamente como una limitación externa a la autonomía, sino también como una condición de subjetivación. En su necesidad de ser reconocido por la mirada institucional, el sujeto puede establecer un vínculo persistente con prácticas asistencialistas, incorporando la dependencia como una forma de preservación de su identidad.

En este sentido, el desafío no consiste necesariamente en romper por completo con los vínculos de cuidado, sino en resignificarlos. La autonomía no implica eliminar la relación con la institución, sino transformar ese vínculo para que el sujeto pueda utilizar las categorías del poder (como el lenguaje del cuidado o la identidad de paciente) para demandar nuevas formas de reconocimiento y participación.

4.5 Implicaciones sociales, psicológicas y aportes a la psicología social.

Estudiar la institucionalización del cáncer junto con las prácticas asistencialistas presentes en organizaciones civiles permite observar la relación entre identidad, poder y subjetividad. En este contexto, el sujeto puede dejar de ser reconocido en su multiplicidad de identidades para quedar reducido a una categoría central: la de

paciente con cáncer. Esto conduce a reflexionar sobre la manera en que las instituciones moldean la experiencia de la enfermedad, del dolor y del cuidado.

Ingresar a una asociación asistencialista no implica únicamente recibir apoyo o acompañamiento, sino que también supone una reconfiguración del rol social del individuo. Se trata de un proceso de transformación en el que se modifican expectativas, funciones y formas de comportamiento dentro de un determinado contexto social. Por lo tanto, este proceso no puede entenderse únicamente como un trámite administrativo, sino como una experiencia que reestructura la posición del sujeto dentro de una red institucional de cuidado.

El diagnóstico de cáncer puede funcionar, en este sentido, como un estigma que tiende a opacar otras dimensiones de la identidad del individuo. Desde esta perspectiva, Erving Goffman (1963) explica que el estigma se produce cuando existe una relación particular entre un atributo y un estereotipo social. En estos casos, dicho atributo se convierte en un “sello” que define al individuo ante los demás, invisibilizando otras características de su identidad. Así, el sujeto puede dejar de ser visto como trabajador, estudiante o hijo, para ser percibido principalmente como “el enfermo”, es decir, como el sujeto desacreditado.

Aunque las organizaciones civiles no funcionan exactamente bajo la misma lógica que los hospitales, muchas de ellas operan mediante dinámicas institucionales similares. Estas incluyen normas de comportamiento, formas específicas de solicitar o recibir ayuda, horarios establecidos y reglas implícitas de convivencia. Tales dinámicas pueden contribuir, en ciertos casos, a limitar la autonomía del sujeto, ya que su participación dentro de la institución se encuentra regulada por un conjunto de disposiciones previamente definidas.

Las prácticas asistencialistas que suelen desarrollarse dentro de estas asociaciones tienden, en muchos casos, a reproducir relaciones verticales entre quienes brindan ayuda y quienes la reciben. Este tipo de relación puede reforzar estructuras de poder que colocan al sujeto en una posición pasiva, definida principalmente por la necesidad de recibir apoyo. Como resultado, se puede generar una forma de dependencia institucional que dificulta el desarrollo de procesos de autonomía.

Desde una perspectiva psicológica, el impacto de estas dinámicas institucionales también se manifiesta en la construcción de la identidad del sujeto. La constante reiteración de ciertas etiquetas o categorías puede llevar a que la persona internalice la identidad que se le asigna. De esta manera, el sujeto puede llegar a percibirse a sí mismo principalmente desde la condición de enfermedad, lo cual puede generar sentimientos de incertidumbre, angustia o vulnerabilidad.

En este contexto, la institución puede cumplir una doble función. Por un lado, ofrece acompañamiento, contención emocional y recursos que ayudan a disminuir la

ansiedad asociada al proceso de enfermedad. Sin embargo, por otro lado, también puede contribuir a la normalización de la identidad del paciente como “enfermo”, lo que dificulta la posibilidad de reconocer otras dimensiones de su vida más allá del diagnóstico.

Analizar estos procesos permite abrir diversas líneas de reflexión dentro de la psicología social. En particular, invita a cuestionar la idea de que el cáncer es únicamente un fenómeno biológico. Por el contrario, también puede entenderse como una experiencia socialmente construida, en la cual diferentes actores e instituciones participan en la definición de lo que significa estar enfermo.

En este sentido, las asociaciones civiles desempeñan un papel relevante en la construcción social del significado de la enfermedad. A través de sus prácticas, discursos y formas de acompañamiento, contribuyen a definir no solo las maneras en las que se vive el cáncer, sino también las emociones que se consideran apropiadas o esperadas dentro de este proceso.

CAPÍTULO V.

FAMILIA, CUIDADORES Y TRABAJO EMOCIONAL

5.1 El cuidado como trabajo invisible.

El cuidado y el rol de cuidador constituyen una actividad fundamental para la reproducción de la vida social; sin embargo, históricamente ha sido considerada una tarea privada, asociada al ámbito doméstico y, por tanto, invisibilizada dentro de las estructuras económicas y sociales. En muchas sociedades, las tareas de cuidado se asignan principalmente a las mujeres dentro de las familias, lo que contribuye a que estas actividades sean percibidas como una extensión “natural” de la maternidad o del afecto, más que como una forma de trabajo; no quiere decir que no implique tal, sin embargo, este queda sublevado por el rol de la madre, la cual se percibe en México como la cuidadora por excelencia.

Diversos trabajos han abordado este tema; por ejemplo, desde la economía feminista, Silvia Federici ha señalado que el trabajo doméstico y de cuidado ha sido sistemáticamente invisibilizado o minimizado dentro del sistema capitalista, a pesar de ser indispensable para la reproducción de la fuerza de trabajo. Federici argumenta que las tareas de cuidado, tales como la crianza, la atención a enfermos o el sostenimiento cotidiano del hogar, constituyen una forma de trabajo no remunerado que sostiene la economía, aunque rara vez sea reconocido como tal.

En una línea similar, Joan Tronto propone comprender el cuidado como una práctica social y política que se convierte en sostén de la vida humana. Para esta autora, el cuidado implica una serie de actividades orientadas a mantener, continuar

y reparar el mundo en el que vivimos. Partiendo de esta base, podemos decir que se centra en organizar las nuevas dinámicas que implica la enfermedad. Desde esta perspectiva, el cuidado no debería considerarse únicamente una responsabilidad única de las familias, sino un asunto colectivo que involucra a las instituciones y a la sociedad en su conjunto.

Por su parte, Arlie Russell Hochschild ha analizado cómo las tareas de cuidado también implican una intensa gestión emocional. En varios de sus estudios sobre el trabajo emocional, muestra que muchas actividades relacionadas con el cuidado requieren regular sentimientos, mostrar empatía, contener el sufrimiento de otros y sostener afectivamente a quienes atraviesan situaciones difíciles. Este trabajo emocional, aunque fundamental, suele permanecer invisible porque se interpreta como parte del amor o del compromiso familiar; así mismo, se pone en juego la idea de que el trabajo emocional "no sirve, ya que no tenemos tiempo para estar tristes".

En el contexto del cáncer infantil, esta invisibilización del cuidado se vuelve particularmente evidente. Cuando un niño es diagnosticado, las familias y, en especial, las madres suelen asumir múltiples responsabilidades: acompañar los tratamientos médicos, permanecer en hospitales durante largos periodos, reorganizar la economía familiar y brindar apoyo emocional al niño, convirtiéndose en una reorganización de la dinámica del hogar, al igual que la personal. A pesar de la intensidad de estas tareas, muchas veces este trabajo no es reconocido como tal, sino entendido como una obligación, la cual deriva de ser madre.

Desde una perspectiva sociológica, esta situación también puede analizarse a partir de los conceptos de capital y desigualdad propuestos por Pierre Bourdieu. Las familias que enfrentan enfermedades graves en contextos de precariedad suelen contar con menos recursos económicos, sociales y culturales para sostener el cuidado, lo que genera una sobrecarga aún mayor sobre quienes asumen estas tareas.

Bajo este contexto, pensar el cuidado como trabajo invisible permite problematizar la idea de que el acompañamiento familiar en situaciones de enfermedad es simplemente un acto espontáneo de amor (o al menos es lo que se piensa comúnmente). Por el contrario, implica reconocer que detrás de estas prácticas existen formas de trabajo intensivo, emocionalmente demandante y socialmente poco reconocido, que se sostienen en gran medida gracias al esfuerzo cotidiano de las familias o, en todo caso, de las madres en su mayoría.

5.2 Género y distribución del cuidado.

Este punto nos permite analizar cómo las tareas de cuidado dentro de las familias mexicanas no se distribuyen de manera neutral, sino que suelen otorgarse a partir de roles de género, los cuales están históricamente contruidos y perpetuados por

la institución de la familia. En muchas sociedades, el cuidado cotidiano, especialmente cuando se trata de niños, enfermos o personas dependientes, recae principalmente en las mujeres, mientras que los hombres suelen ocupar el rol de proveedores económicos. Esta división no responde únicamente a decisiones individuales, sino a estructuras sociales y culturales que asignan responsabilidades diferenciadas a hombres y mujeres.

Desde la sociología del cuidado, Joan Tronto (1993) señala que el cuidado ha sido históricamente relegado a posiciones socialmente subordinadas, en gran medida porque ha sido asociado con lo femenino y con el ámbito doméstico. Para Tronto, la forma en que se distribuye el cuidado dentro de la sociedad refleja las relaciones de poder y de desigualdad, ya que ciertos grupos, particularmente las mujeres, terminan asumiendo la mayor parte de estas responsabilidades.

En una línea similar, Silvia Federici (2013) ha argumentado que el sistema económico capitalista ha dependido históricamente del trabajo doméstico y reproductivo realizado por las mujeres. Estas tareas, entre ellas el cuidado de niños, enfermos y familiares, son fundamentales para sostener la vida social, pero al realizarse dentro del espacio doméstico y sin remuneración económica, suelen permanecer invisibilizadas y poco valoradas.

Por su parte, Arlie Russell Hochschild (1983) ha analizado cómo las mujeres suelen asumir una doble carga de trabajo: por un lado, el trabajo remunerado y, por otro, las responsabilidades de cuidado y gestión emocional dentro del hogar. Incluso cuando ambos miembros de la pareja participan en el mercado laboral, las tareas domésticas y de cuidado continúan recayendo en mayor medida sobre las mujeres.

En el contexto del cáncer infantil, esta división de roles se vuelve especialmente evidente. Frente al diagnóstico de un hijo, muchas familias reorganizan sus dinámicas cotidianas para enfrentar el tratamiento médico, los traslados y la atención constante que requiere el niño. En este proceso, suele observarse que las madres permanecen más tiempo acompañando a los hijos durante los tratamientos, mientras que los padres asumen el papel de proveedores económicos para sostener los gastos asociados a la enfermedad. En varios casos que pudimos observar, al ser la mayor parte de la población de Proayuda familias de escasos recursos, se puede ver que esta brecha entre roles es más grande aún, pues al partir de contextos socioculturales diversos, suele existir un sesgo en cuanto a los roles de género y las tareas o responsabilidades que conllevan.

Desde una perspectiva sociológica, esta situación también puede entenderse a partir de la reproducción de las estructuras sociales analizadas por Pierre Bourdieu, quien señala que muchas prácticas cotidianas, incluidas las relaciones de género, se reproducen a través de disposiciones culturales profundamente arraigadas que organizan la vida familiar.

Durante una de las visitas a la asociación, mientras algunas familias hacían fila para recibir sus apoyos, un padre se encontraba sentado en el patio exterior esperando a que terminara la actividad. Había llegado esa mañana desde el Estado de México después de terminar su turno de trabajo.

Mientras conversábamos, comenzó a hablar sobre la forma en que se habían organizado en su familia desde que su hija fue diagnosticada. Explicaba que su esposa era quien permanecía la mayor parte del tiempo acompañando a la niña durante el tratamiento y en las consultas médicas.

—“Ella es la que se queda con mi hija todo el tiempo”, decía. “Yo casi siempre estoy trabajando”.

Al preguntarle si en algún momento había considerado quedarse más tiempo en la casa o acompañar con mayor frecuencia a las consultas, guardó silencio unos segundos antes de responder.

—Sí me gustaría ayudar más... pero alguien tiene que trabajar —comentó. “Si yo me quedara en la casa, ¿de dónde saldría el dinero? Los medicamentos, los pasajes, todo eso cuesta y más en la ciudad”.

Mientras hablaba, miraba el teléfono de vez en cuando, como revisando la hora. Explicaba que muchas veces llegaba directamente del trabajo a la asociación o al hospital, y que después regresaba a su turno. En su relato aparecía con claridad una idea recurrente: para él, la mejor forma de apoyar a su hija y a su esposa era asegurar el ingreso económico del hogar, aun cuando eso implica no estar cerca de su familia.

—Mi esposa tiene más paciencia para estar con ella —decía finalmente. “Las mamás saben cuidar mejor... yo lo que puedo hacer es trabajar para que no les falte nada, es lo que hace un hombre”.

Este breve intercambio permite observar cómo las responsabilidades de cuidado y provisión económica se organizan dentro de la familia a partir de roles de género socialmente establecidos. Aunque el padre reconoce la importancia del cuidado cotidiano, su posición dentro de la dinámica familiar se define principalmente por su papel como proveedor, mientras que la madre asume la mayor parte de las tareas relacionadas con el acompañamiento y la atención directa de la niña.

5.3 La figura del cuidador principal.

Cuando una persona enfrenta una enfermedad prolongada o un proceso de tratamiento complejo, suele emerger dentro del entorno familiar una figura que asume la mayor parte de las responsabilidades relacionadas con el cuidado cotidiano. Esta persona es comúnmente denominada cuidador principal, y se

caracteriza por ser quien brinda acompañamiento constante, organiza la atención médica, gestiona los tratamientos y sostiene emocionalmente al paciente durante el proceso de enfermedad.

De acuerdo con María Teresa Bazo (1998), el cuidador principal puede definirse como la persona que asume de manera predominante las tareas de atención y apoyo hacia un familiar dependiente. Esta figura no solo realiza actividades prácticas, como acompañar consultas médicas o administrar medicamentos, sino que también desempeña un papel fundamental en el acompañamiento emocional del paciente.

En muchos casos, la figura del cuidador principal emerge de manera casi espontánea dentro de las familias, generalmente asociada a vínculos afectivos cercanos y a las dinámicas previas del hogar. Sin embargo, diversos estudios han mostrado que esta responsabilidad suele recaer con mayor frecuencia en las mujeres, particularmente en madres, esposas o hijas, lo que refleja la persistencia de una división de género en la organización del cuidado.

Desde la ética del cuidado, Joan Tronto (1993) señala que las prácticas de cuidado implican una serie de actividades orientadas a sostener y reparar la vida de los otros, pero también suponen una carga significativa para quienes las realizan de manera continua. En este sentido, el cuidador principal no solo enfrenta tareas físicas y logísticas, sino también una intensa implicación emocional.

Por otra parte, Arlie Russell Hochschild (1983) ha señalado que el cuidado involucra una dimensión importante de trabajo emocional, ya que quienes cuidan deben gestionar sentimientos propios y ajenos, contener el sufrimiento de la persona enferma y mantener una actitud de apoyo constante, incluso en contextos de gran incertidumbre.

En el caso del cáncer infantil, la figura del cuidador principal suele adquirir un papel particularmente central dentro de la dinámica familiar. Los tratamientos prolongados, las hospitalizaciones y los traslados constantes hacia centros médicos requieren una presencia casi permanente de un adulto responsable. En muchas familias, esta responsabilidad recae en la madre, quien permanece junto al niño durante las consultas médicas, hospitalizaciones y periodos de recuperación.

Esta situación implica, con frecuencia, una reorganización profunda de la vida cotidiana del cuidador principal. La persona que asume este rol puede verse obligada a suspender actividades laborales, reducir sus redes sociales, dejar de lado su vida cotidiana o modificar la dinámica familiar para adaptarse a las exigencias del tratamiento. En este sentido, el cuidado no solo se configura como una práctica afectiva, sino también como una experiencia que transforma la vida de quien cuida.

Desde una perspectiva sociológica, este fenómeno también puede analizarse a partir de las desigualdades sociales que atraviesan a las familias. Como sugiere Pierre Bourdieu, los recursos económicos, sociales y culturales disponibles influyen en la forma en que las familias pueden organizar el cuidado, lo que genera experiencias diferenciadas entre quienes cuentan con mayores apoyos y quienes deben enfrentar el proceso de enfermedad con recursos limitados.

En este contexto, la figura del cuidador principal se convierte en un actor central dentro del proceso de atención a la enfermedad, ya que su labor sostiene gran parte del acompañamiento cotidiano del paciente. Reconocer esta figura permite visibilizar no solo el esfuerzo que implica el cuidado familiar, sino también las tensiones, cargas emocionales y reorganizaciones que atraviesan quienes asumen esta responsabilidad.

Era mediodía en la sala de la asociación. Algunas madres conversaban mientras otras familias participaban en una actividad organizada por los voluntarios. En una de las mesas de donaciones, una mujer acomodaba cuidadosamente una pequeña bolsa donde guardaba medicamentos, estudios médicos y algunas hojas dobladas que parecían ser indicaciones del hospital.

Su hija, una niña de once años, se encontraba sentada a su lado dibujando en una hoja de papel. De vez en cuando la madre levantaba la mirada para observarla y preguntarle si se sentía bien.

Durante la conversación, la mujer comenzó a relatar cómo había cambiado su vida desde el diagnóstico de su hija. Explicaba que desde hacía varios meses permanecía en la Ciudad de México para acompañar el tratamiento, mientras que el resto de su familia continuaba en su comunidad de origen.

—Yo soy la que estoy con ella todo el tiempo —comentaba mientras revisaba nuevamente los papeles médicos. “Aquí, en las consultas, en el hospital, cuando se siente mal... siempre estoy yo”.

Explicaba que su esposo viajaba ocasionalmente para visitarlas cuando el trabajo se lo permitía, pero que la mayor parte del tiempo permanecía en su comunidad trabajando para sostener los gastos del tratamiento.

—Él trabaja allá para mandarnos dinero —decía. “Pero todo lo de la enfermedad lo veo yo”.

Mientras hablaba, sacó de la bolsa una libreta donde tenía anotadas fechas de consultas, dosis de medicamentos y algunos números telefónicos. En varias páginas podían verse apuntes escritos con distintas tintas y fechas.

—“Aquí apunto todo”, explicó señalando las hojas. “Los doctores dicen muchas cosas y luego una se puede olvidar”.

En su relato aparecía con claridad cómo gran parte de las responsabilidades relacionadas con la enfermedad de su hija recaían sobre ella: acompañar las consultas, administrar medicamentos, vigilar síntomas, organizar traslados y mantenerse atenta a cualquier cambio en el estado de salud de la niña.

A pesar del cansancio que se reflejaba en su voz, hablaba de estas tareas como algo que simplemente tenía que hacer.

—Pues soy su mamá —dijo finalmente mientras guardaba nuevamente la libreta. “¿Quién más va a cuidar de ella?”

La escena muestra cómo, dentro de la dinámica familiar, emerge una figura que asume de manera predominante las responsabilidades del cuidado. En este caso, la madre se convierte en el principal punto de referencia en el proceso de atención a la enfermedad: es quien organiza la información médica, quien acompaña cotidianamente a la niña y quien sostiene gran parte del trabajo práctico y emocional que implica el tratamiento.

Esta escena permite observar cómo, en el contexto del cáncer infantil, la figura del cuidador principal se configura como el eje organizador del proceso de atención a la enfermedad. La madre no solo acompaña a la niña durante el tratamiento, sino que también gestiona la información médica, toma decisiones cotidianas y sostiene el acompañamiento emocional, concentrando gran parte del trabajo de cuidado dentro de la dinámica familiar.

5.4 Sobrecarga emocional y desgaste del cuidador.

Diversos estudios sobre cuidado familiar han señalado que asumir el rol de cuidador principal durante periodos prolongados puede generar estrés, agotamiento físico, desgaste emocional y sentimientos de aislamiento. Estas experiencias se intensifican cuando el cuidado implica enfrentar enfermedades graves o tratamientos médicos complejos, como ocurre en el caso del cáncer infantil.

En el campo de los estudios sobre cuidado, Joan Tronto (1993) ha señalado que las prácticas de cuidado implican una serie de responsabilidades continuas orientadas a sostener la vida de los otros. Sin embargo, cuando estas tareas se concentran en una sola persona y no existen redes de apoyo suficientes, el cuidado puede convertirse en una experiencia marcada por la sobrecarga y el agotamiento.

Por otra parte, desde la sociología del trabajo emocional, Arlie Russell Hochschild (1983) ha mostrado que muchas actividades de cuidado requieren gestionar emociones propias y ajenas. Los cuidadores no solo deben realizar tareas prácticas, sino también contener el sufrimiento del paciente, transmitir tranquilidad y sostener emocionalmente a otros miembros de la familia. Este trabajo emocional continuo puede generar una importante carga psicológica para quienes lo realizan.

En el ámbito de la psicología de la salud, Steven H. Zarit (1980) desarrolló el concepto de sobrecarga del cuidador (*caregiver burden*), que hace referencia al conjunto de efectos físicos, emocionales y sociales que experimentan las personas que cuidan de manera prolongada a un familiar dependiente. Este concepto ha sido ampliamente utilizado para analizar cómo el cuidado intensivo puede afectar la salud mental, la vida social y la estabilidad económica de los cuidadores.

De manera similar, Richard Schulz (2008) ha documentado que los cuidadores familiares que enfrentan situaciones de enfermedad crónica suelen experimentar niveles elevados de estrés, ansiedad y agotamiento. La incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad, junto con las demandas constantes del cuidado, puede generar un desgaste acumulativo que afecta la calidad de vida del cuidador.

En el contexto del cáncer infantil, estas experiencias se ven intensificadas por la duración de los tratamientos, los desplazamientos hacia centros médicos especializados y la constante preocupación por la salud del niño. Muchos cuidadores deben reorganizar completamente su vida cotidiana, abandonar temporalmente actividades laborales y alejarse de sus redes sociales y familiares.

Desde una perspectiva sociológica, este desgaste también puede comprenderse como parte de las desigualdades estructurales que atraviesan el cuidado. Cuando las familias cuentan con pocos recursos económicos o institucionales, el peso del cuidado recae casi exclusivamente en el entorno familiar, lo que incrementa la carga emocional y material que deben enfrentar los cuidadores.

Reconocer el desgaste del cuidador permite visibilizar que el cuidado no solo implica actos de afecto y acompañamiento, sino también procesos complejos de esfuerzo físico, emocional y social que pueden afectar profundamente la vida de quienes cuidan.

La entrevista se realizó en uno de los pequeños cuartos de la asociación donde la tanatóloga acostumbra dar terapia a las familias. Era un espacio sencillo: dos sillones, algunas sillas plegables y una mesa pequeña con una caja de pañuelos desechables; el lugar estaba lleno de juguetes, peluches y alguna que otra monería. La asociación nos había prestado el lugar para poder conversar con mayor privacidad.

La madre se sentó primero, sosteniendo entre las manos una bolsa, la cual enrollaba. El padre permanecía a su lado, ligeramente inclinado hacia adelante, con las manos apoyadas en las rodillas. En el cuarto había un silencio inicial que parecía difícil de romper.

Después de algunos minutos de conversación sobre el tratamiento y las visitas al hospital, la madre comenzó a hablar del cansancio acumulado durante los

últimos días. Explicaba que la mayor parte del tiempo permanecía con su hija durante las consultas, hospitalizaciones y revisiones médicas.

—A veces siento que ya no puedo más —dijo en voz baja mientras miraba hacia el suelo. “Hay días que no dormimos casi nada... cuando se siente mal, me quedo despierta toda la noche viendo si respira bien”.

El padre escuchaba en silencio. Cuando intervino, explicó que él continuaba trabajando para sostener los gastos del tratamiento, pero que muchas veces sentía que no estaba lo suficientemente presente.

—Yo trato de venir cuando puedo —comentó. “Pero el trabajo no lo puedo dejar... alguien tiene que ver cómo pagamos todo esto”.

Mientras hablaban, ambos padres intercambiaban miradas breves, como si compartieran un cansancio que no siempre lograban expresar con palabras.

En un momento de la conversación, la madre mencionó algo que parecía estar siempre presente en sus pensamientos.

—“Lo que más miedo me da...”, comenzó diciendo, deteniéndose unos segundos, “es que un día los doctores nos digan que ya no se puede hacer nada”.

El padre asintió lentamente.

—Sí, ese miedo siempre está —dijo. “Uno trata de no pensarlo... pero está ahí”.

Los padres, después de un profundo silencio, comentaron que su niña les contaba que tenía miedo.

—¿Miedo de qué? —preguntó suavemente la madre.

La niña dudó unos segundos antes de responder.

—De morirme —dijo finalmente. “Y también de que ustedes se mueran”.

El cuarto quedó en silencio. La madre extendió el brazo y llevó su mano hacia su boca mientras intentaba controlar las lágrimas.

“Solo le dije” —No digas eso— con una sonrisa leve que pretendía tranquilizarla.

Pero sus ojos se humedecieron.

La niña les comentó:

—A veces pienso... que si yo me muero, ustedes se van a poner muy tristes.

El padre respondió.

—Nosotros estamos aquí para que te pongas bien —dijo, en un tono suave.

Durante el resto de la conversación, el cansancio de ambos padres aparecía constantemente entre las palabras: las noches sin dormir, los viajes al hospital, la preocupación permanente por cualquier síntoma nuevo. Sin embargo, en la madre ese agotamiento parecía adquirir una intensidad particular, asociada a su presencia constante en el cuidado cotidiano de la niña.

Al final de la entrevista, mientras salíamos del cuarto, la madre volvió a mirar a su hija, la cual nos esperaba fuera del cuarto, acomodó suavemente el suéter que llevaba puesto, dejó de apretar su bolso y se acercó a la niña.

—¿Cómo te portaste, mi niña?

Aunque en su rostro todavía permanecía el rastro del cansancio y temor que comentaba hace unos instantes.

5.5 Redes familiares y estrategias de cuidado.

Las redes familiares constituyen uno de los principales recursos que las personas movilizan cuando enfrentan situaciones de enfermedad o dependencia. En contextos donde los sistemas institucionales de apoyo son limitados o insuficientes, la familia suele asumir gran parte de las responsabilidades relacionadas con el cuidado, organizando diversas estrategias para sostener la atención del paciente e incluso del propio cuidador primario.

Desde la sociología del cuidado, Joan Tronto (1993) ha señalado que el acto del cuidado no es únicamente una actividad individual, sino un proceso social que implica la participación de múltiples actores. Las redes familiares, comunitarias e institucionales permiten distribuir responsabilidades y sostener las tareas necesarias para el bienestar de quienes requieren atención.

Por su parte, Carol Gilligan (1982) ha remarcado la importancia de las relaciones y los vínculos en la organización del cuidado. Su propuesta de una ética del cuidado destaca que las personas toman decisiones morales y prácticas considerando los lazos afectivos y las responsabilidades hacia otros miembros de su red social.

Desde la sociología de la familia, Pierre Bourdieu (1999) permite comprender cómo las redes familiares funcionan también como una forma de capital social, es decir, como un conjunto de relaciones que pueden movilizarse para obtener apoyo, recursos o información. En situaciones de enfermedad, estas redes pueden manifestarse en formas concretas de ayuda, como el apoyo económico, el cuidado de otros hijos, el acompañamiento emocional o la organización de traslados.

En el caso del cáncer infantil, las familias suelen desplegar diversas estrategias para sostener el cuidado a lo largo del tratamiento. Algunas familias reorganizan sus dinámicas laborales para que uno de los padres pueda acompañar al niño durante las consultas médicas, mientras que otros familiares se encargan del cuidado de los hermanos o del mantenimiento del hogar en la comunidad de origen. En otros casos, las redes familiares se amplían hacia vecinos, amigos o miembros de organizaciones civiles que ofrecen apoyo material o emocional.

Estas estrategias no solo permiten distribuir las tareas del cuidado, sino que también contribuyen a sostener emocionalmente a las familias durante el proceso de enfermedad. La posibilidad de contar con otras personas que acompañen, escuchen o apoyen en momentos difíciles puede convertirse en un recurso fundamental para enfrentar la incertidumbre y el desgaste que implica el tratamiento.

En este sentido, las redes familiares no deben entenderse únicamente como estructuras estáticas, sino como configuraciones dinámicas de apoyo y cooperación que las familias construyen y transforman a lo largo del proceso de enfermedad. A través de estas redes, las familias desarrollan estrategias cotidianas que les permiten sostener el cuidado, reorganizar sus recursos y enfrentar colectivamente las dificultades que emergen durante el tratamiento.

De esta manera, el análisis de las redes familiares y las estrategias de cuidado permite comprender que el cuidado no es únicamente una responsabilidad individual del cuidador principal, sino un proceso social más amplio en el que participan múltiples actores y relaciones. Reconocer estas dinámicas permite visibilizar las formas en que las familias movilizan recursos, afectos y vínculos para sostener la vida cotidiana en contextos marcados por la enfermedad.

En conjunto, el análisis de las dinámicas familiares permite observar que el cuidado en contextos de enfermedad grave no se sostiene únicamente a partir de la voluntad individual de quienes cuidan, sino a través de complejas redes de relaciones, estrategias cotidianas y reorganizaciones profundas de la vida familiar. A lo largo de este capítulo se ha mostrado cómo el cuidado se configura como un trabajo frecuentemente invisibilizado, atravesado por desigualdades de género, concentrado en la figura del cuidador principal y marcado por importantes cargas emocionales. Frente a estas condiciones, las familias despliegan diversas estrategias de apoyo que involucran a otros miembros de la red familiar y comunitaria para sostener el proceso de enfermedad. Sin embargo, estas redes no suelen resultar suficientes para enfrentar las exigencias materiales, emocionales y logísticas que implica el tratamiento del cáncer infantil. Es en este punto donde comienzan a adquirir relevancia otros actores sociales, particularmente las organizaciones civiles que ofrecen apoyo y acompañamiento a las familias durante el proceso de enfermedad. En el caso de la asociación estudiada, estas intervenciones no solo se limitan al apoyo material, sino que también configuran formas específicas de relación, cuidado y asistencia que influyen en la manera en

que las familias experimentan y enfrentan la enfermedad. A partir de esta transición, el siguiente capítulo se centrará en analizar el papel que desempeña la asociación dentro de estas dinámicas, explorando las tensiones entre el acompañamiento, las prácticas de asistencia y las formas de organización institucional que emergen en el campo.

CAPÍTULO VI.

ACOMPañAMIENTO Y ASISTENCIALISMO.

6.1 Acompañamiento: sentidos, prácticas y tensiones.

A través del tiempo, el acompañamiento se ha vuelto de gran importancia, por lo que es una de las prácticas esenciales en muchas organizaciones que atienden a personas con condiciones de vulnerabilidad social o enfermedad. A diferencia de otros tipos de intervención institucional, que se enfocan únicamente en la asistencia material, el acompañamiento supone una presencia constante y cercana al lado de aquellos que enfrentan circunstancias difíciles, creando lazos de apoyo emocional, escucha y guía.

Joan Tronto (1993), desde la ética del cuidado, sostiene que cuidar no implica solamente llevar a cabo labores prácticas, sino también estar pendientes de las necesidades ajenas, responder a ellas y asumir una responsabilidad relacional. En este contexto, el acompañamiento puede ser visto como un tipo de cuidado que se va formando mediante la presencia, la escucha y la disposición hacia el otro.

No obstante, brindar acompañamiento también conlleva una dimensión emocional importante para las personas que lo llevan a cabo. En este momento, el concepto de trabajo emocional desarrollado por Hochschild (1983) hace posible entender cómo numerosas prácticas de apoyo exigen que se manejen las emociones propias y las ajenas. Los voluntarios y trabajadores que ayudan a familias en condiciones de enfermedad frecuentemente tienen que lidiar con escenas de angustia, desesperación o dolor, lo cual puede causarles tensiones emocionales significativas.

En otro orden de cosas, las instituciones organizan no solo prácticas, sino también la manera en que los sujetos se relacionan y sienten. En esta línea, el acompañamiento en una organización no es un proceso neutral, sino que está influenciado por normas, expectativas y dinámicas institucionales que afectan cómo los sujetos interactúan entre sí.

Dentro del marco de la asociación analizada, el acompañamiento se presenta como una acción que incluye a los familiares, voluntarios y miembros de la institución. Estas interacciones crean espacios de solidaridad y apoyo, pero también

instantes de tensión emocional vinculados a las vivencias de padecimiento y enfermedad que viven las familias.

Durante una conversación en uno de los espacios comunes de la asociación, una voluntaria relataba su experiencia acompañando a las familias que acuden al lugar. Explicaba que había comenzado a participar como voluntaria algunos meses atrás, motivada por el deseo de ayudar a otras personas, dado que había concluido su servicio social ahí y decidió quedarse por gusto.

—“Estar aquí me hace sentir que estoy haciendo algo por alguien”, comentaba. “Como que tiene sentido venir y saber que puedes ayudar aunque sea un poco”.

Mientras hablaba, describía algunas de las actividades que realizaba dentro de la asociación: acompañar a los niños durante actividades recreativas, conversar con los padres mientras esperan informes o simplemente permanecer cerca cuando alguna familia atraviesa un momento difícil.

Sin embargo, en su relato también aparecía otra dimensión de la experiencia.

—A veces no es fácil —comentó después de unos segundos. “Hay momentos en que los papás se quiebran... empiezan a llorar o a contar cosas muy fuertes”.

Narraba que en varias ocasiones le había tocado estar presente cuando algún cuidador comenzaba a hablar de sus miedos o del cansancio que sentía después de meses de tratamiento.

—“Y uno no siempre sabe qué decir”, continuó. “Solo estás ahí, escuchando... tratando de que se sientan un poco mejor”.

La voluntaria describía cómo esas situaciones podían resultar emocionalmente difíciles, especialmente cuando debía contener el sentir de otras personas.

—Te vas a tu casa y sigues pensando en todo lo que escuchaste —comentaba. “No es sencillo estar con los cuidadores cuando se quiebran... a veces te quedas con esa sensación de tristeza”.

A pesar de estas dificultades, afirmaba que continuar participando en la asociación le permitía encontrar un sentido particular en su experiencia como voluntaria.

—Creo que por eso sigo viniendo —dijo finalmente. “Porque aunque es duro, sabes que estar ahí también significa algo para ellos”.

La escena previa muestra que la práctica de acompañar dentro de la asociación está marcada por una serie de significados y tensiones. La voluntaria siente que su participación tiene un significado personal al darse cuenta de que su

presencia puede ser beneficiosa para las familias que están pasando por la enfermedad; no obstante, este compromiso también conlleva una exposición permanente a las crisis emocionales y al sufrimiento de los cuidadores. En esta línea, el acompañamiento no se reduce a un ejercicio de asistencia o apoyo, sino que también implica una manera de trabajo emocional en la que los acompañantes tienen que manejar sus propias emociones al tiempo que tratan de contener las ajenas, como indica Arlie Russell Hochschild (1983) al examinar las dinámicas del trabajo emocional. Igualmente, desde el punto de vista de la ética del cuidado, Joan Tronto (1993) sostiene que cuidar implica una actitud relacional que requiere responsabilidad y atención hacia las necesidades ajenas. Esto puede dar lugar a relaciones profundamente significativas, pero también emocionalmente exigentes. Desde el análisis institucional, se puede ver a través de estas vivencias cómo la colaboración genera ciertas formas de relación entre las familias y los voluntarios, creando así entornos en los que el acompañamiento se transforma en una práctica fundamental de intervención. En este contexto, el acompañamiento se presenta como una experiencia de doble cara: por un lado, brinda a los voluntarios una manera de participar que hace que su presencia en la institución tenga sentido; por otro lado, los pone en contacto con las tensiones emocionales que surgen al lidiar con el sufrimiento de las familias. Esta ambivalencia hace posible entender que el acompañamiento no es solo un procedimiento de apoyo, sino además un proceso complicado que abarca aspectos subjetivos, institucionales y afectivos, misma idea que ha permanecido vigente desde el planteamiento del acompañamiento.

6.2 Asistencialismo vs. autonomía.

El debate entre la autonomía y el asistencialismo ha tenido un rol crucial en las conversaciones acerca de prácticas de ayuda e intervención social. La autonomía se refiere a la habilidad de los individuos de involucrarse activamente en la toma de decisiones que impactan sus propias condiciones vitales. Por otro lado, el asistencialismo alude a las maneras de apoyo destinadas a satisfacer necesidades urgentes por medio del suministro de servicios o recursos.

Varios autores (los que hemos mencionado, entre otros) han indicado que las prácticas asistenciales pueden tener efectos ambiguos. Por un lado, son una forma de ayuda crucial para individuos que pasan por circunstancias de vulnerabilidad; por otro lado, tienen el potencial de perpetuar relaciones de dependencia si las intervenciones institucionales se estructuran verticalmente o si los beneficiarios quedan relegados a esa única posición debido al proceso institucional dado dentro del sistema asistencial, el cual puede tratarse como un mecanismo de regulación social.

Las relaciones de ayuda pueden suponer formas de dominación simbólica si los que ofrecen el apoyo tienen un estatus de autoridad o legitimidad que sitúa a quienes lo reciben en una posición subordinada. La cooperación no solo supone una

transferencia de recursos en estas situaciones, sino también la creación de vínculos sociales que fortalecen ciertas jerarquías.

Desde el punto de vista del análisis institucional, los establecimientos no solo organizan servicios o intervenciones, sino que además generan maneras particulares de interacción entre los sujetos que forman parte de ellos o en este caso del modelo que ha perpetuado el Estado. Las prácticas de asistencia tienen el potencial de fortalecer ciertos tipos de enlaces en los que algunos participantes se presentan como proveedores y otros como beneficiarios, estableciendo así roles distintos dentro del ámbito institucional.

Sin embargo, en situaciones de graves enfermedades como el cáncer infantil, las familias se enfrentan a necesidades apremiantes que resultaría improbable que pudieran satisfacer sin ayuda externa. El acompañamiento emocional, el transporte, la comida y el alojamiento que brindan las organizaciones civiles pueden ser esenciales para mantener el tratamiento médico y disminuir las cargas con las que lidian los cuidadores.

En este sentido, la relación entre asistencia y autonomía no debe interpretarse como una oposición total, sino como una tensión constante en las prácticas de ayuda institucional. Aunque la ayuda puede mitigar los problemas emocionales y materiales que enfrentan las familias, también plantea preguntas sobre cómo estas intervenciones afectan el modo en que los individuos pueden participar de manera activa en las decisiones que tienen que ver con su propio proceso.

La tensión en la asociación analizada se refleja en las relaciones cotidianas entre voluntarios, profesionales y familias. Por un lado, la entidad se transforma en un lugar de apoyo esencial que facilita a numerosas familias mantener el tratamiento de sus hijos; por otro lado, los procesos de ayuda también establecen vínculos donde surgen expectativas, agradecimientos y dependencias que son componentes del funcionamiento institucional.

Examinar este conflicto entre la autonomía y el asistencialismo posibilita entender que las acciones de ayuda y acompañamiento no son neutrales, sino que integran un entramado institucional en el cual se producen posiciones, significados y relaciones que afectan cómo las familias viven y afrontan el proceso de enfermedad.

6.3 Moralización del sufrimiento y gratitud obligada.

El padecimiento vinculado con la enfermedad tiende a ser socialmente interpretado mediante variados discursos morales que guían cómo los individuos deben afrontar el dolor, la incertidumbre o la pérdida. En contextos institucionales de asistencia, estas interpretaciones pueden tener un significado específico, porque el sufrimiento

se vuelve el punto de partida para la intervención y la ayuda que se ofrece a las familias.

Didier Fassin (2012) ha indicado, con un enfoque crítico, que varias políticas y prácticas humanitarias se estructuran en base a lo que él llama economía moral del sufrimiento. En esta economía, el padecimiento de algunas comunidades es la base para movilizar compasión, ayuda y reconocimiento. No obstante, esta lógica puede también dar lugar a expectativas sobre la forma en que deben comportarse y presentarse aquellos que reciben apoyo.

Erving Goffman (2006), por su parte, posibilita entender cómo las interacciones sociales se ven atravesadas por normas no explícitas que regulan la manera adecuada de expresarse emocionalmente en ciertos contextos. En lugares institucionales en los que la gente obtiene ayuda, estas reglas pueden transformarse en expectativas de respeto, agradecimiento o reconocimiento hacia quienes proporcionan el apoyo.

En este sentido, algunos estudios han indicado que las dinámicas de asistencia pueden producir lo que podría llamarse gratitud obligada; es decir, una expectativa tácita de agradecimiento por parte de los beneficiarios. Esta gratitud puede ser auténtica, pero también tiene la posibilidad de transformarse en un tipo de regulación moral al interior de la institución, en la que las familias se ven inclinadas a demostrar siempre agradecimiento hacia quienes les brindan apoyo, convirtiéndose así en una expresión de la sumisión, de la propia deuda.

Para las organizaciones que laboran con familias de niños con cáncer, estas dinámicas pueden surgir en diferentes etapas de la vida institucional: en los discursos de esperanza que se fomentan en los espacios de acompañamiento, en las narrativas sobre la fortaleza de los cuidadores o en el agradecimiento hacia aquellos que hacen donaciones y voluntarios que mantienen a la asociación operando.

Así, el sufrimiento no solo es una experiencia de dolor para las familias, sino que también se convierte en un factor que estructura las relaciones dentro del ámbito institucional. Examinar estas dinámicas posibilita entender la manera en que el reconocimiento, el apoyo y el sufrimiento se combinan en las prácticas diarias de acompañamiento, creando maneras concretas de relación entre los que brindan soporte y los que lo reciben.

Durante una de las actividades organizadas por la asociación, varias familias se reunieron en el patio principal para escuchar a algunos voluntarios que habían preparado un pequeño evento para los presentes. Después de la actividad, una de las voluntarias tomó el micrófono para agradecer a las familias por su participación y recordar el esfuerzo que muchas personas realizaban para sostener el trabajo de la asociación.

Al finalizar su intervención, invitó a algunas madres a compartir unas palabras sobre lo que significaba para ellas el apoyo recibido. Una de las mujeres tomó el micrófono con cierta timidez.

—Solo quiero decir gracias —comenzó diciendo. “Gracias por todo lo que hacen por nosotros”.

Mientras hablaba, mencionaba el apoyo recibido durante los meses que llevaba en la asociación: los alimentos y el acompañamiento durante los momentos más difíciles del tratamiento de su hijo.

—Sin ustedes no sé qué hubiéramos hecho —dijo finalmente.

Las personas presentes aplaudieron sus palabras. Algunas madres asentían con la cabeza mientras escuchaban.

Después del evento, mientras las familias comenzaban a salir de la asociación, una de las madres comentó en voz baja a otra mujer que se encontraba a su lado:

—“Pues sí... hay que agradecer, porque nos están ayudando”.

Su comentario no tenía un tono de molestia, pero dejaba entrever que el agradecimiento no era solamente una expresión espontánea, sino también una forma esperada de responder al apoyo recibido dentro de la asociación.

La escena anterior permite ver cómo el sufrimiento vinculado a la enfermedad y las prácticas de ayuda institucional se combinan en dinámicas donde surgen expectativas morales acerca de los modos correctos de manifestar reconocimiento. El agradecimiento de las familias hacia la asociación se presenta como una reacción comprensible ante el apoyo que han recibido; no obstante, también tiene la posibilidad de transformarse en una norma tácita que regula las interacciones dentro del ámbito institucional.

En esta línea, la economía moral del sufrimiento que Didier Fassin (2012) describe posibilita entender cómo el sufrimiento y la vulnerabilidad se transforman en factores que permiten movilizar ayuda, a la vez que crean expectativas sobre aquellos que las reciben. Desde la óptica de Erving Goffman (2006), por otra parte, estas interacciones pueden ser vistas como circunstancias organizadas socialmente en las que los participantes adaptan su conducta a las reglas no escritas del entorno. Así pues, el agradecimiento no solo manifiesta un reconocimiento auténtico, sino que además es parte de una serie de prácticas que organizan las relaciones entre los voluntarios, los donantes y los hogares dentro de la institución.

6.4 Relaciones de poder en la ayuda institucional.

Las prácticas de ayuda institucional a menudo se presentan como medidas dirigidas hacia el bienestar y respaldo de individuos que enfrentan circunstancias de vulnerabilidad. No obstante, autores como Bourdieu (1999), Foucault (1979) y Fassin (2012) han apuntado que estas prácticas también conllevan relaciones de poder, puesto que establecen posiciones distintas entre los que proporcionan ayuda y los que la reciben. En las organizaciones asistenciales, los que se encargan de administrar recursos, tomar decisiones o coordinar actividades usualmente tienen un cargo más alto en la institución.

En cuanto a Michel Foucault (1979), él sugiere que la comprensión del poder no debe limitarse a considerarlo como una mera dominación directa, sino que también es un conjunto de relaciones que permean la vida social y se manifiestan mediante normas, prácticas y discursos. Bajo este enfoque, las instituciones no simplemente organizan recursos, sino que además generan maneras concretas de regular y organizar el comportamiento.

En la asociación que se estudia, las relaciones de poder no se manifiestan forzosamente por medio de formas explícitas de control o imposición, sino más bien a través de dinámicas diarias que determinan las posiciones de los voluntarios, los empleados y las familias en el marco institucional. Las familias necesitan saber y considerar el marco de funcionamiento que se establece a partir de las decisiones sobre el empleo de los espacios, la repartición de recursos o las acciones que se llevan a cabo dentro de la asociación para seguir siendo parte del programa de apoyo.

Así, la ayuda institucional puede concebirse como un ámbito en el que las relaciones de poder que estructuran las interacciones entre los diferentes participantes de la institución se articulan al mismo tiempo con prácticas de acompañamiento, apoyo y cuidado.

6.5 Producción de subjetividades asistidas.

Las entidades que ofrecen ayuda a grupos en condiciones de vulnerabilidad no solo se encargan de coordinar servicios y recursos, sino que además contribuyen a la creación de formas particulares de subjetividad. Esto quiere decir que, por medio de sus prácticas, regulaciones y discursos, las instituciones ayudan a dar forma a ciertas maneras en que los individuos entienden su propia circunstancia, su relación con la ayuda y su posición dentro del entorno institucional.

Según Michel Foucault (1979), desde el punto de vista del poder y la subjetividad, las instituciones contemporáneas no solo se dedican a ejercer coerción o control directo, sino que también generan sujetos mediante discursos, prácticas y modos de regular el comportamiento. En esta línea, los individuos no existen de

forma totalmente autónoma de las instituciones, sino que se forman dentro de redes relacionales y aparatos que estructuran su experiencia.

En el ámbito de las organizaciones que brindan asistencia, es posible ver estas dinámicas en la forma en que las familias se incorporan a los lugares destinados para la ayuda. Las familias empiezan a desempeñar roles concretos en el funcionamiento institucional conforme participan en las actividades, cumplen con ciertas normas o interactúan con voluntarios y profesionales. Por ejemplo, estas posiciones pueden significar ser usuario, beneficiario o participante en programas de apoyo.

En este sentido, la asistencia institucional no solo se ocupa de las necesidades emocionales o materiales, sino que además genera ciertas maneras de interacción entre los individuos y la institución. Las familias tienen la posibilidad de empezar a entender su experiencia en el contexto de los discursos y prácticas que se dan en el ámbito institucional, formando así formas específicas de comprender su propia circunstancia y su relación con la asistencia obtenida.

Desde este punto de vista, al hablar sobre subjetividades asistidas, se puede admitir que los procesos de asistencia y acompañamiento no solo modifican las condiciones materiales de las familias, sino que también afectan la manera en la que ellas se ven a sí mismas durante el proceso de enfermedad y en el contexto institucional. No solo hablamos de cómo se percibe la propia familia, sino de la noción del dispositivo que se produce dentro de la institución, misma que se vuelve productora de sujetos según Agamben (2011).

Durante una conversación en el patio de la asociación, varias madres compartían experiencias sobre el tiempo que llevaban participando en las actividades del lugar. Algunas comentaban que al principio les había resultado difícil adaptarse a las dinámicas de la institución, especialmente porque muchas de ellas habían llegado a la ciudad sin conocer a nadie y enfrentando la incertidumbre del tratamiento de sus hijos.

Una de las madres explicó que, con el paso del tiempo, había aprendido cómo funcionaban las cosas dentro de la asociación.

—“Al principio uno no sabe bien cómo es todo aquí”, comentó. “Pero luego ya vas entendiendo”.

Mientras hablaba, mencionaba algunas de las actividades que solía realizar dentro del espacio institucional: participar en reuniones, asistir a eventos organizados por la asociación o colaborar en algunas tareas cotidianas.

—Aquí todos tenemos que poner un poquito de nuestra parte —agregó.

Otra madre asentía mientras escuchaba.

—Sí... ya cuando llevas tiempo aquí sabes cómo se manejan las cosas.

La conversación continuó durante algunos minutos más, y poco a poco las mujeres comenzaron a hablar de cómo la asociación se había convertido en un espacio importante dentro de su vida cotidiana durante el tratamiento de sus hijos.

—Aquí uno aprende muchas cosas —dijo finalmente una de ellas.

Sus palabras dejaban entrever cómo la experiencia dentro de la institución no solo implicaba recibir apoyo, sino también incorporarse a una serie de prácticas, relaciones y formas de participación que estructuraban la vida cotidiana dentro del espacio asistencial.

Se puede ver en la escena anterior que, cuando se participa durante mucho tiempo en la asociación, las familias empiezan a adoptar de manera gradual ciertas reglas, prácticas y formas de relación propias del entorno asistencial. Desde el punto de vista de Michel Foucault (1979), estas dinámicas son parte de los procesos que las instituciones utilizan para contribuir a la creación de individuos que interactúan con ellos mismos y con los demás dentro de marcos sociales determinados. En este marco, la idea de subjetividades asistidas posibilita examinar cómo las familias no solo obtienen respaldo emocional o material, sino que además se incorporan a una red institucional que afecta la forma en que entienden su experiencia, estructuran su participación y se colocan en el contexto de las relaciones de ayuda.

6.6 Dependencia simbólica y silenciamiento del malestar.

Las relaciones de ayuda institucional no solo implican la provisión de recursos materiales, sino también la construcción de vínculos simbólicos que pueden influir en la manera en que las personas se posicionan frente a la institución que les brinda apoyo. En este sentido, la dependencia no se limita únicamente a aspectos económicos o logísticos, sino que también puede manifestarse en el plano simbólico y relacional. Estas dinámicas pueden llevar a que ciertos comportamientos o discursos se perciban como inapropiados o inconvenientes dentro de determinados contextos sociales.

Por su parte, Michel Foucault (1979) propone comprender el poder no solo como una imposición directa, sino como una red de relaciones que atraviesa los espacios sociales y que influye en las formas en que los sujetos regulan su propio comportamiento. Desde esta perspectiva, las instituciones pueden generar marcos de acción dentro de los cuales las personas ajustan sus conductas, muchas veces de manera anticipada o preventiva.

En el caso de las organizaciones asistenciales, estas dinámicas pueden observarse cuando las personas que reciben ayuda desarrollan ciertas formas de autocontrol en la expresión de sus opiniones o emociones dentro del espacio

institucional. La posibilidad de perder el apoyo recibido, o de ser percibidos como conflictivos o desagradecidos, puede llevar a que algunas familias opten por no expresar abiertamente incomodidades, críticas o desacuerdos con el funcionamiento de la institución.

En este sentido, el silenciamiento del malestar conlleva una dependencia hacia la institución, que no necesariamente implica una imposición explícita por parte de esta, sino más bien una regulación implícita de lo que se considera apropiado expresar dentro del espacio asistencial.

Analizar estas dinámicas permite comprender cómo las relaciones de ayuda no solo organizan el acceso a recursos, sino que también influyen en las formas de expresión, participación y posicionamiento de los sujetos dentro del espacio institucional.

6.7 Rol de la asociación en el acompañamiento.

Las organizaciones que apoyan a familias con enfermedades graves desempeñan un papel más que relevante en la construcción de espacios de acompañamiento que trascienden la provisión de recursos materiales. En lugares donde los sistemas de salud tienen problemas estructurales, estas asociaciones se convierten en espacios que ofrecen apoyo emocional, redes de ayuda y orientación ante las experiencias de la enfermedad.

El acompañamiento institucional debe comprenderse como un proceso que involucra múltiples dimensiones: desde el apoyo práctico en la gestión de tratamientos médicos hasta la contención emocional de las familias que atraviesan situaciones de incertidumbre y desgaste (de lo cual carecen en ciertas circunstancias muchas asociaciones). En este sentido, las asociaciones funcionan como mediadoras entre las familias, el sistema hospitalario, el Estado y otros recursos sociales disponibles.

En este marco, el acompañamiento institucional no solo se limita a una intervención técnica, sino que implica la construcción de vínculos y formas de apoyo que reconfiguran la experiencia cotidiana de quienes participan en estos espacios.

De manera similar, el trabajo desarrollado por Joan Tronto (1993) sobre la ética del cuidado permite comprender el acompañamiento como una práctica relacional que involucra la responsabilidad, atención y compromiso con las necesidades de los otros. Dentro de esta perspectiva, el cuidado no se reduce a una acción puntual, sino que se constituye como una práctica social, la cual se sostiene a través de redes de apoyo y cooperación entre pares.

En el caso de Proayuda, el acompañamiento se manifiesta en diferentes niveles. Esto incluye la orientación que reciben las familias al llegar a la ciudad, el apoyo cotidiano que brindan voluntarios y profesionales, así como los voluntarios y

donadores, y la creación de espacios donde las familias pueden compartir experiencias con otras personas que atraviesan situaciones similares.

Estas prácticas en conjunto contribuyen a generar un entorno en donde las familias encuentran no solo apoyo material, sino también un espacio de reconocimiento y comprensión frente a la experiencia del cáncer infantil. En este sentido, Proayuda se convierte en un lugar en donde las familias pueden llegar a construir redes de solidaridad que les permiten enfrentar colectivamente las dificultades asociadas al tratamiento y al proceso de cuidado.

6.8 Tensiones entre ayuda y control.

Las prácticas de acompañamiento desarrolladas por organizaciones asistenciales públicas suelen situarse en un terreno atravesado por tensiones entre el apoyo que brindan a las personas y las formas de regulación que acompañan a ese mismo proceso de ayuda, el mismo que se perpetúa a través de dispositivos creados previamente. En este sentido, la asistencia no solo implica la provisión de recursos o contención emocional, sino también la organización de normas, expectativas y dinámicas institucionales que estructuran la vida cotidiana dentro de estos espacios.

Las instituciones, incluso aquellas que se construyen alrededor de objetivos solidarios o humanitarios, llegan a generar marcos normativos que regulan la conducta de quienes participan en ellas. Desde esta perspectiva, las tensiones entre ayuda y control pueden comprenderse como parte de la dinámica propia de los espacios institucionales.

En el caso de las asociaciones que acompañan a familias con cáncer infantil, estas tensiones pueden observarse en diversas situaciones cotidianas. Estas incluyen la organización de los horarios, la distribución de los espacios, las normas de convivencia o las expectativas que se generan respecto al comportamiento de las familias dentro de la institución.

Si bien estas regulaciones suelen justificarse como formas de garantizar el funcionamiento del espacio y el bienestar colectivo, también pueden producir experiencias ambivalentes entre las familias. Al mismo tiempo que reconocen el valor del apoyo recibido, también experimentan ciertas limitaciones o ajustes en su vida cotidiana dentro del espacio institucional.

Analizar estas tensiones ayuda a entender que las prácticas de acompañamiento no son procesos sencillos ni iguales, sino relaciones complejas donde hay apoyo, cuidado, regulación y negociación continua entre las diferentes partes que forman parte de la institución.

Ese día la actividad había terminado un poco después del mediodía. En el patio permanecían algunas sillas dispuestas, mientras las familias se levantaban

gradualmente. Algunas madres conversaban entre ellas, otras recogían las bolsas que llevaban.

Una de las voluntarias se colocó al frente del patio y, con una sonrisa, anunció:

—Muchas gracias por acompañarnos hoy. Los invitamos a que pasen a formarse para la comida.

Al escuchar esta invitación, varias personas se dirigieron hacia el pasillo que conducía a la cocina. Poco a poco se fue formando una fila. Algunas madres organizaban a sus hijos mientras aguardaban su turno, y algunos padres permanecían al final para permitir que las madres pasaran primero.

Un padre que se encontraba al fondo del patio se levantó apresuradamente y se dirigió hacia la fila. Al pasar junto a otra madre, comentó en voz baja:

—“Hay que formarse rápido porque luego se junta mucha gente”.

La mujer asintió y se colocó detrás de él.

Algunos dieron un paso hacia atrás para abrir espacio. Otros permanecieron en silencio, observando la reconfiguración gradual de la fila.

Mientras esperaban, una madre murmuró a la persona que tenía al lado:

—Bueno... al menos hoy sí alcanzamos comida.

La otra mujer respondió con una sonrisa breve.

—Sí... cuando hay actividades, uno ya sabe que también hay comida.

La fila continuó avanzando lentamente hacia el comedor.

La escena descrita permite observar cómo una práctica cotidiana dentro de la asociación —la invitación a formarse para recibir comida al finalizar una actividad— se convierte en un momento donde se condensan diversas dinámicas sociales. Estas dinámicas están relacionadas con el acompañamiento institucional, el acceso a los recursos y la organización de la vida cotidiana dentro del espacio asistencial.

En primer lugar, la escena muestra cómo la ayuda institucional se articula a través de rituales organizativos que estructuran la interacción entre las familias y la institución. La invitación de la voluntaria a “formarse para la comida” no solo anuncia la disponibilidad de un recurso material, sino que también establece una forma específica de acceder a él: esperar turno, organizarse en fila y seguir un orden implícito. Estas prácticas pueden comprenderse, desde la perspectiva de Michel Foucault (1979), como microdinámicas de regulación que orientan las conductas dentro de los espacios institucionales. El poder, en este sentido, no se ejerce

únicamente mediante prohibiciones explícitas, sino a través de disposiciones cotidianas que organizan la conducta colectiva.

Sin embargo, la escena también muestra que estas dinámicas no se experimentan necesariamente como imposiciones directas, sino como formas naturalizadas de organización dentro de la vida cotidiana de la asociación. Las familias parecen reconocer estas reglas implícitas y adaptarse a ellas con relativa naturalidad: algunos padres se colocan al final de la fila para que pasen primero las madres con sus hijos, mientras otras personas reorganizan espontáneamente su posición cuando la fila se modifica. Este tipo de comportamientos evidencia cómo las normas institucionales se integran gradualmente en las prácticas cotidianas de quienes habitan temporalmente el espacio.

Al mismo tiempo, los comentarios en voz baja entre las madres permiten entrever otra dimensión relevante: la incertidumbre respecto al acceso a los recursos. La frase “al menos hoy sí alcanzamos comida” sugiere que la distribución de alimentos se percibe como un recurso valioso dentro de la economía cotidiana de las familias que permanecen en la asociación. En este sentido, la comida no representa únicamente un apoyo material, sino también un elemento que se inserta en las estrategias de subsistencia que las familias construyen durante su estancia en la ciudad.

Desde la perspectiva del análisis institucional desarrollado por René Lourau (1988), esta escena puede interpretarse como un momento donde se articulan las dimensiones instituidas y vividas de la institución. Por un lado, la práctica de ofrecer comida después de las actividades forma parte de una dinámica organizada por la institución; por otro, las familias reinterpretan esta práctica desde sus propias necesidades y experiencias, integrándola en sus estrategias cotidianas.

Asimismo, el comportamiento de los padres que permiten pasar primero a las madres con sus hijos refleja la presencia de roles de género que atraviesan la organización del cuidado dentro de este contexto. Este gesto aparentemente simple pone de manifiesto cómo la responsabilidad cotidiana del cuidado infantil continúa recayendo principalmente en las madres, incluso en situaciones de enfermedad y desplazamiento.

En conjunto, la escena revela que el momento de formarse para la comida no es únicamente un acto logístico dentro de la asociación. Es un espacio donde se entrecruzan diversas dimensiones sociales: la organización institucional de la ayuda, las estrategias de las familias para gestionar recursos limitados y las normas sociales que estructuran las relaciones de cuidado. Desde esta perspectiva, la distribución de alimentos se convierte en una práctica que refleja tanto el apoyo brindado por la institución como las formas en las que las familias negocian su vida cotidiana dentro de este espacio de acompañamiento.

6.9 Asistencialismo en la vida cotidiana.

El asistencialismo comúnmente suele analizarse a partir de políticas públicas o programas institucionales, los cuales van dirigidos a poblaciones en situación de vulnerabilidad o de escasos recursos. Sin embargo, también se puede observar la lógica del acompañamiento en contextos como el de las familias con cáncer infantil, en las prácticas cotidianas que organizan la vida diaria de las familias que participan en las instituciones de asistencia.

Bajo estos contextos, la ayuda institucional no se limita a la provisión de recursos materiales (aunque en este caso sí). Se da a través de muchas acciones que conforman la experiencia diaria de las familias. Estas incluyen la distribución de alimentos durante las actividades, la entrega de apoyos económicos o en especie, la organización de talleres y la disponibilidad de acompañamiento emocional por parte de voluntarios y staff.

Desde una mirada crítica, se ha señalado por parte de varios autores que el asistencialismo genera relaciones sociales de poder entre quienes dan ayuda y quienes la reciben. En estas situaciones, la persona que brinda apoyo tiene más reconocimiento o autoridad social. Al hablar de las ideas de don y deuda, aparece una triple obligación: dar, recibir y devolver. Esto ayuda a formar conexiones sociales que crean un sistema de reciprocidad simbólica.

De manera similar, James Ferguson (1994) ha mostrado que las intervenciones asistenciales, aun cuando buscan atender necesidades urgentes, pueden contribuir a reorganizar las relaciones sociales alrededor de la distribución de recursos. En este sentido, la ayuda no solo resuelve necesidades inmediatas, sino que también configura nuevas formas de interacción entre instituciones y poblaciones beneficiarias.

En el caso de las asociaciones que acompañan a familias con cáncer infantil, estas dinámicas se hacen visibles en prácticas aparentemente sencillas que forman parte de la vida cotidiana dentro del espacio institucional. La espera para recibir alimentos después de las actividades, la organización de turnos para acceder a determinados recursos o la participación en talleres organizados por la asociación son momentos donde las familias interactúan con la institución y con otras personas que atraviesan situaciones similares.

Estas prácticas pueden generar experiencias ambivalentes entre las familias. Por un lado, representan un apoyo fundamental en un momento de alta vulnerabilidad económica y emocional; por otro, implican adaptarse a ciertas dinámicas institucionales que organizan el acceso a los recursos disponibles.

Desde este punto de vista, el asistencialismo no debe entenderse solamente como una forma de ayuda que va de la institución hacia las familias, sino como un

conjunto de prácticas sociales que atraviesan la vida cotidiana dentro del espacio de acompañamiento, así como el ocultamiento de las precariedades, de las desigualdades en oportunidades médicas y en el acceso a los diferentes beneficios sociales. En estas prácticas se entrelazan el apoyo material, las relaciones de poder, las normas institucionales y las estrategias que las familias desarrollan para enfrentar las dificultades asociadas a la enfermedad.

Analizar el asistencialismo desde la vida cotidiana permite reconocer que las relaciones de ayuda no son procesos unidireccionales, sino espacios de interacción donde las familias también negocian, reinterpretan y resignifican los recursos y apoyos que reciben dentro de la institución.

6.10 Límites del acompañamiento institucional.

El apoyo que dan las organizaciones civiles a las familias que pasan por la experiencia del cáncer infantil es fundamental cuando las redes institucionales de atención no son suficientes. La contención emocional, el acceso a recursos básicos y la generación de espacios de escucha son elementos que hacen que muchas familias encuentren en estas asociaciones un lugar de apoyo durante el proceso de enfermedad. Sin embargo, este acompañamiento también se ve atravesado por diversos límites que se remiten tanto a las condiciones estructurales del sistema de salud como a las propias dinámicas de las instituciones asistenciales.

Las organizaciones civiles operan, en primer lugar, en contextos donde existen vacíos de recursos públicos. En este sentido, su intervención emerge como una respuesta a vacíos institucionales más amplios, vinculados con la desigualdad social y la precarización de los sistemas de protección social. Como ha señalado un conjunto de análisis sobre la expansión del llamado “tercer sector”, las organizaciones sociales tienden a asumir funciones que antes eran del Estado, sobre todo donde las políticas públicas se limitan o insuficientes.

Desde este punto de vista, el acompañamiento institucional puede aportar un apoyo importante en el plano cotidiano, pero difícilmente puede sustituir la responsabilidad estructural de los sistemas públicos de salud y protección social. Como advierte Didier Fassin (2012), las intervenciones humanitarias o asistenciales operan en el terreno de la urgencia y del alivio inmediato, sin transformar necesariamente las condiciones estructurales que producen la desigualdad y el sufrimiento social.

Paralelamente, el acompañamiento institucional también se topa con límites que están en relación con la dimensión emocional del cuidado. En un lugar donde el dolor, la incertidumbre y la posibilidad de la muerte son parte de la vida diaria, participan voluntarios, profesionales y familias. Dentro de este contexto, también quienes acompañan se encuentran con sus propios límites para contener

situaciones de dolor intenso, lo que genera tensiones entre el deseo de ayudar y la dificultad de sostener emocionalmente algunas vivencias.

Las familias que participan en estos espacios desarrollan expectativas, necesidades y estrategias que, a veces, superan las posibilidades de intervención de la institución. Aunque el acompañamiento puede crear redes de apoyo importantes, no siempre es capaz de resolver problemas estructurales como la precariedad económica, la distancia geográfica de los centros de atención médica o las desigualdades en el acceso a tratamientos especializados.

Autores como René Lourau (1988) han señalado, desde el ángulo del análisis institucional, que cada institución funciona dentro de una serie de límites provenientes de su organización interna y del contexto social en el que se encuentra. En este sentido, las asociaciones que acompañan a familias con cáncer infantil se encuentran en una constante negociación entre las demandas de quienes buscan apoyo y las reales posibilidades de intervención que poseen.

Conocer estos límites no es desconocer el papel de las organizaciones civiles, sino más bien ubicar su acción dentro de un entramado más amplio de relaciones sociales, institucionales y políticas. Este acompañamiento ofrecido por las asociaciones es un recurso importante para muchas familias, pero muestra también la necesidad de reforzar las políticas públicas y los sistemas de protección social que permitan garantizar condiciones más justas de acceso a la salud.

Entender los límites del apoyo institucional ayuda a ver que el apoyo de estas organizaciones se da en un contexto más amplio de tensiones entre ayuda, cuidado, desigualdad social y responsabilidad del Estado. Esta reflexión nos lleva a las consideraciones finales de la investigación, donde retomaremos los principales hallazgos del estudio para reflexionar sobre cómo las familias, las instituciones y las redes de apoyo se articulan en la experiencia del cáncer infantil.

Reflexiones finales y futuras líneas de análisis.

El objetivo de este trabajo fue comprender las experiencias de cuidado, acompañamiento e intervención institucional que viven las familias de niñas y niños con cáncer que participan en una asociación civil de apoyo a niños con cáncer. Con un enfoque cualitativo y de herramientas etnográficas, se pudo acercar a las dinámicas cotidianas que conforman la vida de estas familias en el proceso de enfermedad. También se pudo observar la relación que se establece entre redes familiares, instituciones de apoyo y el sistema de salud. Una de las conclusiones fundamentales de este estudio es que la vivencia del cáncer infantil no puede ser comprendida solamente como un proceso médico o biológico. También puede ser vista como un fenómeno profundamente social que reordena la vida familiar, las

carreras laborales, las relaciones afectivas y las maneras de acceso a los recursos institucionales. En este sentido, la enfermedad se convierte en un acontecimiento que transforma radicalmente el cotidiano de las familias, obligándolas a desarrollar nuevas estrategias para enfrentar tanto las exigencias del tratamiento como las condiciones materiales y emocionales que este proceso implica. A lo largo del trabajo se demostró que el cuidado es central en esta experiencia. En la mayoría de los casos estudiados, el cuidado es asumido por las madres, quienes toman el papel de cuidadoras principales, y reorganizan su vida cotidiana en torno al tratamiento de sus hijas e hijos. Este hallazgo se vincula con los planteamientos de Joan Tronto y Arlie Russell Hochschild, quienes han señalado que el trabajo de cuidado suele permanecer invisibilizado dentro de las estructuras sociales, a pesar de ser una actividad fundamental para la reproducción de la vida. Esa invisibilización en el cáncer infantil es especialmente palpable porque ese cuidado no solo comprende tareas físicas, sino también un intenso trabajo emocional orientado a sostener la esperanza, contener el miedo y acompañar el sufrimiento. A través de la investigación se pudo observar que las familias crean distintas formas de sostener este cuidado, muchas veces en situaciones de dificultad como problemas económicos, lejanía, falta de seguridad sobre el futuro, entre otras. Muchas de las familias que participan del programa viven en lugares donde no tienen acceso a servicios médicos especializados y deben trasladarse a la ciudad para continuar con los tratamientos. Este proceso implica una reorganización de la vida familiar, una separación temporal de otros miembros del hogar y el enfrentamiento de nuevos desafíos económicos y emocionales. En este marco, las organizaciones civiles cobran un papel importante como espacios de acompañamiento y apoyo. La asociación que se aborda en este trabajo se dedica a proveer recursos materiales, apoyo emocional y lugares de encuentro para las familias que comparten experiencias similares. Estas prácticas permiten tejer redes de solidaridad y crear un sentido de comunidad entre quienes comparten la experiencia del cáncer infantil. Sin embargo, el análisis también mostró que estas formas de acompañamiento se desarrollan en un campo de fuerzas. Por un lado, la ayuda institucional es un recurso importante para las familias y, por otro, esas prácticas pueden generar relaciones con cierto grado de asimetría entre los que dan apoyo y los que lo reciben. Según Pierre Bourdieu, las relaciones de ayuda pueden generar formas de dependencia simbólica cuando el acceso a los recursos se organiza a través de relaciones sociales jerárquicas. En el capítulo sobre el acompañamiento institucional se pudo observar que las prácticas asistenciales no solo se expresan en intervenciones formales, sino también en acciones cotidianas que organizan la vida dentro de la asociación. Momentos como la entrega de alimentos, las actividades colectivas o los espacios de escucha son escenarios donde se entrelazan el apoyo material, la organización institucional y las experiencias personales de las familias. En este sentido, el asistencialismo emerge como una lógica ambivalente. Por una parte, permite responder a necesidades urgentes que enfrentan las familias durante el proceso de enfermedad, pero al mismo tiempo pone al descubierto los límites estructurales de un sistema de protección social que no logra garantizar con

frecuencia condiciones equitativas de acceso a la salud. Como advierte Didier Fassin, gran parte de las intervenciones humanitarias o asistenciales contemporáneas tienden a aliviar el sufrimiento inmediato, sin transformar por ello las condiciones sociales que lo generan. Desde este punto de vista, las asociaciones civiles pueden entenderse como espacios que surgen en contextos donde el Estado no logra satisfacer del todo las necesidades de la población. Su labor es crucial para muchas familias, pero al mismo tiempo pone de relieve las desigualdades estructurales en el acceso a la atención médica y el cuidado. Otro punto relevante que surge de esta investigación es el papel que desempeñan las narrativas, los significados y las representaciones sociales en la experiencia del cáncer infantil. Las familias producen distintas maneras de entender la enfermedad, el dolor y la posibilidad de la muerte, creando relatos que les ayudan a interpretar una experiencia sumamente incierta. En este proceso, el apoyo emocional y la compañía de otras familias que están pasando por situaciones parecidas se vuelven recursos importantes para enfrentar el miedo, la angustia y el desgaste emocional que acompaña al tratamiento. En conclusión, los resultados de esta investigación señalan que la experiencia del cáncer infantil se construye desde distintas áreas, como son las relaciones familiares, las formas de cuidado, las dinámicas de las instituciones y las condiciones del sistema de salud. El análisis articulado de estas dimensiones permite comprender que el acompañamiento a las familias no depende solamente de intervenciones médicas, sino también de redes sociales, afectivas e institucionales que sostienen la vida cotidiana durante el proceso de enfermedad. Por último, este trabajo es una invitación a reflexionar acerca de la necesidad de fortalecer las políticas públicas orientadas al aseguramiento de condiciones más equitativas de acceso a la salud y al cuidado. Las organizaciones civiles acompañan a las familias y son muy importantes en ese rol, pero no pueden sustituir la responsabilidad del Estado en la construcción de sistemas de protección social más justos e inclusivos. Conocer las experiencias de las familias que atraviesan el cáncer infantil no solo permite reconocer las dificultades que enfrentan, sino también ver las múltiples formas de solidaridad, cuidado y resistencia que surgen en medio de la enfermedad. En este sentido, la investigación de estas vivencias aporta a la ampliación de la reflexión sobre las relaciones entre salud, desigualdad social y cuidado en las sociedades contemporáneas. De igual forma, dejamos para el último apartado de la reflexión final un evento que generó una ruptura del equipo: las tensiones y las propias dinámicas que operan dentro de la asociación, de una u otra forma, permearon en los investigadores, generando así momentos donde los afectos que teníamos se desbordaron. Hablar de las lógicas institucionales es hablar de la propia escuela, familia, etc. Cuando hablamos de un tema como el cáncer, solemos pensar que se hablará de lo complicado que es para las personas que lo padecen, pero ¿Y si todos lo padecemos? Tal vez no hablamos de un diagnóstico médico que nos arroje como resultado esta enfermedad, pero sí lo podemos pensar como un síntoma que nos atañe, hablando así de un trabajo terminal, el cáncer no se quedó en la asociación, nos movió diferentes cosas, aumento tensiones y fragmento relaciones dentro de la propia intervención, genero formas diversas de

mirar, lo que ocasionó una ruptura del equipo, resignificando el concepto de cáncer, no como experiencia social, ni como algo biomedico, sino como un evento, mismo que esta latente para todos, de esta forma podemos decir que de una u otra forma todos a lo largo de nuestra vida hemos vivido un tipo de cáncer, un tipo de enfermedad que nos destruía poco a poco, un evento que nos causaba incomodidad hasta ser insostenible, un sentimiento que nos carcomía como estas pinzas de cangrejo moliendo la carne, así mismo fue nuestra experiencia en Proayuda, las lógicas asistenciales lejos de ser lo suficientemente fuertes como dispositivo de contención, se vuelven un causante del desborde, debido a diversos temas tocados en los capítulos anteriores, generamos nuestra propia experiencia del cáncer, así como un malestar el cual se desarrolló entre nosotros, las vicisitudes y los múltiples intereses nos llevaron a formar parte de este escenario de incontinencia, generando disputas internas, tanto en el equipo de investigación, así como de nuestra parte hacia la asociación y viceversa. Esto evidentemente hace que se genere un escenario donde la asociación hace demandas hacia nosotros de forma totalmente arbitraria, así como asumir un rol de autoritarismo, donde se silencia nuestra propia participación al ver que no dábamos el tipo de curso que se esperaba en un inicio de nosotros. Este acto por parte de la asociación definió nuestra salida de ella, creando así un analizador muy potente.

Por otra parte, este estudio aporta una mirada etnográfica sobre las experiencias cotidianas de las familias que atraviesan el cáncer infantil, aspecto que suele quedar fuera de los estudios centrados en las dimensiones biomédicas de la enfermedad, relegándolo a un punto menos importante, debido a la centralización del tema hacia la parte médica. Mediante la observación de las dinámicas de la asociación y de las escenas etnográficas construidas en el transcurso del trabajo de campo, se pudo visibilizar cómo el proceso de enfermedad reorganiza la vida cotidiana de las familias. También se observó cómo afecta sus relaciones afectivas, sus estrategias económicas y sus formas de enfrentar el sufrimiento.

En segundo lugar, el estudio ayuda a dar visibilidad al papel central que desempeña el cuidado familiar dentro del tratamiento del cáncer infantil. Los hallazgos revelan que el proceso terapéutico no se sostiene únicamente en las instituciones médicas, sino también en el trabajo cotidiano de cuidado que llevan a cabo las familias, en particular las madres. Este trabajo de cuidado, muchas veces invisibilizado, implica una intensa dedicación física, emocional y temporal, lo que permite dialogar con los planteamientos de autoras como Joan Tronto o Silvia Federici sobre la importancia social y política del trabajo de cuidado.

Una tercera contribución del estudio es el análisis crítico del papel de las organizaciones civiles en el acompañamiento de las familias que tienen un niño con cáncer. A partir del trabajo de campo, fue posible observar que estas asociaciones constituyen espacios fundamentales de apoyo material y emocional; sin embargo, también se identificaron tensiones relacionadas con las dinámicas asistenciales, las

relaciones de poder y las formas en que la ayuda institucional se organiza en la vida cotidiana. Este análisis permite comprender el acompañamiento institucional, no solo como una práctica solidaria, sino también como un espacio donde se configuran relaciones sociales complejas entre instituciones, voluntarios y familias.

De igual manera, el estudio aporta al campo del análisis institucional, al examinar cómo las prácticas de ayuda, acompañamiento y asistencia se producen desde dinámicas organizativas específicas. En este sentido, el trabajo dialoga con las perspectivas desarrolladas por René Lourau y Roberto Manero, al explorar cómo las instituciones no solo brindan servicios, sino que también producen determinadas formas de organización, expectativas y subjetividades en quienes participan en ellas.

Desde el punto de vista metodológico, el estudio muestra el potencial de la etnografía y la construcción de escenas etnográficas como herramientas analíticas para comprender fenómenos sociales complejos relacionados con la salud y el cuidado. La descripción detallada de situaciones cotidianas permitió identificar dinámicas que podrían pasar desapercibidas en otros enfoques metodológicos, tales como las formas de interacción entre familias, voluntarios e instituciones, así como las estrategias que las personas desarrollan para enfrentar las condiciones de vulnerabilidad asociadas a la enfermedad.

Por último, este trabajo aporta elementos para reflexionar sobre las desigualdades sociales que existen en el acceso a la salud en nuestro país, particularmente en el caso de familias que deben trasladarse de distintos estados del país para acceder a tratamientos especializados. El estudio muestra cómo la experiencia del cáncer infantil está profundamente atravesada por factores como la pobreza, la distancia geográfica, la precariedad laboral y la limitada cobertura de los sistemas de protección social.

En conjunto, estas aportaciones posibilitan una mayor comprensión del cáncer infantil más allá de su dimensión médica, situándose en un entramado de relaciones sociales, institucionales y familiares que configuran la experiencia de la enfermedad. Así, el estudio contribuye a abrir nuevas líneas de reflexión acerca de las formas en que el cuidado, la asistencia institucional y las desigualdades sociales se entrelazan en los procesos contemporáneos de atención a la salud.

[Anexos.](#)

Bibliografía:

Ariès, P. (1987). El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen (N. García Guadilla, Trad.). Taurus.

Barrera Tello, V., y Manero Brito, R. (2009). Medicina, cáncer y significación del cuerpo. *Tramas. Subjetividad y Procesos Sociales*, (32), 121–146. <https://tramas.xoc.uam.mx/>

Bazo, M. T. (1998). El cuidado familiar de los ancianos dependientes. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 84, 33–54.

Becker, H. (1986). Writing for Social Scientists: How to Start and Finish Your Thesis, Book or Article. *Papers. Revista de Sociología*, 41, 167–169.

Blásquez Martínez, J. U. (2022). Historia del desmantelamiento del sistema público de salud en México. *Epikēia*, (44), 1–15. <https://epikeia.iberoleon.mx/historia-del-desmantelamiento-del-sistema-publico-de-salud-en-mexico.pdf>

Bourdieu, P. (1986). La escuela como fuerza conservadora: Desigualdades escolares y culturales. En P. de Leonardo (Ed.), *La nueva sociología de la educación* (pp. 103–129). Ediciones El Caballito.

— (1999). *La miseria del mundo*. Fondo de Cultura Económica.

— (2000). Sobre el poder simbólico. En *Intelectuales, política y poder* (pp. 63–73). Eudeba.

— (2011). Las formas del capital. En *Poder, derecho y clases sociales* (2da ed., pp. 131–164). Editorial Desclée de Brouwer.

Butler, J. (2001). *Mecanismos psíquicos del poder: Teorías sobre la sujeción* (J. Cruz, Trad.). Ediciones Cátedra. (Obra original publicada en 1997).

Cáceres, C. (2010). Significados del cáncer y el acompañamiento en contextos familiares. *Revista de Psicología Social*.

Camargo, C. (2014). El cáncer como metáfora: Construcción social de la enfermedad en pacientes oncológicos. *Revista Colombiana de Psiquiatría*.

CONEVAL. (s.f.). *Evaluación estratégica de salud (Primer informe)*. CONEVAL. <https://www.coneval.org.mx/Evaluacion>

Cruz Bolaños, J. A. (2017). Metáforas sobre la intervención social. Una aproximación a la comprensión del asistencialismo social. *Tesis Psicológica*, 12(1), 10–29. <https://www.redalyc.org/pdf/1390/139057282003.pdf>

Duarte Quapper, C. (2012). Sociedades adultocéntricas: Sobre sus orígenes y reproducción. *Última Década*, 20(36), 99–125. <https://share.google/XzwZpwEQMn42phJY8>

Fassin, D. (2012). *Humanitarian reason: A moral history of the present*. University of California Press.

Federici, S. (2013). *Revolución en punto cero: Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Traficantes de Sueños.

Ferguson, J. (1994). *The anti-politics machine: "Development," depoliticization, and bureaucratic power in Lesotho*. University of Minnesota Press.

Foucault, M. (1979). *Microfísica del poder* (J. Varela y F. Álvarez-Uría, Eds. y Trads.). Ediciones La Piqueta.

— (1979). Poderes y estrategias. En J. Varela y F. Álvarez-Uría (Eds. y Trads.), *Microfísica del poder* (2da ed., pp. 163–174). Las Ediciones de La Piqueta. <https://www.pensamientopenal.com.ar/doctrina/39453-microfisica-del-poder>

Geertz, C. (2003). *La interpretación de las culturas*. Gedisa.

Gilligan, C. (1982). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Harvard University Press.

Goffman, E. (1963). *Estigma: La identidad deteriorada*. Amorrortu.

Gobierno de México. (2001). *Plan Nacional de Desarrollo 2001–2006*. Gobierno de México. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/PLAN_NACIONAL_2001-2006.pdf

Harvey, D. (2007). *Breve historia del neoliberalismo*. Akal.

Hochschild, A. R. (1983). *The managed heart: Commercialization of human feeling*. University of California Press.

Kaplan, C. V. (2022). *La afectividad en la escuela*. Paidós.

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.

Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Editorial Grijalbo.

Lazzarato, M. (2006). *Políticas del acontecimiento*. Tinta Limón.

Le Breton, D. (1990). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Nueva Visión.

— (2007). *Sufrimiento y cuerpo*. Amorrortu Editores.

López Zamarripa, N. (2005). El proceso de las organizaciones no gubernamentales en México y América Latina. *Revista de la Facultad de Derecho de México*, 55(244), 141–184. <https://repositorio.unam.mx/contenidos/53757>

Lourau, R. (1988). *El análisis institucional*. Amorrortu.

Manero, R., y Barrera, V. (2012). Intervención psicosocial en proyectos de promoción social. *Tramas: Nuevas subjetividades*, 36, 155–176. <https://tramas.xoc.uam.mx/index.php/tramas/article/view/606/603>

Marmot, M. (2005). *Social determinants of health inequalities*.

Marshall, T. H. (1992). *Citizenship and social class*. Pluto Press.

México Evalúa. (2025, 31 de julio). Gastos catastróficos en salud se disparan 64.5% en 2024 frente a 2018. México Evalúa. <https://www.mexicoevalua.org/gastos-catastroficos-en-salud-se-disparan-64-5-en-2024-frente-a-2018-mexico-evalua/>

Reygadas Robles Gil, R. (2006). *Abriendo veredas: Iniciativas públicas y sociales de las redes de organizaciones civiles*. Convergencia de Organismos Civiles por la Democracia.

Rojas, J. L., y Gutiérrez, J. S. (2017). Cáncer: Construcción social y significación. En J. L. Rojas (Coord.), *Cuerpo, salud y enfermedad: Miradas desde la psicología social*. Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco.

Rose, N. (1999). *Powers of freedom: Reframing political thought*. Cambridge University Press.

Schulz, R., y Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9), 23–27.

Sen, A. (1999). *Development as freedom*. Oxford University Press.

Sontag, S. (1978). *La enfermedad y sus metáforas*. Ediciones Tusquets.

Soto, A. (2023). “Enfermó y toda la familia enfermamos, todos colapsamos”: Cuidados en la enfermedad y los impactos en la salud de las madres cuidadoras. *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género de El Colegio de México*, 9, e987. <https://doi.org/10.24201/reg.v9i1.987>

Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.

Uribe, M., y Abrantes, R. (2013). Las reformas a la protección social en salud en México: ¿Rupturas o continuidades? *Perfiles Latinoamericanos*, 21(42), 135–162. <https://doi.org/10.18504/pl2142-135-2013>

Zarit, S. H., Reever, K. E., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.