

Universidad Nacional de Córdoba
Facultad de Ciencias Sociales

Tesina de Licenciatura en Trabajo Social

PROTAGONISMOS DESDE LAS EMOCIONES

experiencias de niños con diabetes



EQUIPO DOCENTE:

-Intervención Pre-Profesional: Lic.
Sabrina Bermudez

-Seminario de Orientación Temática de la
Intervención Pre-Profesional: Lic. Claudia
Bilavcik

-Seminario de Recuperación y Redacción
de Tesina: Lic. Natalia Becerra

AUTORAS:

- Paula Arguello

-Agostina Piscitello

Córdoba, Marzo 2019

A la Universidad Pública, que hizo de nuestro sueño un derecho garantizado

A nuestros docentes, por formarnos en la insistente defensa y ampliación de los derechos humanos

A familiares y amigos, por la escucha y el cariño, por acompañarnos en estos años

Al Equipo de Diabetes del Hospital de Niños, por desafiar constantemente nuestras intervenciones y la identidad disciplinaria que estamos construyendo. Pero fundamentalmente por confiar en nosotras

A les niños y sus familias, que compartieron sus historias, y nos transmitieron y enseñaron múltiples maneras de ser protagonistas

Nota de las autoras

La tesina intenta contener lenguaje inclusivo y no sexista, ya que la gramática es un fenómeno social que implica reproducir y/o trasgredir normas. Invitamos a romper nuestros esquemas gramaticales para la lectura, incorporando la letra “e” para nombrar sustantivos que remitan al género. De esta forma buscamos visibilizar y reivindicar identidades y sexualidades disidentes al romper con el pensamiento binario.

La intención es no solo evitar reproducir estereotipos hegemónicos sino incorporar la experiencia vivida en los espacios de intervención. Las expresiones corporales, discursos verbales y escritos que protagonizaron los niños con diabetes, reflejan nuevas configuraciones de identidades que alteran lo asignado socialmente a la mujer y al varón.

Además, se aclara a quien lee estas líneas que la reconstrucción y producción de conocimientos que se presenta, altera el formato académico de escritura. La experiencia de intervenir con niños interpeló nuestros ejercicios intelectuales, no solo para intervenir sino al momento de pensar y escribir la tesina. Intentando romper los mandatos hegemónicos de escritura, elegimos una lógica que incorpora las reflexiones que íbamos realizando a partir de la experiencia y los recursos teóricos. Remitirnos a lo ocurrido en la práctica será recurrente.

Índice

| | |
|---|----|
| Prólogo..... | 3 |
| Introducción..... | 9 |
| Capítulo 1 | 13 |
| Caracterizando los contextos socializadores de los niños con diabetes | 13 |
| Mirar y construir: niñas protagonistas en movimiento | 14 |
| La diabetes como enfermedad crónica en niños | 16 |
| Adultocentrismo, contexto macro en la niñez: palabra mayor-palabra menor | 19 |
| Instituciones adultocéntricas: verdades normativas..... | 22 |
| Salud científica en tratos hospitalarios | 23 |
| La organización del Hospital, un deber ser contenido en las paredes..... | 28 |
| Institución familiar: el comienzo de las socializaciones | 30 |
| Re-organización familiar por la diabetes..... | 32 |
| Hospital y familia, instituciones condicionadas por las estructuras..... | 36 |
| Capítulo 2..... | 39 |
| Nuestra intervención | 39 |
| La ternura como herramienta de batalla para la intervención | 39 |
| Desandar adultocentrismos: querer escuchar, querer intercambiar, querer transformar | 41 |
| Emocionalidad como dadora de sentido a los espacios de intervención ... | 43 |
| Emocionalidad como cuestión social | 44 |
| Díganme qué emociones tienen y cómo las experimentan en sus cuerpos y les diré quiénes son..... | 45 |
| ¿A dónde comienzan las resistencias emocionales? | 48 |
| Protagonismos como puntos de fuga | 50 |
| Escenario de intervención: institución hospitalaria | 51 |
| Los comienzos de la intervención..... | 53 |
| La recolección de datos empíricos | 58 |
| La reconfiguración de la intervención en la construcción del objeto | 59 |
| Capítulo 3..... | 61 |
| Protagonismos sentidos en niños con diabetes | 61 |
| La identidad asignada..... | 61 |
| Antagonismo salud/enfermedad vs. (auto) referenciación | 63 |

| | |
|---|-----|
| Cuerpo orgánico y/o cuerpo emocional | 65 |
| Protagonismos en la autoatención de la diabetes | 69 |
| Nutrirse y/o alimentarse en la niñez con diabetes | 72 |
| El mercado de los caramelos..... | 74 |
| Niñez disidente, protagónica en el encuentro | 76 |
| Niñeces en la ola feminista | 77 |
| Hacia una salud vulgar, sentida..... | 78 |
| Conclusión..... | 81 |
| Bibliografía | 85 |
| Fuentes primarias | 85 |
| Registro de fuentes primarias | 85 |
| Fuentes secundarias..... | 86 |
| Documentos..... | 89 |
| Anexos | 91 |
| Tabulación de datos registrados en el proceso de intervención | 91 |
| Instrumento de registro y sistematización | 155 |
| Planificación de taller para Equipo de diabetes | 157 |
| Plan de trabajo inicial, Marzo-Julio..... | 158 |
| Trabajo Práctico de la asignatura Intervención Pre- profesional, entregado el 26 de Julio 2018..... | 167 |

Prólogo

En *Escritos sobre la medicina*, Georges Canguilhem nos invita a “cambiar de punto de vista”, a no concebir la enfermedad desde la mirada del especialista que pretender hacer ciencia sino desde el punto de vista del enferme¹ “que experimenta su enfermedad y sufre la propia enfermedad”. Canguilhem expresa que con su pretensión de racionalidad, los médicos olvidan “la enfermedad del enfermo” o, más precisamente podríamos decir, olvidan al enfermo que padece la enfermedad.²

Es justamente el eco de esta invitación, el cambio en la mirada, que recoge la tesina: “*Protagonismos desde las emociones, experiencias de niñas con diabetes*”, de Paula Arguello y Agustina Piscitello. Las autoras aceptan el desafío de Canguilhem de volver la atención sobre los enfermos, pero, al hacerlo, asumen un nuevo riesgo, (nos) dirigen la mirada hacia las niñas. Aquí no sólo se trata de mirar al enfermo sino de dar voz -de allí que prefieran abandonar el término infancia (del *infans*, quien no habla)-, o más bien dar escucha, a las niñas.

Es en este gesto de *dar* que puede resumirse la actitud ética que recorre esta tesina. Contrariamente a la actitud que se asume en gran parte de los trabajos académicos, donde impera la lógica de la *sustracción*, en esta experiencia de intervención nos encontramos lo que Roberto Esposito denomina, retomando a Marcel Mauss, el imperativo del *don-a-dar*, que refiere a una comunidad de donación recíproca.³ Este dar, donación, no tenemos que comprenderlo en un sentido religioso, como caridad, sino, por el contrario, en un sentido *ético-político*, como una obligación (ética) que tenemos frente a los otros sujetos. Es una ética que fuerza al sujeto propietario que construye el liberalismo a salir de sí mismo, a romper con la sustracción y la ganancia, por una lógica del gasto, de la donación. Entonces, frente a la sustracción nos hallamos con el don: dar voz y escucha a las niñas, quienes históricamente han sido acalladas por el discurso médico y de los adultos.

¹ En consonancia con la tesina, en este prólogo hemos adaptado un lenguaje inclusivo.

² Canguilhem, G. (2004) *Escritos sobre la medicina*, Buenos Aires: Amorrortu.

³ Esposito, R. (2007) *Communitas. Origen y destino de la comunidad*, Buenos Aires: Amorrortu.

Mirar a las niñas desde las niñas significa reconocer en los cuerpos de las niñas una voz, o mejor una multiplicidad de voces, en definitiva, reconocer la singularidad de cada uno de esos cuerpos, de esas vidas. Es escuchar la experiencia vivida de la enfermedad de las niñas en primera persona -que este trabajo denomina como *protagonismo*-, donde también resuenan las voces del equipo de salud y las familias que transitan por la sala de diabetes del hospital, pero también las voces de maestras, los compañeros de colegio y sus madres, vecinas, quienes se hacen presentes a través de sus comentarios en la vivencia de la enfermedad de estas niñas. Porque la tesis nos recuerda que la enfermedad es *social*, no individual.

Algunas de las preguntas que podemos recoger de este proceso de intervención desde el trabajo social son: ¿qué significa convivir (*vivir-con*) una enfermedad? ¿Cómo *con*-viven las niñas con una enfermedad crónica? ¿Cómo vive el entorno de estas niñas con la enfermedad? ¿Qué función cumplen los profesionales de la salud cuando su misión no es la curación?

Estos interrogantes son abordados en esta tesis a partir de una atenta observación del espacio hospitalario destinado a niñas con diabetes, las autoras nos sumergen en el mundo de estas niñas y su enfermedad. Si bien a simple vista el trabajo insinúa ser una descripción de la vida cotidiana de las niñas que se ven obligadas a transitar con su enfermedad en el ámbito hospitalario, prontamente advertimos una dimensión analítica que nos enfrenta a relaciones de poder, discursos, prácticas y sujetos. De este modo, la tesis más que tratar sobre la enfermedad habla de la vida-*con* la enfermedad, del *vivir-con* una enfermedad. Esto significa reconocer que la enfermedad no supone un límite a la vida sino *otra* forma de vida. *Vivir-con* una enfermedad, en este caso con diabetes, promueve ciertas *conductas* (una mayor atención en la alimentación, en los controles de glucemia y la colocación de insulina), pero también *contra-conductas* (pequeñas resistencias y líneas de fuga a través de la alimentación y los controles).

La tesis también nos interpela sobre la distinción que habitualmente se hace entre salud y enfermedad, donde se consideran a estos términos como opuestos. Por el contrario, el desarrollo del trabajo nos muestra más bien

continuidades entre salud y enfermedad. Nos permite pensar que las enfermedades crónicas pueden manifestar un estado saludable, y, en contraposición, un estado de padecimiento. Es en esta contigüidad que se establece entre salud y enfermedad que la tesina nos invita a comprender los estados del cuerpo en términos de sentires. De allí que las autoras nos hablen de una *salud sentida*, una salud que se construye de manera subjetiva y no objetiva, tal como la medicina pretende.

En este sentido, en este proceso de intervención cobra un lugar especial la dimensión afectiva. Para las autoras no es posible comprender la intervención social sino es a partir del reconocimiento de la emocionalidad y la ternura. Dar escucha a las niñas involucra reconocer la emocionalidad que aparece en cada palabra, en cada gesto, en cada silencio. Así, el *cuerpo subjetivo* del enferme que nos proponía mirar Canguilhem es investido de una emocionalidad que se plasma en el autopercebimiento y autoreconocimiento de las niñas. El cuerpo y la emoción se entrelazan de un modo especial en la constitución de las subjetividades de las niñas con diabetes. Las autoras proponen hablar de *cuerpo emocional*, dando cuenta del estrecho lazo existente -aunque generalmente negado- entre la dimensión corporal y la dimensión afectiva. Y, de este modo, habilita a pensar una nueva ontología del cuerpo que toma a las emociones como algo constitutivo y constituyente del cuerpo subjetivo.

Para finalizar, quisiera expresar mi agradecimiento a las autoras y a la tutora de esta tesina por haberme permitido dialogar con ellas durante esta experiencia de intervención y escritura. Estoy convencida de las importantes contribuciones que esta intervención hace al Trabajo Social, en tanto producción de saberes y las prácticas profesionales y, en términos más específicos, de los aportes en relación a la enfermedad y la niñez.

Andrea Torrano

A cada niñe que camine por el mundo...

Ojalá siempre puedas decir lo que sentís.

Ojalá siempre haya alguien que te escuche y te comprenda, pero que si no logra entenderte, elija acompañarte igual.

Ojalá tus silencios siempre sean elegidos, nunca impuestos, ni por miedo, ni por error.

Ojalá tus insomnios sean por imaginar proyectos, y nunca por ansiedad o temor.

Ojalá tus amigos sean pocos y sinceros, que nunca duden en decirte la verdad aunque sepan que va a dolerte un poco.

Ojalá tus mañanas estén llenas de sol y de proyectos.

Ojalá seas vos a capa y espada, con o sin dragones pero siempre con fuego.

Ojalá tengas un poco de miedo, para saber que nada en la vida está asegurado y que aun así, vas a dónde querés ir.

Ojalá puedas con todo a pesar de eso.

Ojalá después el miedo se dé por vencido y vuelvas a mirar atrás por saber que pudiste.

Si, pudiste, una vez más.

Ojalá aprendas, cuando cruces la tormenta.

Ojalá ames y valores la paz que viene después.

Ojalá no te duela el alma pero si duele, puedas abrigoarla con abrazos, empezando por el tuyo.

Ojalá seas honesto con vos mismo y no necesites pasar días convenciendo a nadie de nada.

Ojalá que todo lo que amás vuelva, y si no vuelve, no importa, amar siempre se queda con uno.

Ojalá siempre puedas elegir.

Ojalá te perdones siempre. Te tengas más paciencia.

Ojalá te escuches. Ojalá siempre te quieras.

CinWololo

Introducción

La cultura discursiva que envuelve a la niñez nombra a sus protagonistas en términos diminutivos: 'bebitos', 'chiquitos', 'bonitos', 'piojitos', 'criaturitas'. Se vuelve una característica, una recurrencia, y a veces aparece el femenino, solo cuando se refiere a una mujer, siempre en segundo lugar. El sentido común presenta a la niñez, como la etapa a la que hay que cuidar. La necesidad de cuidado enarbola un mundo adulto traducido en múltiples instituciones como la familia, la salud, la educación, entre otras. Estas instituciones sostienen que hay que preservar la niñez pero no hablan sobre cómo hacerlo. Socialmente se da por hecho que cuidan a la misma, pero no se cuestiona sobre el cómo lo hacen, de esta manera se invisibiliza lo que realmente condiciona la vida de la niñez.

La socialización de los niños son relegadas, en primera instancia, al ámbito familiar doméstico y privado, espacio considerado privilegiado para su cuidado. Sin embargo siguiendo a Jelin (1986), las familias son organizaciones sociales, con intereses en disputa, dinámicas internas, distribución de responsabilidades, derechos y deberes, que muchas veces ubican a los niños en asimetría frente al adulto. Lo mismo en el campo del Estado. Existen múltiples leyes nacionales, provinciales, junto a convenciones y tratados internacionales, que definen a la niñez como población prioritaria por estar en edad de crecimiento. Sin embargo las políticas públicas demuestran ser insuficientes para garantizar el pleno y efectivo ejercicio de los derechos de la niñez. Nuestros interrogantes se dirigen hacia las prácticas concretas que realizan las instituciones para acompañar a los niños en sus crecimientos.

Las acciones que realizan las distintas instituciones para cuidar a los niños, contiene implícitamente, a nuestro criterio, un interés diminutivo porque el cómo se cuida poco se cuestiona. Es decir, si bien la niñez socialmente se considera prioridad pública, en las prácticas concretas, sea en términos de políticas públicas o relaciones vinculares, el efecto de la acción en niños queda diminuto. Porque generalmente se visibiliza lo que hace el mundo adulto y no lo que esto genera en la niñez.

Nombrar a los niños en términos diminutivos va en consonancia con lo dicho, prioridad social pero siempre y cuando no cuestionen lo que hacemos

con ellos. Para nosotras quitarle los rótulos diminutivos que nombrábamos al comienzo es un acto revolucionario. Cómo nombramos a las personas, implica asignarle cierto lugar y reconocimiento (Acevedo, 2012). Y al reflexionar sobre cómo las nombramos, interpela las intervenciones adultas.

La niñez no es una etapa cronológica diferenciada de la vida, sino un momento de la experiencia vivida y por vivir. El desafío está en abandonar la idea de creernos portadores de sus pensamientos y necesidades, y reflexionar sobre la manera en que estamos acompañando sus crecimientos. Es por ello que decidimos abandonar el término infancia, el cual etimológicamente se remonta al término “infans” que significa “el que no habla” (Piotti, 2008). Paradójicamente, la sociedad expone resistencias cuando tiene que reconocer la palabra del niño. No se puede tomar en cuenta su opinión porque todavía es insuficiente, construyendo representaciones que se materializan en crianzas donde está autorizado silenciarles.

La niñez es fuente de pensamientos, creatividades, experiencias, transformaciones. Esta tesina invita a realizar lecturas que reivindiquen la identidad y sabiduría de los niños que protagonizaron nuestras intervenciones.

Desde estas ideas seminales construimos el presente producto que adquiere el formato de tesina de grado, y que intenta sistematizar las prácticas académicas de la asignatura Intervención pre profesional, ubicadas en el V nivel de la carrera de Trabajo Social, realizadas en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad⁴ de la Provincia de Córdoba, efector de salud de tercer nivel, referente regional del país. Insertas en el Programa de Atención Integral para Niños, Niñas y Adolescentes con Diabetes⁵, formando parte del equipo interdisciplinario durante el año 2018.

El objeto de redacción de esta tesina fue *Protagonismos desde las emociones, experiencias de niños con diabetes*. El proceso de encuentro con niños que participaron del Programa se transformó en un camino de reflexión crítica, que apostó a darle sentido y legitimidad a sus expresiones, en los vínculos que construyen con el equipo interdisciplinario, sus grupos familiares y de pares.

⁴ De ahora en más Hospital de Niños.

⁵ De ahora en más Programa de Diabetes.

Nos propusimos para el trabajo la reconstrucción de las expresiones de protagonismos desde las emociones en niños con diabetes mellitus tipo 1. El trabajo sistematiza las actividades del Programa de Diabetes durante los meses de marzo a noviembre del 2018, que incluyen: talleres educativos diabetológicos mensuales y semanales, entrevistas a adultos referentes, visitas a salas de internaciones, diálogos con niños y participación en debates del equipo de salud.

La tesina está estructurada en tres capítulos. El primer apartado contiene, nuestro posicionamiento frente al sujeto de intervención considerada *niñez protagónica en movimiento* y, las significancias de transitar una enfermedad crónica con las particularidades que incluye la diabetes. Se identifican las instituciones socializadoras trascendentales que fueron cimientos condicionantes de las acciones de los niños. Adultocentrismo, instituciones hospitalaria y familiar y la mirada científica de salud, se vuelven categorías centrales que evidencian lo mencionado.

El segundo capítulo comienza con el enfoque metodológico y epistemológico que elegimos para intervenir, que habilitó una escucha atenta. Luego desarrolla elementos teóricos desde los cuales analizamos DIMENSIÓN DE LA emocionalidad en la experiencia. Concluye con la reconstrucción del proceso de intervención, la reconfiguración de la estrategia en la construcción del objeto de intervención de Trabajo Social.

Por último, el tercer capítulo, reconstruye protagonismos desde las emociones, a partir del análisis de los discursos, prácticas, silencios, escritos, expresiones de los niños, que comunican vivencias en torno a la corporalidad, alimentación, géneros, grupalidad y salud. A partir de estas trayectorias es que nos proponemos construir la resignificación del concepto de salud acercándolo a lo vulgar sentido.

En la conclusión se apela al reconocimiento de la emocionalidad como elemento constitutivo de la reproducción de las estructuras sociales, que instala una moral hegemónica que profundiza los deber ser. Sin embargo su faceta subjetiva, indisociable de las acciones, la convierte en una fuerza que puede dispararse a una moral alterna.

La sección anexos, como apartado final, contiene la tabulación de los datos registrados en la experiencia, el plan de trabajo inicial, el trabajo práctico

realizado previamente, entre otros. Estas producciones evidencian que la reconfiguración de la intervención, fue acompañada de una reelección de fundamentos teóricos, que nos han permitido construir esta tesina.

Capítulo 1

Caracterizando los contextos socializadores de les niñes con diabetes

Dice que el niño no acepta la diabetes⁶, la mamá que en el consultorio médico pregunta si hay una cura. Que tiene que portarse bien en la escuela, al niño que aguanta las miradas de sus pares por colocarse insulina. Que tiene que escuchar a la doctora, dice el papá que pone la gaseosa azucarada en la mesa. Le dicen que no mienta sobre sus valores glucémicos, a una niña que no sabe quién es su papá aunque viva a tres cuadras. A otra niña la retan porque dejó hockey, pero sus adultes referentes no practican actividad física desde hace años. Dice que hace lo que quiere, que no se le puede poner límites, la abuela que defiende a la mamá que le pega a la niña⁷.

Este relato construido a partir de datos recopilados de las historias de vida de les protagonistas, fue el punto de inflexión para elaborar el capítulo 1. Recurrentes historias a las que accedimos en la intervención, evidenciaban que la niñez se subsumía a una adultez que gozaba de privilegios por la edad. Es por ello que en este primer capítulo, especificaremos las categorías teóricas centrales que nos permitieron reflexionar sobre la realidad, y comprender el contexto material y simbólico donde crecieron les niñes con DBT.

Iniciaremos el apartado caracterizando al sujeto, como *niñez protagónica y en movimiento*. Y será el co-protagonismo la manera de acompañar desde la adultez el proceso de crecimiento, legitimando e incorporando su voz. Haremos mención de la implicancia de transitar una enfermedad crónica como la diabetes mellitus tipo 1, especificando la rutina diaria que implica el tratamiento.

Adultocentrismo es el término que define la subalternidad de la niñez ante la adultez. Como sistema de organización social, dilucidaremos su complejidad, entendiéndolo como los cimientos sobre los que se construyeron los protagonismos de les niñes. El vínculo entre la adultez y la niñez reproduce desigualdades, no solo porque les adultes tienen mayores libertades, sino porque así mismo condicionan y organizan la socialización de niñes.

⁶ De ahora en más DBT.

⁷ Fragmento elaborado por las autoras de la tesina, a partir de la interpretación de datos de la realidad registrados durante la intervención.

Para adentrarnos en las rutinas diarias de les niñas con DBT, fue necesario situarlas en contextos hospitalarios y familiares como mecanismos de configuración y reproducción de prácticas. Recurrimos a Foucault (1975) quien nos permitió abordar el ejercicio del poder, la reproducción de representaciones hegemónicas de salud en estos mecanismos, y las categorías conducta y contra-conducta, todas nos permiten comprender la manera en que les niñas realizan prácticas que reproducen los mandatos de la vida adulta, y al mismo tiempo, impulsan contra-conductas que reflejan resignificaciones ante lo que se espera que hagan.

El adultocentrismo se erige como aquella lógica vincular penetrada en las estructuras sociales. Y a través del análisis de las instituciones hospitalaria y familiar, logramos acercarnos a la vida cotidiana de les protagonistas, para comprender, los porqué de los discursos y comportamientos en niñas, para con su enfermedad y su cotidianeidad.

Mirar y construir: niñas protagonistas en movimiento

Decidir nombrar a los sujetos⁸, implicó un proceso reflexivo. Preguntarnos quiénes son y de dónde vienen, hacer presente su trayectoria y experiencia, en definitiva, reconocerlos. Para definir al otro, optamos por una concepción responsabilizándonos de nuestra intención denominativa, porque el cómo miramos y nombramos al sujeto, fue asignarle un lugar e influenciarlos en la constitución de sus subjetividades. Siguiendo los términos que propone Matus ejercimos “eficacia simbólica” (2014, p. 3) en la discursividad que decidimos utilizar.

A consecuencia conceptualizamos a la niñez como momentos de la vida, en un proceso continuo de cambios, crecimientos e impulsos. Como *niñez en movimiento*, con capacidad de pensamiento crítico, razonamiento, reflexión, cuestionamiento y transformación, ante aquello que interpela a sus protagonistas en la cotidianeidad. “La niñez no es una etapa de la vida aislada del entendimiento general de la condición humana. La ontología es la misma”

⁸ Consideramos a sujeto como categoría teórica que aún no ha encontrado un modo sexista de expresión, por lo tanto los artículos que acompañan al término serán utilizados con género masculino.

(Morales y Magistris, 2018, p.40). Es decir, las personas son sujetos sociales y políticos, que se reconfiguran al compás de los cambios contextuales, de los tiempos, los espacios y las circunstancias que atraviesan. Entonces, la niñez no escapa de estos movimientos, dando lugar a formas disidentes de habitar crecimientos.

Les niños son actores sociales y políticos, al transitar, resignificar y procesar por sí mismos la cotidianidad, adquieren y alteran saberes y socializaciones recibidas con las que construyen una visión que decide, piensa y actúa. Reconocerles como sujetos de derecho, implica reivindicar su faceta socio-política e interpela a expandir espacios que se adapten a las expresiones de los niños, evitando subsumirles a modelos predeterminados por adultos. Es decir, espacios que contengan y expandan sus expresiones, el reconocimiento de sus derechos, la incorporación de sus opiniones y participación protagónica.

Ante vínculos adultocéntricos patriarcales⁹ que invisibilizan el estatus político y social de la niñez, el protagonismo se erige como plataforma posible de resistencia, que sacude formatos de intercambio intergeneracional. Reconocer protagonismos altera el estatus-quo, porque el aporte de la niñez se vuelve valioso y competente con injerencia en las estructuras sociales. Sin embargo, promoverlos implica una adultez dispuesta a acompañar y construir con niños los espacios que transitan.

Incorporar la mirada de la niñez significa la toma de decisiones conjuntas con los adultos. Más que protagonismos, las resistencias son co-protagónicas, marcan una "(...) interdependencia que nos hace libres y autónomos" (Morales y Magistris, 2018, p.44). Las decisiones contienen intercambios sin imponer interpretaciones de verdades, no se renuncia a la mirada que cada generación reivindica sino que se acuerda, se escucha, se incorpora la palabra de la otra. "Se trata de una relación que promueve el desarrollo y ejercicio del protagonismo integral de ambas (...) con sus propias características, identidades, modos de ser, etc., que comparten un proyecto social común en la diversidad" (Morales y Magistris, 2018, p.44).

⁹ Con adultocéntricos se hace referencia a la asimetría que existe entre la adultez y la niñez que inferioriza a esta última, concepto que será desarrollado en las próximas líneas. Y por patriarcal la desigualdad de poderes entre varones y mujeres en la que los primeros tienen mayores privilegios.

Si en el intercambio generacional se apuesta al reconocimiento democrático, el protagonismo emerge como transformación social. Y esto es posible porque la niñez y la adultez están siendo y construyéndose en y con las múltiples relaciones sociales que van tejiendo, y, por lo tanto, en ese devenir puede torcerse el hacia dónde del vínculo intergeneracional. Es decir, son porque su contexto se lo permite y analógicamente, el contexto está siendo lo que aportan. Retomando las contribuciones de Cussiánovich “en la racionalidad del todo (...) radica el eje central de la comprensión de la vida, la matriz de saberes que devienen sabiduría” (2018, p. 46). Si consideramos que a la sociedad la construimos en lo que vamos siendo, problematizar nuestras modalidades intergeneracionales permite construir alternativas vinculares que reconozcan el aporte específico de cada generación, siendo las diferencias, modos que no se perpetúen en desigualdades de poder ser y hacer.

La diabetes como enfermedad crónica en niñas

Acercarnos a niñas portadoras de una enfermedad crónica, nos desafía a elegir un posicionamiento teórico, ético y político sobre cómo entender y abordar la salud, con la particularidad de intervenir en una institución hospitalaria, donde predominó la mirada médica hegemónica.

La biomedicina¹⁰ frecuentemente pone foco en la enfermedad dejando en segundo plano la experiencia del sujeto que la porta. De esta manera se invisibilizan las múltiples prácticas que empeñan los sujetos para resolver afecciones, como las medicinas alternativas, el auto reconocimiento del cuerpo, entre otros. Una enfermedad/afección/dolencia supone un acontecimiento social no individual, significan un acto socio-cultural, relacional, que involucra no solo el comportamiento de la afección, sino también, lo que realiza el sujeto para resolverla y cada actor significativo que participe en el proceso. Siguiendo a Menéndez “la tendencia a-relacional que ha dominado el estudio del proceso salud/enfermedad/atención tiende a colocar el acento sobre cada actor en sí, en lugar de colocarlo sobre el proceso relacional que incluye todos los actores significativos que intervienen en el mismo” (2003, p.201). En consonancia buscamos un enfoque socio-cultural-relacional, que reflexione sobre los

¹⁰ Término que hace referencia a un abordaje médico desde el enfoque biologicista.

procesos de salud-enfermedad-atención que protagonizan les niñes con DBT, en sus vínculos con el equipo de salud, sus familias y grupos de pares.

La DBT mellitus tipo 1 es una enfermedad crónica, autoinmune, donde las células beta del páncreas se destruyen produciendo una falta de insulina. Su característica principal son las concentraciones regulares y elevadas de glucosa en la sangre, debido a la secreción de insulina o en la acción de ésta. El tratamiento de la misma requiere medición de glucemias y colocación de insulinas a diario, un plan alimentario con reducción de carbohidratos y azúcares, entre otros. La expectativa de vida no tiene límites si al convivir con la DBT se tiene estabilidad metabólica¹¹.

Recurrimos a los aportes analíticos de Mendes Diz (2012) para explicar la complejidad que significa transitar el diagnóstico de una enfermedad crónica. Implica habitar la incertidumbre, lo incierto de vivir en permanentes reconfiguraciones del tratamiento para que se adecuen al cuerpo, incluso por momentos cumplir prescripciones percibidas como discordantes. Hay ideas y vueltas, marchas y contramarchas. La eliminación de síntomas en la DBT no significa que el tratamiento marche bien. Sostener valores glucémicos cerca de lo normal, eje principal de la adherencia, suele generar padecimientos que el sujeto asocia a malestares de la enfermedad aunque el equipo de salud acredite expresiones de mejoría. Analógicamente, muchas veces cuando se registra estable, fructífero para el desarrollo de su vida cotidiana, puede estar asociado a vulneraciones desde la percepción profesional.

Las enfermedades crónicas implican tiempos biológicos y sociales indefinidos, no son un paréntesis de la vida que tenga principio-fin, la cronicidad contiene meses, años, la convivencia con ella hasta la muerte. La enfermedad desdibuja los límites al invadir la cotidianidad propia y compartida: “tiñe todas las esferas de la vida social y requiere de negociación entre todos los actores: sujeto¹², familia, amigos, compañeros de trabajo o estudio, entre tantos otros que muchas veces sin saberlo también están involucrados” (Mendes Diz, 2012, p.37). Al corto plazo de su diagnóstico se tiene más

¹¹ Cambios químicos y biológicos que se producen constantemente en las células vivas del organismo, que permiten la circulación sanguínea, digestión de alimentos y nutrientes, etc.

¹² Adaptamos la cita original al posicionamiento conceptual, ético y político. No les consideramos pacientes sino sujetos de derechos. No es ‘sujeto’ sino ‘paciente’.

presente las consecuencias que implica la enfermedad, sin embargo el paso del tiempo desdibuja la insistencia y atención en la misma.

El día a día de niños que tienen DBT significa una cronología diaria, constante, indesechable. Amanecer, realizarse monitoreo glucémico¹³ y colocarse la insulina lenta (con efecto en el cuerpo de 8 horas), inmediatamente desayunar. En los desayunos (y las demás comidas del día) no pueden ingerir libremente carbohidratos porque a consecuencia se les eleva la azúcar en sangre, generándoles hiperglucemias¹⁴, pero sí deben incluir la porción que amerita el cuerpo. A las dos horas de la primera ingesta deben incorporar la colación para evitar que baje excesivamente el valor glucémico y provoque una hipoglucemia¹⁵. Al medio día llega el segundo monitoreo de glucemia, se corrigen con insulina rápida (duración de 2-3 horas) el valor arrojado para mantener estabilizado el cuerpo. Almuerzan.

Por la tarde se vuelven a monitorear el azúcar en sangre, se corrigen con insulina rápida y meriendan. A las dos horas colación. Por la noche se aplican el último monitoreo y usan la insulina lenta que les permita dormir sin descompensarse, cenan. Cada uno de estos pasos contribuye a la estabilidad metabólica. Cumplirlos significa para los niños responder a diario interrogantes del entorno, ¿te mediste? ¿Cuánto te dio? ¿Comiste? ¿Qué comiste?

Registrar las actividades diarias que deben realizar los niños para cumplir el tratamiento, nos permitió entender que en su vida existe una constante toma de decisiones. La DBT empuja a los niños a un auto-cuidado y registro de sus cuerpos, al cumplimiento de prácticas obligatorias, a una responsabilidad sobre su bienestar que restringe sus libertades. La DBT potencia protagonismos porque obliga a que se escuchen, se conozcan y se ocupen de lo que les pasa para conservar su vida. El hacerse responsable de su vida, genera que quienes acompañan estos crecimientos acentúen en ellos la responsabilidad, al señalar y marcar a diario lo que deben hacer. Los adultos presionan el cumplimiento de un tratamiento, porque se sabe que la omisión de los pasos puede llevarles a la muerte. A consecuencia los niños transitan una

¹³ Proceso que identifica el nivel actual de azúcar en sangre.

¹⁴ Cantidad excesiva de azúcar en sangre, también llamada glucosa en sangre.

¹⁵ Bajo nivel de azúcar en sangre.

cotidianeidad presionados no solo por los adultos sino también por ellos mismos.

Adultocentrismo, contexto macro en la niñez: palabra mayor-palabra menor

Ciertos imaginarios sociales sobre la niñez, la vinculan con lo pequeño, la inexperiencia e inmadurez, lo inocente, lo puro que no ha sido contaminado por esta sociedad. Imaginarios que invisibilizan su faceta socio-política, la relegan a un costado, como si se tuviese que caminar por delante de los niños. Justificados en un acto de amor, de protección, pero en realidad contribuye a oprimirles protagonismo. Resulta que estos imaginarios profundizan desigualdades, porque se construye un mundo para la niñez a partir de la palabra del adulto. ¿Cómo resignificamos estos imaginarios si muchas veces tomamos decisiones en nombre de los niños?

Los niños crecen en desigualdades producto no solo del sector social en el que están insertos, sino también por la relación adulto- niño, constituyéndose la edad en una categoría social, “que implica una determinada categorización etaria con derechos y deberes que van más allá de las leyes vigentes, porque forman parte de las representaciones sociales” (Viglietti, 2018, p. 25). Las características que socialmente se atribuyen a las personas en función de su edad condicionan sus trayectorias, ya que las representaciones se traducen en normativas de un deber ser. La edad determina accesos y restricciones, define lo esperado, proyectado, a partir de asignar tareas de acuerdo a la edad alcanzada, lo que condiciona la expansión de los sujetos.

Si entramos en diálogo con la niñez, la cuestión social definida como las expresiones de la contradicción capital-trabajo, es insuficiente para analizar las problemáticas sociales que atraviesan los sujetos, contiene las expresiones de una desigualdad principalmente económica, que tiene su raíz en que “la producción social es cada vez más colectiva, el trabajo se torna cada vez más social, mientras que la apropiación de su fruto se mantiene privada, monopolizada por una parte de la sociedad” (Iamamoto 2003, p.41). En el campo de la niñez entendemos las desigualdades productos de una socialización capitalista que incluye dominaciones múltiples, a consecuencia

del vínculo entre varón/ mujer (patriarcado), adulto/ niño (adultocentrismo), occidente/ no occidente (colonialismo) (Morales y Retali, 2018). Dominaciones que ubican a la niñez, las mujeres, diversidades étnicas y regiones colonizadas en situaciones de subalternidad.

Dentro de estos modos de opresión el adultocentrismo agudiza la socialización capitalista. Recuperando los aportes de Morales y Retali, “el capitalismo se sirve del adultocentrismo para consolidar su reproducción, ya que el hecho de que la adultez sea el modelo a seguir de modo acrítico provoca que las nuevas generaciones asimilen la ideología liberal como producto de su socialización” (2018, p.121). Se crece bajo un contexto que implícitamente reproduce que las personas grandes piensan y saben mejor, que toman decisiones razonables. Se busca alcanzar un modelo que anula la capacidad de pensamiento en la niñez. Los pensamientos y acciones que construyen los niños pasan a ser pruebas o previas demostraciones de lo que podrán hacer cuando sean adultos. El potencial que despliegan en su crecimiento nace y muere, se queda allí, en el universo de la niñez, sin alimentar a la sociedad o sólo en términos de anécdotas (Viglietti, 2018).

La relación desigual de adúlte-niñe se constituye en una estructura sociopolítica y económica. Siguiendo a Morales y Retali el adultocentrismo es “una categoría que nombra la relación asimétrica y tensional de poder que existe entre generaciones y al interior de las mismas. Su objeto de estudio es el poder de las relaciones inter-intra generacional, no así una oposición adúltx-niñx” (2018, p.120). Se construye una jerarquía que ubica en la cúspide a la adultez, mientras más años vividos mayor poder legítimo se tiene para ejercerlo, mientras más distancia en edad se guarda con el otro más efectiva es la palabra. La mirada de la adultez edifica los patrones sociales, impone relaciones, representaciones, necesidades y demandas.

Esta estructura adultocéntrica, contiene y consolida un adultismo, que es un tipo de discriminación por edad. Contribuye a segregar la niñez, se manifiesta en diversos aspectos de la vida cotidiana: cuando los adultos omiten el registro de las opiniones de los niños, al decidir por ellos qué juguetes y vestimenta darles, horarios para realizar actividades, cómo organizarse, de qué modo vivir sus procesos de salud-enfermedad-atención, cómo ser y crecer.

De esta manera, a les niñes se les ubica en una burbuja romántica, ejerciendo un paternalismo, “‘porque te quiero te prohíbo que...’¹⁶; ‘porque te quiero no voy a permitir que...’; ‘lo hago por vos para ayudarte’; ‘te miento u oculto información para que no sufras’. La falsa generosidad y la violencia adultista niegan a lxs niñxs, mutilan su existencia, atrofian su vocación ontológica” (Morales y Retali, 2018, p. 126).

La discriminación adultista, que omite la palabra de las niñeces, consideramos que se traduce en una violencia simbólica. Esta violencia adquiere sus facetas más crueles cuando aparecen prácticas como el castigo físico, la humillación, la soledad, maltratos verbales, indiferencias, prácticas que adoptan les adultes fundada en el imaginario de creer que les niñes son su propiedad privada, con potestad incierta sobre su ser.

La niñez convive con una adultez hegemónica que se adjudica verdad absoluta, se concede criterios de razonabilidad y validez. “Lxs adultxs-opresorxs nos relacionamos con las nuevas generaciones creyéndonos sujetos únicos de pensamiento y por lo tanto imponiendo nuestros criterios sobre el mundo como ‘lo valido’¹⁷, ‘lo racional’, ‘lo justo’ y ‘lo verdadero’” (Morales y Retali, 2018, p.130). La violencia adultista genera crecimientos complejos porque les niñes incorporan el sentimiento de negarse como interlocutores valides. Es decir, sienten sus ideas diminutas, ‘pavas’, ante la adultez que porta lo obvio.

Los vínculos intergeneracionales opresores son desplegados por les adultes y también les niñes, reproduciéndose en dos dimensiones. Por un lado, naturalizar que las ideas de la adultez son mejores guardando sus opiniones. Por otro, cuando se reproduce la relación asimétrica con otre niñe de menor edad, al utilizar lógicas que recibió de sus adultes referentes (Morales y Retali, 2018).

Sostenemos que la niñez y la adultez son momentos diferentes, pero cuestionamos cuando la diferencia se vuelve motivo para negar al niñe como sujeto que piensa, actúa y construye su trayectoria. Esto instala una violencia intergeneracional de carácter opresivo que consideramos debe ser cuestionada.

¹⁶ El uso de signos corresponde a la transcripción original de la cita.

¹⁷ El uso de signos corresponde a la transcripción original de la cita

Instituciones adultocéntricas: verdades normativas

El adultocentrismo debe convertirse en un punto trascendental de análisis cuando hablamos de niñez. El mismo se materializa en instituciones que reflejan sus disposiciones, condiciona el funcionamiento de las mismas, instala reglas implícitas y explícitas, establece modos de resolver problemáticas y lógicas de relaciones sociales.

Siguiendo a Foucault (1975), las instituciones son los mecanismos más eficaces de la socialización capitalista, al regular las relaciones sociales con normativas traducidas en deber ser que condicionan la construcción de identidades individuales. Son formas de ejercer poder individualizante, es decir, un mecanismo de poder sobre los cuerpos individuales - una anatomopolítica- que logran el autogobierno de los cuerpos.

Este ejercicio de poder va acompañado de un saber que lo legitima, se trata de un poder que instala un régimen de verdad: la verdad está centrada en el discurso científico y en las instituciones que la producen, y se difunde a través de instancias de educación y de información. En nuestro caso el discurso científico está compuesto por el discurso médico, psicológico, del trabajo social, enfermería y nutrición sobre la DBT; el cual se produce en el hospital y se difunde a través de los talleres para adultos acompañantes y niños con DBT, en las indicaciones médicas, en las internaciones, entrevistas, en cada instancia que transitan los sujetos por el hospital, y llega hasta el hogar donde se reproduce y se pone en práctica. Los discursos que integran un régimen de verdad controlan, dominan e instrumentan a las personas. Las instituciones reivindican versiones de verdades que normativizan la vida cotidiana, diferencia el camino de las normas legítimas y el de lo incorrecto, disidente, anormal, y para ambos está el castigo en silencio en forma de sentirse observado. Las personas no deben separarse de las normas y, en caso de hacerlo, deben encausarse o soportar el señalamiento del contexto. Es en los funcionamientos institucionales que las identidades se construyen en referencia a los mismos, sujetándose a ciertas interpretaciones de la realidad.

En las instituciones, el ejercicio del poder entre sujetos se evidencia en las conductas y contraconductas cotidianas. El poder está en las relaciones, en

inducir a que las personas actúen sobre las acciones de otras, teniendo como referencia una verdad. El poder no se tiene sino que se ejerce, marca un camino de posibilidades para el otro: “se inscribe en el comportamiento de los sujetos actuantes: incita, induce. Seduce, facilita o dificulta; amplía o limita, vuelve más o menos probable; de manera extrema, constriñe o prohíbe de modo absoluto” (Foucault, 1988, p. 15).

Cuando los comportamientos contienen lo esperado por el contexto, cada sujeto actúa dominado por la institución. Sin embargo, sus movimientos pueden contener contraconductas que cimbrean lo inducido, significando la puesta en crisis de la verdad impuesta. Contraconducta “es el ejercicio de sí sobre sí, una suerte de cuerpo a cuerpo que el individuo libra consigo mismo y en el cual la autoridad del otro, la presencia, la mirada del otro son, (...) al menos no necesarios” (Foucault, 2006, p. 245). El sujeto se vuelve indiferente al deber ser, lo invierte, lo resignifica y/o desdibuja, total o parcialmente.

Proponemos un análisis de las instituciones familiar y hospitalaria, a partir de los datos registrados durante la intervención, para caracterizar los contextos socializadores de los niños con DBT, dilucidando las normativas adultocéntricas que condicionaron la construcción de sus identidades. Se exponen algunas de las normativas del deber ser como escenarios de crecimientos, ante las cuales los niños dispusieron conductas y contraconductas para la vida cotidiana, que serán relatadas no solo en las líneas que siguen, sino también estarán en los restantes capítulos.

La enfermedad marcó la biografía de los sujetos, induciéndoles normas que los condicionaron de dos maneras. Por un lado, a través de las instituciones de salud con las prescripciones de tratamientos, acompañadas por el control que ejerció la institución familiar. Y por otro al naturalizar normas y condicionar el desarrollo de las identidades, sujetándose a las mismas y a consecuencia sujetándose a sí mismo.

Salud científica en tratos hospitalarios

Reconocer la importancia que tienen los conocimientos biomédicos y/o sanitaristas para el abordaje de la salud, es tan necesario como incorporar la

singularidad de la realidad social en la que se interviene, legitimando los saberes y experiencias de los pueblos.

El paradigma de la medicina social y la corriente salud colectiva propone como metodología iniciar un análisis desde lo que hacen, usan y dicen los grupos sociales. Plantea realizar una descripción a través de los sujetos, porque a partir de ellos y especialmente de la “carrera del enfermo”¹⁸ se pueden identificar las formas de atención que utilizan en ciertos contextos, pudiendo observar la articulación de saberes y formas y no los usos excluyentes.

Los procesos de salud-enfermedad-atención son una construcción que realizan los sujetos atravesados por el contexto en el cual están insertos. Los mismos elaboran sus padecimientos y apelan a ciertos saberes para resolverlos. Si bien estas elecciones son personales y subjetivas, están condicionadas por su trayectoria de vida, bajo ciertos escenarios religiosos, económicos, políticos, técnicos y científicos. Los múltiples saberes incluyen la autoatención “actividad constante aunque intermitente desarrollada a partir de los propios sujetos y grupos en forma autónoma o teniendo como referencia secundaria o decisiva a las otras formas de atención” (Menéndez, 2009, pág. 52).

Refiere a representaciones y prácticas que se utilizan para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan la salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención de curadores profesionales aun cuando éstos sean referencia de las prácticas que desarrollan como autoatención. "La autoatención implica la acción más racional, en términos culturales, de estrategia de supervivencia e incluso de costo/ beneficio no sólo de tipo económico sino también de tiempo por parte del grupo, en la medida que asumamos en toda su envergadura la incidencia y significación que tienen para su vida cotidiana la frecuencia y recurrencia de los diferentes tipos de padeceres que amenazan real o imaginariamente a los sujetos y microgrupos" (Menéndez, 2009, pág. 58)

Esta categoría puede ser pensada, analíticamente, en dos niveles. Por un lado de forma amplia: las actividades que empeñan los sujetos para la

¹⁸ Conocimientos y saberes que maneja el sujeto debido a la trayectoria vivencial de los padeceres y sus modos de resolverlos.

reproducción cotidiana de la existencia. Y por otro, restringida: representaciones y prácticas que se usan específicamente en los procesos de salud-enfermedad-atención. La misma es un proceso estructural, constante, aunque en permanente modificación. Es uno de los procesos básicos que aseguran la reproducción cotidiana de los grupos sociales, lo cual puede observarse especialmente en los procesos de salud-enfermedad-atención.

El sentido común sobre la salud está marcado por la disciplina médica hegemónica, haciendo del término un concepto científico. Los imaginarios sociales sobre qué es la salud, nos lleva a naturalizar una asociación entre sentirse saludable con ausencia de enfermedad o con el estado completo de bienestar psíquico, físico y social. Solo podemos definir salud al compararla con enfermedades o malestares, lo que lleva a asociarla como inalcanzable. Retomamos los aportes de Canguilhem “la salud es la vida en el silencio de los órganos” (2004, p.61), debido a que lo conocido es la enfermedad. Lo que sabemos del cuerpo se debe a los malestares físicos, por lo que la salud nace y persiste a escondidas.

Niñeces que transitan una afección crónica como la DBT interpela estas connotaciones inalcanzables. ¿Están enfermas? ¿A dónde encontramos la salud en esos cuerpos? Las enfermedades como la DBT ¿quitan posibilidades de sentirse saludables?

El Hospital cristaliza, en términos de Foucault (1975), el arte del cuerpo humano. El cuerpo se parcializa, se mira, se controla y se domina por lo científico. La salud adquiere solo un camino de alcance ya que los saberes académicos imponen una interpretación de la realidad como única verdad.

La institución tiene en su funcionamiento predominancia de lecturas desde la profesión médica, poniendo foco en eliminar la dificultad física de los cuerpos. Es desde la mirada médica que se construye el órgano enfermo y todo aquello que adquiere preocupación/ interés ante la afección desde la mirada del niño, se relega o minimiza. La lógica de curación jerarquiza lo orgánico y subsume demás aspectos de la vida cotidiana que hacen a los cuerpos sentirse saludables.

Las prescripciones recibidas en las consultas se constituyen en un control minucioso del cuerpo, haciéndolo dócil y útil a los objetivos disciplinarios, desplazando al sujeto como tomador y ejecutor de decisiones

para sus procesos de salud-enfermedad-atención, volviéndolo un cuerpo manipulable. Es a través de las disciplinas y control sobre el cuerpo que los sujetos son gobernados en sus conductas y acciones, de modo tal que el gobierno de quienes tienen un saber legitimado de los cuerpos se convierte en una forma de autogobierno, es decir, se introyecta, de modo tal que se transforma en modo de gobierno sobre sí mismo. Sujeto a ser sometido, utilizado, transformado y perfeccionado. “No simplemente para que ellos hagan lo que se desea, sino para que operen como se quiere, con las técnicas, según la rapidez y la eficacia que se determina” (Foucault, 2002, p. 135). La muestra más simple del despojo de la capacidad de resiliencia es llamarlos pacientes.

Las relaciones entre adultos y niños para el tratamiento de afecciones, contiene, por momentos, inquietudes e intereses diferentes. Y bajo una socialización adultocéntrica la resolución ante la diferencia marca ventajas hacia la adultez. Las prescripciones de los equipos de salud pueden generar sensaciones de dolor, miedos, enojos, preocupaciones en los niños que pocas veces adquieren estatus de importancia y atención para los más grandes. Por ejemplo, al ordenar la aplicación de medicamentos endovenosos despertó miedos en los niños por las agujas. Sin embargo el funcionamiento institucional adultocéntrico segrega estas preocupaciones cuando focaliza solo en la eficacia del uso del medicamento.

Las prescripciones de los equipos de salud, a consecuencia de leer la afección, contienen relaciones desiguales de poder. Una primera escena es el uso de vocabulario médico, científico, dando por supuesto un entendimiento universal sobre la problemática y el cómo aplicar el tratamiento inducido: *“hablaban entre los médicos, yo no entendía nada (...) sus términos no los entendía”* (E. N°13) ¹⁹. Esto produce en ocasiones dificultades para cumplir lo prescripto, no por falta de interés, compromiso o recursos, sino ante la desigualdad de saberes. Entre las situaciones registradas en la intervención: la incorporación incorrecta de información nutricional en los adultos referentes; solían asociar el carbohidrato con las proteínas *“¿puede comer empanadas? me da miedo por la carne”, “¿puede comer cualquier fiambre entonces?”*.

¹⁹

E. N°13: Entrevista a mamá de niño con reciente debut de DBT, realizada el 22/06/2018.

También la prohibición de alimentos *“yo no le daba frutas para cuidarla”, “hace meses que no toma gaseosas ni nada dulce aunque me pedía”* (TDF. N° 40)²⁰.

Al vocabulario científico se adjunta la deslegitimación de saberes alternativos que muestran los comportamientos de las disciplinas científicas. Los conocimientos que traen las trayectorias familiares se congelan y se los acusan de contribuir negativamente en los tratamientos: *“no se agarren de eso, no se agarren de las medicinas naturales o alternativas porque es peor”* (TDF. N° 37)²¹.

Las relaciones entre los grupos familiares y los equipos de salud, tienen por momentos dificultades para generar saberes sinérgicos. En el proceso de construcción de saberes comunes para los tratamientos les niños son espectadores y principales víctimas de las confusiones. El adultocentrismo muestra sus huellas cuando en estas construcciones el intercambio entre profesionales y familiares despoja la participación de niños. Sin embargo existieron experiencias alternas que tenían a niños como protagonistas del tratamiento, a cargo del registro de glucemias, colocación de insulinas, consultando dudas, etc.

Pero es necesario aclarar que se daba en situaciones donde adultos acompañantes no contaban con recursos culturales para entender y emprender lo prescripto. La situación de un grupo familiar, donde el niño se responsabilizaba de medir sus glucemias, colocarse insulina, sacar turnos para controles médicos, consultar inquietudes en los talleres, etc., se completa con adultos referentes que tenían dificultades para acompañar el tratamiento prescripto (por analfabetismo, por débil acopio de los recursos culturales hegemónicos). Dificultades en adultos también registradas por el equipo de salud, que ante estos obstáculos dirigían sus intervenciones hacia el niño.

Otra escena se vincula al cómo se dicta la prescripción. Para indagar síntomas de los cuerpos y aspectos de la vida cotidiana que la problemática de salud condiciona, las disciplinas consultan a adultos referentes y no a niños. Por ejemplo, para pensar un tratamiento que afecte lo menos posible la cotidianeidad las preguntas van dirigidas hacia el acompañante: *“¿a qué hora*

²⁰ TDF. N°40: Taller diabetológico para familias, realizado el 26/08/2018.

²¹ TDF. N° 37: Taller diabetológico para familias, realizado el 21/05/2018.

se levanta?” “¿va a la escuela a la mañana?” (TDF. N° 42)²². Incluso al referirse a gustos o sentimientos específicos, la mirada y atención se dirige a la respuesta adulta.

Al momento de opinar sobre los procesos de salud-enfermedad-atención, sus palabras quedan silenciadas o invisibilizadas debido a la legitimidad que adquiere la adultez frente a la niñez. En consecuencia, los tratamientos prescritos a partir de la información que recopilan de la familia, contiene versiones de verdad -por lo tanto interpretaciones de la realidad- de las opiniones de los más grandes y no del sujeto que incumbe. El adultocentrismo vuelve a mostrar su cara al segregar la voz del niño en su propio proceso de salud-enfermedad-atención.

Frente a las conductas adultocéntricas prescritas, los niños impulsaron contraconductas con el manejo de la afección que en situaciones vulneraron la salud física. A la DBT se la identifica como enfermedad delatora, porque cuando se omiten pasos del tratamiento (omisión en la colocación de insulina, ingerir porciones erróneas de carbohidratos o azúcares) los valores glucémicos del organismo lo evidencian. Esto, no solo significa una contraconducta ante lo estimulado por los profesionales, también contiene rupturas en lo esperado por adultos acompañantes. Cuando luego de un festejo de cumpleaños el niño tiene valores glucémicos por encima de lo prescrito, el valor delata que algo no se hizo como se esperaba. Probablemente comió una porción de torta que no debía. El te delata esconde un ejercicio de poder sobre niños, una relación asimétrica, que muestra el acatamiento o no de una forma establecida por adultos. Incluso si se analiza la metáfora del dicho nos acercamos a la biopolítica, ya que la frase no contiene una imposición forzada, pero si induce a comportarse de cierta manera.

La organización del Hospital, un deber ser contenido en las paredes

Particularmente en el Hospital de Niños las instituciones niñez y salud adquieren mayor relevancia como lo mencionábamos anteriormente. En el caso de la primera, hegemoniza la idea de protección hacia los niños, siendo los

²² TDF. N° 42: Taller diabetológico para familias, realizado el 10/09/2018.

adultes capaces de decidir por ellos asignándoles un lugar de inferioridad y vulneración. Pero también existen prácticas instituyentes que responden al Paradigma de Protección Integral que habilita un mayor protagonismo para la niñez.

En cuanto a la salud, predomina la lectura de la profesión médica que pone foco en eliminar la dificultad física de los sujetos, pero también las demás profesiones y otras medicinas alternativas disputan prácticas e ideas para ampliar estas visiones, teniendo lecturas más complejas sobre los procesos de salud-enfermedad-atención.

La organización hospitalaria no solo es estructura, planes, personal y tensiones, también puede ser leída utilizando la analogía panóptica que propone Foucault (1975)²³. Esta lógica atraviesa a niñes con DBT en un doble sentido. Por un lado, al transitar el hospital incorporan sensaciones de sentirse observades, construyendo imaginarios de control y rigurosidad que se trasladan a los procesos de salud-enfermedad-atención. Y, por otro, cuando este funcionamiento atraviesa los hogares familiares. Existe una circulación de saberes y de ejercicio de poder a través de la disciplina y el control entre el hospital y el hogar, una continuidad entre el ámbito de lo público y lo privado, que se hace posible mediante normas que prescriben lo permitido y lo no permitido sobre los cuerpos con DBT.

Las condiciones edilicias implican habitar una estructura con patio en el medio y amplias ventanas conectadas con el interior. Salas de internaciones, ubicadas a los costados de amplios pasillos, cada una de ellas con ventanas transparentes de vidrio, lo que permite observar qué sucede dentro de la misma. La estructura vigila constantemente a los sujetos y éstos se sienten vigilados, responde al efecto mayor del panóptico: “inducir en el detenido un estado consciente y permanente de visibilidad que garantiza el funcionamiento” (Foucault, 2002, p. 197).

²³ El panóptico es una estructura arquitectónica diseñada para instituciones carcelarias, hospitalarias y escolares, “es un tipo de implantación de los cuerpos en el espacio, de distribución de los individuos unos en relación con los otros, de organización jerárquica, de disposición de los centros y de los canales de poder, de definición de sus instrumentos y de sus modos de intervención” (Foucault, 1975, p.209). Para profundizar lectura dirigirse al libro vigilar y castigar citado en bibliografía,

Es importante remarcar que, la distribución en las salas de internaciones no tiene en cuenta las diferentes edades de niños y/o situaciones de salud. Generando, en ocasiones la simultaneidad de niños con patologías diferentes en una misma sala por varios días. Esta cuestión que debería preverse, dado que al momento de tener debuts²⁴ en ciertas enfermedades crónicas (DBT, fibrosis quísticas, celiaquía, etc.) sobre las cuales se tiene escasa o confusa información, puede generar distorsiones/confusiones para los niños y sus grupos familiares en el manejo de saberes, expectativas o esperanzas de posible situaciones de cura, riesgos, síntomas.

El acondicionamiento físico de los espacios de intervención (consultorios, salas de internación, etc.), no contempla la existencia de juegos y espacios que permitan la actividad lúdica y recreativa, siendo un derecho fundamental y eje transversal para el crecimiento y desarrollo de niños.

El funcionamiento panóptico no acaba una vez que los niños abandonan el edificio. La lógica de control y vigilancia en la DBT se agudiza, el hospital ingresa a las viviendas en forma de glucómetros y libros diarios de registros de valores glucémicos. No desconocemos la importancia de estas herramientas para mejorar la salud física, pero inevitablemente generan sensaciones de vigilancia. Los niños con DBT registran cuatro veces al día, aproximadamente, sus valores glucémicos, y luego en las consultas médicas deben presentarlo. De manera que, la niñez se observa y se acorrala, se controla en lo cotidiano, subsumiéndola en una burbuja de dependencia. Consideramos que, por momentos, lo biológico y el control social son elementos que al utilizarse rutinariamente cargan simbolismos al concepto de salud, que potencian los imaginarios hegemónicos en torno a la misma.

Institución familiar: el comienzo de las socializaciones

Niñez y familia son elementos que se retroalimentan de tal manera, que resulta casi imposible pensar en uno de ellos independientemente del otro. Los grupos familiares se constituyen en la puerta de entrada de los niños al mundo social, siendo referentes en la conformación de las identidades individuales con las cuales afrontan la vida cotidiana: “es en el ámbito de la familia donde

²⁴ Niños internados con diagnóstico reciente de alguna enfermedad crónica.

primariamente y a través del lenguaje, se construye una imagen del mundo exterior, y se aprende a ordenar y dar sentido a la experiencia vivida” (Szulik, R. Mercer, Ramírez, y Molina, 2009, p. 4).

Las normas que circulan en lo familiar representan no solo el deber ser para cada miembro, sino también lo que se espera de la familia a nivel societal. La familia se construye en referencia al mundo público volviéndose el lugar privilegiado para reproducir el orden social; sin embargo contiene márgenes para disponer contraconductas que desestructuren los deber ser. Siguiendo a Jelin el ámbito doméstico “se delimita por un conjunto de actividades comunes o compartidas ligadas al mantenimiento cotidiano de un grupo social que se conforman y cambian en su relación con las demás instituciones y esferas de la sociedad” (1986, p. 14).

Las familias son redes de relaciones con componentes afectivos y lazos de parentesco que organizan quehaceres diarios para su reproducción. La forma de organización que emprenden sus integrantes materializa patrones sociales traducidos en deber ser para las identidades, pero también, esconde márgenes para contraconductas traducidas en patrones de cambio.

Los grupos familiares utilizan normativas sociales propias del contexto socio-histórico y cultural. La familia toma protagonismo durante las socializaciones y crecimientos de los niños, volviéndola un tanto imperceptible como institución que ejerce y reproduce en su interior poderes asimétricos. Se busca argumentar su funcionamiento en lo natural, subsumiéndola al ámbito privado, invisibilizando su papel en la reproducción de relaciones desiguales.

Como escenarios primarios de ejercicios de poder, las familias utilizaron contenidos adultocéntricos para el cuidado de los niños con DBT. Prescripciones adultocéntricas de deber ser fundamentadas en lo afectivo, en términos burdos *porque te cuido tenés que*, que naturalizó una prolongación lógica. Esto género que la participación activa de los niños en el tratamiento de la DBT fuera considerada, por momentos, insuficiente.

Resulta importante detenerse en la plataforma de los cuidados, ya que se constituyeron en prácticas ineludibles para los crecimientos y para el abordaje de los procesos de salud-enfermedad-atención. Bajo un contexto adultocéntrico nos preguntamos desde qué lugar los adultos decidieron cuidar y cómo lo hicieron. Si bien discursivamente los adultos justificaron

comportamientos adultistas injustos, aduciendo a un futuro mejor para sus hijos en el ejercicio de sus responsabilidades como madres/padres, más que decir siempre fue hacer. “Toda palabra adulta se vuelve hipocresía cuando no llevamos a cabo en nuestras acciones concretas lo que le decimos a los otros que corresponde que hagan” (Morales y Retali, 2018, p.133). Si le adulte responsable comió un chupetín en la sala de internación en presencia de su hijo con DBT, siendo una norma la no ingesta libre de azúcares, ¿cómo aprenderían los niños a cuidarse si quien dictaba la norma no la aplicaba? ¿Cómo aprenderían a responder ante el vacío de respuestas?

Otro escenario posible en las crianzas, fué el uso de violencias adultistas en los cuidados. Cuando se emplearon acciones como el castigo físico y verbal, la niñez se subsumió a una faceta cruel de opresión, al recibir dolor y terror como herramientas de enseñanzas de lo permitido/no permitido. Discursos como: “*le doy un ojetazo*” (E. N°19)²⁵, “*hoy a un chico no se le puede hacer nada*”, “*sobreprotección que hoy tiene el chico*” (E. N°20)²⁶, evidenció las dificultades del mundo adulto en ceder privilegios y reconocer a los niños como sujetos de derecho.

Las acciones que empeñan los adultos para cuidar a los niños condiciona sus vidas, por medio de los cuidados se enseña, se muestran maneras: “que el otro existe o no, cómo es, cómo hay que percibirlo y sentirlo, en suma, cómo concebirlo (...). Y los cuerpos, mediante el cuidado, se apropian de eso, lo incorporan, sienten: amor-odio, confianza-desconfianza, amistad-enemistad, compromiso-indiferencia” (Gattino y Milesi, 2013, p. 13).

Re-organización familiar por la diabetes

La organización doméstica que empeñaron a diario las familias para su reproducción, contuvo relaciones de poder enmarcadas en creencias y valores, que tomaron forma en las relaciones intra-familiares como tensiones o alianzas. Género y generación son categorías que atravesaron estos marcos de referencia y nos permitieron “comprender el proceso de conformación de las

²⁵ E. N° 19: Entrevista a mamá de niño de 12 años, internado por descompensación diabética, realizada el 17/08/2018.

²⁶ E. N° 20: Entrevista a abuela de niño de 14 años, internado por descompensación diabética grave, realizada el 22/08/2018.

necesidades, carencias y de los recursos/satisfactores, en momentos y contextos particulares” (González y Nucci, 1999, p. 6). Moldeando la identidad de cada integrante familiar, ya que fueron elementos puestos en tensión por las necesidades individuales frente a las colectivas.

Recurrir a las categorías género y generación fue necesario para comprender desde qué lugar cada sujeto familiar significó la DBT. De esta manera, pudimos acercarnos a cómo les niños emprendían ciertas prácticas con la enfermedad, de acuerdo a lo aprendido y esperado por el entorno familiar, y de acuerdo a sus necesidades y recursos individuales.

Género como elemento constitutivo de las relaciones familiares, remitió a modos en que cada cual fue y se relacionó a lo asignado socialmente según el sexo. No fue lo mismo la responsabilidad para con la DBT asignada y enseñada hacia la mujer que hacia el varón. En el caso de la generación, cobra relevancia porque las problemáticas, preocupaciones y expectativas eran disidentes entre adultos y niños (González y Nucci, 1999). Por acercar un ejemplo en las situaciones de debut, las preocupaciones que exponían los adultos se relacionaban a complicaciones físicas o a la sobre carga de tareas por la enfermedad; mientras que los niños se impacientaban por el aburrimiento durante las internaciones en el hospital.

En niños con DBT, la enfermedad significó una irrupción, irrupción que impuso una reconfiguración en la organización familiar, influenciadas por los valores culturales de acuerdo a las posiciones según género y generación, entre otras.

Retomando los aportes de Eynard (2014), cómo significaron los diagnósticos las familias, marcó la disposición en la organización doméstica y en consecuencia, atravesó a la niñez. Propone la existencia de tres significaciones negativas sobre la enfermedad que fueron réplica en los discursos de adultos registrados. Estas significancias ayudaron a entender por qué los niños transitaban de cierta manera su vida cotidiana y con DBT. La primera de ellas, la enfermedad “como carga o responsabilidad extra”, sinónimo de padecimiento permanente e inevitable que conllevó sobre-esfuerzos: “*es el alivio que no tenés*” (E. N°14)²⁷. La segunda significancia “como pérdida o

²⁷ E. N°14: Entrevista a progenitores de niño de 12 años que hace 7 años tiene DBT, realizada el 04/07/2018.

limitación”, se mira a la enfermedad en los aspectos restrictivos: *“me cortó las piernas en un momento épico de mi vida”* (E. N°15)²⁸, el papá que también tenía diabetes como su hijo. Por último, entender la enfermedad como “riesgo/incertidumbre”, miedos por las posibles complicaciones en el cuerpo en un futuro: la mamá de una niña que hace cinco años tiene DBT decía *“yo todavía no lo puedo aceptar, me dan ganas de llorar, por ahí lloramos con ella (...) me cuesta, me cuesta mucho aceptarlo (...) de verla que se tenga que pinchar y colocar insulina y no poder hacer nada para ayudarla, yo daría mi vida para que esté bien. Yo le miro los ojitos, esta como enojada, cansada...yo sé que ella necesita ayuda. Lloro sola, lloro en el baño... no puedo. Desde que la diagnosticaron es como que me bloqueó”* (E. N°14).

La DBT fue un acontecimiento histórico familiar que introdujo nuevas reglas de juegos, reconfiguraciones que asignaron cierto lugar a la niñez. Si la DBT fue sinónimo de carga posiblemente ese haya sido el sentimiento portado por los niños, si fue sinónimo de limitación hubo deficiencia-incompletud-no poder en sus percepciones sobre el poder hacer, si fue riesgo el sujeto se volvió débil o ‘pobrecito’. El cómo significaron las familias a la DBT condicionó sus presentes, las realidades no solo fueron aquello que los cuerpos realizaron sino también fue construida con lo dicho. Sin embargo, a pesar de las influencias adultas los niños mostraron por momentos prácticas que definimos en términos de contraconductas, que se manifiestan en expresiones como *“un cambio para vivir bien”* ó *“no me tengo que curar de nada porque no estoy enfermo”*²⁹.

La reconfiguración de la organización doméstica con la DBT estuvo condicionada por las relaciones de poder en su interior. Las actividades para el sostenimiento diario no fue al azar, existieron normativas sociales de género que distinguieron el compromiso esperado en las mujeres y en los varones. La existencia de patrones de género en la organización doméstica impactó en la subjetividad y prácticas de los niños.

Dentro de las múltiples tareas domésticas que incluyó protagonizar crecimientos de niños con DBT, los cuidados en los procesos de salud-

²⁸ E. N° 15: Entrevista a papá de niño con reciente debuts de DBT, realizada el 04/07/2018.

²⁹ Escritos de los niños durante un taller de manualidades para la producción de una revista, octubre 2018.

enfermedad-atención ameritaron prioridad, más aún si se trataba de una enfermedad crónica con tratamiento diario. Las madres fueron las protagonistas de estos cuidados, generalmente eran ellas quienes asistían a turnos médicos y a los talleres, acompañaban las internaciones, elaboraban los alimentos prescritos, supervisaban monitoreos glucémicos y colocaciones de insulina, etc. En palabras de una mamá: *“yo me dedico a mis hijos, soy toda para ellos”* (E. N°18)³⁰, fundada en el deber ser esperado de ellas, de honestidad y responsabilidad. En paralelo, los varones quedaron relegados a un segundo plano. Los discursos registrados en las intervenciones evidenciaron representaciones de desorganización e insensatez. *“mi marido no va a pedir un día en el trabajo para venir acá, no lo considera tan importante”* (aduciendo a la ausencia del papá en los talleres diabetológicos) (TDF. N°37), *“reniega que lo tiene que llevar a fútbol, a duras penas va”* (E. N°22)³¹.

El funcionamiento hospitalario contribuyó a reproducir estereotipos de género, ya que al no problematizar y/o reflexionar sobre lo instituido, la institución quedó penetrable a los patrones sociales. Se produjo una alianza implícita entre los profesionales de la salud y la reproducción de las relaciones asimétricas entre mujeres y varones, al convertir a las madres en interlocutoras y encargadas de los tratamientos de la DBT. Generalmente eligieron comunicar la información a mujeres, dando por sentado que tiene mayores conocimientos y habilidades domésticas, en vez de responsabilizar y comunicar a ambas partes por igual. *“Hay mamás que con el tiempo aprenden a cocinar con edulcorante”, “hoy es 29 ¿la vamos a poner a la mamá a cocinar ñoquis?” “vamos a dejar que la mamá siga anotando en el cuaderno”* (libro que contiene los valores glucémicos diarios), *“por ejemplo el papá le pone insulina y se olvida de avisarle a la mamá y la mamá luego le vuelve a colocar, es muy común esta situación”* (TDF. N° 44)³².

Las relaciones asimétricas de poder entre mujeres y varones se acentuaron y/o se equipararon por momentos de acuerdo a los acontecimientos familiares. Fueron más o menos coercitivas, más o menos consentidas, más o

³⁰ E. N°18: Entrevista a mamá de niña de 9 años con reciente debuts de DBT, realizada el 15/08/2018.

³¹ E. N°22 Entrevista a mamá de niña de 8 años por descompensación diabética grave, realizada el 07/09/2018.

³² TDF. N° 44: Taller diabetológico para familias, realizado el 29/10/2018.

menos desiguales. Sin embargo, lo hegemónico en la organización familiar significó: la mujer trabajadora doméstica, sin paga, responsable casi exclusiva de acompañar al niño con DBT. Y el varón, trabajador remunerado, que adquiriría mayor injerencia en el tratamiento cuando existían complicaciones en los procesos de salud-enfermedad-atención.

El deber ser que contuvo la organización familiar para mujeres y varones condicionó lo esperado en los niños para el tratamiento de la DBT. Las niñas conducidas a la prolijidad, el cumplimiento, la honestidad y responsabilidad sobre lo prescripto. En cambio, a los niños los márgenes de permitido/no permitido se los dibujaron distinto, la desorganización e inconsciencia tuvieron sus jugadas que indujeron mayor control y dependencia de la madre para el sostenimiento de los tratamientos. Funcionamientos esperables producto de la socialización de género que aduce privilegios al varón.

Sin embargo, lo esperable en niños con DBT generó también contraconductas cuando los tratamientos articulaban características binarias. Los niños disputaron sus necesidades individuales frente a las colectivas familiares: la niña internada que se ‘des responsabilizaba’ del tratamiento: “*no se quiere levantar a colocar la insulina y desayunar*” (RS N°28)³³, o el niño que sostenía un tratamiento ordenado con glucemias recurrentemente similares. Algunas de estas contraconductas se debieron a la reconfiguración que generaban en las normativas familiares, incorporar las prescripciones del equipo de salud, que ordenaba y esperaba un deber ser en niños sin distinción de género y generación.

Hospital y familia, instituciones condicionadas por las estructuras

El análisis de la institución hospitalaria y familiar visibiliza las permanentes y persisten relaciones de poder que formatean los espacios micro que transitan todos los niños y en particular los con DBT. Ambas organizaciones, hospital y familia se ven traspasadas por relaciones de poder que anclan fuera de ellas, en la estructura macrosocial, en la necesidad del propio sistema de producir obediencia y disciplina. La sociedad capitalista va

³³ RS. N°28: Revista de sala realizada el 06/09/2018.

moldeando a los individuos, los crea a través de la habituación. Habitúa conductas para quien tiene una enfermedad y para quien no, conductas para niños, adultos, profesionales. Las estructuras inducen comportamientos determinados, los sujetos se reproducen tomando referencias que interiorizan como normas. El poder que gobierna y perpetúa las estructuras es, inducir conductas, y la tecnología más eficaz es generar el gobierno de uno mismo.

La exposición de expresiones adultocéntricas no tuvo la intención de responsabilizar a los adultos participantes, sino evidenciar como funciona diariamente el poder disciplinador de las instituciones, que genera una dominación de los cuerpos no solo en los niños sino en la sociedad toda.

Capítulo 2

Nuestra intervención

Las emociones son respuestas inmediatas ante lo que ocurre en la vida. Es la puerta que guarda historias sociales que se hacen cuerpo. Cuentan vivencias, contienen trayectorias que marcan y configuran a la persona. Estas se volvieron puente entre los niños y nuestras intervenciones. Se transformaron en canal de comunicación, de intercambio y de construcción colectiva.

Este segundo capítulo comienza con nuestras elecciones metodológicas y epistemológicas para la intervención, que explican cómo y por qué nos sumergimos a la emocionalidad, elemento constituyente de los protagonismos observados. Serán los campos de la ternura, la escucha y el afecto quienes remitirán a ello. Luego expondremos las facetas teóricas desde las cuales hemos analizado la presencia de la emocionalidad en los espacios hospitalarios.

Ante la complejidad e incertidumbre que abarca el objeto de la tesis, *Protagonismos desde las emociones, experiencias de niños con diabetes*, el capítulo finaliza con la reconstrucción del proceso de intervención. Caracterizaremos la intervención con su reconfiguración hasta llegar a la emocionalidad como enfoque de trabajo.

La ternura como herramienta de batalla para la intervención

Constituirnos como interlocutoras académicas de protagonismos en niños, fue una elección ético-política durante el proceso de intervención. Creer que detrás de los discursos expuestos existían realidades invisibilizadas, latentes o implícitas, definía un camino a tomar. Para captar los múltiples aspectos comunicados utilizamos la Pedagogía de la ternura como metodología de trabajo. La misma nos permitió construir una comunicación desde la confianza y el afecto, que animó a los niños expresar protagonismos disidentes. Nos empujó a insistir en prácticas instituyentes dentro del hospital, para el abordaje de los procesos de salud-enfermedad-atención.

Las enseñanzas que reciben los niños en su paso por el hospital, significan procesos educativos, donde los protagonistas son destinatarios de un

cúmulo de información sobre sus cuerpos. Se vuelca a cuidados bancarios³⁴; qué, cómo, cuándo y por qué son preguntas respondidas por adultos, disociando lo enseñado con la capacidad de los niños en responsabilizarse y tomar decisiones.

Ante una realidad que por momentos hace del sujeto depósito de saberes, apelamos a la Pedagogía de la ternura con la intención de promover autonomía en sus decisiones "(...) un permanente aprendizaje al respeto del otro, a la no instrumentalización del otro. No es la razón instrumental la que rige la educación, es la razón comunicativa (...)" (Cussiánovich, 2005, P.11)

Se construye desde lo que niños quieren comunicar, sin olvidar los atravesamientos contextuales que condicionan sus pensamientos y determinan, a veces, lo que muestran de sus subjetividades. El encuentro promueve desde el afecto y la alegría vínculos de confianza que les habiliten a ser.

La ternura resuena cuando la ubicamos en el campo académico porque directamente apelamos a los imaginarios que tenemos de la misma para referenciar la ternura como *debilidad dulce, fragilidad oportuna*. Sin embargo la corriente metodológica resignifica estas representaciones, reivindica la virtud política que porta la ternura, como experiencia vivencial. La posibilidad de encuentro entre sujetos singulares que construyen lazos afectivos simétricos desde el amor. Virtud política en tanto logre instalar relaciones sociales que apunten a la igualdad y al compañerismo.

Los vínculos afectivos requieren un proceso de encuentro en reciprocidad, con sentido de pertenencia y reconocimiento mutuo en el intercambio. Sentirse parte de, reconociendo la importancia de cada singularidad, transformándolas en un nosotros. Que exista encuentro significa la fusión de lo compartido en una identidad colectiva. "La ternura no se reparte, no se derrama, no se esparce, ni se impone de unos a otros. La ternura emerge en un encuentro pedagógico" (Morales y Magistris, 2018, p.133).

³⁴ Con bancarios hacemos referencia al intercambio que reproduce el orden social, ya que se deposita un contenido estático a quien va dirigido el mensaje (Morales y Magistris, 2018).

Desandar adultocentrismos: querer escuchar, querer intercambiar, querer transformar

Impulsar la expresión libre de sensibilidades disidentes sobre la DBT y la vida cotidiana de los niños, nace en el diálogo nutrido desde el amor, la esperanza y la confianza. Siguiendo a Morales y Retali “solo un diálogo basado en estas características produce comunicación. Sin alguno de estos elementos, no hay comunicación ni diálogo: hay un mero intercambio de ideas, un monólogo entre dos” (2018, p.129).

Para construir un diálogo con la niñez, estos autores Morales y Retali (2018) proponen puntos reflexivos en la adultez, que nos fueron centrales para intervenir desde la ternura. En primer lugar, ubican a la escucha como condición de posibilidad. No es oír, sino querer comprender lo que se comunica, otorgándole valor. La escucha desde la ternura, interpela a ampliar horizontes, requiere atender no solo lo que se quiere escuchar sino lo que el niño expresa. Dispone a modificar opiniones, cuando otro interpela con lo que dice o hace. “Una buena escucha es la que favorece la existencia de condiciones de posibilidad para que el interlocutor se sienta escuchado” (Morales y Retali, 2018, p.131).

Sin embargo, cuando las condiciones no se habilitan, caemos en la experiencia de los años vividos como modelo a seguir, *cuando seas grande te vas a dar cuenta, ya te va a tocar*. “Se cae en la equívoca tendencia de creer que “la experiencia”³⁵ nos exime de una actitud de reinventarnos a partir de lo que en cada etapa nos toca vivir, escuchar, ver, sentir” (Morales y Retali, 2018, p.220).

La dificultad instituida en la socialización adultocéntrica es la reproducción de la lógica que aprende a oír lo que requiere la adultez y no lo que la niñez comunica. Para incluir el sentido y alcance originario de la palabra del niño nos propusimos “construir un diálogo que posibilite captar los múltiples sentidos y diversos lenguajes a través de los cuales se comunican, y las lógicas que operan en la construcción de sus pensamientos (...)” (Piotti y Rins, 2012, p.37). La escucha fue un desafío de intervención y así mismo, la condición de posibilidad de valorar lo que contaron como vivencias cotidianas.

³⁵ El uso de corchetes dentro de la oración corresponde a la transcripción original de la cita.

Les niños siempre estuvieron comunicando a través de discursos, movimientos corporales, silencios, miradas, en las distintas actividades compartidas; y nos dejó en evidencia que es una decisión de los adultos escucharlos. De esta manera se valoró su palabra y así mismo el universo de la niñez.

El segundo punto reflexivo, darnos cuenta que como adultos tenemos privilegios. Debemos asumir la responsabilidad de de-construir y construir maneras alternas de adultez, que edifiquen diálogos intergeneracionales hacia el compañerismo y la igualdad. Adultos que sin abandonar el lugar de guía, “asuman que no lo saben todo, que entiendan que no saben más sino que saben distinto (...)”, que la razón no se asigna por edad, que pueden cometer equivocaciones, “(...) que sepan admitir que tienen contradicciones y las reconozcan cuando se las señalen” (Morales y Retali, 2018, p.131).

En las relaciones con la niñez no solo debemos priorizar las enseñanzas que creemos requieren para transitar la vida cotidiana. Como tesisistas, convenimos tener presente que mientras se les enseña, viven, tienen deseos, aspiraciones, identifican problemas, tienen miedos, alegrías, preocupaciones, tienen mucho que enseñarnos. Los cuidados deben abordar aquello que interpela a la niñez.

La apuesta, en este desafío de adulteces disidentes, es socializar el poder. No solo importa lo que creemos mejor, sino que lo fructífero se encuentra en el intercambio, en los cuidados que invitan a participar a sus protagonistas poniendo su palabra en juego. Crianzas colectivas, compartidas, como procesos de enseñanza-aprendizaje de y con los niños.

Un tercer punto reflexivo es la reivindicación del amor en el encuentro intergeneracional, amor como plataforma de construcción de vínculos afectivos genuinos. Los procesos de enseñanza-aprendizaje se efectivizan cuando en el intercambio se valora la otredad, la subjetividad tal y como es, la dignidad. Donde se mire y potencie las capacidades de la niñez, se escuche con curiosidad e interés por lo que digan, se brinde seguridad y responsabilidad afectiva.

La intervención supuso resignificar prácticas instituidas dentro de los márgenes posibles. Buscamos la invención ante las trayectorias de las actividades del programa, a partir de una Pedagogía que nos habilitó reinventar y reinventarnos.

El uso de la ternura como metodología de trabajo supuso identificar el límite de la implicancia. Al construir vínculos sostenidos desde lo afectivo, debimos reflexionar y debatir posibles distorsiones durante el registro de lo comunicado por los actores. “La implicancia refiere a una disposición y una acción que puede modificar inconscientemente el registro de la información, sea anticipando sentidos, omitiendo preguntas, naturalizando respuestas, distorsionando, en suma, el contenido” (Piotti y Rins, 2012, p.38). En virtud de construir conocimientos académicos apelamos a la vigilancia ética y epistemológica constante, con el objetivo de que la cotidianidad no se familiarizara, problematizando la realidad institucional durante la intervención.

Emocionalidad como dadora de sentido a los espacios de intervención

La comunicación desde las emociones con los niños no fue una elección a priori, sino que la construimos a partir de una persistente presencia en las experiencias. Por lo cual, en el proceso de intervención eran recurrentes nuestros interrogantes académicos, en torno a si la emocionalidad nos habilitaba a explicar lo social en la niñez. ¿Cuánto y cómo podrían las emociones comunicar sobre procesos sociales estructurales?

Retomando el campo conceptual de la intervención de Trabajo Social, concebir a la misma como dispositivo argumentó nuestras preocupaciones. Siguiendo a Carballada, la intervención como dispositivo: “el orden de lo simbólico, lo imaginario y lo real dentro de ese juego de atravesamientos que implica lo social, la institución, el trabajador social y el actor en un contexto microsocioal” (2005, p.15). Entender la intervención como dispositivo nos permitió articular lo real con lo subjetivo, dilucidar aquello que traían los sujetos.

Fue un desafío desnaturalizar los imaginarios que ubican la emocionalidad en lo privado, el mundo interno y subjetivo, despojada de sus configuraciones sociales. ¿Por qué invisibilizar prácticas que reproducen y/o transforman las estructuras? ¿En qué momento decidimos que los sentimientos queden relegados en ciertos estudios sociales?

Emocionalidad como cuestión social

La esfera de lo emocional, si bien es una manera en que los niños enfrentan las experiencias, contiene las consecuencias de vivir bajo desigualdades sociales. Los límites que tienen los discursos de niños se deben a la socialización adultocéntrica recibida que anula sus palabras, traducándose en un “*mecanismo de soportabilidad social*”. “Son módulos perceptivos que como resultado del registro iterativo de impresiones elaboran formas sensitivas que arman al agente de instrumentos para eludir situaciones conflictivas” (Scribano y Lisdero, 2010, p. 173). Se hace mandato el modo de vida, aprendiendo a no cuestionar lo dado para evitar el conflicto social. Los sentimientos se vuelven fieles a la lógica capitalista- adultocéntrica, “el mundo social deviene un *‘así-y-no-de-otra-manera*”³⁶ que oculta mostrando y muestra ocultando” (Scribano, 2010, p. 173).

Tomando los aportes de Harré, “las emociones se sustentan en el sistema moral de cada sociedad particular, y que en tal sentido, cada cultura y periodo histórico presenta una particularidad en sus conceptos emocionales (...)” (2010, p.22). Los sentimientos personales de niños con DBT, contienen aspectos culturales, sociales, de género y generacionales que incorporan durante sus historias de vida. Qué sintieron y cómo lo expresaron está condicionado por el lugar que ocupan en la estructura social, como así también por la socialización recibida de adultos referentes. Y cuando surgen expresiones alternas a lo esperado, el entorno sanciona al sujeto con mecanismos habilitados por el repertorio societal. Los retos verbales, la indiferencia, son algunos de estos mecanismos que han sido explicitados en la experiencia de intervención. Cuando los niños se enojaban con sus maestros de la escuela porque exponían su DBT ante el público, los adultos referentes educaron con el reto, porque el deber ser del estudiante implica subsumir su palabra ante la docencia.

Los acontecimientos sociales moldean al sujeto, influyen en las emociones y conductas que se desarrollan ante diversas situaciones. En las relaciones sociales que tejen los niños se reproducen las estructuras sociales propias de su contexto.

³⁶ El uso de signos corresponde a la transcripción original de la cita.

Para el caso particular de nuestra experiencia, identificamos que las trayectorias de vida hicieron típicas ciertas emociones, como el sentido común, se volvieron predecibles para lo cotidiano. Por ejemplo en el taller de junio se trabajó alimentación en la escuela. La actividad simuló una cantina escolar, donde debieron elegir entre una variedad de alimentos una opción para el recreo (que incluía caramelos, alfajores, frutas, gaseosas, agua, etc.). La mayoría dudó, pero finalmente optaron por alimentos prescritos por el equipo de salud. Es decir en una institución hospitalaria frente a profesionales que realizan el seguimiento de sus tratamientos, es predecible que actúen desde el deber ser.

Los acompañamientos familiares observados fueron constructores de sentires, influyeron en la producción, apropiación y reproducción de representaciones, relaciones y afecciones en los niños. Posiblemente han estado condicionados acorde a referencias que los atravesaron; edad, género, sector social, acceso al sistema de salud (atención pública/ obra social/medicina prepaga), entre otros.

La emocionalidad como enfoque teórico nos permitió vislumbrar los motivos que condicionaron la expresión de emociones libremente. Dicho enfoque nos desafió a analizar “las estructuras sociales asociadas a las formas de interacción que posibilitan tal o cual emoción, o por el contrario, inhiben o reprimen el surgimiento de tal cual emoción” (Scribano y Lisdero, 2010, p.24).

Las estructuras sociales atraviesan, fundan y corrompen los sentires y éstos las reproducen en el actuar predeciblemente. La emocionalidad se vuelve pauta de reproducción, pero también contiene puntos de fuga cuando se construyen recepciones y reacciones disidentes a lo esperado (Luna Zamora, 2010).

Díganme qué emociones tienen y cómo las experimentan en sus cuerpos y les diré quiénes son

El adultocentrismo como eje estructural de las socializaciones recibidas en la niñez contiene, relaciones mercantilizadoras, reconfiguración constante de sensibilidades y atravesamientos de éstas en los cuerpos. Contenidos que redefinen un deber ser niño que condiciona lo que ven, lo que oyen, tocan,

gustan y huelen. Tomado las palabras de Scribano “díganme que emociones tiene y cómo las experimenta en su cuerpo y le diré quién es” (2010, p.249).

Existen procesos que desplazan las consecuencias de los antagonismos que produce el sistema: adulte/niñe, salud/enfermedad. Se traducen en prácticas que se caracterizan por evadir conflictos, es decir, “*mecanismos de soportabilidad social*” (Scribano y Lisdero, 2010, p. 173). Los antagonismos afectan los cuerpos y frente a ello, se generan reacciones que bloquean la producción de conflictos, naturalizando que las mismas son construidas individualmente y no por los escenarios sociales. De esta manera, la vida cotidiana se moldea, naturaliza un vivir que habilita tolerancia e indiferencia ante los acontecimientos desiguales. Las prácticas rutinarias generan en los cuerpos *mecanismos de soportabilidad social*, orientadas a evitar el conflicto social. Los sujetos crean formas sensitivas para aceptar el mundo, se esquivan cuestionamientos, se evaden problemáticas cuando no se discute el orden de las cosas. Y las instituciones acompañan naturalizando la rutinización de la acción. Sin embargo, los sujetos involucrados despliegan por momentos contraconductas, que significan el quiebre de *mecanismos de soportabilidad social*, porque entra en crisis el criterio de verdad que contiene el supuesto orden rutinario.

A la sociedad se la puede caracterizar como “*el mundo del no*” (Scribano y Lisdero, 2010, p. 180), porque se aprende desde la carencia y el sufrimiento. “En el ‘*mundo del no*’³⁷ el sufrir es la antesala de la espera. (...) El dolor social es uno de los dispositivos de regulación de las sensaciones de la dominación capitalista” (Scribano y Lisdero, 2010, p. 180). Podemos acercar estas ideas a los imaginarios del conformismo, lo dado por más injusto que parezca, se acepta y no se cuestiona, generalmente la sociedad no se pregunta el porqué. Conformarse con lo que se tiene, habilita a una eterna espera, porque si no se cuestiona no se sabe que produce la injusticia, y por lo tanto que caminos posibles hay para revertirla. Lo que ocurre se acepta, naturalizando un sentir y sentirse que se resigna a la espera. Se acepta sufrir, se acepta esperar, se acepta sentir como el sistema necesite.

³⁷ El uso de signos corresponde a la transcripción original de la cita.

En esta línea recurrimos a los análisis de Foucault (1975), la sociedad capitalista requiere una población obediente y disciplinada, necesita generar mecanismos que habitúen a los cuerpos al cumplimiento sin cuestionar lo que se practica, lo que genera que los sujetos actúen como si las conductas fueran propias. La sociedad va moldeando a los individuos, los crea a través de la habituación. Y el adultocentrismo ingresa en estas habituaciones, induciendo acciones diferenciadas para adultos y niños, y al volverse una práctica estructural y recurrente se inviste como *mecanismo de soportabilidad social*. La sociedad con las prácticas diarias evita cuestionar cómo se están produciendo los vínculos entre adultos y niños. Como estrategia de sobrevivencia nos condicionamos a esperar y ser paciente, consolidando una plataforma de la obediencia.

La espera nos educa para sentirnos en reposo desvinculados del contexto. Nos genera el efecto de “estar-entre-paréntesis” (Scribano y Lisdero, 2010, p. 180), estar constantemente a la espera de. El cuerpo se manipula independientemente de la historia que lo constituyó. Se asume que la vida cotidiana transcurre en tiempos de otro, a consecuencia se hace y se transita, se va por dónde y cuándo el entorno diga.

Ante la espera se activa la paciencia, su dúo dialéctico. La paciencia construye la sensación de conformidad para aceptar lo que se tiene. Marca límites a nuestros movimientos, porque nos induce a abandonar la capacidad de crear cotidianidades alternas y, a consecuencia, nos educa a elegir entre lo conocido. “La paciencia es una poética del aguantarse, del morderse, del bajar la cabeza, de ni siquiera chistar... es un modo de narrar la pasividad como política de los cuerpos. La paciencia tiene que ver con la pasión interiorizada, domesticada, des-activada” (Scribano y Lisdero, 2010, p. 180).

Particularmente, en la experiencia de intervención, los niños con DBT protagonizan el antagonismo adulto/níño, salud/enfermedad, que les induce un deber ser que por momentos se resignó a la espera y la paciencia: “*si me olvido de llevar edulcorante la tomo así nomás sin azúcar*” (TDN. N°1)³⁸, “*a mí cuando me da 400 la seño me dice que corra*” (TDN. N° 3)³⁹. Incorporan un funcionamiento que requieren los antagonismos. Se requieren niños que

³⁸ TDN. N°1: Taller diabetológico para niños realizado el 17/05/2018.

³⁹ TDN. N°3: Taller diabetológico para niños realizado el 15/08/2018.

acaten las órdenes de adultos, y enfermos que se responsabilicen de sus tratamientos. De esta manera los cuerpos se desconectan de las sensibilidades subjetivas cuando se cumple el deber ser.

¿A dónde comienzan las resistencias emocionales?

Sostener la paciencia y la espera como modo de vida no significa la exclusión de reacciones alternas. Cuando consideramos que se tuvo un día malo porque las cosas no salieron como se esperaban, lo lineal entra en disrupción. Aparece la bronca que se traduce en resistencia, “es rabia sistemáticamente expresada en la contingencia de una acción que implosiona o mina la aceptabilidad de un cuerpo perdedor” (Scribano y Lisdero, 2010, p. 188).

Resignarse a vivir como le es funcional al sistema, significa la dominación emocional que se hace cuerpo. “La resignación es la consecuencia de los estados de las sensibilidades del ciudadano paciente” (Scribano y Lisdero, 2010, p. 189). Sin embargo actuar de un modo diferente a lo constante, comunica que el cuerpo perdedor quiere dejar de serlo.

Los *mecanismos de soportabilidad social* como categoría analítica, nos permitió sumergirnos al porqué, ¿por qué les niños expusieron ciertas emociones ante la DBT como realidad cotidiana? ¿Por qué actuaban resignándose a lo determinado por el sistema? ¿Por qué contra condujeron lo asignado?

Estos interrogantes nos trasladaron al deber ser del sentido común. Múltiples reacciones ante la enfermedad eran compatibles con los discursos manejados por la sociedad. ¿Qué significa ser niño y tener una enfermedad crónica? ‘No poder solo y estar enfermo para toda la vida’. De alguna manera, aprendieron a sufrir; a sentir y sentirse, a aceptar y aceptarse en “un-siempre-así”. En términos del autor “(...) sentir la realidad como excusada y excusable, es decir, a la “vida”⁴⁰ no se le piden explicaciones o al menos resulta inútil hacerlo” (Scribano, 2010, p. 173).

El diagnóstico de una enfermedad crónica marca la biografía del sujeto, es un antes y un después. La disrupción que significa la aparición de la palabra

⁴⁰ El uso de comillas dentro de la oración corresponde a la transcripción original de la cita.

enfermedad lo producen las representaciones que históricamente se han construido de la misma. Al decir por Canguilhem “lo público, lo publicado, es muy a menudo la enfermedad” (2004, p.61). Lo primero que se registra de una persona que tiene DBT es que ‘es enferma’, no que está sino que lo es, que tiene un cuerpo afectado, con limitaciones para realizar su vida cotidiana. El entorno reacciona, también moldeado por las construcciones sociales, tomando decisiones por el sujeto justificándose en el cuidado, en frases como *porque te cuidó tenés qué*.

La condición de persona queda a escondidas, relegada ante la enfermedad. Luego del diagnóstico, la identidad del niño pasa a girar alrededor de la DBT: un papá expuso “(...) *no es lo mismo un chico común que él*” (E. N°15). Otra niña contó que antes del diagnóstico su amiga la invitaba a pasar el día en el campo, pero posteriormente no fue más invitada porque la mamá de su amiga “(...) *dice que es complicado ir conmigo*” (TDN N°4)⁴¹.

Debemos sumar a las connotaciones de *ser enfermo*, transitar la niñez. La edad agudizó las restricciones en las decisiones, limitando sus movimientos a lo prescripto por el entorno. Les niños que tienen una enfermedad crónica se ven condicionados en su desarrollo y autopercepción, por los sentidos comunes que incorporan en la socialización.

Hicieron hueso los imaginarios de *ser enfermo* viviendo sus crecimientos desde un “*así-y-no-de-otra-manera*”, asumiendo que son diferentes, diferentes cuerpos perdedores. Ante esta reproducción del antagonismo salud/enfermedad mostraron resistencias a lo asignado en los espacios hospitalarios. Eran recurrentes los debates en torno al enojo que les producían los contextos escolares y familiares, al imponerles restricciones excusándose en la DBT: “*raja de acá, no me molesten no es asunto tuyo*” (TDN. N° 2)⁴²(Scribano, 2010).

Estas sensibilidades disidentes exponen que sí bien existen un conjunto de reacciones emocionales que emite y requiere el sistema para su reproducción, son cuestionadas por acciones alternas, contraconductas, resistencias.

⁴¹ TDN. N°4: Taller diabetológico para niños realizado el 13/09/2018.

⁴² TDN. N° 2: Taller diabetológico para niños realizado el 21/06/2018.

Protagonismos como puntos de fuga

La socialización capitalista- adultocéntrica no puede definir la totalidad de la vida, en la misma se retroalimentan prácticas cotidianas y extraordinarias. Frustraciones, impotencias, enojos, son puntos de fuga que marcan la existencia de experiencias transformadoras.

Lejos de reproducir la burbuja romántica de la inocencia y la pureza con la cual se caracteriza a la niñez, sostenemos que sus expresiones simbolizan un estar siendo en devenir⁴³. Transitar la niñez tiene una plataforma de partida constituida socio-históricamente, que representa lo conocido pero la acompaña el mundo de lo posible. Siempre existe posibilidad de ser otre niñe, de experimentar otra manera de tener una enfermedad crónica.

La obra Sociología de las emociones y los cuerpos habilitó el reconocimiento de otros niñes posibles, que resignificaron sus acciones ante los condicionantes que les impuso la sociedad en las plataformas de partida. ¿Qué experiencias demostraron protagonismos alternos al deber ser?

La felicidad, el amor y la reciprocidad fueron la puesta en escena de sensibilidades contra- hegemónicas⁴⁴. Para comenzar, las felicidades como prácticas sociales transformadoras “(...) reestructuran las escisiones entre cuerpo individuo, subjetivo y social que la depredación capitalista instala y reproduce (Scribano y Lisdero, 2010, p. 251). Son momentos fugaces que brindan placeres alternos a lo prescripto, contraconductas a lo inducido dadoras de autonomía.

En segundo lugar, querer a las personas, como práctica del amor, es el refugio ante la mercantilización de la vida. El amor permite que a la triada yo-tu-otro la conduzca el deseo afectivo y el interés colectivo; convierte la resignación *así-y-no-de-otra-manera* en una fuerza colectiva que reflexiona. Saberse con otros empodera, disputa la racionalidad individualista, invierte la soledad al construir vínculos, define identidades a partir de otros. En términos de Scribano, llamadas “*prácticas-del-querer*”, son el resultado de sociabilidades hechas carne y huesos que permiten, al menos potencialmente, reconectar las relaciones yo-tu-otro que el desarrollo de las prácticas capitalistas coagula en

⁴³ Devenir como estar en transición, en movimiento, en transformación.

⁴⁴ Entendemos sensibilidades contra-hegemónicas cuando la emocionalidad es alterna al deber ser de los antagonismos estructurales (salud/enfermedad, adulte/niñe).

la mercantilización” (Scribano y Lisdero, 2010, p. 252). Las *prácticas del querer* son las contraconductas que articulan la resignación con la esperanza, las respuestas a las limitaciones definidas por la socialización depredadora.

Para finalizar, saberse con otros desde el amor edifica un nosotros que transforma la acción en colectiva. Los vínculos se revolucionan, se tiñen con reciprocidad, “(...) que configura al compartir como lógica de interacción en un doble sentido: lo común desautoriza la posesión individual compulsiva y distribuye las partes de la vida en el mundo con otros en condiciones de equivalencias” (Scribano y Lisdero, 2010, p. 254).

Felicidad, amor y reciprocidad han sido elementos no solo presentes en las expresiones de los niños sino también en los intercambios con el Equipo de salud. Las intervenciones desde la Pedagogía de la ternura han impulsado encuentros con los niños que habilitaron la confianza para desplegar y potenciar contraconductas.

Las mencionadas sensibilidades contra-hegemónicas contribuyeron a legitimar las expresiones de los niños con DBT, como actores revolucionarios que alteraron lo asignado, disputaron las estructuras represoras que les condicionaban. Eligieron transformaciones fugaces y constantes. Eligieron ser felices animándose a evitar el consumo mimético. Eligieron amar cuando disputaron colectivamente la resignación de asumir los estereotipos por tener DBT. Eligieron reciprocidad cuando construyeron relaciones sociales que generaron intercambios equitativos. Felicidad, amor y reciprocidad fueron engranajes que habilitaron protagonismos en la toma de decisiones (Scribano, 2010).

Escenario de intervención: institución hospitalaria

Antes de delinear los aspectos más relevantes del proceso de intervención para la producción de esta tesina, caracterizaremos el escenario de intervención, para una posterior lectura contextualizada.

La institución hospitalaria donde desarrollamos la intervención pre-profesional fue el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad. El proyecto que determinó su creación fue garantizar la atención de la salud de niños.

Actualmente atiende a niños desde el mes de vida hasta los 14 años, que cuenten o no con cobertura de salud, sea obra social y/o medicina prepaga.

El hospital es efector de salud de tercer nivel, integra la red sanitaria pública de la Provincia de Córdoba. Ubicado en el polo sanitario de la Ciudad de Córdoba: Bajada Pucará & Ferroviarios. Asisten niños de la capital, el interior y múltiples provincias como Catamarca, La Pampa, Santa Fe, Santiago Del Estero, San Luis, entre otras y de países limítrofes como Bolivia y Paraguay; ya que es referente de la región Noroeste y Cuyo del país. Contiene múltiples disciplinas y especialidades para el abordaje de los procesos de salud-enfermedad-atención, entre ellas: Traumatología, Oncohematología, Genética, Endocrinología, Oftalmología, Enfermedades metabólicas, Neumonología, Urología, Gastroenterología, Cardiología, Neurología, Otorrinolaringología, Reumatología, Medicina del Deporte, Cirugía Cardiovascular, Fonoaudiología, Servicio Social, Salud Mental, Alergia, Nefrología, Cirugía, Infectología, Dermatología, Clínica Médica, Odontología y Consultorio de Orientación.

La historia del Hospital comienza como una necesidad reconocida por el decano de la Facultad de Ciencias Médicas en el año 1882. Esta demanda es llevada a la Sociedad de Beneficencia de Córdoba quien se encargó, por pedido del gobierno de administrar los hospitales. El hospital finalmente se creó en 1894. Desde su fundación se institucionalizaron normativas sociales vinculados al positivismo, la caridad y la filantropía, propio de los intereses de los actores nombrados anteriormente. Su naturalización persiste en la actualidad en ciertas prácticas cotidianas de funcionamiento.

En sus comienzos el hospital se especializaba en el área quirúrgica, pero a partir de la incorporación de la cátedra de pediatría de la Universidad Nacional de Córdoba, adquiere mayor importancia esta última. Para mitad del siglo XX cuando la salud adquiere relevancia específica para el Estado, se desplaza a la Sociedad de Beneficencia de su papel como administradora. En este contexto el Hospital pasa a ser administrado por el gobierno de la Provincia. En 1982 el hospital ingresa al Programa de Rehabilitación de la Infraestructura de Salud, financiado por el Banco Interamericano de Desarrollo. El nuevo edificio se inaugura el 6 de Agosto del año 2000, con una mayor capacidad de atención e incorporando nuevas áreas de servicio.

Actualmente cuenta con una estructura organizativa verticalista y jerarquizada. La autoridad máxima es la dirección, le siguen los jefes de área (área gastroenterología, servicio social, nutrición, salud mental, etc.), y luego los jefes de sala. Existen nueve grandes salas de internación. Además cuenta con consultorios externos distribuidos en tres baterías para atención ambulatoria.

Al presente, existe desfinanciamiento en la salud pública expresado en: falta de recursos humanos, falta de actualización del equipamiento para la atención, infraestructura deteriorada ya que desde el año 2000 en que se inaugura el nuevo edificio no lo acompaña un mantenimiento. Alguna de las situaciones que lo evidencian son: equipo de radiografías inhabilitado, consultorios clausurados, en casos de lluvias ingresa agua a múltiples espacios, las sabanas y colchas para las internaciones están en mal estado y escasean, entre otros⁴⁵. En cuanto a la modalidad de los contratos laborales, un gran porcentaje son becas del Ministerio de Salud de la provincia de Córdoba, y otros no constituyen planta permanente.

Entendemos al contexto como una dimensión que condiciona permanentemente a la institución y a sus destinatarios. Durante el año 2018, desde el área de Servicio Social del Hospital, se registró el aumento de niños que requerían ser atendidos por el sistema público, debido al aumento del desempleo y con ello la pérdida de cobertura por obra social, que generó en las familias que la Asignación Universal por Hijo se constituya en el único ingreso regular acompañado en algunos casos por trabajo informal y discontinuo, lo que afectó negativamente en las condiciones de vida que requerían los niños para los tratamientos de salud.

Los comienzos de la intervención

La intervención implicó sostener un proceso flexible de resignificación permanente, articulando lecturas teóricas, procedimientos, técnicas y herramientas metodológicas, en un contexto institucional hospitalario. Hemos intentado construir con los datos empíricos y categorías teóricas, un espejo que

⁴⁵ Información recolectada a través de la herramienta metodológica Observación Participante. Tomada por estudiante que desempeñó pasantías rentadas en el Hospital de Niños.

reflejara y habilitara la revisión de mecanismos institucionalizados de funcionamiento, y significara para los actores “una apelación crítica a sus intenciones de poder hacer y cambiar” (Garay, 2006, p.137). Se fue tejiendo en una red de relaciones en la que participaron profesionales del equipo hospitalario, principalmente de la sección DBT, niños con DBT y sus grupos familiares.

Nuestra intervención comienza en dos ámbitos de trabajo, por un lado en la sección Servicio Social del hospital, y por otro en el Programa de Atención Integral para Niños, Niñas y Adolescentes con DBT de la sección DBT.

El proceso de intervención estuvo orientado por imágenes objetivos. Una de ellas fue, reconocer y legitimar la voz de los niños. Y en consonancia la segunda, al insertarnos en una institución centralizada dirigida por adultos, nos propusimos resignificar la mirada adulto-céntrica e infantilizadora en el abordaje de la salud de los niños. Teniendo en cuenta estas imágenes objetivos que nos marcaron el hacia donde, definimos en primera instancia del proceso, objetivos generales y específicos. Como objetivo general, contribuir al reconocimiento de la voz de los niños con diagnóstico de DBT en el Hospital de Niños, en los diferentes espacios que transitan en el mismo. Y términos específicos fueron:

- Facilitar la circulación de conocimientos y saberes desde perspectivas alternativas a lo biomédico y la protección infantil en el Servicio Social y equipo de salud.
- Identificar la perspectiva teórica y ética desde la cual intervienen los profesionales del Servicio Social, comprendiendo la lectura que realizan sobre las problemáticas sociales.
- Identificar la perspectiva desde la cual interviene el Equipo de Salud, la mirada que tienen sobre los niños y sus grupos familiares para intervenir en los procesos de salud-enfermedad-atención.
- Registrar discursos y comportamientos de los niños y sus familias en los diferentes espacios de intervención que desempeña el Equipo de Salud, favoreciendo la escucha de los mismos.

A partir de los objetivos propuestos, la estrategia de intervención contuvo dos grandes líneas de acción. Éstas fueron las actuaciones concretas que implementamos, para resolver el qué hacer y cómo hacer:

1. *Acompañamiento en actividades del Servicio Social*: realizamos actividades propias del funcionamiento del Servicio Social, atención al público, observación de confección de informes socio-económicos, gestión de recursos, participación en instancias de capacitación de servicio, entre otras.

2. *Participación en el Programa de Atención Integral para Niños, Niñas y Adolescentes con Diabetes*. En esta línea de acción adquieren protagonismos nuestras intervenciones como tesis y la obtención de los datos empíricos para esta producción. Dentro del programa, las instancias que tuvieron mayor relevancia en la intervención, fueron:

2.1. *Acompañamiento y observación del Ciclo Inicial Intensivo de Educación (CIIED)*: consistieron en clases de educación diabetológica dirigidas hacia niños con diagnóstico reciente y sus grupos familiares. Dictadas por las médicas del equipo de salud los días lunes de manera sistemática, durante todo el año. La lógica consistió en abordar temáticas consideradas centrales para la adherencia al tratamiento: DBT como enfermedad crónica, monitoreo glucémico, funcionamiento tipo y colocación de insulinas, alimentación, actividad física y cómo resolver episodios de hipo-hiperglucemias. Fue obligatoria la asistencia de los adultos referentes a los talleres correspondiente a cada temática y la realización de un encuesta en la primer y ultima clase, con el objetivo de medir conocimientos en relación a la enfermedad previos y posteriores a las mismas. Duraron una hora y reprodujeron una modalidad bancaria dictándose en un aula, con los participantes en frente de la médica.

Los aspectos que nos llamaron la atención fue la asistencia obligatoria solo para adultos referentes, permitiendo inasistencias en niños. Predominó el intercambio de saberes entre el Equipo de Salud y los adultos. Fue un espacio donde se expusieron recurrentemente emociones generadas por el diagnóstico: miedo, enojo, tristeza, incertidumbre ante la reconfiguración de la organización familiar que amerita la DBT, sensaciones de incapacidad, información insuficiente, dudas ante prescripciones médicas. Los interrogantes frecuentes

fueron, ¿por qué le agarró esta enfermedad? ¿Qué (no) hicimos? ¿Tiene cura? ¿Puede seguir haciendo su vida?

2.2. *Planificación, ejecución y registro del Ciclo Anual de Educación Diabetológica (CAED)*: espacios de educación diabetológica para niños por un lado y sus grupos familiares por otro. Con una duración de aproximadamente dos horas los últimos jueves de cada mes. Los talleres estuvieron divididos por grupos etarios, de 5 a 11 años y de 12 a 14 años.

Dictados por las diversas disciplinas (Psicología, Trabajo Social, Medicina, Enfermería, Nutrición), implicó el uso de espacios físicos alternos al consultorio médico, patio, aulas de capacitación, salas de espera y comedor.

Estas instancias utilizaron al juego para educar en la DBT. Habilitaron el intercambio de conocimientos y experiencias, el encuentro entre niños que compartían la realidad de la enfermedad. Las temáticas de cada taller se reconfiguraron acorde a las demandas de los niños y sus familias, algunas de ellas fueron: alimentación en la escuela, sexualidad, consumo de sustancias, negociación entre adultos y niños, entre otros.

El CAED significó para nosotras, como equipo de tesistas, la posibilidad de desplegar estrategias de intervención que nos permitieran construir un vínculo de confianza con el grupo de niños, para acercarnos a sus realidades de vida. Participamos en los talleres por momentos adquiriendo mayor injerencia en la planificación y otras en la ejecución de las jornadas, siempre acompañadas por el equipo de DBT. Con el paso de los encuentros mes a mes, los rostros se volvían familiares, la confianza crecía, y a consecuencia, los protagonismos desde las emociones se hicieron más visibles. Fue el principal espacio de comunicación con los niños, permitiéndonos construir un vínculo afectivo que nos acercó a sus sensibilidades, con la particularidad de conocerles desde lo colectivo como grupo que compartía la cotidianidad de la DBT.

2.3. *Observación y registro de Revista de Sala*: presentación del equipo interdisciplinario a niños internados y a sus acompañantes. Se indagaba sobre el motivo de ingreso, informándoles las distintas actividades que desarrollaban los profesionales.

Durante las mismas, registramos la emocionalidad de los niños en un contexto de internación, expuestos sus cuerpos a controles y determinaciones constantes por profesionales; revisiones médicas, horarios y alimentos determinados, visitas reglamentadas, interrogantes frecuentes, entre otros.

Nos llamó la atención el cambio en los comportamientos acorde al motivo de internación tanto por parte del equipo, adultos referentes y niños. En casos de reinternación fue persistente en acompañantes culpar y responsabilizar a los niños.

2.4. Observación y registro de entrevistas a adultos: realizadas por las disciplinas de Trabajo Social y Psicología. Ante situaciones de debuts el objetivo de la entrevista fue, por un lado recolectar información familiar: edades, composición familiar, residencia, instituciones estatales que utilizan, ingresos económicos, cobertura médica, etc. Por el otro conocer los hábitos y actividades que desempeñaban niños en su vida cotidiana para pensar un tratamiento que modificara lo menos posible el día a día.

En las situaciones de internaciones por descompensaciones, la finalidad fue indagar motivos o situaciones familiares cotidianas que desencadenaban la omisión de cuidados. Se brindaron espacios reflexivos, para que problematicen sus comportamientos en el acompañamiento a niños.

Las entrevistas habilitaron interpretaciones sobre los imaginarios sociales de la niñez en los discursos emitidos, permitieron identificar el lugar asignado a niños en las organizaciones familiares.

2.5. Planificación y ejecución de revista artística: instancia propuesta al equipo de salud como tesis, con el objetivo de promover mayor participación de niños y sus familias al CAED. Elaborada por quienes asistieron al CAED durante el segundo semestre del año 2018, con la consigna de invitar a otros niños con DBT a que participen de los talleres. Contiene mensajes y expresiones artísticas que transmiten vivencias de los espacios de educación diabetológica, actividades favoritas, el motivo de por qué vienen a los talleres y les gustaría que otros niños se acerquen, etc. La revista nos permitió conocer la expresión de identidades de niños en formato papel, descubriendo las

sensibilidades, saberes, el contenido vincular hacia el equipo de salud y la solidaridad desplegada sobre un potencial sujeto aún desconocido.

La recolección de datos empíricos

Para el registro de la ejecución de las líneas de acción, elaboramos fichas de registro. Seleccionamos categorías que al momento considerábamos importantes para conocer e interpretar la vida cotidiana de les niños con DBT, acompañadas de interrogantes para facilitar el registro. Éstas fueron:

-Dinámica de la línea de acción: ¿Qué hacen?, actitudes ante el juego ¿se cumplen las reglas del juego o no? ¿Cómo son los distintos comportamientos ante el desempeño del juego? ¿Difiere entre varones y mujeres? ¿Qué pasa con el equipo ganador y qué con el equipo perdedor? Cómo funciona el taller ¿Cuándo se callan? ¿Cuándo participan? ¿Qué comentarios hacen? Características y participación del grupo: participación intensa, episodios de vergüenza ¿Pueden comunicar, expresar por si mismos lo que les pasa? ¿Cómo participan? ¿Responden solo cuando están obligades?

-Nociones, representaciones sobre la DBT: Lo que dicen sobre la temática a trabajar en el taller. Reacciones ante la enfermedad: ¿Qué dicen, los enoja o lo tienen naturalizado? En relación a les adultes referentes: ¿Cómo acompañan? ¿Cómo se lo educa en relación a la enfermedad? ¿Les adultes conocen la DBT? ¿Qué vemos en el vínculo niño-adulte para el abordaje del tratamiento? ¿Qué emociones les produce el diagnóstico de la enfermedad: enojo, angustia, miedos, tristezas? ¿Qué información le brindan a les niños sobre la enfermedad?

-Vida cotidiana: relaciones significativas ¿Quiénes aparecen como referentes en su vida? Relaciones sociales ¿Qué dicen de la familia, de la escuela, del hospital, de sus amistades? Género: ¿cómo se distribuyen en el espacio? ¿Existen diferencias en los comportamientos de mujeres y varones? ¿Cómo se vinculan entre varones y mujeres? ¿Qué dicen les niños sobre otras temáticas que no tengan que ver con la DBT?

-Relación con les profesionales: ¿a qué profesional se dirigen les niños? ¿A qué profesional se dirigen les adultes referentes? ¿Qué le preguntan les

profesionales a los niños? ¿Cómo se lo preguntan? ¿Cómo se relacionan los profesionales con los niños? ¿Y con los cuidadores?

-*Múltiples saberes*: hace referencia a la utilización de conocimientos alternativos a la biomedicina ¿utilizan conocimientos biomédicos? ¿Utilizan conocimientos alternos en sus procesos de salud-enfermedad-atención? ¿Cuáles?

Para utilizar y referenciar los datos recopilados en las fichas de registro, realizamos la codificación de los mismos. Le asignamos una sigla a cada línea de acción acompañada con la fecha de registro. Esto nos permitió incorporar discursos y experiencias atestiguadas en el cuerpo de la tesis, pero también, que el contexto en que ocurrió lo citado tenga acceso a los lectores. Para acceder a la codificación de los datos, les invitamos a dirigirse a la sección anexos.

La reconfiguración de la intervención en la construcción del objeto

Las planillas de sistematización nos permitieron mantenernos cerca y atentas a la voz de los niños. Activar la escucha diaria en cada aspecto que involucraba a la niñez, dilucidó la construcción del objeto de intervención y junto a ello la reconfiguración de los objetivos y líneas de acción propuestos.

El proceso de encuentro con niños y sus grupos familiares resignificó nuestras intervenciones iniciales. Sus argumentaciones y prácticas nos trasladaron al mundo de las emociones y los sentimientos. Utilizaron a éstas como mecanismo de expresión de vivencias cotidianas, particularmente de los obstáculos en sus procesos de reproducción. En este proceso el objeto de intervención fue construido como: *las dificultades de los niños con DBT en considerarse interlocutores válidos en sus procesos de salud-enfermedad-atención*.

Ante ello, comenzamos a reconfigurar la intervención con el objetivo general de contribuir a legitimar la emocionalidad como mecanismo de expresión. Si bien nuestro foco estaba puesto en la niñez, debíamos involucrar

a los adultos para promover a que sus intervenciones reconozcan y contengan la emocionalidad propia y de los niños.

Valiéndonos de la legitimidad adquirida con la planificación y ejecución del CAED, las intervenciones directas e indirectas tuvieron como objetivos específicos: por un lado, impulsar en los niños la expresión de sentimientos para comunicar lo que les sucede en los espacios que transitan. Una de las líneas de acción que elaboramos para ello fue la planificación y ejecución de un taller para niños con los objetivos de: trabajar la expresión y resolución de conflictos cotidianos y, focalizar en la posibilidad de comunicación y negociación con los adultos referentes.

Por otro lado, promover a que el equipo de salud reconozca la emocionalidad como elemento permanente en sus intervenciones, y, así mismo, intentar poner en palabras las experiencias de niños en los debates del equipo, desnaturalizando discursos que los subestimen. Como línea de acción planificamos y ejecutamos un taller con el equipo de DBT, con el objetivo de generar un proceso reflexivo del contenido emocional que implican sus intervenciones.

La reconfiguración de la intervención significó la puesta en marcha de la profesión como *dispositivo situado*, construir desde y con las particularidades singulares del contexto. Siguiendo a Carballada “surge, de esta manera, la importancia de una mirada retrospectiva que debe hacer dialogar contextualizadamente, no sólo los aspectos actuales de lo que se escucha y observa, sino también sus atravesamientos histórico sociales” (2010, p.58). Transformar los objetivos y las líneas de acción fue posible porque tiempo y espacio no se despegaron de nuestros análisis. Poco a poco construimos autonomía, tomando decisiones contextualizadas para la intervención, desde una postura teórica-ética definida y argumentada pero sin apartarnos de la palabra de los niños.

Capítulo 3

Protagonismos sentidos en niños con diabetes

En la recuperación de los datos registrados para la producción de este capítulo, los niños supieron demostrarnos que las personas son protagonistas, siempre y cuando se las reconozcan como tal. El protagonismo es inherente al ser, no se constituye en protagonista la persona sino que lo es, depende que las demás así lo perciban. La intervención no buscó potenciar el protagonismo de los niños con DBT, sino mirarles y escucharles como protagonistas.

En el tercer y último capítulo las lecturas buscan darle sentido a las expresiones de los niños con DBT. Se recuperan discursos, silencios, formas de actuar, experiencias grupales y escritos que demuestran el despliegue de protagonismos disidentes que han sabido, por momentos, contra-conducir la moral societal que disparan los antagonismos salud/enfermedad y adultez/niñez.

Tener DBT, corporalidad, alimentación, grupalidad, géneros, son algunas de las dimensiones que contuvieron las expresiones de los niños durante la intervención. Se remitirán citas de discursos y al mismo tiempo se contarán experiencias que interpelaron a los protagonistas en los vínculos con sus grupos de pares, familias y equipo de salud.

A partir de prácticas de niños que se miraron como protagonismos, proponemos debatir y resignificar imaginarios hegemónicos de salud. Incorporando el concepto de autoatención como categoría central para su vida con DBT, ampliando la mirada de salud científica hacia lo que luego definiremos como vulgar sentido.

La identidad asignada

Al inicio del capítulo 2 retomamos la cita “díganme que emociones tiene y cómo las experimenta en su cuerpo y le diré quién es” (Scribano, 2010, p.249). Sin embargo retrucamos su sentido al hacer eco en las experiencias de los protagonistas, la cuestión sería: *digán qué emociones tienen, cómo las experimentan sus cuerpos y de qué manera se relacionan los demás con ustedes y sabrán en parte porqué se sienten como se sienten*. Lo que proponemos es mirar la reconstrucción de identidades expuestas en los

espacios hospitalarios a partir de los vínculos entablados y a los que han hecho referencia.

Para comenzar, las identidades de los sujetos no deben disociar lo personal de lo social, individuo-sociedad son caras de una misma moneda, procesos continuos temporo-espaciales. Las vivencias son miradas y registradas por el entorno, que condiciona la construcción de subjetividad. La percepción de un otro se vuelve punto de referencia para accionar y relacionarse con uno mismo. Los contextos socializadores por donde circulan los sujetos construyen opiniones sobre él, que debe aceptar como valor atribuido, se hace hueso en su autopercebimiento, reproduciéndose en las relaciones sociales. Los intercambios sociales en consecuencia, contienen definiciones a priori sobre la persona.

Las expresiones humanas se explican por socializaciones recibidas, la identidad se edifica con valoración y evaluación de otros, con autoreconocimiento y reconocimiento como instancias del mismo proceso “que supone el relacionamiento intersubjetivo entre el individuo y su medio social “total”⁴⁶” (Minetti, 2005, p. 7). Es decir, las emociones y atravesamientos corporales que socializan los vínculos sociales, contienen dualismos de las estructuras adultez/niñez salud/enfermedad, que penetran la vida cotidiana.

Partiendo del antagonismo salud/enfermedad, el adjetivo ‘diabético’ ‘diabética’ se convierte, en términos de Goffman (1970), en estigma. Significa un atributo desacreditador, estigmatiza a quién lo presenta y además confiere normalidad a quién no. La DBT pasa a ser ese ‘algo’, la manera que evita mirar a niños como comunes y corrientes y salta a ver una niñez enferma. Es el atributo estigmatizador, confiriéndoles normalidad a quienes están en la vereda de enfrente, en términos antagónicos sanos-normales.

La DBT como afección autoinmune representa una indeseable diferencia que no eligieron ni habían previsto. Los sujetos sanos y normales se encargan de construir representaciones de desventajas sobre otros, son quienes apartan al sujeto de sus expectativas personales. “Las pautas que ha incorporado de la sociedad más amplia lo habilitan para mantenerse íntimamente alerta frente a lo que los demás consideran como su defecto,

⁴⁶ El uso de comillas dentro de la oración corresponde a la transcripción original de la cita.

hecho que lo lleva (...) a aceptar que (...) está muy lejos de ser como en realidad debería” (Goffman, 1970, p. 4).

El estigma se encarna en las identidades, al condicionar no solo las representaciones que sobre ellos mismos construyen, sino que éstos *deber ser* se traducen en prácticas por cumplir. Atribuyéndose además de conceptualizaciones negativas construidas sobre la afección, connotaciones deseables, pero no deseadas por quien la vive. No es el atributo que marca la diferencia, son los vínculos a partir del mismo. La DBT como atributo, condiciona la identidad de los niños por lo que socialmente se piensa de la enfermedad. No es la DBT en sí, sino las conceptualizaciones que circulan sobre ella.

Antagonismo salud/enfermedad vs. (auto) referenciación

Cuando los niños intercambiaron situaciones con personas que no tenían DBT: sanos-normales, generó por momentos vergüenza. La vergüenza fue la sensación causada por la asimilación de la desventaja en sus cuerpos, posesión impura e imprevista, que les atrapó como callejón sin salida, ya que no fue posible imaginarse una vida sin DBT.

Estar con otros agudizó la autoreferenciación sobre la enfermedad, la grieta salud/enfermedad, el sentirse enfermo ante un sujeto sano, incorporando la disidencia como motivo de imperfecto. Reforzó los imaginarios de asumirse poseedores de cuerpos perdedores, habilitados a denigrarse. En palabras de niños: *“me siento incómoda cuando voy por primera vez a lugares que no saben que soy diabética y saco las cosas para controlarme y todos me preguntan”* (2- TD p/ N 21/06/2018). *“Me sentí mal porque creen que la DBT es contagiosa”, “un día fui a la casa de una amiga que la mamá la cuida y es muy flaca y le dijo que tome edulcorante porque se iba a volver diabética como yo. Y también dijo que estaba cerca de la muerte”* (TDN. N° 3).

Durante la entrevista a una mamá, contaba que mientras limpiaba la habitación encontró envoltorios de caramelos debajo de la cama. Al conversar con el niño éste contestaba llorando: *“pasa que no me quiero poner más insulina”, que “no quería tener más lo que tenía”, “te digo mentiras con la glucemia, yo sé, pero no me quiero poner más insulina”* (E. N°22). La DBT

resurgió, por instantes, en cimiento de dolor, hizo extraño al sujeto de las proyecciones personales, lastimó y aturdió.

Los relatos mostraron las sensibilidades más crueles despertadas por los vínculos sociales, cuando la muerte se enunciaba en las conversaciones: *“mis compañeros me decían que me iba a morir, estaba asustado”, “me asustan cuando mis compañeros me dicen que me voy a morir”* (TDN. N°3).

También como emocionalidades crueles, el despliegue de anhelos y esperanzas de curarse, de que la DBT se fuera de sus vidas. Durante los debates sobre los poderes mágicos que elegirían si pudiesen: *“sanar para sanar la DBT”, “correr muy fuerte”, “poder correr como Forrest para que se me baje”* (TDN. N°4).

Muchos de los vínculos que construyeron los niños, segregaron aspectos de las identidades no atravesados por el estigma. Quien estuvo enfrente se encargó de sostener la presencia de la DBT, que en niños implicó tenerla consciente como condicionante. En vivencias cotidianas: *“yo tengo una mejor amiga que me pregunta todos los días esas cosas. Mi mamá le dijo que me cuide y cada vez que me va a buscar le cuenta todo, le da como una receta médica. Y cuando me mido cuenta los segundos”. “Siempre las mismas personas me preguntan las mismas cosas, trato de responder bien pero me enoja”, “yo tengo una compañera que me acusa cuando tengo los valores altos, se hace la qué”* (TDN. N°3). *“Es enfermante que te miren... ¿no te duele, no te duele?” “es como pasar vergüenza”* (TDJ. N°9)⁴⁷.

La dependencia que, según imaginarios sociales, necesitó la persona enferma generó molestias innecesarias en los niños. Sentimientos de lástima y/o piedad inducidos por vínculos, depositaron en los protagonistas excesiva exposición y observación solo por el hecho de tener DBT: *“Algunas veces yo como y mis amigos me dicen ¿vos podés comer eso? Me pone un poco loco, no se ve porque me lo guardo para adentro. Otras veces lo guardo porque si no mis amigos se van a enojar y andan diciendo cosas”, “me enoja que no confíen en lo que les digo que puedo hacer”* (TDN.N°3). A consecuencia, los niños se volvieron objeto de control, o a la espera de que cometieran algo que no debían hacer. Las desagradables sensaciones de sentirse expuestos “(...) puede

⁴⁷ TDJ. N°9: Taller diabetológico para jóvenes, realizado el 23/08/2018.

agravarse con las conversaciones que los extraños se sienten autorizados a entablar con ellos, y a través de las cuales expresan lo que él juzga una curiosidad morbosa sobre su condición, o le ofrecen una ayuda que no necesita” (Goffman, 1970, p. 9). De esta manera, lo esperado por el entorno de los niños se transformó en normativas del deber ser, indirectamente el comportamiento de la gente inducía una manera de vivenciar la DBT.

Sin embargo, existieron acontecimientos que evidenciaron contraconductas ante los señalamientos del entorno, otra manera de transitar la enfermedad. En las amistades con pares se mostraron nuevas configuraciones de pensamientos, la niñez supo debilitar miradas expositivas y molestas, para redefinirlas desde la alegría y la inclusión, siendo la DBT parte de lo saludable. Por ejemplo, el niño que relató el chiste que le hacía su amigo sobre el glucómetro: *“que fiero celular tenés”* (TDN. N°2), o el discurso de una niña: *“es re exagerada mi amiga pero me cuida y a mí ya me da risa”* (TDN. N°3).

El hecho de no portar una enfermedad crónica y poseer un cuerpo socialmente entendido como sano-normal, no determina el hecho de no sufrir una dolencia. Pueden estar carentes de sentires que posibiliten su felicidad o sentirse saludables. Analógicamente los niños con DBT han mostrado sus resistencias cuando, estuvieron enfermos constantemente, pero reconfiguraron los deber ser y deber sentir de maneras disidentes a lo establecido. Durante una actividad de preguntas y respuestas, ante el interrogante de si conocían alguien diferente al resto de las personas, supieron responder: *“no creo que nadie sea diferente a nadie”*. Otro niño aportó que tenían en común la DBT pero *“diferentes en toda la vida”, “no hay uno mejor ni peor”* (TDN. N°4). En términos analíticos podríamos concluir que no hay sujetos sanos ni enfermos, sino procesos continuos de sentires saludables y malestares. No se trata de una dicotomía o escisión entre la salud y la enfermedad, sino más bien de un continuo entre una u otra, entre un estado y otro.

Cuerpo orgánico y/o cuerpo emocional

Comprender la cotidianeidad de quien tiene DBT debe incluir al cuerpo como elemento ontológico. El cuerpo como medio de expresión de sensibilidades, no solo hace referencia a lo biológico-orgánico, también habla

de las estructuras sociales. Guardan el registro de los debates sociales, objetiviza lo que al contexto societal le interesa y sirve. El cuerpo es objeto de discusión, pero lo que se debate es la apariencia y no se incluye la experiencia de quien habita ese cuerpo. Al cuerpo se lo despersonaliza, el foco es la apariencia y no la experiencia.

Las prácticas médicas hegemónicas centran su interés sobre el cuerpo, pero lo objetualiza cuando focalizan su abordaje en los riesgos y alteraciones orgánicas, utilizando tecnología y medicamentos en pos de una recuperación o estabilidad física.

Los aspectos físicos no solo hacen evidente lo que se quiere comunicar; quedarse solo con este imaginario desvía todo aquello que la corporalidad significa. Las miradas focalizadas en la imagen física, “(...) no parecen comprometer aspectos anímicos, cognitivos o de la experiencia” (Pedraza Gómez, 2010, p. 39), como si los movimientos corporales no estuvieran acompañados de pensamientos y sentimientos.

La institución hospitalaria fortalece la despersonalización de los cuerpos al intervenir desde la salud hegemónica que prioriza lo biológico. El deber ser que se educa en los niños se subsume a saberes biomédicos que ponen foco en el funcionamiento de los órganos, desvinculándolo de quien lo habita. En las prácticas biomédicas se induce un deber para niños donde los adultos comunican los pasos a seguir, silenciando la carga simbólica que implica aplicar lo comunicado. A niños se les prohíben el consumo de caramelos, pero ¿qué sienten cuando tienen que dejar de hacerlo? ¿Quién y cómo se ocupan de estos sentimientos?

Un ejemplo explícito fue cuando la madre de un niño, expresó angustia y desconocimiento para actuar, porque su hijo: *“está muy deprimido y enojado”, “en la escuela le clavó la lapicera a otro compañero”* (TDF. N°37). La recomendación fue comenzar tratamiento psicológico, dado que esas emocionalidades son *“propias del tratamiento”*. Acto seguido, se la felicitó por los valores glucémicos registrados. Es decir, ante la expresión de procesos emocionales, las prácticas hegemónicas reproducen el enfoque en lo biológico.

A partir del diagnóstico de la DBT, adultos referentes dictaminaban cambios de hábitos en la alimentación de los niños, nuevas rutinas como la medición de glucemias y colocación de insulinas en horarios pre establecidos.

Cambios en pos de sostener estabilidades corporales que comprometieron en niños, estados anímicos dejados en segundo plano. Hubo situaciones familiares donde las prácticas alimentarias contenían azúcares y carbohidratos en cantidades mayores a lo requerido para la DBT. Si bien se informaba al niño que debía cambiar las costumbres por su bienestar físico, no se tenía en cuenta las sensibilidades que se activaban al asimilar todo lo que tenían que dejar de hacer o hacer. Ergo, la mamá que expuso sobre su hijo: *“no sabes cómo come golosinas”*⁴⁸, y durante la internación merendó una torta de dulce de leche y chocolate enfrente de su hijo, quien no podía hacerlo. El episodio comunica cómo muchas veces, el cuerpo en el sujeto quedó escindido del sentir, se focalizó en la apariencia corporal, en su funcionamiento orgánico.

Al haber priorizado la incorporación de hábitos por la DBT, se disociaron las emociones del cuerpo. La subjetividad corporal de los niños se invisibilizó. Cabe interrogarnos ¿cómo justifican los niños la subjetividad corporalidad negada, la mixtura y retroalimentación de fisiología-sentimiento? ¿Cómo atraviesan estos procesos a la vida cotidiana?

La racionalidad y el objetivismo que sostuvieron los adultos en la información brindada, alejaron sensibilidades y perspectivas internas del niño, desbrozaron la importancia de considerar las vivencias propias de las subjetividades, monopolizando la incorporación del deber ser. Se incorporó un régimen de verdad desde el deber ser, que moldeó la vida cotidiana y reguló al sujeto empujado a corporizar de cierta manera las escenas. “Esto se traduce en la consabida diada saber-poder que (...) hace posible que se erija un régimen de verdad, que debe estar encarnado para poder ser verdadero” (Pedraza Gómez, 2010, p. 45).

Si las emociones generadas por los cuerpos hubiesen podido participar en la construcción del tratamiento de la DBT, posiblemente no existiría hacer por hacer, sino la adherencia sería parte de su propia construcción subjetiva. Por ejemplo, el caso de una niña que pudo poner en juego las emociones que le produjo el tratamiento: *“cuando esta alta le cuento a mi mamá qué comí para que me corrija, me siento bien. No me reta”* (TDN. N°3).

⁴⁸ Registro de campo de Agostina Piscitello, Diciembre 2018.

Si bien existieron situaciones que mostraron un registro por parte del entorno de los sentimientos del niño, nos interrogamos ¿cómo reacciona la niñez ante las escisiones estructurales recurrentes en el tratamiento de la DBT? No siempre la paciencia y la espera fueron los mecanismos de afrontamiento, sino las quejas, enojos y tristezas fueron la puesta en escena de sensibilidades experimentadas y despojadas. Acercándonos a la experiencia: *“yo una cara triste porque no puedo comer tantas cosas ricas en el cole”,* *tristeza “cuando no me dejan comer”,* *“me pongo loco porque mis amigos me dicen cosas de lo que sí puedo comer”* (TDN. N°3). Las emociones pasaron a ser las resistencias de los antagonismos protagonizados: salud/enfermedad, cuerpo/emocionalidad. Resistencias que reivindican la experiencia corporal como condición humana, la mixtura y retroalimentación de objetividades-subjetividades. “Puesto que la subjetividad es la realización de la existencia corporal y se produce como resultado de estar-en-el-mundo, (...) y dar a los sentidos la posibilidad de participar en la construcción del conocimiento” (Pedraza Gómez, 2010, p. 56).

La DBT irrumpe la cotidianidad de cada miembro de la familia porque obliga a cambiar la organización y reproducción doméstica en pos de conservar la salud física del niño. Nuevas actividades por cumplir, hábitos alimentarios que construir, depender de una medicación, incorporar el registro diario de un organismo, transformaciones bruscas, repentinas y crónicas para cuidar la vida. Sin embargo, inevitablemente genera una desorganización emocional al incorporar una realidad que poco se conoce, y que requiere de muchas actividades diarias sumadas a la reproducción doméstica de siempre.

El cuerpo se manipula independientemente de las trayectorias de vida que lo constituyeron, negando su subjetividad. Esperar y tener paciencia profundiza la escisión mente/cuerpo, significa que las estructuras han dominado las emociones o las han hecho funcionales a ellas. El sistema necesita que las sensibilidades que despierta un diagnóstico crónico no influyan en el tratamiento biológico. Sin embargo, los niños actuaron, por momentos, de un modo diferente a lo esperado, y comunicaron que los cuerpos quisieron dejar de escindirse de la mente. Han expuesto contraconductas para que adultos visibilicen inestabilidades emocionales, para que les reconocieran

la lucha interna que significó asumir, cambiar y sostener su vida a partir de la diabetes.

Protagonismos en la autoatención de la diabetes

Contextualmente las socializaciones que recibió la niñez, indujeron escisiones adulez/niñez, salud/enfermedad, cuerpo/emocionalidad. Si bien adules referentes comunicaron a les niñes estas maneras de transitar las experiencias cabe preguntarse ¿Cómo articularon les niñes el deber ser escindido junto a sus intenciones personales de subjetividad? ¿Cómo hicieron jugar los pensamientos y las sensibilidades en lo prescripto?

Para comenzar, recuperamos que la existencia es en principio corporal. Si nos acercamos a los cuerpos inevitablemente nos acercamos al vínculo que entablan los sujetos con los mismos, y por lo tanto se entrelaza con la emocionalidad. “La corporeidad nos da la posibilidad de indagar, conocer y comprender los afectos, sentimientos, emociones, sensaciones, percepciones, una sensibilidad que no deja de estar atravesada y constituida socialmente” (Vergara, 2010, p.70).

En esta línea, siguiendo a Menéndez (2009), tomamos su concepto de *autoatención* para caracterizar la forma de atención utilizada por les niñes, que significó la articulación de distintos saberes recuperados de sus trayectorias de vida y, los estados anímicos que influyeron en la elección de tal o cual saber.

Les niñes, por momentos, moldearon su propio tratamiento, eligieron comportamientos que les generaron consecuencias por momentos positivas y por momentos negativas para su salud. “Es el medio a través del cual los sujetos (...) pueden evidenciar -y evidenciarse- su capacidad de acción, de creatividad, de encontrar soluciones, (...) mecanismo potencial de afianzamiento de ciertos micropoderes, así como de la validez de sus propios saberes” (Menéndez, 2009, p.65).

Frente a los procesos de atención expuestos por les niñes, se produjeron acusaciones y señalamientos en sus contextos transitados, al intentar escindir la autoatención buena de la mala. Es confusa La trama social que envolvió las realidades cotidianas condicionó las acciones que generaron efectos negativos y positivos para la salud. Efectos que no pueden disociarse,

fueron caras de una misma moneda, momentos de la autoatención (Menéndez, 2009).

Las dificultades en el cumplimiento de prescripciones del equipo de salud pueden significar, siguiendo al autor, sujetos 'bien informados'. Los incumplimientos no se vincularon recurrentemente al no saber las consecuencias de la acción disidente y/o al no entendimiento de lo dictado, sino al uso de información en su propia experiencia de la afección. Sujetos bien informados porque desplegaron prácticas tomando como referencia sus experiencias de transitar la DBT. De esta manera la alteración de lo recetado significa la construcción de conocimientos ante las experiencias vividas y por vivir.

En nuestra experiencia, se dilucidó que por momentos, desde la prescripción médica, les niñas cometieron equivocaciones y errores en el manejo de la DBT. Estos comportamientos erróneos escondían aprendizajes y modificaciones de lo prescrito, en pos de articular el saber científico junto al saber corporal, para resolver no solo padecimientos vinculados a la DBT sino a la vida cotidiana. Como por ejemplo cuando en frente del grupo de pares no respetaban la colocación de insulina para evitar la exposición que sentían. *“En el colegio tenemos el mismo problema... por vergüenza, porque no tuvo tiempo”* hacía referencia un papá sobre los motivos de omisión que excusaba la niña (E. N°14). El episodio muestra cómo muchas veces la modificación de lo prescrito se realiza para resolver un padecimiento social vinculado a otros aspectos de la cotidianidad.

Las formas adoptadas por les niñas para atender la DBT, expusieron en principio, el uso de saberes científicos adquiridos en su paso por el hospital: *“cuando se levanta se tiene que poner la insulina”*⁴⁹ (TDN. N°3), *“¿la tenés baja? Porque estas temblando”*⁵⁰. *“Cuando llego a mi casa me mido, si tengo baja voy y me corrijo”*. En consonancia demostraron la reapropiación de estos saberes de acuerdo a lo experimentado subjetivamente por cada cuerpo. A partir de lo prescrito por el equipo de salud han escuchado e incorporado los síntomas comunicados por sus organismos: *“hay como una reacción del cuerpo*

⁴⁹ Decía un niño al mirar una obra de teatro desarrolla en un taller, que mostraba un día cotidiano de alguien que tenía DBT.

⁵⁰ Conversaciones entre dos niñas durante el desayuno de un taller.

cuando se te baja, te despertás” “Yo no hace falta que lo lleve (haciendo referencia al glucómetro) porque conozco mi cuerpo y se cuándo necesito la insulina. Tomo un vaso de coca, yo sé, yo me conozco” (TDJ. N°9).

No solo existió una resignificación del tratamiento al incluir saberes corporales biológicos propios (síntomas de cada niño ante una hiperglucemia, colocación de insulina a ‘ojo’, entre otras) sino también la modificación de lo prescripto ante la experiencia de un cuerpo emocional. Es decir, las afecciones emocionales que podían estar vinculadas o no a la DBT, utilizaron en ciertas ocasiones, a la enfermedad como mecanismo de resolución. Por ejemplo, la situación del niño, que para resolver una afección emocional utilizó la omisión de colocación de insulina *“no me coloque insulina porque mis viejos se están separando” (SI. N°30)*⁵¹. En algunas experiencias, los niños para resolver dolencias del cuerpo emocional, tomaron decisiones que pusieron en riesgo su salud orgánica.

Otro episodio fue expuesto por una mamá: *“anoche veníamos en el auto de La Calera y empezó a decirme ¡me siento mal, me desmayo!, me asuste. Frené el auto en la ruta, lo medí y tenía 115 y me dijo ¡no, era un chiste!”. Preguntamos por qué lo hizo y nos respondió: “porque mi mamá me mintió, no me quiso dar una barra de cereal que yo quería y me había dicho que me iba a dar” (TDF. N°45)*⁵².

Creemos que cada niño fue construyendo una manera específica de tratamiento, teniendo en cuenta sus trayectorias sociales, culturales, medicinas alternativas y científicas, la experiencia de vivir la enfermedad, que marcaron sus prácticas. Resignificaron las prescripciones médicas, elaborando sus propios tratamientos subjetivos. Esto es, la construcción de un tratamiento que involucró un cuerpo orgánico pero también un cuerpo emocional.

Sostener el tratamiento de la DBT significó la puesta en escena de un cuerpo vivido, que se convirtió en locus privilegiado de construcción de identidades. Cuerpo vivido porque los protagonistas le asignaron sentido a la experiencia intersubjetiva en tiempos y espacios concretos. Han hecho consciente los sentires corporales, han sabido trascender la dicotomía estructural cuerpo/ emocionalidad en la convivencia diaria con la DBT.

⁵¹ SI. N°30: Situación informal con niños de 13 años, ocurrida el 31/05/2018.

⁵² TDF. N°45: Taller diabetológico para familias, realizado el 05/10/2018.

Como lo mencionábamos anteriormente, creemos en un cuerpo ontológico, que comunica no solo afecciones físicas sino las experiencias subjetivas de vivirlas, condicionadas por las trayectorias de los sujetos y las estructuras sociales en las que están insertos. Cuerpo habitado por una emocionalidad como elemento constitutivo y constituyente, imposible de disociar.

Nutrirse y/o alimentarse en la niñez con diabetes

“A mí me da envidia. Yo estoy tranquila y viene una compañera y me dice te compartiría pero sos diabética” (TDN. N°3). La alimentación fue una de las plataformas más movilizantes que expusieron les niñes. La incorporación de hábitos alimenticios reducidos en carbohidratos y azúcares generó emocionalidades que convirtió el comer en un hecho complejo.

La complejidad involucró pensamientos y sensibilidades, qué comieron teniendo DBT estuvo condicionado por los imaginarios propios de, los antagonismos estructurales de salud/enfermedad adultez/niñez cuerpo/emocionalidad y, las costumbres culturales y sociales. Lo que le dio sentido a que algo sea comestible o no, deseado de comer o no, fueron las representaciones sociales. “Las categorías sociales que dan forma a la sustancia comestible para hacerla comida, están presentes en forma tan silenciosa que no las percibimos y consideramos el comer como un hecho “natural””⁵³ (Aguirre, 2010, p.7).

Las múltiples connotaciones que atravesaron a les niñes por tener una enfermedad crónica también se tradujeron en la alimentación ¿Qué se esperaba socialmente que comieran? A partir de los imaginarios sobre la enfermedad ¿Qué les inducían les adultes como hábitos alimentarios? Algunos de los discursos expuestos por les niñes, guardaron sensaciones como si la comida a partir de la DBT debiese ser saludable, menos rica y diferente a les demás: *“porque soy el único que compro la comida que compro” “cualquier cosa que yo pueda comer”* (TDN. N°2), *“yo una cara triste porque no puedo comer tantas cosas ricas en el cole. Cuando veo que comen cosas ricas y yo no puedo me agarro otra cosa” “llorar mucho, porque mi papa me dice vos*

⁵³ El uso de comillas dentro de la oración corresponde a la transcripción original de la cita.

come esto y esto no para que no te enfermes de la diabetes” (TDN. N°3). Una niña relató que en almuerzos familiares tenía comida aparte (TDN. N°1).

Expresiones que significaron la idea de tener una vida diferente por la DBT, en discursos del sentido común *podes comer tal o cual cosa* o *el vos come lo tuyo*. No solo acentuó la diferencia, sino que a consecuencia se responsabilizó a los niños del sostenimiento de hábitos alimentarios: *“Si le pones un fuentón de comida se lo come todo”* decía el papá de una niña internada (RS. N°26)⁵⁴, *“cuando empiezo a explicarle se enoja”* la mamá que tuvo dificultades para controlar lo que comía el niño, y ante la situación le prohibió las galletas favoritas (E. N°19), o el papá que no autorizó a su hija ir al viaje de estudio porque no estaba teniendo valores glucémicos estables al ‘picotear’ fuera de horario: *“no tiene conducta”* (E. N°14). *“Yo tengo mucho miedo, tratamos de no darle nada, estuvo 20 días sin gaseosas chupetines torta. Se me largaba a llorar y yo le decía ¡no vas a comer!”*, *“desde que se enfermó no come más”* (TDF. N°45).

Las experiencias muestran que muchas veces los niños se han responsabilizado de la prescripción alimentaria. Y en ese proceso se enfrentaron a las dificultades de cumplir el deber ser, al convivir con conductas de sus adultos referentes que potenciaron los deseos y tentaciones por alimentos prohibidos: por ejemplo, el papá que tomaba coca común en la sala de internación, las mamás que en el último taller por el día de la madre repartieron a cada mamá presente un chocolate en frente de niños (TDN. N°5)⁵⁵.

Responsabilizarlos sobre su alimentación generó que niños se culpabilizaran cuando los valores glucémicos no arrojaban valores estables. Y a consecuencia estar pendiente del comer: qué comieron, cuánto, si lo hicieron de más, si se arriesgaban a comer de más: *“¿por qué hiciste eso? ¿Por qué comiste?”* contaba una niña cómo la retaba su mamá ante valores glucémicos inestables (TDN. N°4). *“Cuando salgo con mi amiga me dice corregite no pasa nada, me hace sentir culpable”*, *“me siento feliz cuando me sale bien la*

⁵⁴ RS. N°26: Revista de sala, donde participaron el equipo de salud, la niña de 12 años internada por descompensación diabética y su papá, realizada el 31/07/2018.

⁵⁵ TDN. N°5: Taller diabetológico para niños, realizado el 18/10/2018.

glucosa” (TDN. N°3). Durante la actividad de un taller se les preguntó -¿Cómo sería un día perfecto para ustedes? - *“no andar comiendo dulce”* (TDN. N°4).

En resumen “el debate acerca de que es comer “bien”⁵⁶ tiene que ver con las definiciones sociales acerca de qué es vivir bien y esto no depende de la ciencia sino de la escala de valores de una cultura” (Aguirre, 2010, p.8), las condiciones económicas que determinan qué se puede comprar para comer y las trayectorias de vida que involucran a los sujetos. Las representaciones sobre los alimentos que definieron gustos, elecciones y consumos en niños, junto a lo que se esperó que comieran estos cuerpos, impulsaron la identificación social como diabéticos y diabéticas frente a otros que no lo son.

El mercado de los caramelos

A continuación ingresamos al universo de las golosinas, un motivo que induce a los niños disputarle al deseo constantemente. El mercado aparece como principal propulsor al consumo a través de los medios de comunicación. El bombardeo de los dulces como equivalente a felicidad en la niñez, manipula los deseos a la hora de comer. El deber ser de consumo mimético del mercado se induce con las imágenes provocativas de las comidas, sin embargo en niños con DBT el deber ser impuesto por la enfermedad prohíbe su consumo libre.

De esta manera, los niños con DBT se vieron acorralados entre lo prohibido y lo permitido, entre el deseo y el deber ser. Los estados anímicos disparados por el deber ser saludable y el deber ser publicitario, generó por momentos inestabilidades emocionales por no poder realizar lo que elegirían: *“a mí se me nota pero no le digo nada... pero ¿por qué comen lo que no puedo cuando voy?”* (TDJ. N°9), *“Lloro porque no puedo comer ciertas cosas”* *“triste cuando mi mamá no me quiere comprar alfajores en el kiosco”* (TDN. N°3), *“me siento triste cuando no puedo comer azúcar”* (TDN. N°4).

Los niños recibieron múltiples informaciones normativas sobre qué hacer y qué comer. Del equipo de salud cómo comer sano y evitar malestares físicos, la publicidad que indujo la compra de alimentos procesados, las costumbres y trayectorias familiares que condicionaron lo que existió en la mesa, la economía familiar que permitió acceder a ciertos alimentos, los recreos

⁵⁶ El uso de comillas dentro de la oración corresponde a la transcripción original de la cita.

escolares, los grupos de pares, etc. De esta manera el sujeto debió elegir qué conducta tomar ante diversos frentes de tentación: “(...) un día come sano, otro rápido, el tercero rico, más tarde tradicional y finalmente barato, pasando de una a otra sin adherirse a ninguna” (Aguirre, 2010, p.15). Un día comen lo que quiere el mercado, otro lo recetado por el equipo de salud, otro lo que dictan sus adultos referentes y otros sus pares.

Ante el bombardeo de normativas sobre qué comer, les niños desdibujaron los deber ser. Reconfiguraron lo que debían hacer, mixturaron lo prescripto, los deseos manipulados por el mercado, las tentaciones inducidas por el contexto. Protagonizaron contraconductas en el afán de no reprimir lo que sentían y querían: por momentos se rebelaron contra el mercado, por momentos contra el tratamiento. En una conversación sobre la circulación de caramelos en recreos escolares, en palabras de los niños: “- yo a veces cuando me ofrecen los guardo para cuando me de baja, -yo a veces lo acepto con la intención de guardar, -si ves, por eso te tentas” (TDN. N°2). Cuando se les preguntaba qué hacían con las sorpresas de cumpleaños que recibían: “-las guardo para cuando se me baja, -las tiro” (TDN. N°4). “Yo le digo a mi hermana, voy a comer esto pero no le digas nada a mamá porque si no te acuso con otra cosa, y me corrijo rápido” (TDN. N°3).

Las contraconductas contadas por los adultos: cuando encontraron a sus hijos comiendo golosinas a escondidas, los niños solían justificarse en el deseo de comer “bueno pero yo quería comer un caramelo” (E. N°14), “a escondidas comía” (E. N°17)⁵⁷. Ante la imposibilidad de ingesta libre de caramelos, un papá decía “tampoco es quitarle todo” (E. N°15). Otro episodio relata que ante la prohibición de las galletas preferidas a un niño, la madre descubre que las comía a escondidas. El mismo niño también había sido acusado por su vecina quien lo vio comiendo golosinas al volver del kiosco. El acto siguiente ante estos dos episodios de desobediencia fue sancionarlo con no permitirle hacer las compras⁵⁸ (E. N°19).

Las múltiples normativas que incorporaron los niños para ‘estar saludables’ implicó asumir la noción de riesgo. “Esto significa sentir efectivamente que el cuerpo y la salud son vulnerables y están en permanente

⁵⁷ E.N°17: Entrevista realizada a mamá de niño de 11 años con debut reciente de DBT.
⁵⁸ Experiencia sistematizada bajo el código 9- EAR 17/08/2018

amenaza” (Pedraza Gómez, 2010, p. 60). El riesgo empujó la toma de decisiones, fueron decisiones que afectaron positiva y/o negativamente la salud integral, como cuando decidieron tirar las sorpresas de cumpleaños o cuando comieron caramelos a escondidas.

Los bombardeos sociales, las diversas informaciones que circularon en las socializaciones, instó a los sujetos a escoger permanentemente. “Escoge qué come, cuánto y cómo; escoge qué viste y cómo lo usa (...); escoge cómo trata sus enfermedades y dolencias, con que tratamiento y bajo cuales premisas (...)” (Pedraza Gómez, 2010, p. 61). Estas elecciones pusieron en evidencia las puestas en acto de las emocionalidades hecha cuerpo, que contuvieron conductas y contraconductas atravesadas por la noción de riesgo.

Niñez disidente, protagónica en el encuentro

“A mí me gusta ir a los talleres de Córdoba, porque aprendo un poco más sobre la diabetes, comparto con chicos que también tienen esta enfermedad y me siento cómoda porque sé que en ese taller los que tenemos diabetes somos mayoría”⁵⁹.

La grupalidad tiene que tener mención especial en la tesina. El intercambio entre niñes fue una de las manera de revolucionar las estructuras anti-sensibilidades que gobiernan las cotidianidades, que gobiernan *los así y no de otra manera, los mundos del no*. Los intercambios en la instancia grupal habilitó emocionalidades colectivas, allí los enojos eran colectivos, las tristezas, las alegrías, los miedos. Los talleres emergieron en un nosotres empoderado como fuerza que corrompió el silencio y la soledad.

Para les niñes, compartir un espacio con personas que experimentan la misma realidad cotidiana, les permitió no sentirse distintos sino parte de. En palabras de les niñes: *“podes hacer nuevos y conocer a niños que te comprendan”, “estar con mis compañeros”, “a mis compañeros los trato como mi otra parte”, “que podés hacer muchos amigos”, “también hacemos y compartimos situaciones que vivimos, experiencias, etc.”⁶⁰* Lo que, “significa sentirse bien, contenido y reconocido, sabiendo que el reconocimiento es expresión y concreción de aprecio, de afecto, de valoración, es el embrión de la

⁵⁹ Material audiovisual del equipo de diabetes del Hospital de Niños Septiembre de 2018.

⁶⁰ Registro de las manualidades realizadas en el taller el 18 de Octubre 2018.

solidaridad” (Cussiánovich, 2010, p. 109). Los talleres dieron lugar a la contraconducta, disputaron sentidos al estigma social recibido, fueron instancias para expresar libremente lo que les aquejaba de la DBT, momentos donde se profundizaron protagonismos emocionales alternos.

Niñeces en la ola feminista

Amerita a continuación, un apartado para exponer el enfoque de género con el cual decidimos leer las experiencias más contundentes que tuvieron les niñes en materia de géneros y sexualidades. La ola feminista⁶¹ y el proceso de deconstrucción que experimenta la sociedad, acentuado durante el periodo de intervención, interpeló nuestra condición de mujer, encaminándonos en la tarea de dilucidar prácticas patriarcales y disidentes. Los debates feministas de la agenda pública atravesaron los discursos y prácticas de los sujetos *“estoy en contra del machismo, soy anti-futbol”* (TDN. N°1). Escuchar esta expresión en el primer taller del año, fue punta pie inicial a seguir profundizando en la temática.

La educación lúdica utilizó lo recreativo, habilitó un espacio para el placer y la libertad de expresión, donde les niñes desplegaron “sus múltiples potencialidades identitarias para afrontar las diversas situaciones; y también, generar herramientas de transformación en la vida cotidiana” (País Andrade, 2016, p.93).

Sin embargo, la dinámica expuesta en los talleres por parte de les niñes no fue ingenua, contuvo conductas y contraconductas ante los imaginarios sociales sobre el género y la sexualidad. ¿De qué manera jugaron? ¿Por qué? ¿Cuánto espacio físico utilizaron las mujeres y cuánto los varones? ¿Qué elementos utilizaron para jugar? ¿A qué quisieron jugar?

La distribución y apropiación espacial durante los talleres reprodujo mandatos heteronormativos⁶². En los primeros minutos de cada taller el grupo funcionaba como en bloques: las mujeres por un lado y varones por el otro. Las

⁶¹ Movimientos sociales liderados por mujeres, que reclaman la igualdad de derechos entre mujeres y varones. Aspiran, entre otras cuestiones, a eliminar la dominación y violencia que ejercen los varones en las mujeres, reconfigurar los patrones asignados según el género, etc.

⁶² Heteronormatividad es un régimen socio- cultural que impone como verdad absoluta, natural y aceptada a la heterosexualidad. Y a consecuencia, estigmatiza a quién diside la norma.

mujeres sentadas, sumisas, sin emitir palabra, obedecían reglas y necesitaban que las inciten a participar. Los varones inquietos, apurados para que comiencen los juegos y, generalmente, no cumplían las reglas por apuro a empezar a jugar.

Dentro de estos funcionamientos grupales, por momentos, se desarrollaron contraconductas, el despliegue de potencialidades identitarias disidentes a lo normado: nombrarse en femenino teniendo asignado el género y sexo masculino, presentaciones estética disruptivas: niño con pelo teñido, uñas pintadas y niñas que practicaban fútbol. El lenguaje inclusivo en las producciones artísticas que elaboraron los niños para la revista: *“jugar todos los juegos compartir con los chicos y chicas”*, *“taller niñas/os para DBT”* (TDN. N°5). Estas contraconductas anticiparon una manera diferente de vivir y reconfiguraron las normativas hegemónicas: “si respetamos el juego de ser otros y otras, y nos sumamos a darle voz al conocimiento generado en el mundo infantil como alternativa a los enfoques adultocéntricos (...), nos permitiríamos (re) aprender ciertas prácticas alternativas” (Pais Andrade, 2016, p.100).

Hacia una salud vulgar, sentida

Las líneas contenidas durante el capítulo 3, marcaron un proceso de reflexión sobre las concepciones del sentido común hegemónico de la salud en niños con DBT, que hacen de la misma un término científico-biológico. Sin dejar de reconocer la importancia de este enfoque, apuntamos a que la salud se convierta en un concepto vulgar: “lo que no quiere decir trivial, sino simplemente común, al alcance de todos” (Canguilhen, 2004, pág. 52).

Creemos necesario, disputar nuevos sentidos a la salud, que no necesariamente involucren a una enfermedad. La salud debe dejar de ser la contracara de la enfermedad, para romper con la reproducción de representaciones sociales que circulan en torno a quien tiene una afección.

La salud es corporalidad vivida, la reproducción cotidiana interpelada por condicionantes que instalan los lazos sociales y las estructuras. Los frentes económicos, políticos, culturales, emocionales, las trayectorias de vida, se hacen cuerpo en las decisiones que se escogen. Contiene aquellos

movimientos, actividades, creatividades que permiten la subsistencia ante las desigualdades sociales, utilizando recursos y normativas habilitadas por el contexto socio-cultural que atraviesa al sujeto.

Las historias personales, los tiempos y espacios concretos, generan que cada cual defina y transite la salud subjetivamente. De esta manera, la salud se traduce en una *salud sentida*, porque el sujeto le da valor a sus experiencias cotidianas, incluyendo los momentos de afección. Siguiendo a Le Breton: “sólo lo que tiene sentido, de manera ínfima o esencial, penetra en el campo de la conciencia y suscita un momento de atención” (2007, p. 23).

Vivir la salud implica la puesta en juego de conocimientos disponibles, reconfigurados por lo vivido y las normas sociales y culturales penetradas. Si ponemos foco solo en el cuerpo físico, quedan exentos múltiples aspectos de la vida cotidiana; pero si a ello incorporamos el registro de un cuerpo emocional, se amplían los imaginarios de salud. De este modo: “la biología se borra ante lo que la cultura le presta como aptitud. Si el cuerpo y los sentidos son los mediadores de nuestra relación con el mundo, solo lo son a través de lo simbólico que los atraviesa” (Le Breton, 2007, p. 22).

En la toma de decisiones que significan los procesos de salud-enfermedad-atención, se parte de cimientos recibidos, las socializaciones inducen a actuar de acuerdo a lo antecedido, lo que puede generar que se reproduzcan las lógicas socializadoras o no. Lo social da sentido a la vida cotidiana ya que: “el otro es la condición para el sentido, es decir, el fundamento del lazo social. Un mundo sin los demás es un mundo sin lazo, destinado al no-sentido” (Le Breton, 2007, p.27). El sujeto otro puede contribuir a reproducir el orden o puede interpelar a cambiar el ‘hacia donde’.

Los antagonismos estructurales de salud/enfermedad, adultez/niñez, son imaginarios que han estado presente en los crecimientos de los niños. Sin embargo los niños han expuesto, por momentos, expresiones que incitaron a tomar otros sentidos. Han sabido trastocar los umbrales de la paciencia, la obediencia y la espera. El uso de la emocionalidad hecha cuerpo en la resignificación de los tratamientos, en la autoatención edificada, mostró un protagonismo disidente en movimiento, que interpeló a darle otros sentidos a los lazos sociales, *hacia una salud vulgar, más que vulgar, sentida*.

Conclusión

No concluye aquello que inicia un proceso de reflexión. Nuestra intervención nos permitió visibilizar la existencia de la emocionalidad en un doble sentido. Por un lado, en su faceta social como participante de la reproducción de las estructuras sociales. Y por otro, la emocionalidad como campo académico, producida y productora de conocimiento científico.

Los imaginarios que circunscriben a las emociones, las relegan sólo a una cuestión personal íntima, y, cuando estallan frente al entorno, éste se encarga de señalar al sujeto que las porta, acusándolo de perder el control: *no está bien, está loco, está piantado, no sé lo que le pasa, está fuera de eje*. Las experiencias emocionales abocan a lo individual invisibilizando su trascendencia social. Las lógicas capitalistas también atraviesan a este fenómeno social, ya que el sentido común responsabiliza al sujeto del desequilibrio que transita, como si las condiciones de vida que promovieron el supuesto desorden emocional, no tuvieran relación con el sistema social y económico que las produce.

Las sensibilidades solidifican las reacciones que requiere el sistema a evitar cuestionar el orden de las cosas. Las socializaciones generan una autorregulación de las emociones que se vuelven funcionales a la depredación capitalista, sin embargo en estas expresiones se cuelan otras destituyentes, que desmienten el estatus moral vigente que requieren las estructuras. La emocionalidad contiene un doble jugo, de coagulación y creatividad, debemos identificar su participación como condición de reproducción de desigualdades sociales, para promover y fortalecer la expresión de sensibilidades negadas disidentes, que instalen otra moral.

La ciencia en ocasiones colabora con prejuicios hacia las emociones, cuando desdibujan el impacto de sus intervenciones en los sujetos involucrados.

En las Ciencias Sociales, y específicamente en Trabajo Social, intervenir con sujetos que tienen historias y condiciones concretas e injustas de vida, desafía no solo la puesta en juego del saber disciplinario, también interpela y cimbreo nuestra vida personal. Las emociones son las facetas de la historia que no se cuentan, pero negarlas es innecesario, de ellas no se puede escapar, se encuentran en cada vínculo que entablamos. La ciencia no tiene

por qué tenerle miedos al sentir en el hacer, mientras exista un proceso reflexivo, que nos permita reconocerlas. Como fueron reconocidas las ideologías en la comprensión de la construcción de conocimiento, incluir las emociones significa el reconocimiento de las condiciones en que se produjo el conocimiento y la intervención.

Es por ello que, en la intención de reivindicar el aporte social de las emociones, como condicionantes en que se produjo la tesina de intervención, no podíamos ni queríamos que nuestros sentimientos puestos en juego fueran parte de la historia no contada. La emocionalidad no solo interpeló una reflexión sobre la experiencia en los niños con DBT, sino también en nosotras como científicas sociales.

La intervención con los niños supo desnudar nuestros formatos académicos cuando las trayectorias de vida, implicaban en nosotras una empatía que despertaba alegrías, enojos y tristezas que obstaculizaban la intervención. Dilucidar las desigualdades que protagonizaba la niñez en el espacio societal y familiar nos ubicó, por momentos, a la defensiva de los niños. Ante ello, tendimos a culpabilizar y señalar excesivamente los comportamientos y acompañamientos de los adultos referentes, al punto de relegar los procesos que explicaban las desigualdades. Es decir, en ocasiones, tendimos a invisibilizar las trayectorias de vida y el contexto social que atravesaban las familias y los profesionales, que explicaban los cuidados brindados a los niños.

Así mismo, la periodicidad y constancia de los encuentros con el grupo de niños, fue construyendo un vínculo afectivo y de cariño. A consecuencia, la empatía se transformó en una sensibilidad constitutiva de la intervención, que significó: celebrar con los niños crecimientos que compartían, angustiarse cuando el panorama era desalentador y la contención brindada no era suficiente, enojarse ante situaciones que los adultos referentes podían evitar pero vaya a saber porque no les interpelo al momento, acusar a la DBT al compás de niños y, tantas otras situaciones. Sin embargo así elegimos que sea, recibirles con abrazos, recordar cada uno de sus nombres, preocuparnos por su diversión, tener presentes sus historias de vida, inquietarnos por aprender sobre DBT. Reconfigurar nuestra intervención, a cada paso, en el

intento de incorporar lo que creímos que les protagonistas necesitaban de nosotras como adultas y futuras profesionales.

Las emociones y la ternura fueron el enfoque de trabajo desde el cual decidimos posicionarnos al intervenir. No consideramos que sea el único posible, pero la elección del mismo fue producto de reflexiones éticas y epistemológicas que impulsaron la toma de decisiones durante la intervención.

Concluir este proceso, deja en nosotras múltiples interrogantes e interpelaciones para la construcción del posicionamiento profesional. La complejidad de la experiencia micro interpelo los aprendizajes alcanzados durante la carrera. Recuperar la voz de los niños nos impulsó a desordenar lo conocido y a incorporar los enigmas de sus expresiones. Aprender a escuchar y escucharnos fue un alcance inconmensurable. En el campo de la niñez, dilucidar nuestros privilegios como adultas, desató un proceso de deconstrucción sobre el cómo estábamos escuchando a los sujetos. En ese proceso dimos cuenta, la importancia de reconocer que los niños interpretan sus necesidades e inquietudes de una manera diferente a la del adulto. Apuntemos a asumir el desafío de generar intercambios intergeneracionales en aquello que incumbe e involucra a los niños. Promovamos la inclusión de la opinión del niño en los espacios destinados a ellos. Hay que abrirse a escuchar no solo para conocer e intervenir, sino que su palabra debe interpelar nuestra condición de adultas. Si nosotras otorgamos legitimidad a sus inquietudes y deseos, otra adultez es posible.

Puede sonar un poco utópico, pero Trabajo Social, como dispositivo ambiguo del Estado, tiene la posibilidad de disputar el efecto de las políticas sociales en la niñez, en su trabajo diario. Nuestras reflexiones éticas no solo deben contener el porqué, en la niñez importa mucho el cómo y para qué. Y aquí nosotras, reivindicamos que la ternura, la emocionalidad, el afecto y la escucha, pueden ser herramientas potentes. En la participación del Programa de DBT, buscamos que la materialización de la política social incorporara interpretaciones sobre el cómo y el para qué alternas a la rutinaria. Estas interpretaciones tuvieron como protagonista a la emocionalidad, expresión activa de los sujetos involucrados en la política, y de esta manera promovimos la incorporación de diferentes formas de intervención que incluyera demandas, capacidades y habilidades de todas las involucradas.

En la producción de la tesina reflexionamos sobre el papel fundamental de la academia para el presente y futuro de la sociedad. El conocimiento impulsa a visibilizar o invisibilizar realidades que experimentan los sujetos. Es importante que Trabajo Social continúe profundizando el discernimiento de las condiciones de vida simbólicas y materiales de los sujetos con los que interviene, que contenga un conocimiento integral, retrospectivo, que articule lo micro y lo macro. De esta manera podemos poner en juego nuevos criterios e interpretaciones que alteren los debates públicos y, a consecuencia, se hacen posibles reconfiguraciones para la planificación y ejecución de las políticas sociales.

En la mixtura del campo de la niñez y la salud incumbe incorporar la palabra de les niñes de las diferentes niñeces. La experiencia de intervención con el Equipo de DBT nos impulsa a pensar que una sociedad más inclusiva para todes es posible si pudiéramos replicar parte de esta experiencia en espacios que escuchen, que miren y reconozcan los intereses, necesidades, saberes y finalmente los proyectos de vida, de les niñes y de todes les que ponemos nuestros cuerpos, saberes y emociones en esa intervención.

Acompañar las resistencias que despliegan les niñes cuando sienten coartadas sus libertades de ser, reconocer, interpretar y finalmente, ¿porqué no?, co-protagonizar juntos las resistencias ante esta moral que tantos deber ser induce, fue un gran evento en nuestras biografías personales y una oportunidad de iniciar un camino profesional cargado de esperanzas.

Bibliografía

Fuentes primarias

-E. N°13: Entrevista a mamá de niño con reciente debut de DBT, realizada el 22 de Junio del año 2018.

-E. N°14: Entrevista a mamá y papá de niño de 12 años con 7 años de diagnóstico. Realizada el 04 de Julio del año 2018. La entrevista se hizo porque le niño ingresa al Programa de DBT al trasladarse de otra institución al Hospital de Niños.

-E. N°15: Entrevista a papá de niño de 2 años con reciente debut de DBT, realizada el 25 de Julio del año 2018.

-E. N° 18: Entrevista a mamá de niño de 9 años con reciente debut de DBT, realizada el 15 de Agosto del año 2018.

-E. N°19: Entrevista a mamá de niño de 12 años, que ingresa a internación hospitalaria por descompensación diabetológica grave. Realizada el 17 de Agosto del año 2018. Al momento de la entrevista, le niño hacía 5 meses había recibido el diagnóstico de DBT.

-E. N°20: Se entrevista a la abuela materna de joven de 14 años que ingresa a internación hospitalaria por descompensación diabetológica grave. Realizada el 22 de Agosto del año 2018.

-E. N°22: Entrevista a mamá de niño de 8 años, realizada el 07 de Septiembre del año 2018. Niño con DBT desde los 2 años que estaba internado por descompensación diabética grave.

Registro de fuentes primarias

-TDN. N°1: Taller diabetológico para niños hasta 11 años, realizado el 17 de Mayo del año 2018. Forma parte del CAED.

-TDN. N°2: Taller diabetológico para niños hasta 11 años, realizado el 21 de Junio del año 2018. Forma parte del CAED.

-TDN. N°3: Taller diabetológico para niños hasta 11 años, realizado el 15 de Agosto del año 2018. Forma parte del CAED.

-TDN. N°4: Taller diabetológico para niños hasta 11 años, realizado el 13 de Septiembre del año 2018. Forma parte del CAED.

-TDN. N°5: Taller diabetológico para niños hasta 11 años, realizado el 18 de Octubre del año 2018. Forma parte del CAED.

- TDJ. N°9: Taller diabetológico para jóvenes desde los 12 años, realizado el 23 de Agosto del año 2018. Forma parte del CAED.

-SI. N°26: Registro de situación informal, experimentada el 31 de Julio del año 2018. Conversación con papá de joven de 12 años internado por descompensación diabética.

-RS. N°28: Registro de revista de sala realizada el 06 de Septiembre del año 2018. Niño de 12 años internado por descompensación diabética.

-SI. N° 30: Registro de situación informal, experimentada el 31 de Mayo del año 2018. Conversación con joven de 13 años.

-TDF. N°37: Taller diabetológico para familias realizado el 21 de Mayo del año 2018. Forma parte del CIED.

-TDF. N°40: Taller diabetológico para familias realizado el 26 de Agosto del año 2018. Forma parte del CIED.

-TDF. N°42: Taller diabetológico para familias realizado el 10 de Septiembre del año 2018. Forma parte del CIED.

-TDF. N°44: Taller diabetológico para familias realizado el 29 de Octubre del año 2018. Forma parte del CIED.

-TDF. N°45: Taller diabetológico para familias realizado el 05 de Octubre del año 2018. Forma parte del CIED.

Fuentes secundarias

- Aguirre, Patricia. (2004). *Ricos flacos y gordos pobres: la alimentación en crisis*. (1ª ed.) - Buenos Aires: Capital intelectual.

-Camarena, Margarita, y Gilabert, César. (Coord) (2010). *Amor y Poder replanteamientos actuales de la época actual*. México: Razón y Acción AC.

-Carballeda, Alfredo. (2005). Lo social de la intervención. *Revista escenarios*, 1 (2), 12-16. Publicación de la Escuela Superior de Trabajo Social. Universidad Nacional de La Plata.

- Carballeda, Alfredo. (2010). La intervención en lo social como dispositivo. Una mirada desde los escenarios actuales. *Revista VI Época*, N° 1, 46-59. Publicada en Trabajo Social UNAM. México.

-CinWololo (2018, Febrero 13). Ojalá siempre puedas decir lo que sentís. Ojalá siempre haya alguien que te escuche y te comprenda, pero que si no logra entenderte, elija acompañarte igual [Actualización de estado de Facebook]. Recuperado de:

https://www.facebook.com/CinWololo.CancionesIlustradas/photos/a.305210793017190/954827064722223/?type=3&theater&comment_id=955497827988480&reply_comment_id=955527594652170&force_theater=1¬if_t=photo_reply¬if_id=1550192154165560.

-Cussiánovich, Alejandro. (2005). *Educando desde una pedagogía de la ternura*. Perú: IFEJANT.

-Cussiánovich, A (2007). *Aprender la condición humana. Ensayo sobre Pedagogía de la Ternura*. (1ª ed.) -Lima: IFEJANT, (e.o.: 2007).

-Le Breton David (2007). *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. (1ª ed.) -Buenos Aires: Nueva Visión.

-Domínguez Mon, Ana et al (2012). *Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles*. Documentos de Trabajo N° 60. Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, UBA.

-Ficha de cátedra de Patricia Acevedo (2012). *Asignatura: Teoría, Espacios y Estrategias de Intervención II (año 2015)*. Licenciatura en Trabajo Social. Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Derecho y Ciencias Sociales. Córdoba.

-Foucault, Michel (2006). *En Seguridad, Territorio, Población: Curso en el College de France: 1977-1978*. (1ª ed.) -Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

-Foucault, M (1975). *Vigilar y Castigar Nacimiento de la prisión*. (1ª ed.) -Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina, (e.o.: 2002).

-Foucault, Michel (1988). El sujeto y el poder. *Revista mexicana de sociología*, 50(3), 3-20.

-Garay, Lucía (1996). *La cuestión institucional de la educación y las escuelas. Conceptos y reflexiones*. Butelman, Ida (comp.). Pensando las instituciones—Sobre teorías y prácticas en educación. Buenos Aires: Paidós.

-Gattino, Silvia y Milesi, Andrea (2013). Paradigma del cuidado: una nueva mirada para pensar las políticas de protección social y las estrategias de

intervención. En *Políticas de Protección Social y Derechos Sociales. Políticas sociales debates y dilemas para el Trabajo Social*. Villa María: Universidad Nacional de Villa María.

-Goffman, Erving, y Guinsberg, Leonor (1970). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

-González, Cristina y Nucci, Nelly (1999). *Necesidades y satisfactores en el análisis del espacio social y familiar* (Proyecto de Investigación). Universidad Nacional de Córdoba. Córdoba.

-Iamamoto, Marilda (2003). El servicio social en la contemporaneidad-trabajo y formación profesional. En capítulo 1, punto 3: *Cuestión social y servicio social*: Sao Paulo (Brasil): Cortez Editora.

-Jelin, Elizabeth (1986). *Familia y Unidad Doméstica: mundo público y vida privada*. Buenos Aires: CEDES

-Medline Plus Información de salud para usted. (2019). Metabolismo (versión electrónica). Estados Unidos: Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002257.htm>

-Menéndez, Eduardo (2009). *De sujetos, saberes y estructuras: introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva* (1ª ed.). Buenos Aires: Lugar Editorial.

-Merchán, Cecilia y Fink, Nadia (Comps) (2016). *Ni Una Menos desde los primeros años: educación en géneros para infancias más libres*. (1ª ed.). Buenos Aires: Las Juanas Editoras y Chirimbote.

-Minetti, Ricardo Ángel (2005). Los otros como biógrafos: el individuo y la mirada del entorno social. En <http://cdsa.aacademica.org/000-006/577.pdf> (*Acta académica*). X Jornadas Interescuelas/ Departamentos de Historia. Rosario: Escuela de Historia de la Facultad de Humanidades y Artes, Universidad Nacional del Rosario. Departamento de Historia de la Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad Nacional del Litoral. Fecha de recuperación: diciembre del año 2018.

-Morales, Santiago y Magistris, Gabriela (Comps) (2018). *Niñez en movimiento del adultocentrismo a la emancipación*. Buenos Aires: Editorial El Colectivo, Chirimbote y Ternura Rebelde.

-Peralta, María Ines et al (2012). Trabajos Infantiles Mirados por sus protagonistas. En M.L Piotti, y S.M. Rins, *Reflexiones metodológicas en la investigación con niños/as*. Córdoba: Encuentro Grupo Editor.

-Piotti, María Lidia (2008). *Políticas sociales y ciudadanización de los niños y adolescentes*. En II Seminario Internacional Políticas Publicas, Derechos y Trabajo Social en el MERCOSUR. Universidad Nacional de Córdoba. Córdoba. [En este caso, se cita una fuente escrita, a partir de la exposición de una ponencia].

-Scribano, Adrián y Lisdero, Pedro (Comps) (2010). *Sensibilidades en juego: miradas múltiples desde los estudios sociales de los cuerpos y las emociones*. Córdoba: CEA- CONICET.

-Scribano, Adrian (2010). Las Sensibilidades prohibidas: el epilogo de un libro sobre la transformación social. En A. Scribano, y P. Lisdero, *Sensibilidades en juego: miradas múltiples desde los estudios sociales de los cuerpos y las emociones*. Córdoba: CEA- CONICET.

-Szulik, Dalia et al (2009). El enfoque de género en la niñez. En <https://www.aacademica.org/000-062/906>. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires: Asociación Latinoamericana de Sociología. Fecha de recuperación: Noviembre del año 2018.

Documentos

-Plan de trabajo inicial desarrollad para los meses de Marzo a Julio del año 2018. Elaborado por el equipo de tesistas, contiene objetivos y líneas de acción de los comienzos de la intervención.

-Planilla de registro de datos empíricos: herramienta metodológica elaborada por equipo de tesistas para la recopilación de datos empíricos. Utilizada durante todo el proceso de intervención Marzo-Noviembre del año 2018,

-Planificación del taller para el Equipo de DBT, realizado el 29 de Noviembre del año 2018.

-Trabajo Práctico de la asignatura Intervención Pre- profesional, entregado el 26 de Julio 2018. Contiene, la reconstrucción histórica de los

paradigmas y políticas públicas en materia de niñez y salud, una caracterización del escenario de intervención, entre otros.