

KAMCHATKA

REVISTA DE ANÁLISIS CULTURAL

DOSSIER
CONTAR VIDAS DESPLAZADAS

Equipo ViDes



Dossier

CONTAR VIDAS DESPLAZADAS

Equipo ViDes

Contar vidas desplazadas <i>Equipo ViDes</i>	231-237
“Uruguay está salado”. Fluires estancados, entre ollas populares y situaciones de calle <i>Gabriel Gatti, María Martínez, Natalia Montealegre, Marcelo Rossal</i>	239-261
Los campamentos y la quietud de las visas en tránsito <i>Ignacio Irazuzta, Daniela Rea</i>	263-288
Miradas al mar de plástico: cuidados y descuidos en Campos de Níjar <i>Maria Teresa Martin Palomo, Jennifer Abril Rojas Ángel</i>	291-323
La crónica sociológica como estrategia narrativa para contar las vidas difíciles de contar <i>Mariana Norandi</i>	325-354
Oncotransitos. Cáncer y movimiento migratorio en el Sistema Nacional de Salud <i>Álvaro Villar Baile</i>	355-378
Retratos de exclusión. La experiencia de dos ancianas migrantes en una residencia española <i>Iñaki Rubio Mengual</i>	379-394
17 de abril, jornada rara: Entre tránsitos y especulaciones, ¿pura fabulación? <i>Gabriel Gatti, Carolina Kobelinsky</i>	397-414
La escritura sociológica en cuestión. Entrevista a Gabriel Gatti <i>Jaume Peris Blanes</i>	415-427



ONCOTRÁNSITOS.

CÁNCER Y MOVIMIENTO MIGRATORIO EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD ESPAÑOL.

Oncotransits. Cancer and migratory movement in the Spanish National Health System.

ÁLVARO VILLAR BAILE

UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO / EUSKAL HERRIKO UNIBERTSITATEA (ESPAÑA)

Email: alvarovillar1993@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7945-3405>

DOI: <https://doi.org/10.7203/KAM.25.299511>

ISSN: 2340-1869

RECIBIDO: 24 de septiembre de 2024

ACEPTADO: 21 de febrero de 2025

RESUMEN: En este artículo se propone analizar la experiencia de personas que experimentaron un diagnóstico de cáncer avanzado poco tiempo después de haber entrado al país de manera irregular. Se trata de migrantes que, tras llegar al territorio español, vivieron en condiciones de abandono social; en situación de calle, trabajando sin contrato y sin un círculo personal que les ayudara a lidiar con las dificultades iniciales. Uno de los objetivos del texto es analizar cómo la aparición del cáncer en sus vidas activó formas de protección paradójica, que solo fueron posibles tras desarrollar un lenguaje de la vulnerabilidad validado por la clínica. El otro es de carácter metodológico y consiste en explorar formas de contar situaciones de investigación complejas en lo afectivo que demandan entender la escritura misma como un problema.

PALABRAS CLAVE: Inmigración; cáncer; protección; etnografía; razón humanitaria.

ABSTRACT: This article proposes to analyze the experience of people who experienced an advanced cancer diagnosis shortly after entering the country in an irregular manner. These are migrants who, after arriving in Spanish territory, lived in conditions of social abandonment; in a street situation, working without a contract and without a personal circle to help them deal with the initial difficulties. One of the objectives of the text is to analyze how the appearance of cancer in their lives activated forms of paradoxical protection, which were only possible after developing a language of vulnerability validated by the clinic. The other is methodological in nature and consists of exploring ways of recounting affectively complex research situations that demand an understanding of writing itself as a problem.

KEYWORDS: Immigration; Cancer; Protection; Ethnography; Humanitarian Reason.

INTRODUCCIÓN

En el presente artículo analizaré la experiencia de personas que afrontaron un diagnóstico de cáncer avanzado, en fase de metástasis, poco tiempo después de haber llegado al país con la intención de estabilizar su vida. Enfermedad, migración y pobreza. Se conjugan categorías enormes, normalmente analizadas por separado dentro de los temas clásicos de la sociología pero que aquí pensaremos en conjunto. El texto se dividirá en tres historias individuales, elaboradas a través de observaciones etnográficas hechas en planta entre octubre de 2022 y agosto de 2023 en el Hospital Universitario de Basurto, perteneciente a Osakidetza-Servicio Vasco de Salud y ubicado en la ciudad de Bilbao. Serán historias atravesadas por dos tránsitos, paralelos y cargados de tensión: uno biológico, el que lleva de la vida a la muerte desde que la enfermedad irrumpe como noticia, y el otro geográfico, seguido por quien despide un país para tratar de establecerse en otro. Se trata de personas que iniciaron hace pocos años un viaje con el objetivo de encontrar seguridad material (trabajo o vivienda), seguridad jurídica (protección política), o una mezcla de ambas, y que al llegar al territorio español vivieron en condiciones de abandono social. Bien porque acabaron en situación de calle, bien porque trabajaron de forma irregular, o bien porque no encontraron un círculo personal que les ayudara a lidiar con las primeras dificultades. La idea será analizar cómo la circulación de la enfermedad — de ahí la idea de oncotransito— activó formas de protección paradójica, a saber, procesos asistenciales gestionados desde las instituciones médicas que proveyeron de manutención y tratamiento a personas que antes de ser diagnosticadas se habían mantenido ocultas para los mecanismos de integración social. Fueron formas de atención a las que accedieron a cambio de hacer una representación de la vulnerabilidad validada por la clínica.

El texto presenta una propuesta narrativa familiarizada con la línea de investigación abierta por el proyecto ViDes, dentro del cual se coordina el presente monográfico. Cada historia estará compuesta por viñetas etnográficas, es decir, pequeños textos que relatan situaciones de trabajo de campo, acompañadas, a su vez, de su análisis. La elaboración de estos tuvo lugar a través de mi participación en un programa de voluntariado dirigido por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), donde realicé labores de acompañamiento e investigación mediadas por personal especializado dentro de la organización.

DOÑA CONSUELO



Figura 1. Consuelo muestra el reservorio a través del cual recibe las dosis de quimio. Fotografía realizada por el autor.

Consuelo es una mujer de 42 años de origen nicaragüense, que se encuentra en situación migratoria irregular y sin vínculos familiares en el país. Perdió su empleo debido a la enfermedad y con ello la posibilidad de pagar un alquiler. Tras empezar el tratamiento de quimio comienza a vivir en un albergue municipal.

DESCUIDO Y RENUNCIA

Consuelo había venido para cuidar a otros. Hablar de su país, Nicaragua, era hablar de frutas tropicales que solía buscar en internet para enseñarme, platos de comida que no cocinaba desde hacía varios años, hospitales destartalados y paisajes húmedos, pero todo esto eran cosas secundarias. También era hablar de padres ancianos y de hijos pequeños, de cómo había sacado adelante a su familia en un pueblo pequeño de nombre no especificado. Lo que ella había dejado cuatro años atrás eran, sobre todo, personas a cargo, que pronto sustituiría por ajenos, residentes en España. La primera vez que coincidimos, el mismo día que entró en el albergue, me contó que horas antes se había despedido de un anciano con demencia senil con quien había pasado todos los fines de semana este último año, durmiendo en su casa, como cuidadora interna. Según me dijo, era un señor corpulento y ágil, de casi dos metros, pero con daños cerebrales irreversibles que lo convertían en alguien

necesitado de tutela las veinticuatro horas del día. Me dijo que de lunes a viernes también cuidaba a una señora parapléjica que vivía sola, pero eso no suponía más de un par de horas diarias. En aquella época trabajaba los siete días de la semana alternando cuidados en domicilios diferentes. Según solía contar, era la ocupación más corriente entre compatriotas suyas, quienes, siendo mujeres, tenían muchas más posibilidades de encontrar trabajo que si fueran varones, excluidos del perfil común en los trabajos domésticos. Prueba de ello era que su hijo, quien vivía en Donosti, apenas conseguía trabajar dos semanas seguidas con pequeños contratos de jardinero. Todo esto eran anécdotas cada vez más difíciles de imaginar. Cuando Consuelo describía situaciones de este tipo se hacía más evidente aún el deterioro acelerado de alguien que apenas podía caminar la recta de 500 metros que había entre el albergue y el hospital. De una figura que cada semana perdía kilos de dos en dos.

Aunque Doña Consuelo mantenía relación con muchas de las familias que conoció durante todo ese tiempo, la mayor parte de los trabajos eran en negro. Su estatus migratorio no permitía formalizar un contrato legal y así era como estaban la mayoría de sus conocidas. No obstante, no era una preocupación importante. Todas ellas entendían la labor como algo temporal, aunque podía alargarse años, y la mayor parte de los ingresos se iban en forma de divisa al país de origen. Por los fines de semana de un mes Consuelo cobraba 400€. Eso era el ingreso fijo que tenía, que después complementaba con otros trabajos puntuales, informales también pero que jamás me especificó. Partiendo de esa suma, Consuelo me desglosó una vez su presupuesto en dos gastos fijos; 150 se iban para el pago de la habitación que rentaba junto a otra mujer, también de Nicaragua, y otros 150 se iban en transporte, ropa y comida, aunque esto era solo una cifra orientativa, pues apenas hacía más de una ración al día porque “el bicho no paraba de apretar”. Guardaba otros 10 para cargar el móvil el día 1 de cada mes, que muchas veces eran 15 y otras 20 porque, aunque solo lo usaba para acceder a internet, “el coso este sí que no paraba de comer”, y el sobrante iba para su familia, en forma de divisa. De todo aquello no quedaría ya nada, tan solo unos pocos ahorros en efectivo. Tras el cáncer, las cuentas definitivamente dejaron de salir.

A mediados del siglo XIX el análisis marxista propuso entender el trabajo como el proceso a través del cual el ser humano media, regula y controla su metabolismo, adaptándolo a su contexto material. Es decir, una actividad que “pone en movimiento las fuerzas naturales que pertenecen a su corporeidad, brazos y piernas cabezas y manos, a fin de apoderarse de los materiales de la naturaleza bajo una

forma útil para su propia vida” (Marx, 2008: 215). El proletariado era entonces un conjunto de cuerpos biológicos movilizados, con el objetivo de vender su fuerza de trabajo para después conseguir productos en el mercado, a veces en economatos de la propia fábrica. Eran mercancías que permitían cubrir las necesidades elementales propias y las de los suyos. Podemos resumirlo en dos ideas; trabajar para comer y comer para seguir trabajando. Este cruce de actividades sirvió para articular posteriormente la diferencia entre trabajo productivo, el que se hace para generar plusvalía, y un trabajo reproductivo, el que asegura el bienestar físico y afectivo de uno mismo y de terceros, normalmente parientes. Trabajo y cuidado se entendieron como dos actividades diferentes, una primera reconocida socialmente frente a la segunda asumida como obvia, entendida hasta hace poco como parte de la vida privada (Tronto, 1998).

Aunque el trabajo doméstico remunerado no era una figura nueva en la historia, durante el desarrollo del capitalismo contemporáneo adquirió una dimensión internacional. Así, tras la desaparición de la esclavitud surgieron figuras sociales como el mayordomo, la sirvienta o la limpiadora, representadas recurrentemente por personas de origen foráneo. En las ciudades postindustriales, el trabajo doméstico se convirtió entonces en una necesidad primordial y al mismo tiempo en una de las formas principales de explotación y “la trabajadora del cuidado migrante (con o sin papeles) pasó a representar la figura contemporánea del proletariado globalizado. Se trate de mujeres polacas en Italia, latinoamericanas en España, africanas en Francia, coreanas o filipinas en Japón, peruanas en Argentina” (Molinier, 2019: 18). Al hilo de estas cuestiones, conviene tener en cuenta el trabajo realizado por la antropóloga Miriam Ticktin en su libro *Casualties of Care*. En él, la autora analiza las formas de asistencia que el Estado francés ejerce sobre los migrantes con enfermedades graves que atraviesan sus fronteras ilegalmente. La autora señala cómo el “visado adquirido por estas personas no les permite trabajar con contrato, a pesar de permitirles abrir una cuenta bancaria o incluso alquilar una habitación, no les permite trabajar” (2011: 97). Aunque el marco regulativo varía en función de cada país lo cierto es que, generalmente, las labores realizadas en la privacidad del hogar a menudo se realizan de manera irregular. De hecho, así era el caso de Consuelo, quien justo antes de conocernos sobrevivía a través de pactos informales, mantenidos con diferentes propietarios –de su piso y de la casa en la que cuidaba ancianos–, como una forma de asegurarse un sustento fijo a pesar de exponerse continuamente a situaciones de abuso.

CONFIGURACIÓN DEL SUJETO VULNERABLE

De forma paralela al proceso migratorio y a la llegada del diagnóstico, Consuelo había vivido su intrahistoria particular con los médicos. Detrás de lo que yo pude ver, la inclusión de la mujer en un mecanismo asistencial bien engrasado, afanado por conocer lo que le ocurría e intentar curarlo o por lo menos mitigar los síntomas, había toda una experiencia compuesta por encuentros y desencuentros cotidianos remontados año y medio atrás. Faltaba contexto, que pronto traté de reconstruir a través de preguntas concretas que Consuelo agradecía en buena medida. Afrontar la enfermedad supuso para ella encarar dos decisiones cargadas de tensión que articulan eso que he llamado “protección paradójica”. La primera estuvo relacionada con la intención de los médicos de no iniciar los tratamientos de quimioterapia porque no contaba con un contexto personal apropiado para aguantar los efectos secundarios de las sustancias, a pesar de que el diagnóstico lo precisaba. Consideraron que compartir habitación en las condiciones en las que lo hacía Consuelo hasta ese momento, junto a personas externas, con quienes no mantenía ningún vínculo familiar, en un piso de escasos metros cuadrados y sin contrato formalizado, era incompatible con seguir los cuidados adecuados fuera del hospital. Esta omisión, alargada durante meses, dio paso a un empeoramiento del diagnóstico inicial con consecuencias impredecibles. La segunda decisión externa que condicionó profundamente la vivencia de la paciente fue la inclusión obligatoria en la unidad de convalecencia del albergue municipal Elejabarri para poder asegurar un contexto de convivencia controlado. A través de esa entrada la mujer pudo comenzar los ciclos curativos a los que asistí como voluntario de la asociación. Comenzaron otros dilemas.

A partir de ese momento, Consuelo se vio obligada a dejar de trabajar y a abandonar el inmueble donde había vivido estos últimos años. Para poder ser asistido dentro del albergue uno debía demostrar que era completamente dependiente, que no tenía acceso a ingresos y que tampoco contaba con un entorno social que le pudiera ayudar. Las normas que tenía la institución para asegurarlo eran dos, bastante claras: prohibido dormir fuera y prohibido meter pertenencias nuevas. Por pertenencias se entiende todo lo que no fuera la mochila destartada y la bolsita transparente que Doña Consuelo llevaba a cuestas. Pertenencia era por supuesto dinero en metálico, ropa nueva o incluso comida que se saliera de las recomendaciones hechas por el médico. Debido a esto último, más de un día volví comido a casa desde el hospital porque cuando los ciclos eran por la tarde las enfermeras servían un menú de cáterin que la mujer no podía acabarse, pero

tampoco podía guardar. A pesar de que sobre el papel los límites eran estrictos, trabajadores sociales y guardas de seguridad eran bastante transigentes, salvo con el tema de las pernoctas. De hecho, durante el tiempo que anduve por ahí jamás me habló de registros sorpresa, reprimendas o reuniones incómodas. En esta situación, el amparo traía consigo la intención, al menos formal, de crear un sujeto vulnerable reconocible, hecho a la medida de las prestaciones facilitadas. Situaciones de dependencia total, en las que el cuerpo debía ser incapaz de mantenerse por sí mismo, ni por dentro —puesto que estaba enfermo—, ni por fuera —pues no tenía nada—.

El cuerpo de Doña Consuelo pasó de ser un medio de trabajo, lo único que tenía para ganarse la vida, a ser una fuente de derechos (Fassin, 2003). Se trataba de un cuerpo desarmado por dentro y por fuera. Era la prueba viviente que justificaba la movilización de recursos públicos que garantizaban tanto su manutención —el acceso a una habitación y a menús diarios de comida y cena— como el tratamiento de la enfermedad en un hospital público. El caso se alejaba de otras formas de migración, en las que el sujeto es portavoz de sí mismo y debe enfrentarse a espacios de enunciación en los que producir un discurso y una performance que cuadre con la idea de vulnerabilidad reproducida desde la administración. Por Consuelo hablaban los médicos y los trabajadores sociales. Era, así, un sujeto “mudo” rodeado de personal experto que en todo momento analizaba su situación de acuerdo con criterios objetivos, muy poco enfáticos. La mujer se había visto obligada a dejar el trabajo y su apartamento para enfrentar en cuerpo y alma las consecuencias de una grave enfermedad. A pesar de que contemplarla y hablar con ella solía conmover a los especialistas que visitaba —y así me lo hacían saber—, era algo más o menos irrelevante porque su estatus en el país no corría peligro siempre y cuando el diagnóstico no mejorase de manera repentina, cosa que —en su caso— era imposible. En estas circunstancias podemos pensar la vida humana como pura zoé, una manifestación biológica que gana calificación política —bios, siguiendo esta terminología— en el contexto asistencial bajo una única condición; estar en peligro (Agamben, 2013).

DIAU



*Figura 2 Diau aguarda en la sala de espera del pabellón de radiología.
Fotografía realizada por el autor.*

Diau es un hombre de 52 años, procedente del Senegal en estatus de migrante irregular. No tiene trabajo ni familia cercana y, como Consuelo, hace vida en un albergue municipal.

EL IDIOMA DE LAS FLEMAS

En los 8 días que estuve junto a Diau jamás hablamos. Diau no sabía español, apenas podía utilizar sus cuerdas vocales y, a juzgar por el carácter que mostraba en el trato cotidiano, probablemente no tenía muchas ganas de conversar. Fueron ratos largos, que se hacían más largos cuanto más a solas estábamos, pero en ningún momento hubo silencio, sino todo lo contrario. Borboteos y tos, muchos ataques de tos. Ruidos a menudo acompañados de fluidos. Desde que pasaba a recogerle por el albergue, hasta que llegábamos al centro de recepción el hombre no paraba de escupir, primero disimuladamente, después de manera más evidente, en los huecos que buscaba entre

los contenedores. Acompañar a Diau implicaba seguirle con un paquete de Kleenex para tratar de evitar que el anorak oscuro que llevaba siempre acumulara más manchas. Al margen de más descripciones, lo cierto es que el camino solía alargarse bastante y no fueron pocas las veces [tres] que me vi mediando con una patrulla de la policía municipal, intentando explicarles la situación. Las explicaciones funcionaban como un disuasorio, tras ellas los agentes cambiaban de perfil, incluso se compadecían, y continuaban su camino. Para nuestro acompañado escupir era una necesidad biológica. Era la única forma que tenía de liberar el espacio en una garganta que tras la operación no dejaba de generar saliva. Escupir, para Diau, era como respirar o, mejor dicho, para respirar tenía que escupir. Parecer poco cortés era una cuestión vital. Más adelante, este tipo de reacciones corporales se hicieron más escandalosas y ya durante las últimas consultas a las que acudí con él, el resto de los viandantes se apartaban de forma refleja cada vez que hacíamos las paradas preceptivas.

Junto a los pañuelos, otro esencial de los ratos que pasé con Diau fue el Google Translator. Lo primero que me dieron en aquel encuentro que tuve con la trabajadora social fue el documento de “barrera lingüística”, un papel que debíamos sacar cada vez que llegáramos a cualquier centro sanitario y que señalaba la necesidad de que el paciente fuera atendido por un médico francoparlante o, en su defecto, por personal dispuesto a tener paciencia específica, a repetir pruebas, preguntas, contactos, las veces que fueran necesario. Ahí estaba también yo, por si acaso, cuando ni lo uno ni lo otro era posible solo quedaba sacar el traductor y hacer que Diau escribiera afirmaciones concretas. Ni siquiera sabíamos si realmente él sabía escribir o leer con soltura y de hecho nunca fue posible completar el *background* biográfico del hombre. La ausencia de informes previos hacía difícil saber si había tenido cáncer antes, si tenía intolerancias importantes a algunas sustancias o sencillamente si había sentido molestias concretas entre consulta y consulta.

En estas circunstancias, las manos de Diau se convirtieron en su boca. Las utilizaba para escribir palabras en el traductor, para señalar la zona en la que había tenido más molestias últimamente. Incluso durante las dos intervenciones quirúrgicas que presencié, en las que le arrancaron algunos dientes que tenía dañados para evitar que futuros tratamientos los infectaran, una auxiliar pidió que le apretara la mano para indicar si el dolor se hacía insoportable. La imposibilidad de hablar convirtió el contacto físico en un recurso socorrido, y eso que Diau la mayor parte del tiempo mantenía una actitud más bien distante respecto a todas las personas que le rodeábamos. No fue hasta el último día cuando decidió pedirme algo. Rara vez lo hacía, casi todos los problemas de comunicación tenían que ver con respuestas que

él daba a preguntas que no comprendía o no sabíamos comunicar. Saqué de primeras el traductor para que escribiera lo que quería; *zump*, *zummb*... el programa no reconocía las palabras, lo entendía como onomatopeyas que traducía como “zumbido”. La situación se volvió incómodamente paradójica, pues en realidad lo que se escuchaba no era otra cosa que zumbidos. Después de varios intentos más, acabé entendiendo que Diau, ya impaciente, quería un zumo de naranja. Para entonces habíamos continuado el camino y ya estábamos en la recepción del refugio.

Señala Veena Das que para ubicar situaciones de sufrimiento —es decir, comprenderlas antropológicamente— “debemos tomar la ausencia del lenguaje como parte de la gramática del dolor” (2008: 333). Desde este punto de vista, el desencanto con el lenguaje sería pues material empírico en sí mismo, formaría parte de la experiencia traumática de la persona incapaz de comunicarse. Es entonces cuando la labor del investigador social enfrenta un dilema epistemológico del que no es posible salir: ¿Cómo dar una definición cultural al sufrimiento sin transformar profesionalmente el fenómeno? (Veena Das, 2008b), ¿cómo entender la situación del paciente sin distorsionar el mundo moral del mismo?, o en otras palabras, ¿De qué forma interpretar circunstancias cuyo interés radica en que son irrepresentables? (Gatti, 2005). Estas preguntas han acompañado a lo que podemos denominar antropologías del sufrimiento, a saber, planteamientos interesados en analizar la vida en sus límites, experiencias atravesadas por situaciones de violencia social. Todos estos trabajos apuntan cómo las personas dañadas encuentran reconocimiento institucional —y académico— a través de la patologización del dolor, omitiendo retóricas propias (Kleinmann y Kleinmann, 1997). Según estos textos, víctima y paciente tienden a ser figuras intercambiables, sometidas necesariamente a un enmudecimiento individual, compensatorio, con el objetivo de llenar el espacio dejado por una idea de ciudadanía que ya no funcionaría sin algún atributo que invocara cierta “restauración” (Gatti, 2017). No obstante, en las situaciones observadas en el marco de este texto, la falta de discurso no va más allá de ser un obstáculo. Un estorbo práctico para los actores que rodeaban a los sujetos asistidos dentro de contextos clínicos donde, “por lo general, el uso de la voz ha perdido importancia conforme se ha incrementado la dependencia a tecnologías específicas” (Morris, 1997: 32). Durante los acompañamientos que hice con Diau, la ausencia de voz propia fue sustituida por las afirmaciones expertas que hacían los médicos en la consulta sin esperar respuesta.

O CALLAR PARA SIEMPRE

Y se quejó, levemente. Estaba junto a Diau en el cuarto piso del centro de Salud Doctor Areilza de Bilbao, habíamos asistido a la planta de cirugía oral del edificio para comenzar las intervenciones previas al tratamiento oncológico, la quimio, la radio, como tal. La cita aquel día consistía en extraer parte de la dentadura interna para evitar que los efectos de los medicamentos o la radiación dirigidos a frenar el cáncer complicara algunas infecciones desarrolladas tiempo atrás, probablemente por años acumulados viviendo en la calle, sin condición higiénica. Yo me encontraba en la misma habitación, Diau estaba sentado en la silla reclinable, con un aro de plástico metido en la boca, rodeado de brazos mecánicos que el médico introducía y sacaba de su boca. Primero para cortar, después para extraer y finalmente para limpiar la zona. Fue en aquella situación cuando escuché por primera vez la voz de Diau, o más bien una aproximación. Eran sonidos sordos, como jadeos, provocados cada vez que la mujer a cargo tiraba de las muelas enfermas que después dejaba ruidosamente en una bandeja metálica. Durante la operación, que no duró más de una hora, la auxiliar entraba y salía de escena, sacando utensilios de los sobres esterilizados, preparando sustancias y limpiando pequeñas salpicaduras. La mujer, entrada en años y dicharachera, le apretaba la mano a Diau mientras no paraba de hablarle para intentar calmarle, con palabras que probablemente no entendería y que en ese momento ni siquiera podría escuchar. A pesar de lo doloroso de la intervención, la situación recordaba más a la consulta de cualquier clínica dental que a un quirófano. Cinco piezas después, la cosa estaba ya terminando y tras los correspondientes puntos de sutura, Diau y yo salimos de la habitación para sentarnos en el despacho anexo. Allí apunté los cuidados a seguir en el postoperatorio, que debía transmitir a la trabajadora social del albergue, recogimos la receta de los analgésicos apropiados para calmar los dolores que vendrían cuando la anestesia se fuera y los volantes para las próximas citas. Serían unas cuantas más. Por aquellos días, justo al acabar todas las intervenciones, pude hablar con el empleado encargado de controlar la administración de calmantes, quien me hizo saber algo que ayudaría a comprender un poco mejor la nueva situación.

Resulta que Diau había impedido que le extirparan el tumor. La traqueotomía, lejos de ser la única solución, en respuesta a una urgencia generada por la enfermedad, a la falta de aire, se trató de una intervención hecha después de que el hombre impidiera a los médicos extraer todo el tejido enfermo. Apartar el tumor hubiera supuesto, por un lado, aumentar considerablemente las oportunidades de sobrevivir, pero por otro, acabar con la posibilidad de que Diau volviera a hablar. La

zona afectada estaba muy cerca de las cuerdas vocales y acabar con la enfermedad implicaba dañarlas de forma irreversible. Ante esta circunstancia, el hombre se negó en rotundo, a pesar de que esto suponía cronificar la enfermedad. Comprendía entonces que la retirada de los dientes había sido una forma de preparar la zona para intentar reducir el tumor a través de tratamientos que, en el fondo, no aseguraban curar la enfermedad, ni si quiera controlarla. La traqueotomía acabó generándole, con el tiempo, problemas digestivos. Lo que en su día habría evitado la muerte por asfixia, abría la posibilidad de morir por un simple atragantamiento. La poca comida que ingería, casi toda líquida, corría el riesgo de colarse por la vía respiratoria y generar infecciones serias, motivo por el cual los médicos intentaron convencerle de la posibilidad de someterle a una operación para colocarle una sonda gástrica en el estómago con la que poder alimentarse evitando usar la boca. La boca, que no servía ya para hablar, tampoco serviría entonces para comer.

Diau no podía hablar, guardaba un silencio profundo, pero a la vez cargado de un contenido, de matices que conviene explicar. Podemos entender su situación a través de un triple vacío discursivo. Por un lado, el paciente apenas era capaz de articular palabra en español, tampoco por escrito, a pesar de que comprendía más o menos lo que le decíamos, o al menos según la trabajadora social del albergue donde le recogí. En estas circunstancias, la palabra era sustituida por los gestos. Diau se esforzaba en hacerse entender con sus manos, con sus brazos y con el rictus de su cara, el semblante que asomaba detrás de las dos capas de mascarillas que llevaba siempre puestas. Este tipo de intervenciones apenas servían para responder dudas puntuales que le hacía el médico, el personal del albergue o yo mismo. Lejos de ser argumentaciones eran mensajes telegráficos, muy cortos; sí, no, mucho, poco, cuantas veces o cuántas pastillas. Siempre en respuesta a pautas muy concretas. *El silencio es producido por la ausencia de un lenguaje común.*

Por otro lado, había perdido la capacidad orgánica de hablar después de la traqueotomía. La perforación de la garganta impedía que el aire pasara por las cuerdas vocales como lo haría en circunstancias normales, perdiendo así todas sus funciones. Diau utilizaba la boca únicamente para ingerir alimentos y para liberar fluidos. A tal efecto, la palabra era sustituida por ruidos corporales que a veces respondían a respuestas orgánicas; carraspeos, flemas, tos, estertores producidos al respirar, y otras veces eran producidos cuando el hombre se alteraba y trataba de responder a algo con urgencia, vocalizando, pero sin conseguir emitir palabras comprensibles.

Por último, el hombre tampoco fue capaz de describir con detalle por qué había esperado tanto para tratarse un tumor con el que previsiblemente llevaba lidiando

meses, incluso años. Tampoco pudo explicar cómo fue el proceso de empeoramiento o si aparte del daño tumoral padecía de algún tipo de trastorno físico o mental que debieran tener en cuenta los médicos a la hora de asistirle. El paciente transmitía sus quejas en forma de gruñido, gritos inarticulados, sin significado exacto pero que buscaban transmitir el desacuerdo con algo que estaba pasando. En línea con lo propuesto por David B. Morris, “este tipo de manifestaciones [el grito] no solo era una falla discursiva sino una negación del propio lenguaje; el sonido del dolor al borde del silencio más absoluto” (1997: 27). Al contrario que las otras manifestaciones, esto tenía forma de enunciación original, como respuesta a una situación y no a preguntas concretas.

Ante este vaciamiento, llevado a cabo en tres dimensiones comunicativas diferentes, Diau y yo encontramos la forma de comunicarnos. Apenas coincidimos una decena de veces, pero con el tiempo acabamos entendiéndonos lo suficiente para saber asumir sus dificultades las horas de acompañamiento. Conforme hicimos tiempo fueron repitiéndose reacciones que acabaron siendo familiares. No era un lenguaje *estricto sensu*, es decir, distaba mucho de la idea saussureana del sistema complejo de signos inmutable y a la vez alterable por sus usuarios, era más bien un código rudimentario, compuesto por significantes básicos, diría que universales; el pulgar arriba significaba que todo iba bien, mover la mano abierta significaba que estaba cansado y que necesitaba parar, girar la cabeza hacia los lados significaba que algo no había ido del todo bien. Pequeños ademanes entrecortados por asentimientos y negaciones que hacía también con la cabeza. A través de estos recursos tenía lugar una desarticulación de “la palabra como instancia de autoridad simbólica y social” (Giorgi, 2014: 187), en la que, como digo, el lenguaje se transformaba en murmullos y sonidos hasta el punto de indistinguir lenguaje y ruido, “un ruido meramente orgánico; producido cuando se pronuncian palabras deformadas, alteradas, casi irreconocibles” (ibídem: 188).

LA ESTRECHA ARQUITECTURA HUMANITARIA

Sonó de nuevo el móvil. Eran unas cuantas llamadas perdidas acumuladas en el buzón, todas ellas de números desconocidos, por lo que decidí salir. Pillé los últimos tonos y al otro lado estaba Gloria, la coordinadora del voluntariado. Me llamaba desde el teléfono fijo de su casa y parecía bastante alterada. Me preguntó qué tal sin esperar respuesta, enseguida fue al grano. Quería saber más detalles de un audio que le mandé al salir de la última sesión de quimioterapia de Diau y que yo ni siquiera recordaba. Se trataba de un reporte rutinario, de los que solía hacer en caliente, justo

después de cada jornada con los pacientes, con la idea de mantener actualizada a la asociación de los últimos datos médicos. En este caso explicaba, casi a tiempo real, cómo los médicos habían considerado que nuestro acompañado había “superado con éxito” el tratamiento entero. Al parecer, era la peor noticia que se podía recibir.

Gloria me explicó que la permanencia de Diau como interno en el albergue suponía, en todo momento, estar tratándose de una enfermedad terminal. En estos casos, no hay palabras inocentes. Si los tratamientos paraban, si se completaban, significaba que la enfermedad tenía solución y eso, en último término, se traducían en que Diau volvería a dormir en la calle a los dos días.

Esto, que era falso, o por lo menos era una media verdad, activaba protocolos del lugar que sí eran ciertos, que generaban consecuencias. Así, el albergue no era un albergue. Había dos partes. Por un lado, estaba el refugio para indigentes, que dependía del ayuntamiento y que en estos momentos tan solo ofrecía una pernocta por persona debido a la elevada demanda de habitaciones. En este sentido, era un albergue casi en el sentido medieval del término y los hospedados eran peregrinos, transeúntes, es decir, pobres móviles, que pasaban por la ciudad siguiendo un itinerario pocas veces claro y que podían permitirse parar, siempre y cuando lo continuaran al día siguiente. Podrían, entonces, llegar a otra ciudad y ser atendidos en otro edificio que a su vez reproducía lo mismo, y así continuamente. Prohibido instalarse o hacer vida tras salir el sol, las camas que quedaban libres se ocupaban por otros al día siguiente. En esta parte del edificio, el personal estaba compuesto por trabajadores sociales, que gestionaban presupuestos ajustados a estas características. Por otro lado, en la última planta del lugar estaba la unidad de convalecientes. Esta dependía de la diputación de Bizkaia, lo que suponía más recursos por persona y mayor autonomía en su gestión. Los trabajadores eran sanitarios y había un número de camas reservado, como digo, para personas que padecían enfermedades sin cura y que no tenían dónde aguantar las consecuencias de la dolencia y los tratamientos. Era algo así como una extensión del hospital. Aquí era obligatorio pernoctar y mucho más. De hecho, lo prohibido era pasar más horas fuera que dentro, a no ser que lo demandara la cuestión médica. Al contrario de lo que podríamos pensar, ser paciente dependía del tratamiento, de la necesidad de interaccionar con doctores y no tanto del diagnóstico.

La protección paradójica operaba, en la vida de Diau, según la máxima “cuanto peor mejor”; si la enfermedad remitía y su situación biológica mejoraba, el Estado dejaba de encargarse de su manutención y él volvería a estar en situación de desamparo social. En estas circunstancias, palabras malditas como paliativo, terminal o crónico sonaban mejor.

Estas condiciones vinculaban la permanencia de Diau en Euskadi a lo que una autora ya mencionada dentro de este texto, Miriam Ticktin, denomina cláusula de enfermedad (2011). Como en los casos abordados por la profesora, la estancia de este paciente en un entorno que permitiera suplir sus necesidades básicas o, vayamos más lejos, el continuar dentro de fronteras nacionales diferentes a las de su país de origen, dependía de mantenerse al borde. La cláusula, la condición de permanencia, consistía en contemplar la posibilidad de morir pronto. Diau era migrante irregular, era pobre y nadie sabe cuánto tiempo había vivido en situación de calle, pero lo que realmente daba sentido a su estancia en nuestro país era una enfermedad impredecible, que nadie sabía cómo iba a evolucionar realmente, sobre todo después de haber decidido no pasar por quirófano. Era una situación atravesada por la tensión que produce el hecho de que aquello que genera angustia; vivir asumiendo que quizás no superes la enfermedad, es a la vez lo que genera seguridad; lo que habilita ser leído como sujeto de asistencia. Se trata pues de una incertidumbre generadora de seguridad, al menos temporalmente. Esta situación permite hacer unas cuantas reflexiones y la primera de ellas va sobre los límites conceptuales de lo humanitario. Aceptando que, en el esquema asistencial vasco, cualquier institución amparada por el marco regulativo de las Naciones Unidas, articula su labor elevando la vida humana a valor supremo (Fassin, 2012), ¿dónde empieza y acaba lo vivible?

Si tenemos en cuenta que nuestro paciente antepuso conservar su voz a la posibilidad de extirpar de raíz el cáncer que le afectaba podemos pensar que, bajo la influencia de enfermedades graves, el hecho de seguir viviendo se presente como una forma de alargar formas de existencia atravesadas por el sufrimiento. Es en este dilema, malvivir/morir, donde enraízan polémicas sociales como el aborto o la eutanasia, relacionadas con los límites morales de la vida humana. No obstante, el caso que analizamos aquí adquiere diferente cariz. Podemos pensar que Diau accedía a los cuidados facilitados en el albergue y el hospital de forma estratégica; buscaba curarse, pero no del todo, buscaba, en el fondo, alargar todo lo posible su inclusión en el contexto social a través de este tipo de ciudadanía biológica pendiente de las valoraciones médicas (Petryna, 2004). La idea era tratar de dar estabilidad, lo que por sí mismo era un hueco administrativo pensado para aquellas personas que iban a dejar este mundo en poco tiempo, convertir la espera, la cuenta atrás, en un tiempo muerto sin límites a la vista. No era ningún secreto. Desde la propia AECC se habían encargado de hacerle entender la dificultad que enfrentaba considerar un diagnóstico “más halagüeño de lo esperado” y sobre la necesidad de que él, por sí mismo, a pesar de no poder hablar, tratara de hacer entender a los médicos las dificultades reales que afrontaba día a día. Modular el nivel de gravedad manifestada

en el cuerpo era, en definitiva, la única forma que tenía de ejercer agencia en una situación condicionada por procesos de tipo biológico –en el cuerpo–, burocrático –en las oficinas del albergue– e incluso geopolítico –en las oficinas consulares entre país de origen y país de acogida–, que escaparían al control de cualquier individuo.

FATIE



*Figura 3 Fatie aguarda en el pabellón de quimioterapia.
Fotografía realizada por el autor.*

Fatie es una mujer de 40 años procedente del norte de Túnez que mantiene una situación migratoria irregular en el territorio español. Llegó al país hace cuatro años, tras haber tramitado un visado político, ahora caducado, y se encuentra en situación de calle. Lo que sigue es el relato de una sola sesión de acompañamiento.

DEAMBULAR

Ese primer martes de febrero llegué a las 11:21 a.m. al albergue municipal Elejabarri, esta vez para encontrarme con Fatie. Mi participación ese día se limitaría a guiarla hasta la sede de la AECC, que según Google Maps estaba a unos 20 minutos a paso tranquilo. Como en otras ocasiones, coincidí en el portal con el guarda de seguridad quien, al verme el tarjetero de voluntario colgando del cuello, me condujo al despacho del trabajador social. En esa parte del edificio siempre se escucha un rumor de cuchicheos en varios idiomas y mantenido entre personas de género y edad diferente, todas ellas en chándal de fútbol. El trabajador social apareció tras la multitud y me presentó a Fatie, que aguantaba sentada en una silla y sin decir nada. Fatie solo hablaba árabe y un poco de francés e iba a todos lados con un *Smartphone* sin red que utilizaba para escribir cosas en el traductor cuando enganchaba red *Wi-Fi* de algún establecimiento. A los cinco minutos estábamos ya en la calle.

Fatie es menuda, mide algo menos que yo y está ligeramente entrada en kilos. Lleva un gorro de algodón gris entre cuyas costuras asoman mechones de cabello negro, moteados por tinte de color rojo oscuro. Ni rastro de pelucas. Ese día vestía un abrigo de plumas desgastado, de colores sufridos, que no tenía pinta de abrigar demasiado. Llevaba también unas zapatillas *New Balance* de colores chillones bastante nuevas, que alguien le había dado hace poco. En las horas que estuvimos apenas se separó de un bolso marrón con la cremallera rota en el que asomaba un taco de papeles arrugados. Eran volantes médicos sueltos, escritos en catalán y en español, y en los que se dejaba ver el escudo de varias autonomías. Entre las hojas asomaba también un pasaporte con las solapas a punto de rasgarse y la tarjeta roja del solicitante de asilo, varios años caducada. Todo esto estaba lleno de migas de tabaco de liar, procedentes de un paquete arrugado que Fatie sacó para hacerse un cigarrillo nada más doblar la esquina de la calle, a escondidas del personal del centro. Tras cruzar la acera me preguntó si íbamos a la «clinique» [hospital]. Pronto supe que nadie le había dicho a dónde íbamos, ni si quiera quién era yo. Entre balbuceos, muchas toses y vistazos al traductor de mi móvil, pudimos apañar un dialecto ocasional, compuesto de señas y trazas malhabladas de francés con español. Le expliqué a duras penas que la idea era ir a una asociación que haría de intermediario entre nosotros y los médicos.

A mitad de camino Fatie interrumpió el paso para entrar a un bar y usar el aseo ante la mirada del dueño, mal encarado. No había clientes en el establecimiento. Después de esperar 10 minutos decidí pedirle una botella del agua al camarero con tal de aliviar un poco la tensión del ambiente y al poco rato salió del baño para

dirigirse directa a la puerta. Me cogió el botellín de la mano, se lo metió al bolso y volvió a encenderse un cigarro en la entrada del lugar. Conforme paseamos, me intentó contar su historia en primera persona, añadiendo algún dato más a la descripción que me habían dado desde la asociación. Me dijo que hace 3 años tuvo el primer diagnóstico y una primera operación. Hace apenas 6 meses le había empezado a doler otra vez el pecho.

Le pregunté por el principio del todo, por el motivo de su solicitud de asilo, sin sacar nada en claro. Durante la media hora que duró el paseo, Fatie volvió a pedirme que le explicara hacia dónde íbamos. Le hice entender que las personas del sitio al que íbamos nos ayudarían a contactar con un doctor. Aceleramos poco a poco el paso y estuvimos el resto del rato en silencio, interrumpido solo por la tos. Un silencio que no era incómodo por inevitable que fuera. Al rato volví a intentar sonsacarle el tema del exilio y descubrí entonces que no es ella la única que tuvo que marchar, pues sus padres huyeron también para divorciarse en el exterior y acabar viviendo entre Bélgica y Alemania. Mientras me hablaba, busqué noticias en Google de *Le printemps arabe* publicadas hace unos 10 años en diarios franceses con la idea de rebuscar algún referente común que pudiera ayudarme a deducir los motivos de su huida. Tras varias evasiones más y un desinterés manifiesto, dejé de insistir. Cruzada la última calle llegamos a la sede de AECC, donde presenté a la mujer y puse al día de la situación al personal con el que solía trabajar. Seguido, me despedí de todo el mundo y bajé a tomarme un café en el local de abajo para hacer tiempo escribiendo estas notas de campo. Un café que se quedaría a medias.

Seguir la pista a Fatie era tarea complicada. Todo parecía indicar que su paso por España había tomado forma de recorridos erráticos, guiados por el testimonio de otros migrantes en estado irregular, de personas en situación de calle o el consejo de trabajadores administrativos. Era información vaga, poco segura, que movía a la mujer a un lado u otro en función de la disponibilidad de recursos públicos dentro de un país atravesado por fuertes desequilibrios territoriales. Bilbao o, mejor dicho, Euskadi, era uno de los destinos más deseados. Traspasada la frontera sur, la mujer atravesaba otras fronteras secundarias, las establecidas entre diferentes autonomías, reales en forma, pero físicamente imaginadas. A juzgar por los volantes médicos que guardaba, la mujer iba y venía continuamente, en ocasiones pasaba por el mismo límite, haciendo un “uso táctico” de las delimitaciones administrativas que parte de la “ausencia de un lugar propio” (De Certeau, 2000: 43) y que deriva en “trayectorias indeterminadas, aparentemente insensatas porque no son coherentes respecto al espacio construido, escrito y prefabricado en el que se desplazan” (ibídem: 40). Fatie hacía sus planes de acuerdo con un régimen de movilidad que podemos denominar

itinerancia, consistente en hacer tiempo dentro de un proceso de estancamiento general, producido por el cruce de dos factores; por un lado, tenemos una enfermedad que avanza lento, que demanda sedentarismo en su tratamiento y, por otro lado, la falta de control de las instituciones sobre su posición. En este caso, podemos relacionar la itinerancia con la existencia de un “rol de beneficiario” consistente en perseguir una promesa –la curación, la recuperación y la posterior integración–, atravesada siempre por datos parciales, rumores, generadores de un estado de subordinación administrativa que demanda del sujeto vulnerable la asunción de comportamiento productivos (Auyero, 2013). Traducción: algo hay que hacer para demostrar que uno es merecedor de atención, aunque nunca se sabe muy bien qué. Con este régimen de movimiento surge también un régimen de acción particular, de tiempos lentos, que recuerda a lo que Ghassan Hage denomina *endurance* o, en español, “persistencia” (2009).

La persona vulnerable tratará de aguantar, pues, dentro de los aparatos de reconocimiento acumulando experiencia, informes, papeles que la identifican a pesar de ser alguien despojada de identificación. En este sentido, Fatie era el vivo ejemplo de la paradoja que señala Ticktin cuando afirma que los llamados “sin-papeles” [*sans papiers* en el contexto francés] son, en realidad, sujetos cargados de papeles. Personas familiarizadas con la burocracia, que a menudo recopilan documentos de todo tipo que se ven forzados a transportar de un lugar a otro, familiarizándose con jerga y protocolos a pesar de que en algunos casos ni si quiera conocen el lenguaje vehicular en el que están escritos (2011).

EL MAPA AGUJEREADO

Pasados 20 minutos recibí la llamada. Desde la Asociación me pedían que volviera a acompañar a Fatie al albergue porque no sabían muy bien qué hacer con ella. Según la trabajadora social de la asociación, Fatie traía “una historia llena de vacíos, de cosas que no cuadran” (sic). Para empezar, no encajaba en el perfil de mujer musulmana porque no llevaba hiyab y durante el tiempo que había pasado en el albergue bilbaíno no guardaba las costumbres del resto de fieles. Por otro lado, tampoco encaja en el perfil de solicitante de asilo, pues a pesar de portar la tarjeta roja acreditativa de su condición, no quedaba claro cuál había sido la causa que le trajo aquí. El documento estaba caducado desde hace varios años y el recorrido realizado a través de ciudades numerosas y desperdigadas dentro y fuera de España, no seguía los itinerarios típicos de casos como el suyo. Personas que normalmente se dirigían hacia un destino fijado de antemano, mucho antes de salir de su país de origen. Sus paradas eran puntos en

el mapa sin ningún tipo de conexión entre sí, ni geográfica ni social. Fatie vivía una suerte de exilio móvil con recorridos poco claros. Un viaje que tampoco sabía explicar o que lo fundamentaba a través de varias versiones, pues lo que contó a las trabajadoras de la asociación no coincidía con lo que había dicho a los asistentes del albergue. La trabajadora social al teléfono me decía que a todo esto se le sumaba una actitud pasiva, carente del supuesto resentimiento o temor que suele observarse en personas que han sido sometidas a violencia.

Finalmente, estaría igualmente alejada en el perfil típico de enfermo de cáncer. Aguantar los efectos de la enfermedad es incompatible con mantenerse en movimiento durante tanto tiempo y les resultaba sorprendente que no hubiera pedido ayuda bastante antes. A pesar de lidiar con la enfermedad desde hace tres años no había conseguido completar ninguno de los tratamientos registrados en el taco de volantes. Cada vez era más evidente que en la vida de nuestra paciente, la enfermedad constituía un problema “a pesar de todos los demás”, difícil de alternar con otras vulnerabilidades. De hecho, me contó que nada más llegar al albergue intentaron que acudiera al centro de salud para hacerse una revisión de urgencia y que utilizó el dinero que le dejaron para coger el bus urbano para tomarse un refresco en una terraza cercana al centro. Hacia el final de la conversación se produjo un cambio de planes.

Ante este cúmulo de descuadres la trabajadora social me pidió expresamente que la acompañara al hospital. Sin papeles en regla era imposible concertar una cita y sin la cita no podía acceder a la planta de convalecientes del refugio. El plan era hacerle simular dolores, que el cáncer se convirtiera en una enfermedad aguda con el objetivo de que le atendieran en urgencias y así, a través del auxilio, atajar el conjunto de trámites intermedios que serían necesarios para regularizar su situación. Una vez allí, el acompañamiento habría acabado y debería dejarla a su suerte, con el objetivo de que se las apañara por sí sola dentro del centro. Confiaban en que después de la consulta supiera volver al albergue y que ya allí pasaría a ser tutelada de forma diaria por el equipo sanitario. La idea fue procurar una puesta en escena que convirtiera a Fatie en sujeto de protección dirigida a arreglar el deterioro biológico, paradójica, pues era la última alternativa que quedaba agotadas las otras vías asistenciales. Antes de colgar me tomé de trago el café que quedaba en la taza, ya frío, y salí directo a las oficinas.

El dolor de Fatie no era creíble. Su cáncer sí era evidente que venía de lejos y bastaba verle la cara para saber que no había pasado años fáciles en nuestro país, no obstante datos y testimonio parecían realidades disociadas. Si en apuntes anteriores decíamos que el dolor no se puede medir (Kleinman, 1988) y difícilmente se puede

comunicar (Das, 2008), era una necesidad práctica tratar de convertirlo en criterios validables dentro de un informe administrativo (Kleinman y Kleinman, 1997). Una tarea gestionada por “funcionarios, convertidos en guardianes, no solo del estado-nación sino también del concepto de humanidad, encargados de traducir reivindicaciones de sufrimiento en reconocimiento institucional” (Ticktin, 2011: 91).

El futuro próximo de nuestra acompañada dependía entonces de la capacidad de persuadir con pocas palabras a un trabajador –el recepcionista del hospital– que, con toda seguridad, no iba a ver más de 10 minutos y con quien probablemente no volvería a cruzarse nunca. Ante la nulidad de la letra y el papel, tan solo quedaba la carne. Ante el visado caducado y los volantes médicos sin seguimiento, Fatie debía hacer ver las marcas de las primeras intervenciones quirúrgicas y la huella que la enfermedad había dejado en su pecho derecho. Y siguiendo el consejo de las personas de la asociación, debía hacerlo acudiendo a la ventanilla de urgencias, la única parte de la clínica abierta a este tipo de dramatizaciones y donde cualquier ciudadano se convierte en paciente –o en sujeto de amparo, bajo el marco legal del sistema sanitario vasco– sin necesidad de tramitar cita previa.

CONCLUSIONES

En las tres historias que componen este artículo la recepción del diagnóstico oncológico y el posterior *transitar* por el sistema sanitario estatal se entiende como la apertura de un “excedente existencial”, es decir, como la introducción en un espacio-tiempo que excede a las expectativas de supervivencia producidas en las pruebas médicas y en el que las necesidades materiales laterales al proceso de enfermedad (comida y vivienda) son garantizadas por el Estado. En estos casos, la inversión de recursos públicos no es restaurativa, a saber, no va dirigida a devolver a estas personas hacia la vereda de la ciudadanía normal, productiva, sino a procurarles un proceso de muerte exento de sufrimientos ajenos a las consecuencias físicas de la enfermedad. En este sentido, podemos pensar que los cuatro pacientes “sobreviven”.

Con esta expresión me refiero a una forma de estar atravesada por una vulnerabilidad plural; biológica, económica y también legal. Así, todos los atributos que podemos añadir a los casos expuestos en las páginas anteriores; Consuelo, la cuidadora irregular, Diau, el pobre en situación de calle o Fatie, la solicitante de asilo, pierden importancia en favor de una condición común, la del enfermo oncológico grave, casi moribundo. El hecho de augurar una muerte cercana, pero a la vez impredecible, suspende los procedimientos habituales que desde la administración suelen activarse para “procesar” cada estatus migratorio y la situación pasa a ser

gestionada por la colaboración entre varias instancias expertas —la AECC, desde el marco asociativo y Osakidetza o la unidad de convalecientes del albergue, desde el marco sanitario—. Se trata de una excepción que en los tres casos se alarga indeterminadamente en el tiempo, tan impredecible como lo es la evolución de la enfermedad en cada cuerpo. A partir del primer diagnóstico la persona migrante pasa de ser un paciente del Estado (Auyero, 2013) a ser un paciente convencional, un sujeto de la práctica médica. En definitiva, se darán situaciones donde tiene lugar la mencionada “protección paradójica”, a saber, lo que convierte la condición de moribundo, de terminal, en compensador de ciudadanía. Un tipo de protección que se recibe a cambio de bordear los límites de desprotección para asegurar que el enfermo continúa su vida fuera de pronóstico.

BIBLIOGRAFÍA

- AGAMBEN, Giorgio (2013). *Homo Sacer I. El poder soberano y la nuda vida*. Valencia: Pre-textos.
- AUYERO, Javier (2013). *Pacientes del Estado*. Buenos Aires: Eudeba.
- DAS, Veena (2008). "Antropología del Dolor". Das, Veena. *Sujetos de dolor, agentes de dignidad*. Bogotá: Lecturas CES: 409-436.
- DAS, Veena (2008b). "Trauma y testimonio". Das, Veena. *Sujetos de dolor, agentes de dignidad*. Bogotá: Lecturas CES: 95-144.
- DE CERTEAU, Michel (2000). *La invención de lo cotidiano. I Artes de hacer*. Ciudad de México: Universidad Iberoamericana.
- FASSIN, Didier (2003). "Gobernar por los cuerpos, políticas de reconocimiento hacia los pobres y los inmigrantes en Francia". *Cuadernos de Antropología Social* 17: 49-78. <https://doi.org/10.34096/cas.117.4599>
- FASSIN, Didier (2012). *Humanitarian Reason A Moral History of the Present*. Berkeley: Clifornia University Press.
- GATTI, Gabriel (2005). "La teoría sociológica visita el vacío social (o de las tensas relaciones entre la sociología y un objeto que le rehuye)". Ariño, Antonio. *Las encruzijadas de la diversidad cultural*. Madrid: CIS: 177-202.
- GATTI, Gabriel (ed.) (2017). *Un mundo de víctimas*. Madrid: Anthropos.
- GIORGI, Gabriel (2014). *Formas Comunes: animalidad, cultura y biopolítica*. Buenos Aires: Eterna Cadencia.
- HAGE, Ghassan. (2009). "Waiting Out the Crisis: On Stuckedness and Governmentality". HAGE, Ghassan (ed.). *Waiting*. Victoria: Melbourne University Press: 97-106.
- KLEINMAN, Arthur (1988). *The illness narratives. Suffering, healing y the human condition*. New York: Basic Books.
- KLEINMAN, Arthur y Kleinman, Joan (1997). "The Appeal of Experience; The Dismay of Images: Cultural Appropriations of Suffering in Our Times". Kleinman, Arthur, Das, VEENA, y LOCK, Margaret (eds.). *Social Suffering*. Los Angeles: University of California Press: 1-24.
- MARX, Karl (2008). *El Capital. Tomo I*. Ciudad de México: Siglo XXI.

- MOLINIER, Pascale. "La perspectiva del care o la política de los otros". *Revista Políticas Sociales en Europa* 44 (II) (2019): 11-25.
- MORRIS, David B (1997). "About Suffering: Voice, Genre, and Moral Community". Kleinman, Arthur, Das, Veena, y Lock, Margaret (eds.). *Social Suffering*. Los Angeles: University of California Press: 25-46.
- PETRYNA, Adriana (2004). "Biological Citizenship: The Science and Politics of Chernobyl-Exposed Populations". *Osiris* 19: 250-265. <http://www.jstor.org/stable/3655243>
- TICKTIN, Miriam (2011). *Casulties of Care. Immigration and the Politics of Humanitarianism in France*. Los Angeles: University of California Press.
- TRONTO, Joan C (1998). "An Ethic of Care". *Generations: Journal of the American Society on Aging* 22 (III): 15-20. <https://www.jstor.org/stable/44875693>