



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PATAGONIA SAN JUAN BOSCO

Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales

Licenciatura en Trabajo Social.

TESIS DE GRADO

**Una mirada desde el Trabajo Social al abordaje con grupos:**

*“Un trabajo investigativo sobre el Grupo Venidici, conformado por pacientes oncológicos, familiares y amigos en la ciudad de Caleta Olivia. Año 2019-2021”.*

Autora: Varas Vanina

Director: Lic. Furci Osvaldo

Caleta Olivia, 2022

*“Si el presente es la LUCHA...*

*el futuro es NUESTRO”*

*Ernesto “CHE” Guevara.*

## AGRADECIMIENTOS

*Le dedico este trabajo principalmente, a mi madre y a mi padre, por brindarme la oportunidad de poder ingresar a la Universidad pública y formarme profesionalmente. Le agradezco por su confianza, apoyo y paciencia incondicional a lo largo de este proceso.*

*A mis hermanas y a mi hermano, a mis sobrinas/os, por acompañarme en este largo camino.*

*Le agradezco a mis ahijados, Luka y Dylan, porque sus mimos y abrazos fueron mi cable a tierra en aquellos momentos difíciles, llenos de miedos e incertidumbres. ¡Gracias por tanto amor!*

*A mis amigas/os por la sinceridad de su amistad, por el aliento a no bajar los brazos y continuar luchando por este sueño.*

*Así mismo, quiero hacer una mención especial al Grupo Venidici, porque sin ellas/os este trabajo no hubiera sido posible. Gracias por la oportunidad, la confianza, y por permitirme vivir esta experiencia grupal maravillosa de la cual me llevo un aprendizaje de vida.*

*Agradezco también a mis compañeras/os de la carrera por cada momento vivido, por el aprendizaje que fuimos construyendo en cada debate, sentadas/os en cada rincón de esta hermosa Universidad. Gracias a aquellas/os que han dedicado su tiempo a la escucha, a brindarme palabras de aliento, y a las/os que han contribuido a la lectura de este documento.*

*Mi agradecimiento a mi director Olvaldo Furci, por su humanidad y profesionalismo al acompañarme y transmitirme todo su conocimiento a lo largo de este proceso.*

*Finalmente, quiero dedicarle este trabajo a quien ha sido la estrella que alumbró mi camino, guiando cada uno de mis pasos. Oscar. A.*

**¡Gracias!**

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN .....	6
ESTRUCTURA DE LA TESINA .....	11
METODOLOGIA .....	13
OBJETIVOS .....	16
CAPÍTULO I: Marco teórico: “Trabajo Social, Grupo y Vida Cotidiana” .....	17
1.1 Aproximaciones teóricas al vocablo grupo y la intervención profesional del Trabajo Social grupal.....	18
1.2 La dinámica grupal, un abordaje desde el trabajo social.....	27
1.3 ¿Qué observamos en una reunión grupal?.....	32
1.4 El grupo y las instituciones como parte de la vida cotidiana.....	41
CAPÍTULO II: El cáncer como padecimiento y el marco normativo como parte de la problemática de los pacientes oncológicos.....	48
2.1 Cáncer: Estadísticas acerca de su incidencia/mortalidad.....	49
2.2 El impacto del cáncer en el paciente oncológico y la familia.....	52
2.3 Crónicas de incertidumbre: entre la vida y la muerte, recuperando las experiencias y sentires de las personas que asisten al grupo Venidici.....	61
2.4 ¿Prevención o concientización?.....	65
2.5 Poblaciones en riesgo. Efecto de la pandemia, COVID-19 y aislamiento social preventivo y obligatorio.....	72
2.6 Marco legal.....	75
CAPÍTULO III: El grupo Venidici, un proceso grupal para seguir viviendo.....	85
3.1 Reconstrucción histórica.....	86

3.2 Semblanza del proceso grupal.....	90
3.3 Actividades de impacto comunitario.....	101
3.4 Sobre los talleres .....	104
CAPÍTULO IV: Trabajo Social en grupo, la especificidad de la intervención profesional....	108
4.1 El Trabajo Social: Fundamentos para la intervención profesional.....	109
4.2 Antecedentes del Trabajo Social en y con Grupos.....	115
4.3 El grupo como emergente de la Cuestión Social.....	118
4.4 El campo de lo grupal: Un espacio para la construcción de ciudadanía.....	122
CONCLUSIONES .....	128
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	
ANEXOS	

## INTRODUCCIÓN

La siguiente tesina de grado es el resultado del proceso de investigación, realizado en el marco de la Lic. En Trabajo Social de la Facultad de Humanidades y Cs. Sociales de la UNPSJB, sede Comodoro Rivadavia.

En la presente investigación, se toma como unidad de análisis al grupo “Venidici” conformado por pacientes oncológicos, familiares y amigas/os, perteneciente a la localidad de Caleta Olivia, abarcando los periodos del año 2019 al 2021.

El tema a trabajar se encuentra relacionado al eje del tercer año de la carrera, el cual se enfoca la modalidad y/o trabajo en grupo.

La tesina es relevante dado que, ante la escasa existencia de investigaciones en la temática de grupo de pacientes oncológicos. Se propone realizar una investigación local con anclaje territorial, y sumar a la construcción teórica en la formación profesional.

El interés por este tema de investigación, surge de la experiencia con grupo que ofrece las prácticas pre-profesionales de la cátedra de Trabajo Social III. Consecuentemente, la práctica permitió pensar en un tema relacionado con el abordaje de los fenómenos grupales, y más específicamente, el saber/hacer del Trabajo Social en la intervención con grupos, por considerar que se trata de una temática poco abordada.

Surge la idea de investigar sobre el “Grupo Venidici”, a partir de escuchar de manera reiterada, de su activa participación en la comunidad, en los diferentes medios de comunicación locales (radio, televisión), de la ciudad de Caleta Olivia. Cabe destacar, la difusión de las acciones llevadas a cabo, en referencia a la sensibilización y concientización acerca de la importancia de la detección temprana del cáncer.

A lo anterior se agrega, el tomar conocimiento de la experiencia de personas cercanas que han padecido la enfermedad, y que por medio de comentarios han sido difusores de la existencia del grupo Venidici. Es preciso mencionar que, antes de la aproximación al grupo, se poseía escasa información acerca de la labor que desempeña Venidici como grupo de apoyo a pacientes oncológicos. Todo ello, cautivó la atención e interés por su labor.

Forma parte de los objetivos de la tesina, conocer al grupo Venidici en su profundidad. Sus integrantes, sus objetivos grupales, actividades, y todos aquellos aspectos que forman parte de la caracterización y dinámica grupal.

La presente tesina pretende indagar en los aportes que realiza el grupo a la comunidad y viceversa, a fin de destacar la relevancia de su labor. Paralelamente, se busca conocer si el grupo es parte o ha participado de tejidos o redes de trabajo, a condición de saber los alcances que posee el grupo Venidici en su red de apoyo.

Por último, se pretende visualizar la perspectiva del Trabajo Social y la relevancia del rol del Trabajo Social en el campo de lo grupal.

El proceso de investigación contó con una primera etapa guiada a la lectura de un marco conceptual referencial, lo cual permitió que se pueda abordar el objeto de conocimiento.

En la segunda etapa de investigación se dio inicio al proceso de inserción, es decir al trabajo de campo, caracterizándose por el reconocimiento de territorio y los primeros acercamientos al grupo. Con respecto al último, Margarita Rozas (1998) lo menciona como: *“el acercamiento a la trama social que los sujetos establecen en su vida cotidiana con relación a la satisfacción de sus necesidades”* (p.77).

En tal sentido, la autora manifiesta que este momento requiere de una actitud investigativa, a partir de la cual, se da inicio al conocimiento del contexto particular, lo cual significa:

“Situarse frente y en interrelación e interacción con los actores de la intervención profesional, que son: los sujetos con sus demandas y la racionalidad que le dan a dichas demandas, la institución con sus propias demandas y su racionalidad respecto a la relación de los sujetos con sus necesidades” (p.77).

Las líneas anteriores dan cuenta que, el/la Trabajador/a Social tiene las herramientas prácticas y metodológicas para analizar esa relación sujeto-necesidad como expresión de la Cuestión Social.

En función a lo relatado, es necesario considerar que este proceso o inserción en los grupos, debe realizarse desde un rol observador participante. Desde la concepción de Guber (2004), la observación participante, se compone de dos aspectos, por un lado, *observar* sistemáticamente todo aquello que acontece, y por otro, *participar*, lo cual incluye la involucración del investigador en las diferentes actividades de la vida cotidiana de los sujetos.

El énfasis de la participación está puesto en el registro y elaboración de la experiencia del investigador, en relación a los sujetos y sus significaciones, sus vivencias, que solo se pueden experimentar a través de los sentidos y en el contacto directo con los sujetos involucrados.

El primer acercamiento con las/os integrantes del grupo Venidici para realizar el trabajo de investigación, que se enfoca en el estudio de grupo, fue en octubre del año 2019. El objetivo del primer encuentro, fue transmitir el interés y solicitar su permiso para realizar una tesina en base a su grupo, comentar la modalidad de participación en él, y de este modo, lograr su aprobación de poder trabajar junto a ellas/os.

Cabe mencionar que, el trabajo de campo estuvo planificado para ser realizado en el año 2020, momento en el cual se originó la pandemia por Covid-19, motivo por el cual debió ser pausado

por las medidas del Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio, en adelante (ASPO) establecidas por el Poder Ejecutivo de la Nación.

Este suceso también ha generado modificaciones en la dinámica del grupo, dado que, se vieron imposibilitados de llevar a cabo sus reuniones y actividades. Además, producto del cáncer las personas integrantes del grupo se encontraban en un estado de exposición y vulnerabilidad frente al virus, ya que, debido a su condición de salud son consideradas personas de alto riesgo, por lo que debieron maximizar sus cuidados sanitarios.

En tal sentido, la pandemia transversalizó la cotidianeidad del grupo y las subjetividades individuales, pudiendo acentuar y hacer emerger y/o profundizar las desigualdades sociales que enfrentan dentro del sistema de salud.

Uno de los propósitos de esta tesina, es que el lector a través de ella pueda conocer al grupo Venidici, como conjunto de personas que transitan experiencias de vida particularmente similares, y los sucesos que ocurren en el encuentro con el/la otro/a.

De acuerdo a la experiencia de participación en las reuniones grupales, se pudo percibir, que ese/a otro/a aparece como una figura de comprensión de la vivencia y el padecimiento del cáncer. Como aquel/aquella que tiene posibilidad de empatizar con situaciones límites de la enfermedad, como el momento del diagnóstico y el temor a la muerte, y/o aquellas problemáticas que atraviesan la cotidianeidad de los pacientes oncológicos.

De esta manera, se visualizó también, como los integrantes del grupo aparecen como una imagen de superación de la enfermedad, de esperanza de vida y de reflejo de su vivencia y su sentir. A partir de esta realidad, pensar en la internalización mutua como miembros participantes del grupo Venidici, cobra una dimensión muy particular.

No es casual que de ellas/os se expresen dichos de que el grupo “es una gran familia”, por lo que, en ese proceso de internalización, se registra la conformación de vínculos propios de un grupo primario. De acuerdo con Anzieu (1971), el grupo primario se caracteriza por el número restringido de sus miembros, y los lazos personales, íntimos, que se establecen entre ellos. Este conjunto se caracteriza también, por su solidaridad, el establecimiento de normas, y la continuación a los objetivos que responden a diferentes intereses de los miembros, pero que son asumidos como parte del grupo.

En este sentido, el grupo forma parte de la vida cotidiana de sus integrantes. Comparten juntos un tiempo y espacio de manera periódica en las reuniones, talleres de recreación, elaboración de actividades de concientización para/con la comunidad, entre otras.

Es por ello, que la presente tesina tiene la intencionalidad de conocer acerca de la experiencia y aprendizaje que ofrece el grupo Venidici a sus integrantes. Para lograr el cometido, se indagó en la conformación e historia del grupo Venidici, donde lo *instituido e instituyente*<sup>1</sup> se hicieron presente.

En sus diez años de trayectoria el grupo logró un reconocimiento en la comunidad por sus innumerables acciones, destinadas a la concientización acerca de la detección temprana del cáncer, sin embargo, lo que se conoce por parte de la comunidad acerca de Venidici es solo una parte de su esencia. Se destaca que, en la aproximación al grupo, se toma conocimiento de la funcionalidad del mismo, visualizando cierto entusiasmo que exteriorizan las personas en la realización de las diversas tareas y que solo pueden ser observables en la interacción.

De esta manera, se propuso indagar a través de la experiencia y la participación en las reuniones grupales, aspectos significativos que refieran al tránsito de la enfermedad y la influencia de la

---

<sup>1</sup> Ver capítulo I, pag. 46-47.

misma en su vida cotidiana. Asimismo, dar cuenta de lo que representa el grupo para ellas/os. Todo ello, dará lugar a comprender el surgimiento del grupo y comprender la vinculación con la Cuestión Social del momento.

Se considera importante teorizar sobre cuestiones que hacen a este grupo en particular: cáncer, concepción de sujeto, vida cotidiana, instituciones, cuestión social, marco legal/normativo, las mismas, son categorías vinculadas al tema de investigación que permitirá el análisis y caracterización del grupo Venidici.

Por último, se propone revisar desde una perspectiva crítica-reflexiva las prácticas del/la profesional en Trabajo Social, en la Intervención del Trabajo Social en el campo de lo grupal. Construyendo también, una mirada crítica de nuestro marco teórico, en términos de la formación como profesionales desde el cual nos posicionamos para intervenir.

Finalmente, resulta necesario interrogarse acerca del rol del Trabajador Social en el abordaje de lo grupal, a fin de pensar posibles propuestas o lineamientos de intervención.

#### **ESTRUCTURA DE LA TESINA:**

La presente investigación contiene una estructura de cuatro capítulos:

1° Capítulo: Se pretende elaborar un marco teórico y conceptual que permita tener una primera aproximación al tema-problema propuesto. Se desarrollarán cuestiones relacionadas a la noción de grupo y sus características observables más pertinentes para la investigación.

Parte fundamental del marco teórico será la noción de sujeto, esta dimensión permitirá comenzar a delinear cuestiones de cómo y/o porque los integrantes llegan al grupo.

Para luego cerrar con aquellos conceptos que van más allá de las estructuras, y que atraviesan las subjetividades de sus integrantes a nivel personal y grupal como lo son: vida cotidiana e instituciones.

2° Capítulo: Contará con información acerca del cáncer: concepto de cáncer, datos estadísticos, que darán cuenta de la problemática, y diferentes dimensiones de la enfermedad. Visualizando aquellas problemáticas que atraviesan y repercuten en la cotidianidad, tanto del paciente oncológico, como en su entorno (familiares y/o amigas/os).

Se hará mención a la importancia de la concientización de la detección temprana del cáncer.

Y, se incluirá un marco legal de alcance Nacional y Provincial haciendo hincapié en la relevancia del conocimiento y reconocimiento de los derechos de las/os pacientes oncológicos.

3° Capítulo: Estará dedicado a la reconstrucción histórica del grupo Venidici, sus orígenes, objetivos, actividades, y lo concerniente a su proceso instituyente.

Esta reconstrucción, es resultado de los registros obtenidos de la participación en las reuniones grupales, y los datos recabados de las entrevistas realizadas a sus integrantes.

También, se hará una conjugación con el capítulo uno, de aquellas características observables que definen al grupo Venidici y forman parte de su dinámica grupal.

4° Capítulo: Se citará las diferentes interpretaciones en relación al Trabajo Social como profesión. Se hará mención a la importancia de la intervención profesional en el campo de lo grupal, y la relevancia del abordaje de estos conjuntos humanos, comprendidos como emergente de la Cuestión Social.

Además, se brindará posibles propuestas de intervención para el acompañamiento y sostén de los espacios grupales.

## METODOLOGÍA

Para la presente investigación se utilizó una articulación entre metodología *cualitativa* y metodología *cuantitativa*. Para comprender su elección y el alcance que tienen estas metodologías, es que se retoma los aportes de Sautu (2005), quien plantea que, el investigador se apoya en la metodología *cualitativa* para enfocar el mundo “*desde su propia comunidad científica y desde su práctica, de las cuales extrae reflexiones acerca de su labor, ideas para aproximarse a la realidad y modos y estrategias de producir y/o recoger y analizar la evidencia empírica*” (p.72). Mientras que, en la metodología *cuantitativa*, cuyos modelos son la encuesta y el análisis estadístico de datos secundarios. El investigador “*se apoya en el supuesto de que es posible y válido abstraer aspectos teóricamente relevantes de la realidad para analizarlos en su conjunto en busca de regularidades, de constantes, que sostengan generalizaciones teóricas*” (Sautu, 2005, p.56).

Desde el punto de vista metodológico en términos de investigación cualitativa, se tomó como unidad de análisis a los pacientes oncológicos, familiares, y amigos que forman parte del grupo Venidici, durante el periodo de los años 2019-2021.

Se realizó una investigación de tipo exploratoria y descriptiva, lo cual, permitió conocer características del grupo Venidici, sus objetivos, acciones y su relación con lo institucional y social. Como así también, conocer a sus integrantes y a partir de ellos comprender de qué manera atraviesa el cáncer en su vida cotidiana.

En lo que concierne a la metodología cuantitativa, se utilizó el análisis de datos estadísticos. Considerando a la estadística como una herramienta fundamental para la recopilación de datos, en este caso, se recurrió a datos secundarios aportados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer (IARC), dependiente de la

OMS, entre otros que serán citados y desarrollados en el capítulo correspondiente. A partir de los cuales se dará fundamento a la importancia del abordaje de dicha problemática.

Para poder analizar como interactúan grupalmente los integrantes del grupo Venidici se llevó a cabo la observación participante.

Se utilizaron como técnicas: la entrevista en profundidad y focal para tener un conocimiento más generalizado sobre la temática. Con la finalidad de recuperar sus relatos de vida, sus vivencias y experiencias en cuanto al transitar el proceso de salud- enfermedad, procurando conocer el impacto y atravesamiento subjetivo y social de la enfermedad, desde la particularidad de cada uno de sus integrantes.

El trabajo de campo abarcó un periodo de siete meses, con una carga horaria de seis horas semanales, fraccionadas en dos días de la semana (martes y jueves).

La elección de los martes se debió a que es el día en el cual se desarrollan las reuniones grupales, en tanto que los días jueves, se despliega el taller de pelucas y fue el espacio cedido por parte del grupo para la realización de las entrevistas. Durante este periodo, la carga horaria semanal y días de encuentros con el grupo, variaban debido a la intensificación de las reuniones y con el fin de lograr un registro de sus diferentes actividades.

A partir de los argumentos expuestos, han surgido las siguientes preguntas de investigación:

#### **PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.**

1. ¿Cómo y de qué manera surge el grupo Venidici en la ciudad de Caleta Olivia?
2. ¿Qué opinión tienen las personas que transitan la enfermedad acerca del grupo?
3. ¿Cuáles son los aspectos de la vida cotidiana que se ven afectados desde el tránsito de la enfermedad?
4. ¿Cómo es el accionar del Estado frente a la problemática de salud que atraviesa/interpela al grupo Venidici?

5. ¿Qué aportes se podrían realizar desde el Trabajo Social con Grupos, en el marco del derecho a la salud y la interdisciplinariedad?

## **OBEJETIVOS:**

### **OBJETIVO GENERAL**

- Conocer el surgimiento y la realidad del grupo Venidici, en su condición de conjunto que agrupa personas con padecimientos de cáncer, durante el periodo 2019-2021. Relevando la importancia que tiene la cuestión grupal para ellos, su labor en lo social y los posibles aportes del trabajo social en el abordaje de lo grupal.

### **OBJETIVOS ESPECIFICOS**

- Indagar sobre el surgimiento del grupo, el funcionamiento actual y la finalidad del mismo.
- Recuperar las experiencias, vivencias y opinión de las personas que integran el grupo Venidici, con el fin de caracterizar al conjunto humano que constituyen el grupo Venidici.
- Indagar en relación al cáncer como proceso de salud-enfermedad, y los aspectos de la vida cotidiana de las personas que se ven afectados a partir del diagnóstico.
- Conocer el accionar del Estado y las políticas públicas de salud implementadas para dar respuesta a la problemática de salud vinculadas al cáncer en la ciudad de Caleta Olivia.
- Proponer posibles líneas de acción e intervención desde la disciplina del Trabajo Social, en el marco de la promoción del derecho a la salud, reivindicando lo grupal y el abordaje integral del paciente oncológico.

# **CAPÍTULO I**

## **MARCO TEÓRICO:**

### **“GRUPO, VIDA COTIDIANA Y TRABAJO SOCIAL. DEFINICIONES E IMPLICANCIAS”**

En el presente capítulo se hará un despliegue del marco teórico de referencia sobre lo grupal y otros aspectos significativos tales como los orígenes y transformaciones del vocablo grupo, teniendo en cuenta su proceso socio-histórico.

Se ahondará en sus principales tradiciones y modelos que aún implantan debate en la actualidad. Extrayendo la definición de grupo de un máximo exponente de la psicología social (Pichón Riviere), y se hará un despliegue del análisis de esta concepción, incluyendo los diferentes autores y aportes teóricos, en relación a esa estructura que de la cual se compone la noción de grupo.

Por último, se hará mención de las condiciones concretas de existencia del sujeto, haciendo referencia a la cotidianidad de los espacios grupales y su vinculación con las diferentes instituciones.

## **1.1 APROXIMACIONES TEÓRICAS AL VOCABLO GRUPO, Y LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL CON GRUPOS.**

Como parte del proceso de investigación se considera necesario realizar un breve recorrido por el devenir de la noción de grupo, teniendo en cuenta que es parte de un proceso socio-histórico, antes de su institucionalización como dispositivo de intervención profesional.

En esta ocasión, se retomará los aportes del autor Didier Anzieu (1971), quien a través de su obra *“La Dinámica de los Grupos Pequeños”*, permitió conocer acerca del contexto de surgimiento del vocablo *grupo* y las diferentes interpretaciones del mismo, mutando considerablemente de acuerdo al contexto socio-histórico de la época. En ese sentido el autor sostiene que:

“El término francés *groupe* (grupo) proviene del italiano *groppo* o *gruppo*, es un término técnico de las bellas artes que designa a varios individuos pintados o esculpidos que componen un tema. (...) El sentido primero del italiano *groppo* era “nudo”, antes de llegar a ser “reunión”, “conjunto”. Los lingüistas lo relacionan con el antiguo provenzal *grop* = nudo, y suponen que deriva del germano occidental *kruppa* = masa redondeada. Además, *groupe* y *croupe* (grupa) se originaron en la idea de círculo”. (Anzieu,1971, p. 9-10)

Siguiendo la línea del autor, la etimología proporciona dos líneas de fuerza: el *nudo* y el *circulo*.

“El sentido primero de *nudo* poco a poco se reproduce en grupo hasta connotar el grado de cohesión entre los miembros. En cuanto al *circulo*, designo muy tempranamente en el francés moderno, una *reunión* de personas o, para conservar la misma imagen, un círculo de gente.

En referencia a su valor simbólico, se trataría de una tradición celta (los caballeros de la mesa redonda), retomada por la orden de los templarios, (el altar de sus iglesias tenía forma circular para que los caballeros estuvieran todos en la primera fila durante la misa, y todos a la misma distancia de Dios), entonces, la idea de fuerza es la del grupo de iguales”. (Anzieu, 1971, p.10)

En concordancia, Fernández (S/F) reconoce que el termino francés *groupe* y el castellano *grupo* tienen su origen en el término italiano *groppo* o *gruppo*. Aunque difiere en la interpretación de una de sus líneas de fuerza, el *nudo*.

Para la autora, la figura *nudo* no solo refiere a la cohesión entre los miembros del grupo, sino que abre interrogantes acerca de *¿Qué anudamientos-desanudamientos se organizan dentro de un conjunto reducido de personas?* Por lo mismo, responde que:

“No se usa el término *nudo* en un sentido análogo: “el grupo es como un nudo”, sino, por el contrario, es un sentido metafórico, en tanto figura *nudo* que aspira a producir efecto de significación. Con la figura *nudo*, se intenta subrayar los anudamientos-desanudamientos de subjetividades, los enlaces-desenlaces diversos, puntuales, simultáneos, fugaces o duraderos, de subjetividades que se producen en los acontecimientos grupales”.

(Fernández, S/F, p.35)

En cuanto a la figura de *círculo*, comparte la idea de su valor simbólico (tradición celta), y refiere que, aún en la actualidad suele elegirse esa distribución circular en el trabajo con grupos, como alusión a una posición de igualdad jerárquica. Aunque no siempre suceda, la idea se fundamenta en que el sentarse en círculo horizontaliza o democratiza la relación entre los miembros de un grupo.

Reflexionando en los argumentos de Fernández (S/F), en lo que concierne al contexto socio-histórico, el *groppo* como forma artística propia del renacimiento donde las esculturas, que en tiempos medievales estaban integradas a los edificios, pasan a estar separadas de los mismos de manera que, estas puedan ser rodeadas y apreciadas en su conjunto.

Al mismo tiempo que el *groppo* se autonomiza, se produce la nuclearización de la familia.

Siguiendo con el análisis de la autora, este proceso socio- histórico estuvo marcado por grandes transformaciones, entre las cuales, se produce un traspaso de época de la sociedad feudal a la modernidad. Cabe destacar que, en las sociedades feudales no existía la noción de individuo, por lo que primaba la figura de Dios, y con el surgimiento de las ciencias sociales, el individuo pasa a convertirse en objeto de conocimiento.

Entonces, la “grupalización” de la vida familiar, al restringir la familia extensa - nuclearizandola- implicaba algo más que una reducción de personas. Es por ello que, diferentes

ramas de las ciencias sociales tendrán como eje de análisis, la construcción de subjetividades producidas en estas nuevas estructuras de grupos pequeños.

Según el planteamiento de la autora:

“El vocablo grupo, se produce en aquel momento histórico que vuelve “necesaria” tal palabra para la producción de representaciones del mundo social. Su nominación vuelve visible una forma de sociabilidad – los pequeños colectivos humanos- que con la modernidad cobra suficiente relevancia en las prácticas sociales, como para generar una palabra específica. La aparición de este vocablo se inscribe en el complejo proceso de transformaciones tanto de las formas de sociabilidad, de las prácticas sociales y de las subjetividades, como de nuevas figuraciones que los actores sociales darán a las “representaciones” que construyen del mundo en que viven”. (Fernández, S/F, p.34)

Resulta significativo ampliar la noción de familia nuclear, teniendo en cuenta el contexto de su surgimiento, y su contraste con las concepciones actuales, como forma de contribuir a la comprensión de su relación con lo grupal. De acuerdo con Jelín (2010),

“La familia nuclear, como modelo cultural, ha tenido un desarrollo muy especial. Idealizada como modelo normativo, asumida en términos de lo “normal” por las instituciones educativas y de salud, la familia nuclear de mamá, papá y los hijos se combinan con una fuerte ideología *familista*, en la cual la consanguinidad y el parentesco han sido criterios básicos para las responsabilidades y obligaciones hacia los otros”. (p.91)

Pero al igual que el fenómeno de grupo, la familia nuclear también estuvo sujeta a transformaciones socio-históricas. Continuando con los aportes de Jelín (2010),

“La familia nuclear ideal se conformaba por parejas y sus hijos comunes. Con el paso del tiempo variantes como el aumento en la esperanza de vida han dejado atrás la idea de

contraer matrimonio a temprana edad por lo extenso que sería compartir el resto de sus vidas juntos. La aprobación del divorcio y la anulación, en gran medida, del prejuicio de la soltería, fueron parte de las variantes que dieron paso a la conformación de diferentes tipologías de familia”. (pp.84-85)

Sosteniendo los argumentos de la autora, en la actualidad la familia nuclear incluye todas las variantes: “completas”, es decir, aquellas donde hay una pareja e hijos, e “incompletas” o monoparentales, donde hay un padre, y más a menudo una madre, con sus hijos. También se encuentran las familias “reconstruidas” o “ensambladas”, donde los hijos convivientes pueden ser de uno, de otro, o de ambos.

Como se ha mencionado, el grupo no es producto de la nuclearización de la familia, pero sí posee una estrecha vinculación con la misma. Es preciso destacar que, los conceptos expuestos hasta aquí da lugar a realizar en los próximos capítulos un análisis exhaustivo de la vinculación entre grupo y familia.

En concordancia con la autora Alegre (2009), se comprende que es en el siglo XX donde se han problematizado nociones, en la cual, a partir de ese ejercicio, surge la teorización y el conocimiento científico acerca de lo que se produce cuando la gente se agrupa. Se compartía la de idea de que:

“Cada grupo es único e irrepetible y, por lo tanto, el proceso que se desarrolla en cada grupo es diferente en cuanto a la historia, al tamaño, a la integración, a los objetivos que persiguen, a la coordinación y a otros tantos elementos o dimensiones que se conjugan desde el comienzo hasta la finalización del mismo”. (s/n)

Parafraseando a Alegre (2009), las primeras interpretaciones de lo grupal, provienen de la teoría de uno los principales exponentes del estudio de la dinámica de los grupos: Kurt Lewin (1890-

1947), fundador de la psicología social moderna, y cuyo análisis estuvo centrado en los grupos pequeños y las relaciones interpersonales. Esta dinámica pone al grupo como objeto de estudio, y sostiene que la conducta del hombre es condicionada por el ambiente, por ello, el individuo o grupo, debe ser abordado en su campo como parte de la trama social en la cual está implicado. La autora manifiesta que los aportes provenientes de la corriente Lewiniana, han servido de base para construir cuerpos conceptuales acerca de los procesos grupales. No obstante, años más tarde estas teorías han sido superadas por Pichón Riviere y su método dialéctico *“Pichón aborda al grupo a partir del desarrollo de un proceso de enseñanza-aprendizaje que remite a la modalidad de grupos operativos donde el sujeto es protagonista”* (Alegre, 2009, s/n).

Este autor transgrede los modelos tradicionales incorporando la noción de vínculo al que define como *“una estructura compleja que incluye un sujeto, un objeto, su mutua interrelación con procesos de comunicación y aprendizaje”* (Riviere, en Alegre, 2009, s/n).

El mismo, considera al grupo en un ámbito operativo e introduce la noción de tarea. *“La tarea podría ser entendida como proceso, como el conjunto de acciones destinadas al logro del objetivo”* (Quiroga, 1977, p.89), este proceso, implica una dialéctica entre mundo-interno/mundo-eterno para lograr la transformación de la realidad. Riviere, reflexiona que todo grupo es operativo y lo define como:

*“Un conjunto restringido de personas que ligadas por constantes de tiempo y espacio y articuladas por su mutua representación interna, se proponen en forma explícita o implícita una tarea que constituye su finalidad, interactuando a través de complejos mecanismos de asunción y adjudicación de roles”.* (Quiroga, 1977, p.78)

Así mismo, Alegre (2009) refiere que “*lo significativo en este escenario grupal es el sujeto y su acontecer, puesto que al situarse en el grupo se relaciona a través de la interacción y el vínculo, logrando de esta manera la construcción de un aprendizaje*” (s/n).

Siguiendo con su línea de análisis, argumenta que el método de base de la teoría de Pichoniana es la dialéctica, y su técnica es operativa, porque responde a reglas y procedimientos que ordenan y le dan sentido a la acción.

Según esta teoría, la dialéctica se apoya en una ley fundamental que es la unidad y lucha de contrarios, y cuya interacción no se rompe nunca, por ejemplo: la relación necesidad-satisfacción, individuo- grupo. Esta relación coexiste permanentemente, pero los modos de permanecer se modifican y/o varían acorde al contexto.

Resumiendo lo planteado, se podría decir que las variables, se readecuan constantemente a los diferentes escenarios en que se presentan, es decir, que cada vez que se modifica una necesidad, se modifica la manera de satisfacerla.

Retomando los aportes de la autora Alegre (2009), el Trabajo Social en su abordaje con grupo se apoya en gran medida en las teorías provenientes de la sociología y psicología social.

Se destaca entre ellas la corriente dinamista Lewiniana, la cual sirvió de base para que el profesional que intervenga con grupos logre conocer, comparar, constatar, evaluar y sistematizar los fenómenos que se despliegan en los procesos grupales.

Sin embargo, Alegre (2009) afirma que es el método dialéctico propuesto por Pichón Riviere, el cual genera cambios en la manera de intervenir sobre los sujetos que se agrupan.

Esta base le permitió al trabajo social, abordar al grupo a partir de delimitar y definir una necesidad social en una trama de relaciones sociales, puesto que, “*los sujetos sociales se*

*instalan en un grupo a partir de una necesidad sentida y en ese escenario definen su participación a partir de conocer y problematizar su realidad para transformarla” (s/n).*

Lo expuesto anteriormente, permite pensar en la noción de sujeto propuesta por Pichón Riviere el cual refiere que:

“El hombre es un ser de necesidades que solo se satisfacen socialmente, en relaciones que lo determinan”. “Entiendo al hombre como configurándose en una actividad transformadora, en una relación dialéctica, mutuamente modificante, con el mundo, que se da siempre a su experiencia como mundo social, es decir, entretejido de vínculos y relaciones sociales. Esa relación dialéctica tiene su motor en la necesidad”. (Dell’ Anno y Teubal, 2006, p.23)

De acuerdo a lo mencionado con la autora Alegre (2009), el grupo es entendido como un organizador de lo colectivo, generador de practicas sociales solidarias y de cooperación.

“A través del grupo se intenta construir alternativas con las posibilidades y potencialidades y/o dificultades y obstáculos que determinadas relaciones sociales generan para la satisfacción de las necesidades materiales y no materiales, relacionadas al desarrollo y resignificación de la solidaridad, la identidad y la libertad”. (s/n)

Pese a las características positivas que posee el grupo, hay quienes se resisten a él. Partiendo del análisis de Anzieu (1971), esto tendría explicación en lo que él denomina: “**resistencias epistemológicas a la noción de grupo**”. Tiene que ver con una serie de prejuicios y mitos, que surgen tanto en el plano individual como colectivo, de los sujetos hacia el grupo.

Menciona el autor que, algunos de estos prejuicios son de carácter psicológico y psicoanalítico, “*los fenómenos de grupo no son apreciados en lo que ellos tienen de específico: todo se reduce a cuestiones personales*” (p.11). De acuerdo a ello se comprende que, el sujeto se sumerge en

el “temor” de que su trayectoria de vida quede expuesta a cuestionamientos de otros, generando así una imagen negativa del grupo.

Paralelamente, otra de las resistencias tiene que ver con la incapacidad del sujeto para descentrarse del “Yo”. El “Yo” es una teoría Freudiana, la cual refiere a que “*el narcisismo del ser humano crea el obstáculo más sólido para el progreso de los conocimientos*” (Anzieu, 1971, p.12), el ser humano se encuentra encerrado en su yo, como una barrera para aquellas heridas narcisistas que puede llegar a provocarle el grupo si se descentrara. Es por ello, que el hombre contemporáneo muestra cierta resistencia a la vida en grupo.

Por último, se puede señalar una resistencia de tipo psicoanalítica. Esta tiene que ver con las representaciones que poseen los individuos acerca del grupo; se trata de representaciones imaginarias, algunas de ellas provienen de “*hechos psíquicos colectivos que impregnan el pensamiento y mantienen la fantasía sobre los grupos*” (Anzieu, 1971, p.15).

Es por ello que Dell’Anno y Teubal (2006), argumentan acerca de la importancia de promover una cultura de la solidaridad.

“La pertenencia a un grupo requiere de cada persona el desarrollo de la capacidad de desplazar su propio eje egocéntrico, para poder articularse con otros, en un proceso de comunicación y cooperación. Esto representa la posibilidad de un ejercicio donde se combinen la autonomía individual con el interés común, pues es importante lograr un equilibrio entre ambos planos”. (p. 38)

Siguiendo con el análisis de Dell’Anno y Teubal (2006), las/los Trabajadores Sociales poseen también sus propias orientaciones culturales y personales, las cuales se ven reflejadas de manera consciente o inconsciente en sus actitudes. Para dar fundamento a lo expuesto, las autoras retoman la categoría “*habitus*” de Bourdieu y proponen que,

“Tratar de analizar el *“habitus”* de un “otro” exige de alguna manera tener también en cuenta y distinguir nuestras propias representaciones, nuestra singularidad, al tratar de orientar las formulaciones en función del actor. Esto lleva a la necesidad de análisis y autocrítica sobre nuestro origen, historia, grupo interno, prejuicios, tabúes, intereses personales y colectivos”. (p.39)

Desde el punto de vista de Dell’ Anno y Teubal (2006), la cultura solidaria no puede promoverse “hacia afuera” de uno mismo, solo es posible contribuir a ella desde una implicación personal. En su participación con grupos, estas autoras reconocen en las/los Trabajadores Sociales una función educadora, por lo que, en contextos de gran diversidad cultural, se requiere de profesionales con autoconciencia en sus acciones, y en este sentido, el reconocimiento de los derechos humanos es la base para toda intervención, y el desarrollo de una cultura de la solidaridad.

## **1.2 EL GRUPO COMO FENÓMENO INTERACCIONAL.**

Para el siguiente apartado resulta pertinente retomar los aportes de la autora Quiroga (1977) quien refiere en su obra a los Principios Organizadores Internos de la estructura grupal. Estos principios sirvieron de fundamento para que la concepción de grupo de Pichón adquiriera calidad científica. Se debe recordar que para que un concepto adquiriera dicha calidad, es fundamental que éste sea conceptualizado de tal forma que transgreda lo empírico, y pueda dar cuenta de un hecho real como lo es el grupo.

Por otra parte, los principios organizadores internos permiten identificar cuando se está en presencia de un grupo. Esto deviene, en que no todas las personas que se reúnen con un objetivo en común, necesariamente conforman lo que se denomina grupo.

Teniendo en cuenta el planteamiento de la autora, la interacción como *proceso motivado* supone la interacción entre dos o más sujetos que comparten un tiempo y espacio, y se establece entre ellos un proceso comunicacional.

Estos sujetos se perciben mutuamente, e interactúan a través de un lenguaje (verbal, gestual y de códigos), produciéndose una transformación en la relación que desemboca en la conformación de un vínculo entre los sujetos. Retomando palabras textuales de Quiroga (1997), “*el grupo como red vincular, se estructura sobre la base de una constelación de necesidades-objetivos- tarea*” (p.88).

A partir de lo expuesto hasta aquí, se interpreta que la interacción como *proceso motivado*, se refiere a la constelación *necesidad-objetivo-tarea*, que se constituye en uno de los principios organizadores internos de la estructura grupal.

Siguiendo los lineamientos de la autora, los sujetos se sumergen en una dialéctica a partir de la contradicción *necesidad-satisfacción*, la cual, sólo puede resolverse a través de la experiencia, y en esa red vincular que ofrece el grupo en el encuentro con el otro.

Esa acción hacia el otro como búsqueda de objeto para lograr la satisfacción, tiene siempre una finalidad. *La tarea* es entendida como ese conjunto de acciones destinadas al logro del objetivo, por lo cual exige en un primer momento, que los integrantes del grupo reconozcan esas necesidades y objetivos como comunes.

Continuando con el desarrollo de los principios organizadores internos, Quiroga (1997) hace mención de la interacción como *proceso eficaz*, unidad que se compone de *la mutua representación interna*.

Esta interacción como *proceso eficaz*, hace referencia al fenómeno de la internalización, efecto de la interacción, en el que se configura el mundo interno del sujeto “*como reconstrucción*

*fantaseada de la red vincular en la que cada sujeto emerge y en la que resuelve la contradicción interna entre la necesidad y la satisfacción” (p.94).*

De acuerdo a la autora, a la internalización recíproca que se produce entre dos o más sujetos, en el proceso interaccional, se la denomina *mutua representación interna*.

Este principio organizador, como instancia constitutiva del vínculo “*es una estructura dialéctica, en la que se da un proceso de reconocimiento de sí y del otro, en un proceso espiral. En el vínculo cada sujeto reconoce al otro como diferenciado de sí, a la vez que relacionado con él”* (Quiroga, 1997, p.95).

Entonces *la mutua representación interna*, indica que no toda relación interpersonal significa necesariamente vínculo, es decir, que la internalización va más allá del proceso de comunicación. Se trata de percibir la existencia del otro, la existencia del grupo, y reconocerse como parte de él, logrando llevar a cabo de la mejor manera la realización de una tarea en conjunto, para la satisfacción de esa necesidad que nos une con el otro.

En concordancia a lo expuesto, refiere Quiroga (1997) que:

“Hay formas de lo colectivo en las que los sujetos participan objetivamente del mismo tiempo y espacio, en los que se desarrollan acciones, pero en la que no se da una dialéctica entre sujetos, en tanto estos no se relacionan entre sí. Se trata de situaciones en las que pese a la presencia simultánea de varios actores en un mismo ámbito espacial no llega a constituirse la unidad interaccional, por la ausencia de los principios organizadores de la interacción”. (p.85)

Según lo planteado por la autora, una forma de facilitar la comprensión de estos rasgos esenciales de la estructura grupal, es a través de la comparación con aquellas concepciones que constituyen su antítesis. Por ejemplo: *la serie*.

Según Quiroga (1997), la *Serie* puede definirse como aquella noción que posee sólo organizadores externos y carece de coherencia interna. Se refiere al encuentro de varias personas que comparten un tiempo y espacio, e incluso desarrollan una actividad similar, pero no hay reciprocidad en sus acciones, y el “otro” aunque fuera percibido, no aparece como significativo.

En relación a ello, es que se destacan los aportes realizados por Dell’ Anno y Teubal (2006), quienes mencionan que existen una diversidad de conceptos que se asemejan a la noción de grupo, generando confusiones debido a sus características similares, pero también hacen mención a aquellos que poseen las cualidades para convertirse en uno.

Su aporte resulta de suma importancia para comprender los procesos, avances, y retrocesos que se producen dentro de lo grupal. Su versatilidad, permite ir constantemente de la serie al grupo y del grupo a la serie.

Dentro de los aportes de Dell Anno y Teubal (2006), se encuentra la noción de ***Dispositivo grupal***; como un recurso técnico profesional que posee motivos concretos de convocatoria, es decir, que no refiere a un tipo específico de agrupamiento, sino a la generación intencionada de un ambiente y una oportunidad de trabajo grupal, el cual implica pluralidad de personas, un contexto de tiempo y espacio, y una finalidad en común.

En tanto a lo que se comprende por lo ***Grupal***, haciendo mención de los aportes de las autoras, se define como:

“Procesos sociales profundos, que responden a orientaciones colectivas y representan el esfuerzo de la comunidad por organizarse y participar en la vida ciudadana. Ello va más allá de un “dispositivo”, más allá de la intervención profesional, y revierte en nuestro propio compromiso como personas”. (Dell’ Anno y Teubal, 2006, p.20)

Con respecto al término de la **Grupalidad**, las autoras hacen referencia a que en los procesos de interacción entre las personas pueden ocurrir diversos acontecimientos. En ocasiones, se puede detectar un alto grado de grupalidad propio de un grupo o, por el contrario, se puede presentar niveles tan bajos propios de una *serie*.

Es por ello que, las autoras definen el concepto de grupalidad como posibilidad, como potencialidad de ser grupo, “*podrá desarrollarse, crecer, paralizarse, tomar formas más o menos aberrantes. Es una dimensión con sentido de temporalidad, de proceso, de camino o trayectoria que puede llegar a niveles o grados muy diversos*” (Dell’ Anno y Teubal, 2006, p.24-25).

Según el planteamiento de las autoras debido a sus características, la grupalidad es el concepto que más se asemeja a la noción de *grupo*, recuperada anteriormente en esta investigación desde los aportes de Riviere.

De acuerdo a lo expuesto en este apartado por los diversos autores, en relación a la categoría grupo, se comprende a esta concepción como una herramienta fundamental para el abordaje del Trabajo Social con grupo.

Teniendo en cuenta la complejidad de los fenómenos grupales, esta concepción permite abrir un parámetro de análisis de las diferentes, y posibles características observables en un grupo.

Por consiguiente, se considera que los principios organizadores internos enriquecen el aprendizaje de los diversos sucesos que ocurren en el ámbito grupal, como los procesos comunicacionales, la conformación de vínculos entre sus miembros, etc.

Por otra parte, las concepciones propuestas por Dell’ Anno y Teubal contribuyen a comprender las variantes grupales, y los pasajes de la serie al grupo, y del grupo a la serie.

Los aportes desarrollados en este apartado sirvieron de base para poder visualizar, identificar y caracterizar al grupo Venidici, mediante un recorrido histórico desde sus orígenes, como Dispositivo Grupal, entre otras caracterizaciones que se desarrollarán en los siguientes apartados.

### **1.3 REFERENCIAS TEÓRICAS PARA LA INTERVENCIÓN CON GRUPOS.**

En la intervención del Trabajo Social dentro del campo de lo grupal, se destacan los siguientes roles instrumentales y funcionales, a partir de los cuales se desarrolla el accionar profesional: rol coordinador/ rol observador.

Retomando los aportes de García (1997) en relación al rol de el/la coordinador/a de grupos, se interpreta que a la coordinación de un grupo se llega a partir del acercamiento, que se produce entre el sujeto y el grupo, motivados por una necesidad compartida.

De acuerdo a lo mencionado, para desarrollar este rol es fundamental que el/la coordinador/a tenga en cuenta los principios organizadores internos, por lo que estos tienen una función estructurante en el grupo, debido a que, la particularidad de sus necesidades y objetivos dan lugar al origen y razón de ser de determinado grupo.

Para García (1997), la tarea es esencial para el proceso grupal y junto a ella, el vínculo que se establece entre los integrantes, por esta razón plantea que:

“El/la coordinador/a mantiene con el grupo una relación asimétrica requerida por su rol específico: el de co-pensar. Su tarea consiste en reflexionar con el grupo acerca de la relación que los integrantes del grupo mantienen entre sí y con la tarea prescrita. Por lo tanto, el/la coordinador/a no puede dejar de observar los dos planos del acontecer grupal: el de las relaciones entre los integrantes y el de las relaciones de aquellos con la tarea”.

(Manigot, citado en García, 1997, p.36)

En concordancia a lo expuesto, la autora plantea que el/la coordinador/a cumple un rol fundamental como facilitador/a de la comunicación y el aprendizaje, y participa activamente con el grupo en la construcción de nuevos conocimientos, es por ello que *“el coordinador debe aprender a mirar al grupo y a la tarea como mutuamente modificantes, esto posibilitara tener una lectura más profunda del acontecer y contribuirá a tener una intervención pertinente y eficaz, atendiendo al surgimiento de obstáculos”* (García, 1997, p.36).

De acuerdo a los señalamientos de la autora, este rol requiere de algunas funciones específicas, dado que, es el encargado de dirigir la reunión grupal.

Deberá poder observar, detectar y señalar todos aquellos aspectos, ansiedades y obstáculos, que surjan durante la actividad grupal por parte de sus integrantes, en relación a ellos mismos y con la tarea prescrita, haciendo explícito lo implícito. También, será tarea de el/la coordinador/a poder formular hipótesis, a partir de las cuales le permita al grupo pensarse en relación a la tarea, y a su vez poder proyectarse hacia el futuro.

De igual manera, en el proceso de intervención surgirá el rol instrumental de observador, en este sentido, *“la intervención profesional demanda a la observación, en tanto practica que consiste en utilizar los sentidos para indagar fenómenos, hechos o realidades sociales, la posibilidad de visualizar en toda su complejidad diversas manifestaciones de la cuestión social”* (Mallardi, S/F, p.44).

Comparativamente en relación al rol de observador, García (1997) plantea que:

“La tarea del observador en el trabajo con grupos, consiste en el registro de datos que permitan el planteamiento de hipótesis acerca del desarrollo del proceso de interacción de un grupo, en relación con sus objetivos, con las modalidades de abordaje de la tarea, con los obstáculos que se presentan en ella, con la resolución o no de esas dificultades”. (p.41)

Concretizando lo expuesto, para García (1997) la función del observador implica tanto la recolección de datos, como el análisis e interpretación de esos datos.

Este rol implica una formación previa, es decir, que el observador está direccionado por un marco conceptual referencial y operativo, por lo mismo, el/la observador/a se incorpora al grupo con un mirar, escuchar y sentir consciente. Esa información y preconcepciones, le permiten mantener una mirada objetiva en relación a la tarea, facilita el seguimiento del proceso, y ayuda a seleccionar y jerarquizar algunos datos en desmedro de otros.

Finalmente, tomando como punto de partida el análisis expuesto por la autora, se infiere que, ambos roles (coordinador/a-observador/a) pueden coexistir, en la medida que el/la coordinador/a de grupo, requiere de la observación como complemento de su rol para intervenir de manera eficaz y pertinente durante el desarrollo de la reunión grupal.

Su trabajo articulado, permite ampliar la visión de la situación grupal, y contribuye a la formulación de hipótesis y la transformación de la realidad, mediante un proceso de aprendizaje gratificante para los integrantes, tanto a nivel individual, como grupal.

De acuerdo con García (1997), toda reunión grupal presenta tres momentos, en cada uno de los cuales, el observador deberá prestar más atención a determinados indicios. Estos momentos se clasifican de la siguiente manera:

**Apertura**, referida a la iniciación formal de la reunión grupal, en la cual se puede observar: asistencia, puntualidad, formar de ingresar de las personas (solas o en subgrupos), conversaciones previas al inicio de la reunión grupal, como es el clima grupal (tenso, hostil, afectivo, etc), si la reunión la inicia el coordinador o un integrante, tema que se aborda en el momento grupal, y como se lo aborda.

Asimismo, se puede observar cómo es la relación con la tarea (positiva, negativa, con obstáculos), los roles que se ponen en juego y los momentos de tarea.

El momento de **Desarrollo**, denominado como aquel instante en cual el grupo está instalado en la situación grupal.

Y el momento **del Cierre**, en el cual se puede observar la actitud del grupo frente a la finalización de la reunión grupal. Se tendrá en cuenta si se realiza una síntesis respecto a la tarea y quien la ejecuta (el coordinador o un integrante), el clima que genera este momento, y el desempeño de los roles, si estos se mantuvieron fijos o se dio movilidad.

Tal como se sostuvo, el grupo tiene como finalidad la realización de una tarea. Por consiguiente, durante el desarrollo de la misma, se pueden identificar los siguientes momentos:

La **Pre-tarea**: definido como el momento en el cual el grupo no trabaja el tema que le corresponde, se podría decir que, se produce ciertas resistencias por parte de los integrantes hacia el tema a abordar. También se puede denominar a este momento como anti-tarea, el grupo hace como si estuviera trabajando, cuando en realidad lo que hace es dejar pasar el tiempo, evitando la realización tarea.

En lo que respecta a **La Tarea propiamente dicha**: se puede ver reflejada desde dos situaciones: Por un lado, en la realización de la tarea explícita, cuando se está abordando el objeto de conocimiento pudiendo integrar el pensar, el sentir y el hacer. Y, por otro lado, mediante una tarea implícita, que ocurre cuando el grupo está abordando o enfrentando obstáculos, y/o elaborando ansiedades que perturban el proceso de aprendizaje.

Por su parte, el momento del **Proyecto**, consiste en la capacidad de planificación que adquiera el grupo para plantearse objetivos a largo plazo y proyectarse hacia un futuro.

De acuerdo con Alegre (2009), todo proceso grupal que se lleva a cabo en un ámbito democrático, participativo y crítico, obtendrá siempre “el proyecto”. Se denomina así, al momento en que el grupo proyecta la experiencia de manera socialmente útil.

Concluyendo lo expuesto, resulta significativo mencionar que, los diferentes momentos de la reunión grupal y los referidos a la tarea, se presentan de manera dinámica, es decir, que no necesariamente se presenta tal cual el orden desarrollado.

Por otra parte, resulta significativo destacar que, durante el desarrollo de la reunión grupal se puede observar a cada uno de los elementos del *esquema del cono invertido*, figura propuesta por Zolotow (s/f).

De acuerdo con este autor, los *Vectores* son fenómenos universales que se repiten en un grupo, o también, desde el término de la Física se lo denomina como *fuerza*. Se considera que en los grupos existen fuerzas, y eso hace que los mismos sean dinámicos.

De esta manera, el autor expresa que esos contenidos universales se encuentran en el campo de lo latente, y son fantasías, necesidades y miedos que forman parte de los procesos grupales.

“*En el esquema llamado el cono invertido ubica lo explícito, lo manifiesto en la BASE y lo implícito, lo latente en el VERTICE*” (Zolotow, s/f, párr.4), es decir que, los contenidos manifiestos son los observables, y a partir de los cuales se infieren los latentes.

En este sentido, el grupo se organiza alrededor de la tarea, lo que permite que pueda alcanzar sus objetivos y satisfacer sus necesidades.

Vale destacar que, de acuerdo al análisis del autor, los *Vectores* están siempre definidos en función de la tarea y varían de reunión en reunión, e incluso a lo largo de la reunión. Es preciso también aclarar que, los *Vectores* no se tratan de un modelo a alcanzar, sino que, tal como se

ha mencionado con anterioridad, son elementos que existen en todo grupo y nos permiten leer y evaluar lo que ocurre en el proceso grupal.

De la misma forma, García (1997) plantea que, el coordinador de grupo se apoya en la figura del cono invertido, como instrumento que le permite evaluar la dinámica de los procesos grupales, y dar cuenta de la efectividad o no de la tarea, permitiéndole intervenir de manera pertinente, y direccionar y/o enfocar a los integrantes en la realización de la tarea.

Según diversos autores, los *Vectores* se clasifican de la siguiente manera:

***Afiliación y Pertenencia:*** Se refiere al grado de identificación que hacen los miembros del grupo entre sí y con la tarea.

Para García (1997), en un primer momento se da la *afiliación*, donde se produce un acercamiento entre los miembros del grupo entre sí y con la tarea, pero aún se conserva cierta distancia.

El segundo momento se compone del pasaje de la *afiliación* a la *pertenencia*; Aquí se produce un mayor grado de identificación entre los miembros del grupo, entre sí y con la tarea. Ya no se trata de individuos aislados, sino de personas integradas a un grupo, a un “nosotros”.

***Cooperación:*** Es la capacidad de los miembros del grupo para operar en conjunto, ayudarse mutuamente y ser solidarios. Según García (1997), la idea de la cooperación es que ante una situación que requiera la suplencia de un rol por otro, este pueda ser suplantado y/o complementado por el resto de los integrantes, y así puedan lograr la finalidad, que es la realización de la tarea grupal.

***Pertenencia:*** La pertinencia, es la capacidad que tienen los integrantes para centrarse en la tarea grupal con el menor desvío posible. Plantea Zolotow (s/f) que, lo contrario de la pertinencia es la impertinencia, que apunta a lo “desubicado” que puede estar una persona con respecto al

tema que se esté tratando. La pertinencia se mide por el grado de creatividad y de productividad del grupo.

**Comunicación:** La comunicación se trata del intercambio de mensajes entre los integrantes, para la realización de la tarea. Partiendo de la descripción de Zolotow (s/f), este concepto nos remite a un circuito donde hay un emisor, el cual codifica un mensaje, un canal por donde viaja ese mensaje, y un receptor el cual decodifica el mismo.

Según el autor, existe una comunicación verbal y otra no verbal, o metacomunicación, que incluye gestos, actitudes, tono de voz, etc.

**Aprendizaje:** De acuerdo a Zolotow (s/f), apoyado en las teorías Pichonianas, define al aprendizaje como “*apropiación instrumental de la realidad para transformarla*”.

Parafraseando a este autor, con *instrumental* se refiere a que no es para almacenarla pasivamente, sino para operar sobre ella. En este sentido, se habla de la capacidad de aprehender el medio, tomarlo e incorporarlo para modificarlo.

Para este autor, en este proceso dialéctico en el cual aprehendemos al medio y lo modificamos, también nos modificamos nosotros mismos; eso significa adaptación activa de la realidad.

Entonces, se comprende que el aprendizaje en el grupo, es la capacidad de desarrollar conductas alternativas, lo que significa, no repetir siempre las mismas conductas frente a los mismos obstáculos. Cuando el grupo puede desarrollar conductas diferentes frente a los problemas, está en un momento de aprendizaje.

**Telé:** Es la percepción subjetiva que tenemos del otro con relación a la tarea. Citando a Zolotow (s/f), la palabra *telé* significa “distancia”; cuando estamos en presencia de un grupo por primera vez, podemos observar *telés positivas* y *negativas*, de acuerdo con los gestos, posturas corporales, situaciones de rechazo, simpatía o antipatías, etc.

Otro concepto que se hace presente en cualquier reunión grupal, es el de **Roles**. De la misma forma que los *Vectores*, resulta significativo el poder identificarlos, puesto que estos elementos permiten analizar la particularidad de cada grupo y su dinámica.

Haciendo un análisis de la noción de grupo antes mencionada, se puede apreciar que, los integrantes del grupo interactúan a través de **roles**, y estos son asignados por complejos mecanismos de asunción y adjudicación. En función a lo indicado es que Riviere, comprende al rol como:

“Un modelo organizado de conducta relativo a una cierta posición del individuo en una red de interacción ligado a expectativas propias y de los otros”. Desde esta concepción se adjudican y/o se asumen dialécticamente a través de complejos mecanismos diferentes roles y será labor del coordinador contribuir, desde sus señalamientos a favorecer el nivel de operatividad grupal, desestructurando las conductas estereotipadas que obstaculizan el aprendizaje y la comunicación. (Riviere, en García, 1997, p.28)

En tal sentido se interpreta que, la asunción y/o adjudicación de roles está condicionada por la historia individual de cada sujeto.

En ocasiones, serán los mismos integrantes los que asuman un rol, al sentir cierto “bienestar” o “seguridad” por ocupar determinado rol. En otras ocasiones, serán los demás integrantes los que adjudiquen, o caso contrario, no muestren resistencia alguna al desempeño de determinado rol por parte de los demás integrantes, puesto que, de alguna manera depositan sus ansiedades en el otro, liberándose de cierta “carga”.

Por otra parte, se interpreta que no es oportuno que los roles sean fijos, sino, funcionales y rotativos. Si un rol se estereotipa, podría generar tensión y malestar entre sus integrantes, tanto

por parte de quien ocupe el rol, por la excesiva carga depositada en él/ella, como también por parte de aquellos integrantes que deseen ocupar determinado rol.

Estos malestares pueden poner en riesgo la estabilidad del grupo y la realización de la tarea. Será labor del coordinador intervenir ante estas manifestaciones que perturban la dinámica grupal, generando un ambiente propicio para el desarrollo de la tarea.

Es en ese interjuego dinámico es que se destacan los siguientes roles, a los que Garcia (1997) menciona como:

**Portavoz:** Es aquel que enuncia y a su vez denuncia lo que sucede en el grupo. Es decir, que el portavoz está sujeto a un juego de doble vía en el cual, por un lado, se le adjudican ansiedades y fantasías de las cuales se hace cargo porque posee la suficiente fortaleza para hacerlo. Y, por otro lado, con aquello que dice o hace, denuncia lo implícito, lo transmite como algo propio sin saber que tiene significación grupal.

Entonces, desde su rol moviliza al grupo y al mismo tiempo es movilizad por una situación grupal de la cual es portavoz.

**Chivo emisario:** Es el depositario de aquellos aspectos atemorizantes o negativos que la tarea ofrece al grupo. Puesto que, se cree que cuando el chivo emisario es segregado del grupo, se lleva todos los aspectos negativos depositados sobre él.

Lo cierto, es que cuando se va un chivo emisario no se lleva todo lo malo, y esto suele generar sentimientos de culpa frente a ese chivato.

**Líder:** Es aquel en el cual se depositan los aspectos positivos de la tarea. Ambos roles (líder y chivo emisario) están íntimamente relacionados, por lo que uno surge como preservación del otro, en el proceso de disociación que lleva adelante todo el grupo en la tarea de discriminación.

**Saboteador:** Es aquel integrante que en determinado momento del proceso grupal asume el liderazgo de la resistencia al cambio. Como la palabra lo indica se encarga de sabotear toda propuesta de modificación de la tarea grupal.

Los conceptos teorizados en este apartado permiten observar y analizar el funcionamiento del rol coordinador/a-observador/a, dentro del grupo, las diferentes fuerzas (Vectores) que se presentan en él, y, como se ponen en juego los diferentes roles entre los integrantes del grupo.

La lectura previa y conocimiento de estos conceptos permite llevar a cabo un proceso de inserción consciente, acerca de aquellos aspectos observables en una reunión grupal.

El registro de ello, permite obtener un análisis y caracterización de la dinámica grupal de los diferentes grupos, en este caso el grupo Venidici.

#### **1.4 EL GRUPO Y LAS INSTITUCIONES COMO PARTE DE LA VIDA COTIDIANA.**

La Psicología Social, desde el posicionamiento de Ana Quiroga (1985), parte del análisis de que el sujeto debe ser abordado en su realidad inmediata, en su relación con la naturaleza y con otros sujetos. Así mismo, en la producción y reproducción material de su vida, de acuerdo a modelos predispuestos por un orden social, en un contexto social determinado, es decir, en sus condiciones concretas de existencias.

Desde la perspectiva de la autora, cuando se habla de abordar al hombre en sus condiciones concretas de existencia, se habla de abordarlo en su cotidianidad y refiere que:

“La Vida cotidiana es la forma de desenvolvimiento que adquiere día a día nuestra historia individual. Implica reiteración de acciones vitales, en una distribución diaria del tiempo. Por eso se sostiene que cotidianidad es espacio, tiempo y ritmo. Se organiza alrededor de la experiencia, de la acción, del aquí de mi cuerpo y del ahora de mi presente. La vida cotidiana nos muestra un mundo subjetivo, que yo experimento. Pero a la vez ese mundo

es intersubjetivo, social, compartido. Para cada uno de nosotros “mi mundo” es un mundo que vivo con otros”. (p.71)

Desde la perspectiva del Trabajo Social, Pagaza (1998) plantea que, “*la vida cotidiana es la historia misma de los hombres, porque el hombre, al relacionarse con otros hombres para enfrentarse y enfrentar la naturaleza, va haciendo su propia historia, es decir, la historia de su vida cotidiana*” (p.36).

De lo mencionado, sostiene que vida cotidiana es también actividad, experiencia histórica y pensamiento de los hombres; es un espacio y un tiempo, es presente, pasado y futuro. Ese espacio y tiempo hace alusión a que no existe una sola vida cotidiana, y que ella tiene contextos diferentes que han variado históricamente.

El concepto de vida cotidiana mantiene una estrecha relación con el Trabajo Social, tal como lo plantea Rozas Pagaza (1998),

“El Trabajo Social encuentra en la vida cotidiana un punto de partida para la valorización de su práctica profesional, al buscar la posibilidad de construir conocimiento a partir de la recuperación de elementos significativos que hacen a la vida social de los sujetos con el fin de resignificar el sentido social de la disciplina”. (p.39)

Dentro de los elementos significativos que hacen a la vida social de los sujetos, la autora recupera la noción de **saber cotidiano**, el cual se trata de “*los procesos de aprendizajes que los sujetos van internalizando y externalizando y al mismo tiempo, para incorporar nuevos conocimientos y desechando otros que ya no le sirven*” (Rozas Pagaza, 1998, p.43).

De esta manera, el *saber cotidiano* permite a los sujetos desenvolverse en su medio, saber que se hace y como se hace de acuerdo a las circunstancias y al contexto de la época.

La autora señala que, el análisis del saber cotidiano permite a el/la Trabajador/a Social, descubrir las necesidades que los sujetos objetivan y el significado que le dan a ellas. Por lo cual, destaca la importancia de el/la Trabajador/a Social para saber escuchar, comunicarse, y registrar como los sujetos reproducen y transmiten los hechos de su vida.

Desde el punto de vista de Quiroga (1985), este “reproducir las acciones diariamente”, merece una crítica reflexiva. Tiene que ver con una crítica a ese orden social preestablecido por las clases dominantes, donde el sujeto queda alienado<sup>2</sup> de la realidad.

Realizando una comprensión del análisis de Quiroga (1985), la crítica de la vida cotidiana consiste en cuestionarnos todo aquello que se nos presenta como obvio, como una única realidad incuestionable y naturalizada por los sujetos.

En tal sentido, el grupo aparece como ese eje, ese punto de partida para el análisis de las problemáticas sociales, en la medida que estos se generan a partir de la falta de acceso a los bienes materiales y no materiales (simbólicos), es decir, que el grupo aparece como aquellas conformaciones sociales que se originan a partir de la Cuestión Social.

De acuerdo al planteamiento de Dell’ Anno y Teubal (2006), desde un análisis de la *perspectiva de desarrollo Psicosocial*,

“El grupo como instancia donde se vive la cotidianidad, ofrece un espacio sumamente indicado para el aprendizaje, la práctica y la estimulación activa de los rasgos que propicien la resiliencia, el asertividad, la capacidad crítica y autocrítica, el reconocimiento y expresión emocional, la empatía, la alteridad, la conciencia ciudadana y todos los valores que puedan acompañar esta búsqueda. Se trata, en fin, según nuestro criterio, de una oportunidad de preparación para la vida”. (Dell anno y Teubal, 2006, p.42)

---

<sup>2</sup> Término Marxista para referirse a la expropiación de la fuerza de trabajo del hombre, en la relación capital-trabajo del sistema Capitalista. Karl Marx, Manuscritos Económicos y Filosóficos (1844).

Desde el análisis de la *perspectiva intercultural*, se considera a la identidad cultural como un derecho fundamental. En este sentido, es pertinente hablar de interculturalidad porque este concepto contiene la idea de coexistencia e intercambio.

“La interculturalidad encuentra potencialmente un espacio privilegiado en el ámbito de los grupos, como espacios de la vida cotidiana. La proximidad, la interacción, el mutuo conocimiento entre los participantes, el surgimiento de necesidades colectivas, permiten una experiencia inmediata de intercambio intercultural. En efecto, el contacto interpersonal entre personas diferentes (en cuanto a cuestiones étnicas, de nacionalidad, género, edad, extracción socio-económica, religión, ideas políticas, orientación sexual, estado de salud, discapacidad y/o tantas otras alternativas), constituye una oportunidad de acercamiento y de descubrimiento de la humanidad del otro”. (Dell’ Anno y Teubal, 2006, p.42-43)

En lo que concierne a la *perspectiva de ciudadanía*, en los grupos también se ponen en juego cuestiones que se relacionan a la idea de conciencia ciudadana. Esta toma de conciencia implica una acción colectiva que los lleva a un pensar juntos, y que luego puede traducirse en un actuar juntos.

“Nos referimos principalmente a la posibilidad de un aprendizaje y toma de conciencia de los derechos, a partir de la interacción grupal. Enfatizamos por consiguiente la función educativa de los grupos, en un sentido amplio, no dogmático.

Se destaca en este análisis la posibilidad que el grupo brinda para ampliar y compartir la información disponible, que el individuo no puede conocer en forma aislada y que los medios de comunicación, frecuentemente ligados a la estructura de poder, no siempre transmiten adecuadamente”. (Dell’ Anno y Teubal, 2006, p.45)

Retomando los aportes de Adamson (1998), con base en la teoría Pichoniana, postula que el hombre es un sujeto social.

“El ser humano, para Pichón Riviere, emerge como única posibilidad de supervivencia de las tramas vinculares que le dieron origen. Pero no solo es un ser producido, constituido desde estas tras vinculares, sino que también es productor. Su concepción del hombre es de un sujeto productor y producido por esas estructuras objetivas, fundamentalmente vinculares, que trascienden su subjetividad y que tienen efectos de determinación sobre él”. (s/p)

Desde esta concepción, el hombre es un sujeto productor y producido por esas estructuras intermediarias a las cual denomina *instituciones*.

Partiendo del análisis de Furci (S/F) “*En sentido amplio entendemos por INSTITUCIÓN al sistema de reglas, normas, pautas que suponen valores y que hacen a la regulación de la conducta*” (p.1).

De acuerdo a esta denominación, se trata de instituciones sociales que contribuyen al funcionamiento de la cultura, son ejemplo de ello: la familia, la educación, la religión, entre otras.

Se constituyen en instituciones en tanto que, en su práctica regulan, norman nuestra conducta y están permanentemente presentes en nuestra cotidianeidad.

Siguiendo con los aportes de este autor, “*En sentido restringido podemos hablar de las instituciones como grupos sociales artificiales, por ejemplo, una empresa, un hospital o una escuela, es decir, colectividades: conjuntos humanos artificiales que persiguen determinados fines (producción, enseñanza, asistencia)*” (p.1).

Por su parte, Kaminisky (1985) denomina a las instituciones como espacios de condensación de lo social, que en sus singularidades conjugan y anudan diversidad de discursos y practicas económicas, sociales, políticas, jurídicas, técnicas, etc. Los sujetos se producen, circulan y también se consumen en estas materialidades tangibles que son los grupos y las instituciones.

Interpretando al autor “*Las instituciones son procesos que, en tanto tales, se mueven, tienen “juego” lo cual implica conflictos, desajustes y que presupone todo menos la armonía de un proceso fijo y estable*” (p.32). Esto quiere decir, que las instituciones no son estáticas, debido a que se produce en ellas un proceso de institucionalización, producto del interjuego entre dos dimensiones: *lo instituido y lo instituyente*.

El plano de lo *instituido* está asociado a lo “hablado”, es decir, a todo aquello que podemos conocer o presuponer previamente de una institución. Por tal motivo, se habla de lo instituido como una estructura ya dada.

En cambio, cuando hablamos de lo *instituyente* nos referimos al plano de lo “hablante”, aquello que atraviesa las estructuras, eso que se va haciendo y/o conformando de acuerdo al “juego” o “dialéctica” de estas dos dimensiones que son lo *instituido* y lo *instituyente*.

Cabe destacar que este proceso dialectico es continuo, es decir, que lo instituyente hoy, será lo instituido mañana.

Por su parte, Moniec y González (2014), interpretan a las instituciones sociales como:

“Productos históricos, culturales y sociales que asumen diferentes contenidos según sea el contexto específico en el que se singularizan, por lo cual es primordial destacar los procesos sociales, políticos y culturales que las originan y como estos procesos se ponen en juego en cada institución”. (p. 4)

Siguiendo la línea de análisis de las autoras, las instituciones también pueden ser comprendidas *“como espacios de materialización de las políticas sociales, es decir, como organizaciones concretas que vehiculizan las prestaciones sociales que se enmarcan en las políticas sociales”* (p. 4).

Lo antes mencionado, da sentido a la relación existente entre las instituciones y el Trabajo Social, puesto que, para las respectivas autoras *“pensar la actuación profesional del Trabajo Social exige poner en consideración el ámbito institucional como uno de los escenarios de la intervención donde se materializan las políticas sociales teniendo en cuenta determinadas condiciones históricas, sociales, políticas y económicas”* (p.4)

Finalmente, resulta necesario exponer los argumentos anteriores, puesto que ellos permitirán asumir un posicionamiento acerca del grupo Venidici, poder caracterizar y realizar lectura de su dinámica.

Asimismo, exponer aquellos aspectos vinculados a su surgimiento, sus objetivos, su relación/vinculación con las diferentes instituciones y las problemáticas que atraviesan los sujetos en su cotidianidad, en relación a la enfermedad, como parte de un conjunto humano emergente de la cuestión social del momento.

## **CAPÍTULO II**

# **“EL CÁNCER COMO PADECIMIENTO Y EL MARCO NORMATIVO COMO PARTE DE LA PROBLEMÁTICA DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS”.**

Hasta aquí se ha sostenido la idea de que los sujetos se instalan en un grupo a partir de una necesidad, y que dichos grupos permiten al/la Trabajador/a Social conocer y profundizar en las problemáticas sociales de estos sujetos.

El siguiente capítulo tiene como objetivo teorizar acerca del concepto de cáncer, como también, aportar datos estadísticos, los cuales sirven de fundamento del porqué de la problemática que da origen al grupo Venidici (Grupo de pacientes oncológicos, familiares y amigos).

Y, por consiguiente, desarrollar aquellas dimensiones que permiten hacer un análisis de la problemática, desde un nivel macro-social a uno micro-social, donde se encuentran aquellas problemáticas de la vida cotidiana que repercuten y atraviesan a los sujetos a partir de la enfermedad.

## **2.1 CÁNCER: ESTADÍSTICAS ACERCA DE SU INCIDENCIAS/MORTALIDAD.**

En un primer momento, resulta significativo dar una definición acerca del término Cáncer, en este caso, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define al cáncer como:

“Un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de *tumores malignos o neoplasias malignas*. Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, un proceso que se denomina *metástasis*. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer”. (OMS, 2021, s/p)

Según lo expuesto por la Organización Mundial de la Salud (2021), el cáncer se produce por la transformación de células normales en células tumorales, cuyo proceso se da en varias etapas las cuales suele consistir en la progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno.

Estas alteraciones son el resultado de la interacción entre factores genéticos del paciente y tres categorías de agentes externos a saber:

- Carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioletas y ionizantes.
- Carcinógenos químicos como el amianto, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) y el arsénico (contaminante del agua de bebida).
- Carcinógenos biológicos, como determinados virus, bacterias y parásitos

Un dato a destacar es que, de acuerdo a la OMS la incidencia del cáncer aumenta con la edad. Esto se debe probablemente, a que se van acumulando factores de riesgo de determinados tipos de cáncer, por lo que la acumulación general de factores de riesgo, se combina con la pérdida de eficacia de los mecanismos de reparación celular que suele ocurrir con la edad.

Con relación a las estadísticas, la Organización Mundial de la Salud (2018) señala que el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo. Cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos medios y bajos <sup>3</sup> y se comprende que, los principales problemas en el tema del cáncer son la detección de la enfermedad en un estado avanzado, la falta de diagnóstico, y el comienzo de un tratamiento.

En lo que refiere al año 2017, solo el 26% de los países de ingresos bajos informaron de que la sanidad pública contaba con servicios de patología para atender a la población en general.

Según las cifras se estipula que, más del 90% de los países de ingresos altos <sup>4</sup> ofrecen tratamientos a los enfermos oncológicos, mientras que en los países de ingresos bajos este porcentaje es inferior al 30%.

---

<sup>3</sup> Se comprende como a los países subdesarrollados, que poseen una economía inestable, con una alta tasa de inflación, pobreza y desempleo.

<sup>4</sup> Denominación de países desarrollados, con un amplio desarrollo industrial y socio-económico.

El impacto económico del cáncer es sustancial, ya que sólo uno de cada cinco países de ingresos medianos o bajos, dispone de los datos necesarios para impulsar políticas de lucha contra la enfermedad.

En base a lo mencionado, la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer manifiesta en el año 2021 que, el porcentaje de cáncer en Argentina ha crecido exponencialmente en los últimos años. Acorde a la investigación y relevamiento de datos realizados por la agencia, Argentina en el año 2018 marcó una tasa de incidencia de 212 casos cada 100.000 habitantes. Para comprender la complejidad del tema, se debe tener en cuenta que la cifra mencionada ubica al país en el séptimo lugar en Latinoamérica.

De la misma forma, la IARC ha calculado para Argentina una incidencia que marca 269 casos nuevos de cáncer por cada año, por cada 100.000 varones y 290 por cada 100.000 mujeres. En consecuencia, Argentina en el año 2017 marcó un porcentaje de mortalidad por cáncer equivalente a 62.618 defunciones por cáncer de las cuales, el 52% se produjeron en varones (32.393) y el 48% en mujeres (30.225).

En lo que concierne al porcentaje de mortalidad a nivel provincial, Santa Cruz se posicionó en el quinto lugar con respecto a las demás provincias, debido al incremento de mortalidad por cáncer de pulmón, Colorrectal y cáncer de Próstata (Instituto Nacional del Cáncer [INC], 2021).

En tanto a nivel local, teniendo en cuenta datos estadísticos proporcionados por el personal de salud del Hospital Zonal de Caleta Olivia. En los últimos años se registraron aproximadamente 500 consultas médicas por año, por posibles casos de cáncer, de las cuales aproximadamente 100 fueron diagnosticadas.

Otro dato significativo es que, la mayoría de las consultas médicas fueron registradas en edades de entre cuarenta y sesenta y nueve años, destacándose las consultan médicas de mujeres y mayormente por posibles casos de cáncer de mama.

Cabe destacar que, estas estadísticas son sólo una aproximación, debido a que el Hospital Zonal recibe pacientes de otras localidades cercanas, las cuales también son parte del registro de pacientes oncológicos. Por otra parte, retomando el testimonio de “Y”, coordinadora del grupo Venidici (Entrevista N°1, Anexo I), hay un porcentaje de personas de la localidad de Caleta Olivia que son diagnosticadas y realizan su tratamiento en otras provincias, quedando registradas en listados de otros departamentos, con lo cual resulta imposible arrojar datos exactos.

## **2.2 EL IMPACTO DEL CÁNCER EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO Y LA FAMILIA.**

El cáncer es una enfermedad que no solo irrumpe en la vida de la persona que lo padece, generando cambios repentinos en su cotidianeidad, sino que también, produce fragilización en los lazos sociales y obstaculiza vínculos y/o relaciones interpersonales en su entorno más íntimo, como la familia y/o amigas/os.

De acuerdo con Zubiaga (s/f), las personas suelen atravesar momentos de incertidumbre en donde las emociones son diversas y variadas.

Invadidos por el enojo, los miedos, y la angustia por lo que sucede o lo que puede llegar a suceder, el transitar de la enfermedad produce cambios en la estructura familiar. Desde el punto de vista de Holland y Lewis (2003), citado en Zubiaga (s/f):

“Se da una necesidad constante de reajuste y adaptaciones a lo largo de la evolución de la enfermedad, siendo la propia enfermedad el motivo por el cual la familia pueda

desintegrarse, al no sobrellevar los reajustes y las demandas necesarias, o la oportunidad para el fortalecimiento de la misma”. (p.10)

En relación a lo expuesto en líneas anteriores se interpreta que, en los momentos de crisis familiar, el apoyo social se vuelve una variable fundamental para la superación de momentos y/o situaciones estresantes, consecuentes del mismo tránsito de la enfermedad. Por ello, resulta relevante tener en cuenta que, el apoyo social es una oportunidad para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas durante el tránsito de la enfermedad.

Este análisis cobra sentido en lo manifestado por “B”, quien llegó al grupo Venidici junto a su hermana (“K”), y quien durante la entrevista expresó frases como: *“Para nosotros y para la familia, nunca se espera que tu familiar tenga cáncer (...) Hay que luchar con eso, para poder acompañar al paciente más que nada, y ahí es donde la familia tiene que estar”* (Entrevista N°6, Anexo VI).

Continuando con los aportes de Zubiaga (s/f), se comprende que el apoyo social es el conjunto de recursos humanos con los que la persona enferma pueda contar. Siguiendo en tema, la autora menciona que existen dos tipos de apoyos sociales y los diferencia de acuerdo a entender que, *“el primero es una red social del paciente y la familia, como la familia extensa, amigos/os, compañeras/os etc. Y el segundo, formado por la red más asistencial, como el equipo de salud, asociaciones de ayuda, etc.”*. (p13).

Al respecto, Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Rodríguez (2002), citado en Zubiaga (s/f) mencionan que, ese apoyo social ofrecido puede tener diferentes dimensiones. Entre ellas se encuentra el **apoyo emocional o afectivo**, concerniente a la empatía, amor y cariño; el **apoyo confidencial**, el cual implica la posibilidad de contar con personas a quienes poder comunicar los problemas y sentimientos que surgen en el tránsito de la enfermedad; finalmente, el **apoyo**

**informativo**, que atañe a las personas a través de las cuales se recibe información y pautas más prácticas. Generalmente este apoyo proviene de los equipos de salud.

En resumen, ante la enfermedad se espera que la familia nuclear ocupe un rol primario como red de contención para el paciente oncológico, por lo que sería la figura ideal para brindar su mayor apoyo. Sin embargo, no todas las familias se encuentran integradas al momento del diagnóstico, no todos los pacientes oncológicos poseen familiar alguno quien los contenga en este transitar, por lo que ese apoyo social integrado por amigas/os, compañeras/os e incluso profesionales, podría convertirse en el único sostén para el paciente.

En este sentido, resulta significativo retomar las palabras de M. E. S. *“Yo lo pase sola la enfermedad, me atendía la señora del Dr. V. cuando me operaron (...) El grupo me ha ayudado muchísimo, es como mi segunda casa, como mi familia, y el día que no vengo al grupo lo extraño”*. (Entrevista N°2, Anexo II)

En concordancia a lo expuesto, Laing (1969) en Quiroga (1997) plantea que:

“Lo que une a la familia es la naturalización recíproca por parte de sus miembros (cuya condición de tales depende precisamente, de esa internalización) de sus respectivas internalizaciones. La unidad de la familia se encuentra en el interior de cada síntesis, y cada síntesis está vinculada, por interioridad recíproca con la internalización por cada miembro de la interiorización de cada miembro...” (p. 96)

En este sentido, se comparte pensamiento con Laing (1969) al coincidir en que, la familia es todo aquello que nosotros percibimos e internalizamos como tal, y que transgrede la barrera de los lazos consanguíneos y las fantasías que se sostiene de la familia como sistema.

Remitiendo a las experiencias de las reuniones grupales, se registra que las/os integrantes del grupo Venidici logran percibir la existencia del otro como parte de un grupo primario, como

una gran familia, la cual acompañará en su tránsito por la enfermedad satisfaciendo sus necesidades, ya sea desde un lugar de contención y/o de información.

Similarmente, al indagar en los objetivos que persigue el grupo “P.D” mencionaba: *“creo que es fortalecer y acompañar, no solo al paciente que está pasando por un cáncer, sino también a la familia. Creo que es lo primordial del grupo, dar esa contención (...) yo llegue por esa necesidad”* (Entrevista N°3, Anexo III).

El transitar de la enfermedad es vivenciado de manera particular en cada persona y en cada familia. En muchos casos, la complejidad de la enfermedad en torno a los síntomas provocados por esta, y los malestares y cambios repentinos de humor, producto de los efectos secundarios de los tratamientos, suelen generar tensiones en el ambiente familiar.

Hay quienes se resisten a recibir el apoyo por parte de su familia, y esto muchas veces tiene que ver con el rol que ocupan en el sistema familiar o, por lo contrario, hay casos donde son los familiares los que no logran dimensionar los efectos secundarios que producen los tratamientos a la persona, y de alguna manera hay una “exigencia” para que la misma conserve su rol.

Si se realiza un análisis más profundo de lo expuesto, se podría inferir que se trata de una cuestión de género.

“La categoría género alude a los atributos socioculturales asignados a las personas en función de su sexo y se relaciona con todos los aspectos de la vida social de las personas: desde lo económico y político hasta lo cotidiano e íntimo. Estas características, roles y funciones, que se atribuyen a las personas dependiendo de su sexo, están signadas por relaciones de poder que convierten las diferencias en desigualdades”. (Instituto Nacional de Administración Pública, 2014, p.1)

Es importante aclarar que cuando se habla de género no solo se habla de las mujeres, por lo contrario, la dimensión de esta categoría hace referencia a la relación de la mujer, el varón y las disidencias, y el lugar que ocupan al interior de este sistema de poder capitalista y patriarcal. Por lo tanto, se comprende la necesidad de retomar los argumentos de las/os diferentes autores, desde un contexto actualizado, es decir, dejando atrás las denominaciones “hombre/mujer” para referirse a mujeres, varones y disidencias, proponiendo una perspectiva más inclusiva.

Retomando lo expuesto hasta el momento, esta situación se visibiliza en la siguiente frase expresada por “P.D” una de las Integrantes del grupo Venidici: *“Mamá que vamos a comer”* (Crónica N°21, Anexo XXVIII).

Desde la perspectiva de Zubiaga (s/f), estos momentos de tensión que se producen en el ambiente familiar, se complejiza aún más en aquellas situaciones donde es la mujer quien padece Cáncer, y quien tradicionalmente ha sido la encargada de desempeñar las tareas domésticas, por lo cual, el resto de los integrantes del grupo familiar (padre, madre e hijas/os) deberán hacerse cargo de dichas tareas.

En estas situaciones, pueden surgir sentimientos de culpabilidad por parte de la mujer por no poder asumir tales funciones, o también, situaciones de enojos por parte de los demás integrantes del grupo familiar, por sentir la obligación de ocupar cierto rol o por tener la sensación de no estar haciéndolo como se espera de ellos.

En contexto de participación de las reuniones grupales y ante la llegada de una posible integrante nueva “M.S.” quién asistió acompañada de su hija, se manifestaron frases como: *“Mi marido es quien está procesando”*, remitía “M.S”. Mientras que su hija manifestaba: *“Ella siempre lo atendió a él”* (Crónica N°23, Anexo XXX).

De esta manera, el testimonio de las personas que asisten al grupo Venidici, confirman las diversas teorías que exponen acerca de las diferentes problemáticas derivadas de la cuestión de género.

Retomando el análisis, de acuerdo con Jelin (2010) tradicionalmente, en la distinción entre lo público y lo privado, la familia quedaba ligada al mundo de lo privado.

En base a lo expuesto por la autora, las tareas y actividades ligadas al mantenimiento de la unidad doméstica requiere de recursos humanos y materiales. Por lo cual, desde la conformación de las familias se da una organización de la vida cotidiana de las mismas, que asigna al varón la función de proveedor de los recursos materiales, mientras que la mujer quedaba ligada a las tareas domésticas.

Siguiendo el planteamiento de la autora, existe una división del trabajo y distribución de responsabilidades domésticas diferenciadas, debido a que, mayormente son las mujeres (madres-amas de casa) quienes tienen a su cargo actividades relacionadas al mantenimiento cotidiano, tales como: la elaboración de la comida, la realización de la limpieza, el cuidado de la salud, actividades recreativas, etc. En cuanto a la administración de los recursos materiales, si bien es el varón el encargado de proveerlos, es a la mujer a quien se le asigna la tarea de administradora de los recursos, para garantizar el cuidado y el buen uso de los mismos.

Teniendo en cuenta el informe del Instituto Nacional de Administración Pública (INAP) emitido en el año 2014, postula que, durante los últimos dos siglos la división entre lo público y lo privado, y la identificación de cada uno de estos espacios con lo masculino y lo femenino, ha contribuido a establecer una división sexual del trabajo y el reparto de roles según el género. En este reparto la mujer quedaba ligada al mundo de lo privado, de la familia, lo doméstico; asignándoles las responsabilidades de crianza, alimentación y vestido, el cuidado tanto de

niñas/os como adultas/os mayores y personas con discapacidad. Es decir, actividades vinculadas al cuidado de otros y de otras, desarrolladas siempre en el espacio doméstico, ajenas a la mirada externa. Por lo contrario, el hombre con esta división queda ligado al mundo de lo público, siendo el encargado de proveer la economía del hogar.

Citando a Jelin (2010), el pensamiento crítico contemporáneo, muestra que la modalidad tradicional de establecer la distinción entre lo público y lo privado ha sido parte de un discurso de la dominación, legitimador de la opresión de las mujeres en el ámbito privado, produciendo desigualdad e inequidad en la distribución de las tareas.

En correlación a lo expuesto, el INAP postula que estas construcciones y proyecciones de roles esperados, estas expectativas que se depositan tanto al varón como a la mujer, se las asocia a los “estereotipos de género”, es decir, *“imágenes o ideas socialmente aceptadas y basadas en representaciones y prejuicios arraigados y transmitidos generacionalmente”* (Instituto Nacional de Administración Pública, INAP, 2014, p.3).

La construcción del modelo de femineidad tiene como punto central, el vínculo culturalmente establecido entre el cuerpo de la mujer y la reproducción.

Esa concepción biologicista de la mujer como reproductora del grupo familiar, ha hecho que sea valorada por su condición de madre en lugar de mujer. En cuanto al modelo de la masculinidad, *“prioriza y valora determinadas características de los varones, despreciando todas aquellas que puedan ser consideradas próximas a lo femenino”* (Instituto Nacional de Administración Pública, INAP, 2014, p.4).

La división sexual del trabajo significó desigual distribución de los espacios sociales. Empleando las palabras de Hernández Pita (2014), es necesario tener en cuenta dos acepciones: una respecto a la manera en que se distribuye las tareas entre varones y mujeres, y la otra que

alude a la concepción ideológica, materializada en los estereotipos de lo que se considera ocupaciones apropiadas para cada género.

La diferencia entre ambas, es que en la primera *“la división de tareas se modifica históricamente en la práctica social, adaptándose a las necesidades y transformaciones económicas que se operan en la sociedad”* (C. Proveyes, citado en Pita, 2014, p.25). En tanto que, en la segunda el estereotipo perdura, es resistente al cambio. Lo cual explica que todavía exista un contrato social explícito que adjudica papeles sociales diferentes, tanto a las mujeres como a los varones, aun cuando se han producido cambios importantes en el desempeño de roles.

Por otra parte, desde el punto de vista de L. Lendón (2009) citado en Pita (2014),

“las construcciones más tradicionales de género han exigido de ellas una preparación para el encuentro sexual basado especialmente en criterios estéticos. Su definición de atractivo sexual- criterio especialmente manejado en el entorno femenino- se relaciona con aspectos como la juventud, la salud y la belleza, que si no se cumplen pueden producir severos procesos de devaluación. Las exigencias corporales se dirigen además al cumplimiento de una disponibilidad sexual permanente ante la “necesidad” sexual masculina y también hacia el éxito reproductivo (...)”. (p.26)

Acorde a lo mencionado hasta el momento, se comprende que los diversos factores socio-históricos, han construido un estereotipo del deber ser mujer que carece o tiene ausencia de valor en sí misma, interiorizando baja autoestima y desvalorización. Y ha legitimado el sometimiento de la mujer y su cuerpo, exponiéndola a importantes vulnerabilidades sociales, sexuales y de salud.

La inserción en el grupo Venidici, más precisamente en las reuniones grupales, permitió inferir acerca de las problemáticas derivadas de la cuestión de género a partir de registrar frases como: *“Nos vacían toda por dentro, pero como nadie lo ve parece que no fuera tan importante, pero el pelo si se ve, entonces nos afecta (...) “la gente dice no tiene pelo, tiene cáncer”* (K.R., Crónica N°11, Anexo XVIII). A los dichos de “K.R”. se sumó “R”. quien refirió a su experiencia: *“A mí se me cayeron las cejas, me perdía en la imagen, pero me enseñaron a delinear la ceja”* (Crónica N°11, Anexo XVIII).

Estas frases se desencadenaron a raíz de la llegada de “B”, una participante nueva quien llegó al grupo en busca de una peluca. La frustración por la caída del cabello, hizo que se establezca un debate acerca de la angustia que generan la pérdida del cabello, las uñas, las cejas, el agrietamiento de la piel y el cansancio corporal y mental, etc.

Se considera que este modelo de femineidad impuesto por una “cultura machista”, arrastra una serie de prejuicios que recaen en el cuerpo de la mujer, sobre todo en aquellas mujeres que transita la enfermedad y que se ven condicionada y atravesadas por la crueldad de un modelo patriarcal que busca la imagen perfecta de la mujer.

En palabras de H. Pita (2014), la mujer ha sido víctima de las circunstancias históricas y ha sido subestimada en cuanto a su capacidad de despojarse de ese rol pasivo que se le otorgó. Puesto que, en la relación sujeto-mundo, las mujeres tienen la posibilidad de adquirir un rol activo en el cual pueden apropiarse del mundo y, *“de los elementos que desde su vida cotidiana posibilitan romper con una victimización obediente y convertirlas en sujetos provistos de autonomía, para el cambio de una cotidianidad subordinada”* (p.26).

Desde esta postura se comparte la lucha que han llevado a cabo históricamente las mujeres por derribar esta barrera entre lo público y lo privado, y todas aquellas desigualdades de la

cotidianidad que se producen en este sistema capitalista sumamente patriarcal. Creemos en las acciones y el debate impuesto por el movimiento feminista, que busca visibilizar estas desigualdades, y lograr la transformación de una sociedad más justa y libre para la mujer.

### **2.3 CRÓNICAS DE INCERTIDUMBRE: ENTRE LA VIDA Y LA MUERTE, RECUPERANDO LAS EXPERIENCIAS Y SENTIRES DE LAS PERSONAS QUE ASISTEN AL GRUPO VENIDICI.**

*“Pobrecito tiene cáncer, se va a morir”* (K.R. Crónica N°11, Anexo XVIII).

En base a los relatos de los integrantes del grupo Venidici, se registra que es común escuchar a las personas hablar del cáncer como sinónimo de muerte. Aquellas connotaciones negativas, cargadas de prejuicio en base a la enfermedad, hacen que el cáncer se convierta en un tema tabú<sup>5</sup>, del cual nadie quiere hablar.

Philippe Ariés (1992) argumenta en algunas de sus obras, que la muerte en Occidente ha atravesado dos etapas: En primer lugar, la *“la muerte domesticada”* la cual refiere que las/os individuos tomaban conciencia de su muerte ante la aparición de ciertos síntomas, se la aceptaba de manera natural y esperaban por ella confiados en Dios (la finitud).

En un segundo lugar, se encuentra *“la muerte invertida”*. Mientras que en una primera etapa la muerte consistía en una ceremonia de la cual participaban todo el entorno familiar, amigos e inclusive los niños, en esta segunda etapa empieza un proceso de institucionalización, donde los rituales pasan de la casa al hospital y de manera más íntima.

---

<sup>5</sup> Se interpreta a la palabra tabú como la prohibición de hacer o mencionar algo sobre determinados temas.

El autor refiere que en determinado momento socio-histórico, las estadísticas empiezan a mostrar un porcentaje de aumento de la esperanza de vida. El envejecimiento de la población tiene como consecuencia que las personas ya no sean socializadas a la muerte, intentando silenciarla e invisibilizarla (Aries en Lynch y Oddone, 2017). Comparativamente, se podría inferir que es en este momento donde la muerte se convierte en un tema tabú.

Por otra parte, Thomas (1991) en relación con el sentido personal de la muerte refiere que, en un aspecto general, el individuo entiende a la muerte como un suceso que afecta a todo aquello que lo rodea, pero se relaciona con la muerte de manera indirecta, y solo se ve reflejado en ella cuando se llega a la vejez. Es por eso que, la muerte a una edad temprana se presenta como un accidente, como algo injusto al cual nunca se está preparado (Tomas en Lynch y Oddone, 2017). En la relación a lo expuesto, se podría hacer mención de los diferentes momentos en donde el grupo Venidici a derribado aquellos mitos que relacionan el cáncer a la muerte. Parafraseando a sus integrantes, es de suma importancia aceptar el cáncer, decir “*yo tengo cáncer*”, como una forma de asimilación/aceptación a la enfermedad.

Comúnmente las personas suelen llegar al grupo interrogándose *¿Por qué a mí?* de manera que, las/os integrantes del grupo responden con el siguiente interrogante: *¿Por qué no a mí?* (Crónica N°11, Anexo XVIII). Ello hace alusión de que nadie está exento de que suceda y hay que aprender a convivir con el cáncer.

Fundamentalmente, se debe mencionar que las/os integrantes del grupo, que en su mayoría poseen cierta antigüedad en el mismo, actualmente algunas/os se encuentran en tratamiento, otras/os en etapa final de sus tratamientos, mientras que algunas/os ya han recibido su alta oncológica. Lo mencionado resulta significativo para aquellas/os que asisten por primera vez al grupo, por lo que resulta alentador ver como estas personas se han recuperado y/o dan batalla

a la enfermedad. De esta manera, el grupo derriba con la idea errónea y pesimista de que a quienes enferman de cáncer, les espera el peor desenlace.

El momento previo a un diagnóstico de cáncer se vive con gran incertidumbre, por lo que la persona ya ha pasado por una serie de pruebas/estudios, que lo han llevado a pensar en la posibilidad de tener cáncer.

El momento exacto en donde el profesional comunica el diagnóstico, es muy particular en cada persona y en cada familia, por lo que éste estará condicionado por el tipo de tumor, tratamientos sugeridos y antecedentes de cáncer en la familia. De haberles tocado vivir de cerca la enfermedad, esto puede repercutir de diferentes maneras; si se tratara de un caso donde un familiar con cáncer se ha recuperado, su reacción no será del todo desfavorable, por lo contrario, si habrían sufrido pérdidas, probablemente su reacción sea demasiado pesimista.

Sostiene Zubiaga (s/f) que, para la persona que padece cáncer *“el miedo a la muerte es uno de los miedos más comunes que surgen en este momento, y que permanecen a lo largo de todo el proceso de la enfermedad”* (p.15). Refiere también que,

“El miedo a morir va unido con el miedo a no finalizar proyectos vitales, a abandonar a la familia y que esta no sea capaz de recuperarse, a que se olviden de uno, al propio momento de la muerte y el posible sufrimiento asociado al “que habrá después”. Las personas religiosas muestran mayor consuelo en torno a la muerte, ya que hay preguntas espirituales sobre las que tienen respuesta, sin embargo, es frecuente que comiencen a dudar de sus creencias”. (Zubiaga, s/f, p.15-16)

De acuerdo con Pereira (2002) citado en Zubiaga (s/f), a nivel familiar, la pérdida o la amenaza de pérdida de un miembro de la familia es la mayor crisis que tiene que enfrentar un sistema, por lo que deberá atravesar un proceso de duelo.

“Cuando uno de los miembros del sistema fallece, este tiene que hacer frente a la **reorganización familiar** durante el duelo. Para ello, los miembros del sistema deberán adquirir nuevas vías de comunicación debido a la ausencia de uno de los canales habituales, con la meta de mantener una relación adecuada. Igualmente, deberán organizar las reglas de funcionamiento de la familia para adaptarse a la nueva situación y redistribuir los roles. Todo este proceso influirá en que la familia logre adaptar a la nueva realidad en la que la persona fallecida no está presente”. (p.36-37)

Parafraseando los dichos de las/os integrantes del grupo Venidici (Crónica N°6, Anexo XIII), y reafirmando lo expuesto por Zubiaga (s/f), luego de la pérdida de un familiar se produce un quiebre en la cotidianeidad de las familias, por lo cual, deberán reorganizarse nuevamente.

En este sentido, el grupo actúa como ese apoyo social dispuesto a brindar contención y acompañamiento a los familiares y/o amigos/os, en el proceso del duelo. Se debe destacar que, los duelos en cada familia se dan de manera diferente y estos deben ser respetados.

En lo que respecta al grupo Venidici, se observó que las pérdidas son vivenciadas por sus integrantes con gran tristeza, pero también, con respeto hacia las decisiones de las/os familiares, debido a que en ocasiones se niegan a recibir ese apoyo, contención, e incluso a recibir visitas. Cuando se presentan estos casos, el grupo brinda su apoyo emocional tratando de no invadir su privacidad, y aguarda el momento oportuno en el cual los familiares ya ha asimilado la pérdida, para poder reunirse personalmente si así fuese su deseo. De lo mencionado se infiere que, debido a su trayectoria, el grupo ha aprendido a sobrellevar las situaciones de duelos, tanto a nivel grupal, como en la manera de brindar contención a los familiares y/o amigos.

## 2.4 ¿PREVENCIÓN O CONCIENTIZACIÓN?

El grupo Venidici es reconocido dentro de la ciudad de Caleta Olivia por su labor en lo social, en cuanto a las campañas de concientización llevadas a cabo sobre la importancia de la detección temprana del cáncer. El siguiente apartado tendrá como objetivo esclarecer el concepto de prevención, y problematizar acerca de las variantes que provocan lejanía entre las personas y el sistema de salud, obstaculizando la detección temprana del cáncer.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) es el principal organismo dedicado a la salud. Trabaja con 194 Estados Miembros esparcidos por seis regiones, desde más de 150 oficinas unidas bajo el compromiso de mejorar la salud de todas/os en todo el mundo, aspirando a una cobertura sanitaria universal bajo el principio de que todas las personas tienen derecho a gozar del grado máximo de salud (Organización Mundial de la Salud, 2021).

Por su parte, la OPS (Organización Panamericana de la Salud) es la agencia especializada en salud del Sistema Interamericano. Sirve como la oficina regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud y trabaja con los países de la región para mejorar y proteger la salud de la población.

La OPS al igual que la OMS, está comprometida a lograr que cada persona tenga acceso a la atención de salud que necesita, promueve y apoya el derecho de todas/os a la salud, fomenta la cooperación entre países y trabaja en forma colaborativa con los ministerios de salud y otras agencias de gobierno, organizaciones de la sociedad civil, agencias internacionales, universidades, organismos de seguridad social, grupos comunitarios, entre otros (OPS, 2021).

En los últimos tiempos, ambos organismos (OMS y OPS) han manifestado su preocupación por el aumento de enfermedades no transmisibles, entre ellas el cáncer, por ser una de las principales causas de muerte en todo el mundo.

Sostienen que gran porcentaje de las muertes causadas por cáncer podrían prevenirse evitando factores de riesgo claves como: el consumo de tabaco, alcohol, una dieta poco saludable, la inactividad física y la contaminación del aire. Cabe destacar que, algunas infecciones crónicas como la hepatitis b y c y algunos tipos de papilomavirus humanos también son factores de riesgo de cáncer (hígado, cuello uterino), especialmente en los países de ingresos bajos y medianos.

Es por ello, que estas organizaciones han iniciado un largo camino para reducir los factores de riesgos causantes del desarrollo de cáncer, generando estrategias de prevención y comprometiendo a las políticas y Estados a apoyar las propuestas y acciones realizadas.

Entre las acciones llevada a cabo se encuentran: advertir sobre los peligros del tabaco y el uso nocivo del alcohol, promover conciencia acerca de la dieta saludable, actividad física y peso saludable; inmunizar contra la hepatitis B desde el nacimiento para prevenir el cáncer de hígado y contra el virus del papiloma humano a las adolescentes para prevenir el cáncer cervicouterino, entre otras.

Una investigación realizada por El Instituto Nacional del Cáncer acerca de la importancia de la prevención y cuya fuente primaria es extraída de diferentes grupos focales, integrados por mujeres y hombres de diferentes comunidades, plantea la noción de prevenir como un término positivo, vinculado a la vida y a la salud.

“Significa no enfermar, recuperarse, no morir, no perder la salud. Así mismo, también se constata la asociación entre prevenir y evitar (“tratar de que no ocurra”, “hacer lo necesario para que no se dé”), y en el discurso sobre la prevención se utilizan verbos como anticipar, prever, evitar, frenar”. (INC, 2013, p.17)

En este sentido la OPS (2021) refiere que todas las personas, tanto de manera colectiva como individual, pueden contribuir a la reducción de la carga del cáncer.

De manera individual se puede lograr:

- Adoptando una vida saludable.
- Compartiendo su experiencia personal acerca del cáncer con algún ser querido.
- Apoyando a las personas con cáncer.
- Entender que la detección precoz y el tratamiento oportuno salva vidas.

De manera colectiva se puede lograr:

- Detectando el cáncer en etapas tempranas.
- Crear políticas públicas saludables para reducir los factores de riesgo del cáncer.
- Mejorar el acceso a la atención del cáncer y al tratamiento oncológico.
- Comprender mejor las causas y los riesgos de cáncer y cómo prevenirlos.
- Formar buenos profesionales para la lucha contra el cáncer.
- Educar a la población para prevenir el cáncer.

Remitiendo a la noción de *instituciones*, se considera que éstas forman parte indispensable de la prevención en cuanto a lo colectivo. En tanto que las instituciones que abordan la variable salud (hospitales, clínicas, obras sociales, entre otras), poseen la responsabilidad de garantizar el acceso a los estudios correspondientes para la detección temprana del cáncer, como así también, son las encargadas de brindar la información necesaria para que la comunidad tome conciencia de la importancia de la realización de chequeos médicos, partiendo de la premisa de que un diagnóstico temprano salva vidas.

Por su parte, el grupo Venidici ha hecho grandes aportes a la comunidad, sensibilizando y concientizando de la importancia de la detección temprana del cáncer.

Se destacan fechas claves como el 8 de marzo, aniversario anual del grupo (septiembre), y mes de octubre, en las cuales se despliegan diversas actividades de recreación, que serán desarrolladas con amplitud en el próximo capítulo. Estas actividades tienen como finalidad, convocar a los ciudadanos para transmitir un mensaje de concientización sobre la importancia de la realización de los chequeos anuales, para lograr la detección temprana del cáncer.

Dentro de este orden de ideas, el Instituto Nacional del Cáncer concibe al cáncer como siempre presente y sorpresivo, dormido y latente. Por tal motivo, se dice que “*todos tenemos cáncer, solo que está dormido*” (p.26), y puede despertarse en cualquier momento o no hacerlo jamás.

“El cáncer dormido y la noción de enfermedad latente, expresa un estado simultaneo y no contradictorio de presencia y ausencia, enfermedad y salud, cáncer y no cáncer. El modelo del cáncer latente ofrece una respuesta a la pregunta sobre las causas de la enfermedad, permite explicar u otorgar inteligibilidad a fenómenos difícilmente integrables o asimilables (como el cáncer en niños), al igual que resulta efectivo para explicar su aparición en personas “sanas” y los tumores reincidentes”. (INC, 2013, p.26)

Este modelo es representado en dos tiempos: “el antes” y “el después”. El “antes” para el imaginario colectivo, muchas veces suele pensarse como algo evitable, es decir, que hay una creencia de que el cáncer puede evitarse.

Es necesario aclarar que ese “antes”, desde una concepción médica, no significa prevenir la enfermedad, porque el cáncer no se puede prevenir; lo que sí se puede prevenir son los factores de riesgo que tienen incidencia en la enfermedad. Por lo que ese “antes” y “después”, hace referencia a la detección temprana, es decir, que un cáncer detectado a tiempo tiene altas probabilidades de éxito en los tratamientos, y por ende de ser curable.

Por lo contrario, un cáncer detectado en un estadio avanzado aumenta las probabilidades de mortalidad. Entonces, *“el agarrar a tiempo como condición sine qua non del éxito de los tratamientos, la prevención y/o la detección temprana”* (INC, 2013, p.27), se convierte en un punto de anclaje para la transmisión de un mensaje preventivo.

Este análisis con base en la concientización y sensibilización acerca del cáncer, enlaza nuevamente a la categoría de *género*. De manera que, los estereotipos de géneros socialmente contruidos impactan de manera negativa en el cuidado de la salud, tanto en las mujeres como en los varones, provocando su ausencia o lejanía al sistema de salud, y convirtiéndose en un obstáculo para la prevención.

Tal como señala Pombo (2012) citado en Castillo y Sagardoytho (2020):

“El género opera como un determinante de la salud, ya que, las construcciones sociales de genero condicionan las modalidades en que varones y mujeres protegen su salud, perciben síntomas, transitan enfermedades, subjetivizan malestares, acceden a los sistemas de salud, y toman decisiones respecto al cuidado de su salud-enfermedad”. (p.2)

Según la OPS (Organización Panamericana de la Salud), citado en Castillo y Sagardoytho (2020), los varones tienen menos conductas saludables. Esto se debe a que los varones se ven obligados a ejercer el rol de proveedores, siendo sancionados socialmente, cuando no pueden cumplir con el mismo.

De acuerdo a lo expuesto, este rol que se vincula a la creencia de que por ser varón se es fuerte, valiente y racional, genera perfiles epidemiológicos específicos por la sobrecarga laboral y por las condiciones en las que se desarrollan. En los sectores populares, este alejamiento al sistema de salud se intensifica en la medida que, el cuerpo se convierte en la principal herramienta de trabajo para la reproducción de la vida y para la alienación.

En lo que concierne a las mujeres, Castillo y Sagardoytho (2020) plantean que éstas poseen un mayor contacto con los servicios de salud, puesto que, históricamente han debido asumir el rol de cuidadoras, de garantes de la salud de todo el grupo familiar. Sin embargo, su aproximación al sistema de salud no estaría ligada a la atención y cuidado de su propio cuerpo, sino el de esa/e otra/o.

El Instituto Nacional del Cáncer argumenta que, de manera general, la asistencia de las personas al sistema de salud, estaría ligada a fines curativos y no de prevención. Es decir, que solo acuden a ellos cuando sienten algún síntoma o malestar que altera su dinámica diaria.

Aunque la gran mayoría de las mujeres es consciente de la importancia de los chequeos/controles médicos, no es algo que lleven a la práctica. En algunos casos, solo asisten al sistema de salud para la atención de su cuerpo bajo una directiva, es decir, por recomendación médica.

En el caso de los varones, *“asistir a un hospital o centro de salud no es una prioridad entre las obligaciones de la vida diaria, sino que es definido como una pérdida de tiempo”* (INC,2013, p. 21). Un dato a destacar de esta investigación es que, en la mayoría de los casos en los que los varones acuden al sistema de salud, su contacto con el mismo esta mediado por una mujer (esposa y/o hija).

Siguiendo con la línea de esta investigación, lo datos arrojados ante el interrogante de ¿porqué los varones no concurren al sistema de salud?, revelan que:

“Por un lado, se hace presente el miedo frente al diagnóstico y el temor a perder la capacidad de trabajar. Por otro lado, se mencionan cuestiones que se califican como expresiones de una sociedad machista. La configuración de la masculinidad enraizada en

la idea de virilidad del trabajador forma parte de las explicaciones sobre los vínculos de lejanía y extrañeza con el sistema de salud”. (INC, 2013, p.21)

Casualmente el varón no solo muestra lejanía con los centros de salud, sino que también, aquellos varones que enferman de cáncer exponen cierta resistencia a los espacios grupales.

Referenciando lo expuesto, el grupo Venidici actualmente cuenta con un número de integrantes de veinticinco personas aproximadamente, de las/os cuales sólo un integrante es varón y en calidad de colaborador, es decir, que no es paciente oncológico. La falta de participación de los varones en el grupo fue un interrogante a investigar; en palabras de K. R *“el varón es un poco reacio, no participa, le cuesta, no quiere mostrarse débil, exponerse”* (Entrevista N°5, Anexo V).

Retomando los aportes de Anzieu (1971) se podría inferir que, el sujeto ejerce cierta resistencia a la vida grupal debido al temor de que su trayectoria de vida sea expuesta y/o cuestionada por otros, además de la incapacidad que posee el sujeto para descentrarse del “YO”. Su narcisismo es el obstáculo mayor para abrirse a la experiencia grupal.

Hasta allí llegan las apreciaciones expuestas en relación al género como determinante de la salud, y la lejanía del varón a los espacios grupales. Se considera que estas temáticas no son ajenas a la presente investigación, sin embargo, se comprende que su complejidad merece una investigación específica.

Lo mencionado, concluye a pensar en el siguiente interrogante (en contexto de la enfermedad) ¿porque el hombre muestra tanta resistencia a los espacios grupales?, permitiendo ampliar las diferentes dimensiones que pueden ser retomadas e investigadas en un futuro en relación al grupo Venidici.

De lo expuesto en este apartado, resulta de suma relevancia destacar la importancia de la detección temprana del cáncer, comprendiendo que un diagnóstico detectado a tiempo salva vidas. También, resulta significativo poder seguir problematizando en aquellas variables que obstaculizan la asistencia de las personas a los centros sanitarios, promoviendo la importancia del cuidado de salud sin distinción de género.

## **2.5 POBLACIONES EN RIESGO. EFECTO DE LA PANDEMIA, COVID-19 Y AISLAMIENTO SOCIAL PREVENTIVO Y OBLIGATORIO.**

La pandemia por COVID-19 generó mucho más que la morbimortalidad directamente relacionada a su fisiopatología. Ha producido en diferentes países, incluido Argentina, daños colaterales tanto en el sistema de salud, como en diversos aspectos sociales. Entre ellos se encuentra el económico, el cual, por un lado, afecta a aquellas personas que atraviesan la enfermedad y por el otro, expone a gran parte de la sociedad a enfermar.

En Argentina el Poder Ejecutivo de la Nación ha optado por un Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio (ASPO). El cual es una política pública de índole nacional que afectó a todo el territorio y el grupo Venidici no quedó exento de ella.

La pandemia produjo un quiebre en la cotidianeidad del grupo durante el año 2020, por lo que sus integrantes debieron maximizar los cuidados de su salud, cancelando sus reuniones grupales, talleres, campañas y actividades destinadas a la concientización de la detección temprana del cáncer.

De acuerdo con Perman, Puga, Ricci y Terraza (2020), esta estrategia para aplanar la curva de contagios y mortalidad ha sido probablemente acertada, pero a su vez agresiva, por lo que una de las consecuencias más inmediatas fue la irrupción o demora en la atención de los distintos servicios de salud.

Estas/os autores dan a conocer un estudio de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), que muestra que un 28% de los países tuvieron irrupciones parciales en los tratamientos oncológicos. Esto da cuenta de los daños colaterales significativos que tienen y tendrán a futuro las personas con enfermedades no transmitibles como el cáncer.

En lo que respecta a nivel local, de acuerdo a las apreciaciones de varias/os integrantes del grupo, en Caleta Olivia las problemáticas de acceso a la medicación, tratamientos, y turnos para consultas médicas, se hicieron más visibles durante la pandemia. Fundamentando lo expuesto se extrae el relato de “O” quien manifestaba lo siguiente: *“no me quieren atender, los médicos están priorizando a los que están esperando su diagnóstico”* (Crónica N°13, Anexo XX).

En concordancia, refieren Perman, Puga, Ricci y Terraza (2020) que, de acuerdo a una encuesta realizada en 31 centros asistenciales de Argentina, en comparación del 2019, en el 2020 las consultas a emergencias han disminuido un 74%, por lo que resulta fundamental contemplar los efectos secundarios de ello. De acuerdo a estos autores, si se considera el impacto potencial por las demoras tanto en los diagnósticos, como en los tratamientos de todas las neoplasias, y otras enfermedades no transmitibles, el impacto en la morbimortalidad podría ser dramático.

Por otra parte, señalan que la pandemia ha generado ruptura en la vida cotidiana de las personas, y los daños colaterales se han visto reflejados no solo en el sistema de salud, sino también, en las diferentes variables, como la económica, la cual, ha aumentado la inequidad en el mundo.

De acuerdo a dicha investigación, en Argentina se registró una pérdida de 2,5 millones de empleos, con lo cual, el nivel de pobreza alcanzó el 40,9% de la población. La precarización laboral, la falta de ingresos económicos y el desempleo actúan fuertemente como determinantes sociales de la salud, puesto que, la desigualdad expone a los sujetos a la angustia y la

desesperación, y la falta de recursos tiene como consecuencia la inaccesibilidad a una alimentación saludable, entre otras variables, a partir de lo cual se puede inferir que, la pobreza conduce a los sujetos a los factores de riesgo que producen el cáncer.

Retomando los daños colaterales que generó la pandemia en el sistema de salud, la Organización Mundial de la Salud asegura que los servicios de prevención y tratamiento de las enfermedades no transmisibles (ENT), han sido gravemente afectados con el inicio de la pandemia COVID-19. Aunque el impacto ha sido mundial, los países de ingresos bajos han sido los más perjudicados.

Por otra parte, las personas con ENT han sido consideradas como personas de riesgo, con altas probabilidades de enfermar gravemente de COVID-19 y morir, lo cual agravó más la situación. En los inicios de la pandemia, como recomendación de la OMS, los centros sanitarios redujeron al mínimo su atención (solo urgencias). Razón por la cual, los servicios de salud se han visto parcial o totalmente interrumpidos en muchos países, sobre todo en los momentos de incremento de la curva de contagio, cuando se detectaba una transmisión comunitaria del virus. Según los datos aportados por la OMS, en el 42% de los países se han visto interrumpidos los tratamientos contra el cáncer, lo cual significa que muchas de las personas no han recibido la atención debida, la continuidad de sus tratamientos y medicamentos de manera correspondiente. En relación a lo expuesto, a nivel local, la problemática de la escasez de turnos también se ha hecho visible. Según lo relatado por las/os integrantes del grupo, en el Hospital Zonal de Caleta Olivia solo se brindan cuatro turnos para quimioterapias, y no se realizan de manera diaria (Crónica N°14, Anexo XXI). Este dato resulta significativo para reflexionar y problematizar acerca de la falta de políticas públicas, recursos y la falta de compromiso para/con las/os pacientes oncológicos y la salud pública.

Refieren los autores que, frente a esta situación alguno de los países ha iniciado un plan para reducir los daños ocasionados por la pandemia al sistema de salud, establecido estrategias como la “telemedicina”. Es decir, asesoramiento por vía telefónica u otro medio electrónico, con el objetivo de sustituir las consultas presenciales y así llegar a todas aquellas personas que poseen ENT (Organización Mundial de la Salud, 2021).

De esta manera, Perman, Puga, Ricci y Terraza (2020) concluyen que, pasará algún tiempo antes de que se conozca las consecuencias de las interrupciones en el sistema de salud y el impacto en las personas con ENT.

Para estos autores, resulta importante pensar en planes nacionales, en contexto de Covid-19, para dar respuesta a la atención sanitaria tanto de las personas con ENT, como al resto de la población. Es por eso que plantean que, *“Debemos estar preparados para reconstruir mejor, lo que conlleva reforzar servicios de salud con el de que estén mejor equipados para prevenir, diagnosticar y atender las ENT en el futuro, en cualquier circunstancia”* (Organización Mundial de la Salud, 2021, s/p).

## **2.6 MARCO LEGAL:**

El siguiente apartado se remite a la descripción de las diferentes políticas públicas destinadas al abordaje de la problemática del cáncer.

El trabajo social, en tanto profesión destinada a proteger los derechos de las personas, se apoya en el marco legal como una herramienta para la defensa de los mismos. Es por eso que, resulta significativo como profesionales conocer, para transmitir, garantizar y acompañar a los pacientes oncológicos, en el conocimiento, reconocimiento, y defensa de sus derechos.

De acuerdo con Soto (2005), con la expansión de los derechos políticos y sociales conquistados durante el siglo XIX y XX, se amplía el escenario y funciones del Estado. Estas

transformaciones han hecho que aún bajo el dominio de un Estado capitalista sea posible la legitimación de demandas de las clases subalternas y, en consecuencia, se buscó dar respuestas a través de lo institucional formulando políticas sociales.

Resulta casi imposible poder dar una definición exacta de política social, por tratarse de un concepto con multiplicidad de posturas y definiciones al respecto. Sin embargo, mucho de sus autores coinciden en que se trata de un concepto que tiene sus orígenes en el marco del desarrollo de las sociedades capitalistas.

Empleando las palabras de Montoro (1997), en términos genéricos el concepto de Política Social se puede comprender como: *“el diseño y la ejecución programada y estructurada de todas aquellas iniciativas adoptadas para atender una serie de necesidades consideradas básicas para la población con arreglo al baremo de civilización definido en lo que denominamos como sociedades industrializadas avanzadas”* (p.34). Es decir, que para este autor la Política Social, alude a una mirada de preocupación colectiva sobre las necesidades básicas y colectivas que tienen los ciudadanos.

Continuando con los aportes a la definición de Política Social, desde el punto de vista de Soto (2005), las políticas sociales son mecanismos de intervención del Estado moderno que surgen en contexto las sociedades capitalistas, como respuesta a las manifestaciones de la cuestión social.

“La política social se constituye en una fuerza activa (que se institucionaliza) que interviene en el ordenamiento de las relaciones sociales, participando en procesos de mantenimiento del orden social, y en procesos de construcción de legitimación de los proyectos sociales vigentes. Al mismo tiempo supone procesos de lucha por la definición de los problemas

sociales que deben ser atendidos públicamente y por la distribución de recursos necesarios para atenderlos”. (p.156)

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR) refiere que, en función de lo planteado en su Art. N°12 del Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente.

Ese disfrute no se limita solo a la cuestión de estar “sano” sino que, por lo contrario, tiene en cuenta los diferentes aspectos relacionados a las condiciones biológicas y socioeconómicas de la persona, como así también los recursos disponibles del Estado. Es decir, que el derecho a la salud está estrechamente vinculado con el ejercicio de otros derechos humanos, como el derecho a la vivienda, al trabajo, educación, dignidad humana, un ambiente sano, entre otros, y depende de ellos.

De acuerdo al Consejo Económico y Social (2000), los Estados Partes tienen la obligación de: *Respetar* el derecho a la salud, absteniéndose de denegar o limitar el acceso igual de todas las personas a los servicios de salud preventivos, curativos y paliativos, y/o abstenerse de imponer prácticas discriminatorias como política de Estado, que impidan las practicas curativas y medicinas tradicionales. *Proteger*, adoptando leyes u otras medidas para velar por el acceso igual a la atención de la salud, y los servicios relacionados con la salud proporcionados por terceros, es decir, que la privatización de la salud no represente una amenaza para la accesibilidad y calidad de los servicios de atención de la salud. Y *Cumplir*, reconociendo el derecho a la salud en sus sistemas políticos y ordenamientos jurídicos nacionales, y deberán adoptar una política nacional de salud acompañada de un plan detallado para el ejercicio del derecho a la salud. Los Estados Partes deberán velar por la existencia de un número suficiente

de hospitales, clínicas y otros centros de salud, teniendo en cuenta la distribución equitativa a lo largo del país.

En relación al objeto de investigación que aborda el presente trabajo, Argentina desprende históricamente un amplio abanico de normativas, entre ellas se haya la *Ley de la Lucha contra el Cáncer N°15766*, sancionada en el año 1960.

Esta ley expresa que, se declara de interés Nacional la lucha contra el cáncer y enfermedades afines, comprometiendo a su adhesión a la misma a todos los órganos dependientes del Poder Ejecutivo y Gobiernos Provinciales, Municipales y Entidades Privadas. Se debe hacer mención que, en aquella ley se dispuso la creación del Instituto Nacional de Oncología, dependiente del Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública, como el organismo que tendría a su cargo la lucha contra el cáncer en el ámbito nacional. Sin embargo, en el año 1963, surge un decreto que deja sin efecto a esta última.

Circunstancialmente, en el año 1965 debido al aumento progresivo de las tasas de mortalidad, las cuales colocaban al cáncer en un segundo lugar entre las causas de muerte, se produce una reglamentación de la Ley N°15766, que deja expreso mediante el Decreto 6180/1965 la responsabilidad del Estado quien por intermedio del Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública, sería el encargado de abordar la problemática mediante la implementación de una dependencia de “oncología”.

En el año 1988 es sancionada y promulgada la Ley N°23611, la cual declara *de Interés Nacional la Lucha contra el cáncer, los lindones, las leucemias y demás enfermedades neoproliferativas malignas*.

Dicha ley expresa que, se creará el Instituto Nacional de Oncología, dependiente del Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación. Este órgano será el encargado de elaborar, implementar

y suplantar programas de acción, fomentar la investigación científica, establecer un sistema de becas para profesionales de todo el país, con el fin de acrecentar los conocimientos sobre prevención primaria y secundaria del cáncer, su diagnóstico y tratamiento. También, será el encargado de prestar asistencia y realizar tareas en articulación con las instituciones públicas y privadas, promover una asistencia integral del paciente oncológico, y procurar que esa asistencia y los diferentes tratamientos se realicen en su lugar de procedencia.

De igual forma, el Instituto Nacional de Oncología, contará con un Banco Nacional de Drogas Antineoplásicas y un programa de asistencia terapéutico-farmacológico.

En concordancia a la concientización acerca del cáncer de mama, en el año 2010 fue sancionada y promulgada la Ley N°**26606** *Incluyese el mes de Octubre de cada año como Mes Nacional de Concientización sobre el Cáncer de Mama*. En la cual queda expreso que, en el mes de octubre de cada año, el Ministerios de Salud en coordinación con otros organismos nacionales y autoridades sanitarias de cada jurisdicción, desarrollarán diversas actividades públicas de educación y concientización, orientadas a la prevención del Cáncer de Mama.

En lo que respecta a la ley N°**27285**, *“Instituto Nacional del Cáncer. Objetivos y Acciones. Estructura y Organización”*, sancionada y promulgada en el año 2016. Refiere que, el Instituto Nacional del Cancer (INC) creado por el Decreto **128/10**, se regirá como organismo descentralizado de la Administración Pública Nacional con personería jurídica propia y con régimen de autarquía funcional, administrativa, económica y financiera en jurisdicción del Ministerio de Salud de la Nación. Teniendo como objetivos principales:

- Promover, apoyar y coordinar proyectos de investigación sobre el cáncer, como así también, apoyar en la formación y capacitación de investigadores.

- Promover un modelo de atención integral y continua de la población en lo que concierne a las enfermedades tumorales que comprenda la prevención, el tratamiento oncológico y los cuidados paliativos.
- Promover la articulación del trabajo de las instituciones asistenciales, académicas o de investigación dedicadas al cáncer.
- Asesorar al Ministerio de Salud para una racional distribución de los recursos necesarios para la prevención, detección, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neoplásicas.
- Realizar una comunicación activa y culturalmente apropiada sobre el cáncer, difundiendo e informando a la sociedad sobre la importancia del cáncer, su prevención, detección temprana y tratamientos.

En lo que respecta al año 2013, por RESOLUCIÓN **1813/2013** se crea el “*Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama*”. Teniendo en cuenta que, el cáncer de mama es la principal causa de muerte por dicha enfermedad, de la población femenina del país, representando un grave problema de salud para la mujer. El Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama tendrá como objetivo, reducir la morbimortalidad por cáncer de mama garantizando un adecuado y eficaz servicio de salud a la población afectada.

A condición de pensar en los cuidados paliativos como un componente clave dentro de una política integral de control del cáncer, y considerar que la equidad en el acceso a estos servicios constituye un derecho para las personas con cáncer. En el año 2016, el Ministerio de Salud crea el *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, como una forma de dar respuesta a las necesidades de los pacientes oncológicos y las de sus familias, particularmente, de aquellos en los que el cáncer se encuentra en fase avanzada y los tratamientos no han dado resultados o no

hay posibilidades de curación. Por lo cual, el único recurso de cuidado eficiente para estas personas, es tener un cuidado paliativo de calidad que permita mejorar su calidad de vida hasta el último momento, dando así dignidad al proceso de morir.

En cuanto a nivel provincial, se recuperaron políticas sancionadas desde el año 2010. En dicho año, se sancionó la Ley N°3148 *“Institución del mes de Octubre como Mes del Cáncer de Mama”*, la cual expresa que, en el mes de octubre de cada año se deberán realizar campañas de concientización, consultas médicas y mamografías gratuitas, con el fin de la detección temprana del cáncer de mama. También deja expreso que, se creara el Fondo Provincial *“Conciencias sobre el Cáncer de Mama”* que será de afectación específica, destinado a campañas de prevención del cáncer de mama, que incluyan todas las acciones tendientes al esclarecimiento y la prevención de esta patología.

Posteriormente, en el año 2016 es sancionada por el Poder Legislativo de la Provincia de Santa Cruz, la Ley N°3501, *“Protección Integral del Enfermo de Cáncer”*. Dicha ley establece que, se deberá impulsar la difusión y conocimiento de los derechos de los enfermos de cáncer contemplados en la misma, con el objetivo de lograr un abordaje integral del paciente con cáncer. Es por ello que, la presente ley establece que los tratamientos de los pacientes (de ser factible) deberán ser realizados en su lugar de origen, evitando el desarraigo, como también, respetar el principio de autonomía con respecto a los tratamientos a realizar en su cuerpo, y el médico que intervendrá y/o acompañará en su proceso.

Se deberá brindar asistencia psicológica y psiquiátrica para el paciente (niña/o o adulto) y su núcleo familiar, tanto al momento de comunicar el diagnóstico, como así también durante el proceso.

Por otra parte, esta ley expresa y reconoce la importancia de convocar a los Grupos de Ayuda Mutua como parte integrante en la elaboración de las Políticas de Salud, en la temática a nivel Provincial, Municipal y Comisiones de Fomento, y facilitarle espacios dentro de las áreas de salud y/o Desarrollo Social para el desarrollo de sus actividades.

Finalmente establece que, se deberá fomentar la formación y capacitación del personal sanitario de la Provincia, en busca de una óptima atención mediante el personal específicamente, en lo que respecta a cuidados paliativos. Por su parte, los turnos de la asistencia médica y estudios complementarios en las instituciones de salud, deberán ser prioritarios para pacientes oncológicos agilizando los trámites administrativos de las derivaciones, para brindar una atención oportuna. También, se deberá poder autorizar a otra persona para efectuar todo tipo de trámite que el paciente oncológico no pudiera efectuar; de no existir familiar, se hará cargo el Área Social de salud que intervenga.

Luego de señalar algunos lineamientos de las políticas públicas que refieren al objeto de investigación. Se considera que sin dudas Argentina cuenta con un amplio Marco Legal, lo cual, marca un reconocimiento de los derechos de las personas que poseen cáncer, sin embargo, en contra posición a ello nos encontramos con un retroceso en la conquista de estos derechos, marcado por el incumplimiento.

Como señala Soto (2005), la concepción dominante del mundo en la sociedad capitalista tiende a impugnar los derechos sociales. Desde la perspectiva de la autora, al concepto de ciudadanía que lleva implícito el de igualdad, se le contraponen el de clases sociales en conflicto, lo que supone un sistema de desigualdad.

“La lógica del capitalismo se asienta en una concepción de derechos individuales; por eso la primacía de los derechos civiles. Hay entonces una forma de “status de ciudadanía”

asociado a la racionalidad capitalista, en donde existe una exaltación de lo individual sobre lo social”. (p.158)

Estos Derechos Sociales históricamente construidos no han logrado trasgredir lo normativo. El incumplimiento de las políticas sociales por parte del Estado y sus instituciones, y la falta de un presupuesto acorde destinado a la salud pública, no han hecho otra cosa que complejizar la problemática, y como consecuencia, las desigualdades que atraviesan en su cotidiano las personas que padecen cáncer.

El grupo Venidici no ha estado ajeno a estas problemáticas, por lo que la falta de acceso a los tratamientos (quimioterapias, radioterapias), fármacos, demora en las derivaciones y consultas, han llevado a sus integrantes a organizarse y accionar frente a estas desigualdades, manifestándose ante las diferentes instituciones como obras sociales y hospitales de salud, con el fin de obtener respuestas a la satisfacción de sus necesidades.

Este grupo caracterizado por su impronta social, no solo acompaña a sus integrantes en los reclamos por sus derechos, sino que también, colabora con el resto de las/os ciudadanas/os que no forman parte del grupo, realizando colectas para solventar gastos de derivaciones y/o tratamientos. También, cuenta con algunos medicamentos obtenidos mediante donaciones, con los cuales subsanan la falta de recursos de las diferentes instituciones de salud, con el fin de evitar que el tratamiento de las/os pacientes oncológicos se vea suspendido.

Por esta razón, se considera que es parte fundamental del quehacer profesional del/la Trabajador/a Social, acompañar a estos sujetos que se agrupan a partir de una necesidad, en la lucha por la defensa, el conocimiento y reconocimiento; y en la ampliación de los derechos sociales, con el fin de garantizar el aumento en la calidad de vida de los pacientes oncológicos.

Concluyendo con el presente capítulo se considera fundamental resaltar que, las diferentes problemáticas desarrolladas que atraviesan a los integrantes del grupo Venidici, son las que han sobresalido con mayor magnitud durante el periodo de trabajo de campo. Por lo cual se infiere que, son innumerables las problemáticas que puede atravesar una persona con una enfermedad oncológica, y resulta de suma importancia poder abordar en cualquiera de ellas, desde una investigación más específica.

Por consiguiente, el próximo capítulo ahondara en aquellos aspectos más específicos que hacen a la dinámica de lo grupal, con el objetivo de lograr una caracterización del grupo Venidici.

## **CAPÍTULO III:**

### **“EL GRUPO VENIDICI, UN PROCESO GRUPAL PARA SEGUIR VIVIENDO”.**

El presente capítulo dará cuenta del proceso a partir del cual se configura lo que hoy es el grupo Venidici. Se dará cuenta en el mismo, de su proceso grupal en relación al contexto comunitario e institucional.

Es por ello que, se recopiló información acerca de sus orígenes, sus objetivos (desde el comienzo hasta la actualidad), y se indagó sobre las diferentes actividades, como ser talleres, acciones de concientización sobre la detección temprana del cáncer, y todas aquellas actividades que forman parte de la cotidianidad del grupo.

El objetivo de este capítulo se orienta a mostrar dos aspectos que hacen al proceso grupal. Por un lado, plasmar la singularidad de la historia personal de las/los participantes del grupo, que transitan o han transitado la enfermedad y, su vinculación con el grupo.

Por otro lado, se irá dando cuenta de las diversas condiciones de grupalidad que se han ido transformando como resultado del devenir de las interacciones de las personas involucrados.

A lo anterior, se destaca la labor y compromiso social de este grupo para/con la comunidad.

El relevamiento de datos implicó: registros escritos, obtenidos de las reuniones grupales y de la participación en diversas actividades como: talleres, ferias, actividades de concientización, entre otras.

También, la realización de entrevistas semiestructuradas, permitió la caracterización del grupo y una aproximación a la cotidianidad de las personas que lo integran.

### **3.1 RECONSTRUCCIÓN HISTÓRICA.**

El grupo Venidici surge en el año 2010 por iniciativa de la Lic. en Psicología y actual coordinadora del grupo, Cedan Yamile, graduada de la Universidad Nacional de Córdoba. Su trabajo final de tesis estuvo basado en la temática de grupo con pacientes oncológicos.

Años posteriores, decide volver a la localidad de Caleta Olivia (ciudad de residencia), donde intenta conformar un grupo de pacientes oncológicos, siendo su primer intento en el año 2008, el cual resultó fallido debido a la poca repercusión y la falta de profesionales (oncólogos) en la localidad.

En el año 2010, las autoridades del Hospital Zonal C.O (Caleta Olivia), incorpora a su equipo la primera médica oncóloga en la localidad, la Dra. Bozo, y en relación a ello es que la psicóloga lleva a ella su propuesta de conformar un espacio de acompañamiento y contención a personas en tránsito de enfermedades oncológicas.

De acuerdo a lo mencionado, la oncóloga quien durante su carrera había trabajado en diversas localidades, lo cual le permitió un acercamiento a las experiencias grupales, estaba convencida de la eficacia y del beneficio del grupo para las/os pacientes oncológicas/os.

Fue en ese contexto, y durante ese año que convocaron a sus primeros integrantes. Parafraseando el relato de los integrantes del grupo Venidici, en un principio había un cartel pegado en el consultorio de la oncóloga, que invitaba a los pacientes a formar parte del grupo, y paralelamente, la Lic. en psicología difundía la invitación en instancias de terapias individual. Este recurso de convocatoria aún perdura en la actualidad, por lo que cada vez que un/a paciente oncológico/a recibe su diagnóstico, las especialistas que abordan el tema, esperan un periodo prudencial para extender la invitación de manera explícita al espacio grupal.

La difusión de las actividades ideadas dentro del espacio grupal por sus propios integrantes, como un aspecto complementario a la idea de convocatoria, y la participación de estos en las actividades desarrolladas por las diversas instituciones, organizaciones y/o entes públicos de la localidad, a través de los medios de comunicación como la televisión y radio, forman parte de

las diferentes modalidades a partir de la cuales las personas toman conocimiento de la existencia del grupo.

A partir de esa convocatoria es que actualmente el grupo cuenta con alrededor de veinticinco integrantes, entre ellos pacientes oncológicas/os, familiares, amigas/os y colaboradores, cuya franja etaria es de 30 a 60 años aproximadamente. Un dato a resaltar es que, de todas/os las/os integrantes del grupo, sólo hay un participante varón y en calidad de colaborador.

Cabe destacar también, que se trata de un grupo abierto a la comunidad, por lo tanto, todo aquel que desee puede participar.

Al momento de su creación el grupo no poseía nombre, fue recién en el año 2011 que se propone a los integrantes del mismo mediante una actividad, escoger un nombre que le diera identidad al grupo. Empleando las palabras de la Lic. en Psicología “Y.B.C”, el nombre “Venidici” fue propuesto por “L. M. T”, a quien recuerdan por su labor de “taxista” y el cual, debido a su cáncer había dejado todo tipo de actividad. Este varón, se encontraba solo en Caleta Olivia, no tenía familiares y debido a su historia personal se había hecho muy cercano al grupo.

“El vino con su propuesta de “vinevivenci” que es “vinivivici”, es del italiano, esta frase la usaba Julio Cesar en sus batallas, cuando volvía y le entregaba el trofeo a la reina le decía “vinevivenci” y le entregaba su premio. Ese día analizamos “vine al grupo vi, vi mis pares, vi la enfermedad, conocí sobre el tema y vencí”; pero en ese vencer no es solo en relación al cáncer, sino a vencer los miedos, los temores, las frustraciones y todo lo que la enfermedad implica y tener mayor calidad de vida, en eso está el vencer, y así quedó VENIDICI”. (Entrevista N°1, Anexo I)

En sus inicios, las reuniones grupales se desarrollaban dentro del edificio del Hospital Zonal (sala de “auditórium”), por lo que el grupo nace con cierta dependencia al mismo. Además, sus

creadoras forman parte del personal de salud de la institución, cumpliendo sus funciones para/con el grupo como parte de su carga horaria.

En sus comienzos las reuniones se realizaban los días miércoles, pero actualmente por cuestiones de espacio se modificó a los martes. La falta de un espacio físico propio se convirtió en un obstáculo para el desarrollo de la dinámica del grupo, así lo manifestaba K. R.:

“Muchas veces nos pasó de darnos con que el auditorium estaba ocupado, estuvimos en distintos lugares dentro del hospital a veces nos reuníamos en la cocina, nos llegamos a reunir en la parte de salud mental (...), se veía que ese lugar que a nosotros se nos había facilitado a veces no se nos respetaba el día en que nosotros teníamos que ir” (Entrevista N°5, Anexo N°V).

Esto potenció la necesidad de buscar la independencia del hospital, contando con un espacio físico propio que facilite el encuentro entre los integrantes.

En relación a lo mencionado, en el año 2020 el grupo Venidici accede a un espacio físico a través de la gestión del ex intendente de la localidad de Caleta Olivia, Facundo Prades, quien también le proporcionó el personal idóneo para el desarrollo de sus actividades, entre ellos, personal de maestranza y administrativos. Por lo que se trataba de un espacio físico perteneciente a la municipalidad de la ciudad.

Cabe señalar que, estas acciones se llevaron a cabo en contexto de periodo electoral. Con la derrota del intendente nombrado, asume una nueva gestión la cual tiene como figura al actual intendente de la localidad, Fernando Cotillo.

Durante su gestión, se retira el apoyo estatal que se brindaba al grupo, tal es el caso de los empleados municipales que fueron relocalizados en otras instituciones. De igual forma, el grupo

Venidici aún conserva el espacio físico que le fue otorgado, pero como se hizo mención, sin el apoyo estatal correspondiente.

En consecuencia, se destaca que este conjunto de personas logró organizarse y redistribuir las diferentes tareas entre sus integrantes para mantener el funcionamiento del espacio grupal.

Durante el año 2021 lograron obtener la personería jurídica, constituyéndose en Asociación Civil. De esta manera, el grupo va generando formalización institucional, asimilando características propias de una organización que, a los dichos de Anzieu (1971), se trataría de grupo secundario.

Concluyendo lo expuesto, es apropiado destacar que forma parte de sus objetivos como grupo convertirse en fundación.

### **3.2 SEMBLANZA DEL PROCESO GRUPAL.**

En las reuniones grupales con el objetivo de relevar información, se desempeñó el rol de observador participante. Los datos recabados, se sistematizaron con la realización de crónicas de relato con fraseos sobre los dichos de los participantes.

Así mismo, se realizaron entrevistas personalizadas a los integrantes del grupo, las cuales permitieron conocer acerca de las instancias fundacionales del grupo Venidici. Como también, indagar en aquellos aspectos que hacen a la dinámica del mismo.

Todo esto para lograr su caracterización, a partir de articular con el marco teórico desarrollado en el capítulo uno de la presente tesina.

La aproximación al grupo se inició en octubre del año 2019 con una comunicación vía telefónica, en la cual se pautó un primer encuentro con todo el grupo. En esta ocasión, se presentó la propuesta de la realización del trabajo investigativo para la realización de la tesina. Posterior a su aprobación, se planificó el trabajo de campo, el cual constó de la participación en

las reuniones grupales, los diversos talleres desarrollados por sus integrantes dentro del espacio grupal, y las diferentes actividades propuestas por el grupo hacia la comunidad.

El respectivo trabajo de campo, tuvo una carga horaria de seis horas aproximadamente, desarrolladas de manera semanal, durante el periodo 2020- 2021. Es conveniente destacar que, ese periodo estuvo atravesado por la pandemia por COVID-19.

En consecuencia, se logró un escaso registro durante el año 2020 debido a la cancelación de las reuniones grupales, por las medidas de ASPO (Aislamiento, Social, Preventivo y Obligatorio), dispuestas por el Gobierno de la Nación, con el propósito de evitar la propagación del virus. Luego de un año, a raíz de la flexibilización de las medidas de ASPO, el grupo decide retomar las reuniones grupales con los recaudos necesarios para el cuidado de su salud, lo cual, permitió la continuidad del trabajo de campo.

De acuerdo a lo investigado a partir de las entrevistas realizadas a integrantes del grupo Venidici, en relación a sus orígenes, y pensándolo en términos de Dell' Anno y Teubal (2006), se puede afirmar que el grupo surge como un *dispositivo grupal*, por tratarse de un recurso técnico que utiliza el profesional, como herramienta para lograr a través de una convocatoria el agrupamiento de personas, en un tiempo y espacio, y con una finalidad en común.

Resulta significativo como en ese proceso grupal fundacional, han intervenido personas y circunstancias, que han hecho que el grupo Venidici perdure en el tiempo.

De acuerdo con Quiroga (1977) el grupo se constituye como tal, a partir de un proceso interaccional en el cual las personas se agrupan a partir de sus necesidades. Según la autora, la interacción se entiende como proceso motivado, dando pie, al primer organizador interno que es la constelación necesidad-objetivo-tarea. Y deviene en lo que denomina, internalización

mutua como proceso eficaz. Se habla del segundo organizador interno: la mutua representación interna.

Partiendo de lo expuesto, y del análisis de los datos recabados en las entrevistas realizadas, se infiere que, las fundadoras dieron origen al grupo a partir de una necesidad personal, que se convirtió en grupal en la medida que, cuando las personas llegan al grupo, interactúan en él como una forma de canalizar sus necesidades y se va produciendo la internalización de aquel que, como interlocutor válido, puede comprender la vivencia en torno de la enfermedad. Esto como base para adquirir una identidad grupal que los hace proyectarse en él.

Retomando la relevancia de la convocatoria, debe señalarse que, tanto las profesionales como las/os demás integrantes del grupo participan de la misma. Tal es el ejemplo de K.R, quien se identifica como una de las integrantes con más antigüedad dentro del grupo, puesto que, se incorporó a Venidici a los seis meses de su conformación.

Se podría revalidar que K.R. emerge en el proceso grupal, como una de las/os principales referentes del grupo, por su experiencia, aprendizaje y participación en el sostenimiento del espacio colectivo. Su constante participación y exposición en los medios de comunicación, derivaron en el reconocimiento por parte de la comunidad, como figura del grupo.

En el proceso de este grupo, los cuatro roles básicos (Portavoz, chivo emisario, líder y saboteador) propuestos por García (1997), están siempre presentes en las reuniones grupales. Se pudo observar, que algunos integrantes pasaron de sostener un rol básico, resultado del proceso de asunción y adjudicación, a una función prescripta, debido a que se fueron fijando y/o estereotipando. Esto, visto desde la lógica del proceso instituyente que viene desarrollando el grupo, en lo que podría considerarse como la transformación de un grupo en una organización.

En resumen de lo planteado, teniendo en cuenta que los roles surgen espontáneamente en el grupo, y que cuando estos se estereotipan, se convierten en función. El lugar de K.R. surge como emergente del proceso grupal, y a su vez, desde su verticalidad se resalta la predisposición personal para el sostenimiento de cierta función.

Por lo demás, esta función direcciona a pensar en cierto grado de estereotipia del rol líder, lo cual, ha ido generando determinados momentos de conflicto en la relación del grupo con la persona en cuestión, por su constante exposición y la carga depositada de modo implícito, con momentos de explicitación, por el resto de los integrantes hacia K.R. Esto como una muestra de lo que se deriva cuando se produce la estereotipia de rol, en este caso el rol líder.

Continuando con el ejemplo de K.R, en contexto de la participación de las primeras reuniones grupales, se observaron distintas manifestaciones explícitas, verbalizadas, sobre lo expresado más arriba. Se produjeron diversas situaciones de tensión en el grupo, que desembocó en el pedido de K.R. para que otros miembros del grupo cubran los distintos espacios de participación, dentro del abanico de actividades que realiza el grupo.

Esto fue tomado por la coordinadora del grupo, quien, a partir de su intervención, promovió la rotación de roles con el fin de que no se vea obstaculizado el proyecto grupal.

En este proceso, se destaca la presencia del Vector Cooperación, una de las fuerzas que señala Zolotow (s/f), y que se caracteriza por la capacidad de sus miembros para trabajar en conjunto.

En este caso, la cooperación les permite a los sujetos ayudarse mutuamente en la rotación de roles y propiciar la realización de la tarea.

Retomando aspectos institucionales del grupo, resulta pertinente mencionar la incertidumbre que atraviesa el grupo Venidici en relación al espacio físico.

Se debe señalar que, la localidad de Caleta Olivia no cuenta con los suficientes espacios para abordar las diferentes problemáticas. En efecto, el espacio que les fue cedido al grupo, trajo como consecuencia una disputa por varias entidades que manifiestan su descontento. Partiendo del testimonio de los integrantes de Venidici, ese espacio estaba pensado a trabajar a fines de problemáticas de consumos problemáticos.

Lo expuesto permite comprender que, el fin de la construcción del edificio, permite visibilizar los procesos entre lo instituido y lo instituyente que ha atravesado el grupo a lo largo del tiempo. Como señala Kiminisky (s.f), forma parte de lo instituido todo aquello que se conoce o se presupone de una institución en relación a la estructura de la misma. Mientras que lo instituyente, refiere al proceso producción y transformación organizacional que incluye aspectos de infraestructura edilicia.

Es en este reconstruir la historia que, se propone compartir el proceso de aprendizaje por el cual ha atravesado el grupo. Resulta interesante, como sus integrantes han logrado organizarse alrededor de la tarea, para alcanzar y conservar sus objetivos frente a diversos obstáculos.

Este grado de identificación de los integrantes del grupo entre ellos y con la tarea, es propio de uno de los vectores del cono invertido, el de *Afiliación- Pertenencia*. Se concluye que es a partir de esa fuerza, que el grupo ha logrado sostener un proceso instituyente que le ha servido para sostenerse en el tiempo.

Es por ello que, a pesar de los avatares e inconveniente que surgen alrededor del espacio físico, no les ha impedido sentirse parte de él y conformarse como asociación. Además, perdura en ellos el sueño de convertirse en fundación.

En lo que concierne a sus objetivos, lo cuales pueden ser visualizados en la entrevista realizada a la coordinadora del grupo “Y.B.C” (Entrevista N°1, Anexo I). Venidici surge con un objetivo

principal, que es el poder brindarle un espacio al paciente oncológico, acompañado de los siguientes objetivos específicos:

- Brindar contención al momento de recibir el diagnóstico, durante el tratamiento y posterior a él.
- Proporcionar un abordaje integral al paciente oncológico, a su familia y amigos/os.
- Brindar información. La información durante este proceso es fundamental, debido a que no todas/os poseen acceso a la misma
- Conocer y aprender sobre sus derechos como pacientes oncológicos. Respecto al acceso a los tratamientos, medicación y cuidados paliativos.
- Promoción y prevención de la salud. Concientizar a la población, promoviendo la alimentación saludable, los controles/chequeos médicos. Con el fin de prevenir todos aquellos factores que predisponen a desarrollar un cáncer.

Partiendo del análisis de los objetivos expuestos, surge el siguiente interrogante: *¿los objetivos son del grupo o de las profesionales fundadoras?* En una primera mirada, y al tratarse de un dispositivo grupal pergeñado por las profesionales fundadoras (psicóloga y oncóloga), se podría enunciar que, durante el proceso histórico del grupo, los objetivos fueron internalizados por este.

Si se piensa en términos de Quiroga (1977), la constelación necesidad- objetivos-tarea, como principios organizadores internos, el grupo se hace cargo de estos objetivos porque responden a sus necesidades.

También, teniendo en cuenta el testimonio de los integrantes del grupo, se destaca que estos objetivos han logrado perdurar en el tiempo, al igual que muchas/os de sus integrantes, inclusive sus fundadoras, lo cual, permite realizar apreciaciones tomando como referencia el vector de

*Pertinencia.* Puesto que, la productividad y el enfoque que han logrado consolidar sus integrantes alrededor de la tarea, y a lo largo de su trayectoria, les ha permitido poder proyectarse hacia el futuro.

Continuando con la semblanza del proceso grupal, resulta importante mencionar que el grupo Venidici es coordinado por una de sus fundadoras, la Lic. en psicología Y.B.C. Tal como lo señala García (1997), el/la coordinador/a de grupos posee una participación activa dentro de él porque actúa como facilitador/a de la comunicación y el aprendizaje, y es el/la encargado/a de direccionar la reunión grupal.

Paralelamente, este rol/función prescripto, también desempeña la función prescripta de observador/a, a partir de la cual observa y analiza la relación que se establece entre los integrantes del grupo entre sí y con la tarea, permitiéndole intervenir de manera pertinente.

Como se mencionó anteriormente, el grupo surge como un dispositivo grupal propuesto por dos profesionales de la salud, y ambas poseen un rol fundamental en el proceso grupal.

Por su parte, la Lic. en psicología desempeña el rol de coordinadora, mientras que la oncóloga, durante el periodo de inserción, se pudo observar que no participa de las reuniones grupales y/o talleres desarrollados en el espacio grupal. Sin embargo, el grupo se apoya en ella para el desarrollo de actividades comunitarias, en las cuales esta profesional cumple el rol de disertante de las charlas informativas, y de concientización sobre la detección temprana del cáncer, brindadas en los diferentes espacios.

Para pensar cómo se da la función del grupo, la que participa y sostiene el encuadre de la reunión es la coordinadora. De acuerdo a Furci (2019), se habla de encuadre como un instrumento que le permite al coordinador/a de grupo introducir cierto orden, “*se trata de condiciones constantes y/o fenómenos que se reiteran a lo largo del tiempo*” (Furci, 2019, s/n), con el encuadre se

establece un marco de referencia que permite delimitar una situación, y a partir de ello, obtener mayor comprensión y claridad en el desarrollo del proceso grupal.

Por lo mismo, se puede señalar una cierta dependencia del grupo para/con las referentes, principalmente, hacia la psicóloga y coordinadora, por ser quien sostiene las reuniones grupales. Cabe destacar que, la coordinadora ejerce su rol de manera directiva, esto quiere decir, que utiliza un encuadre firme, pero con cierta flexibilidad que le permite establecer un orden, pero no de manera represaría. Adecuándose a situaciones de cambio y manteniendo los objetivos y la tarea.

Como se dijo anteriormente, el/la Coordinador/a de grupo cumple una función fundamental como facilitador/a de la comunicación y el aprendizaje, a partir de la cual, deberá transmitir su conocimiento a los demás integrantes con el fin de lograr un crecimiento grupal.

En referencia a ello se debe señalar que, al momento de las reuniones grupales, surgieron determinadas circunstancias donde se puso en manifiesto el vector *aprendizaje*. Precisamente, esto ocurrió en los momentos donde la coordinadora debió ausentarse y el grupo ha seguido, asumiendo la coordinación las/os integrantes del grupo, en el cual se desatacaron “R” y “K.R” por su cooperación al desempeño de dicho rol.

En este orden de ideas, se considera fundamental referir al rol del *observador*. Función, a partir de la cual se logró el registro y análisis de los diferentes datos que permitieron la caracterización del grupo. Citando nuevamente a García (1997), durante el desarrollo de las reuniones grupales, se presentan los siguientes momentos observables: *Apertura, Desarrollo, pre-tarea, tarea, y cierre*. Estos momentos sirvieron de guía para el registro de datos, su análisis y, por consiguiente, la caracterización de la dinámica de las reuniones grupales de Venidici.

En relación a *La apertura*, se registra que es la coordinadora quien da inicio a la reunión grupal. Las reuniones grupales se desarrollan los días martes a las 15:00hs y se tiene un tiempo límite de 15min. de tolerancia para aguardar la llegada de sus integrantes. De acuerdo a lo expresado por la coordinadora, se mantiene un encuadre temporal para evitar interrupciones.

En la medida que los integrantes del grupo llegan al espacio físico se pudo observar que, algunas/os de ellas/os, manifiestan cierta inclinación por ocupar un asiento al lado de quienes poseen más afinidad. Mientras que otras/os, se ubican donde sienten que poseen más cercanía a la coordinadora, a pesar que la misma, utiliza una distribución del espacio de manera circular. Tal como lo menciona Anzieu (1971), la coordinadora del grupo busca una posición de igualdad jerárquica a partir de la figura circular, propiciando la horizontalidad y democratización de la relación entre los miembros del grupo.

En cuanto a la *Pre-tarea*, se pudo constatar que este momento se hace presente, generalmente, antes del inicio formal de la reunión grupal, y rara vez se ha retomado durante el desarrollo de la reunión. Por tanto, se destaca que el grupo mantiene mayormente concentración en la tarea propiamente dicha.

En lo que concierne al momento *de Desarrollo*, éste se refiere a cuando el grupo está instalado en la situación grupal, es decir, que está listo para abordar *la tarea*. En relación a este momento, se observó que la coordinadora es quien direcciona y mantiene el encuadre de la reunión grupal, con excepción de aquellas ocasiones donde debió ausentarse de su rol.

Por consiguiente, *la tarea* en términos de organización, se divide en dos partes: La primera instancia es aquella a la que las/los integrantes del grupo Venidici denominan “terapia grupal”, y a partir de la cual, se pone en manifiesto la vida personal de cada integrante.

Se refiere a un momento íntimo, donde se comparte la cotidianeidad de sus integrantes en relación a la enfermedad, y donde las emociones varían, desde la angustia e impotencia por las desigualdades que derivan del acceso de algún tratamiento, problemáticas que atraviesan en el ámbito laboral, y otras derivadas del ámbito familiar, etc. Y, por otro lado, también manifiestan la emoción y felicidad por la culminación de un tratamiento, el alta oncológica, o un suceso de acciones que deriven en pensamientos positivos y alentadores que sean de interés grupal.

En efecto, se podría afirmar que hay un seguimiento de gestión de la coordinadora con el grupo y con los integrantes, por lo que se aborda la individualidad de cada una/o de ellas/ellos.

Al mismo tiempo, durante el periodo de observación de las reuniones grupales, se ha logrado registros de lo que sucede ante la llegada de un nuevo integrante. En esta instancia, la reunión grupal toma el siguiente curso:

La coordinadora hace una breve presentación de el/la nuevo/a integrante en la cual sólo menciona su nombre, luego invita a realizar una presentación a cada una/o de las/os integrantes del grupo, donde estas/os mencionan nombre y edad, su tipo de cáncer, cuando ha iniciado, situación actual de su tratamiento y tiempo de antigüedad en el grupo.

Posteriormente, llega el momento en el cual el/la integrante nuevo/a podrá expresar todas sus emociones, ansiedades, miedos, angustias, e interrogantes que le surgen en relación a la enfermedad. Es un momento de quiebre en el cual el grupo transmite contención, empatía, y cada uno/a de sus integrantes expresa como ha sido su tránsito por la enfermedad, con el fin de transmitir un mensaje de asimilación, fortaleza y alentador ante la enfermedad.

Lo expresado en párrafos anteriores, sirve de fundamento del momento en el cual se produce la *internalización* entre los integrantes del grupo Venidici. Considerando que, el/la otro/a se

convierte en un reflejo de su vivencia, y el grupo en la figura donde puede depositar sus ansiedades y canalizar sus necesidades.

La segunda instancia de la reunión grupal, está destinada a tratar cuestiones más objetivas, relacionadas a la labor del grupo para/con la comunidad. En este momento, se debaten y se planifican las diferentes actividades comunitarias, de concientización y sensibilización acerca de la detección temprana del cáncer. También, se planifican actividades destinadas a la recaudación de fondos, debido a que el grupo Venidici se sostiene de manera autónoma.

Por otra parte, se debate la implementación de nuevos talleres y/o la finalización de otros. Puesto que, los talleres son planificados a corto plazo, es decir, que no perduran en el tiempo, en excepción del taller de pelucas, el cual será desarrollado posteriormente.

Contextualizando nuevamente en el *desarrollo* de la reunión grupal, en ocasiones, aquí también se registró momentos de *pre-tarea*. En consecuencia, el grupo salió de cierta “formalidad” para introducirse en conversaciones con diferentes temáticas a modo de “diversión”, contando anécdotas, chistes, etc.

Partiendo de lo mencionado, resulta interesante destacar como el grupo rompe con el estigma del imaginario colectivo de que, parafraseando palabras de los integrantes de Venidici, “*al grupo solo se va a llorar*”. Reafirmando lo expuesto, en una entrevista realizada a “K.R” la misma manifestaba lo siguiente: “*nos ha pasado de invitar gente y decir, yo no quiero ir porque dicen que ustedes se la pasan llorando (...) yo siempre digo que tenés que venir a una reunión y realmente ve como se desenvuelve*” (Entrevista N°5, Anexo V).

En relación a ello, se ha observado como la misma persona que llega por primera vez a una reunión grupal, y expresa sus emociones de tristeza, en la siguiente reunión muestra una actitud positiva. Lo cual, da cuenta de las repercusiones que tiene el grupo en el/la paciente

oncológico/a y el proceso de internalización que se ha venido planteando. Se considera importante también resaltar que, las diferentes emociones son parte del proceso de la enfermedad y no deben ser estigmatizados/as por manifestarlas.

Retomando la labor de la coordinadora en las reuniones grupales, como se hizo mención anteriormente, en ocasiones este rol demanda ser suplantado. Ante estas situaciones, por un lado, se ha visto reflejado el temor de algunas/os de sus integrantes por asumir el rol, debido a la responsabilidad que conlleva. Sin embargo, también se registró la capacidad de *cooperación* de las/os integrantes, de manera que quien adquiriera ese rol, ya sea por asunción o adjudicación, recibe el apoyo de todas/os.

Como resultado de la cooperación, han podido llevar a cabo el desarrollo de la reunión grupal y la realización de la tarea de manera correspondiente. Por tanto, queda reflejado el aprendizaje que han obtenido a lo largo del proceso grupal, las/os integrantes del grupo Venicidi.

Finalmente, se da el momento del *Cierre* a cargo de la coordinadora. En relación a este momento, se detecta que no se produce de manera repentina, por el contrario, se va anunciando el final de la reunión antes de desarrollar los últimos temas del día.

A modo de conclusión, se hace una breve síntesis de los temas que se trataron en la reunión, como también, los temas a tratar en las próximas reuniones. Estos temas son registrados en un cuaderno, generalmente, por “B” quien cumple la función de tesorera dentro del grupo.

Esta acción posee cierta formalidad, debido a que todos los integrantes presentes deben firmar antes de retirarse del espacio. Acorde a lo expuesto se da por finalizada la reunión.

### **3.3 ACTIVIDADES DE IMPACTO COMUNITARIO.**

El grupo Venicidi como conjunto humano, se caracteriza por su compromiso con el paciente oncológico, y por la versatilidad de sus acciones direccionadas a la comunidad, con el

fin de lograr sensibilizar y concientizar a la población acerca de la importancia de la detección temprana del cáncer. Las diferentes actividades llevadas a cabo dentro y fuera de la localidad, permitieron visibilizar a la comunidad, lo que pueden lograr las personas cuando se reúnen con una finalidad en común.

En sus diez años de trayectoria, el grupo llevó a cabo diversas jornadas de concientización, cuyas fechas más significativas son: 8 de marzo (día de lucha de la mujer), 14 de septiembre (Aniversario del grupo) y Mes de octubre (concientización del cáncer de mama). Allí se realizan todo tipo de actividades que incluyen: caminatas, bicicleteadas, patinaje, stand informativo. En relación a este último, se destaca la participación del grupo con su stand informativo en las diferentes “expo” (exposiciones) y/o actividades generadas por el municipio local, y que a su vez, forma parte de la difusión del grupo.

En el año 2011, el grupo Venidici llevó a cabo una jornada donde se convocó a un gran número de personas y de profesionales (oncólogas/os, ginecólogas/os, mastólogas/os) de todo el país (El Bolsón, Rio Gallegos, Rio Turbio, Comodoro Rivadavia, Buenos Aires, Río Negro, General Roca, Deseado y Tucumán).

El encuentro se desarrolló en un contexto donde, citando las palabras de “K.R” *“nadie hablaba de cáncer en la localidad”* (Entrevista N°5, Anexo V). Esto significó implantar el debate, no sólo, acerca de la concientización de la detección temprana del cáncer, sino también, entender al cáncer como una problemática que estaba atravesando a la comunidad.

Dicho encuentro, contó con actividades de sanación, yoga, actividad literaria, física, y en su última instancia, se realizó un tour turístico por la localidad para todas aquellas personas que no conocían la ciudad.

La pandemia por COVID-19, marcó un antes y después en el desarrollo de la dinámica del grupo. Antes de su inicio, los integrantes de Venidici brindaban charlas informativas dentro de la localidad (establecimientos educativos, fuerza pública), como así también, en localidades del interior de la provincia como, Puerto Deseado, Las Heras, Cañadón Seco, entre otras, con el fin de concientizar a la población, sobre todo a lo que refiere el cáncer de mama, puesto que, la mujer es más propensa a contraer este cáncer.

También contó con un espacio de radio, pero según sus integrantes éste no perduro en el tiempo. Tal cómo se expresó anteriormente, en relación a la dependencia de las/os integrantes del grupo Venidici para/con sus fundadoras, las charlas de concientización eran coordinadas por la Oncóloga, sin embargo, citando las palabras de “K. R.”

“Las ultimas charlas realizadas ante del inicio de la pandemia estuvieron a cargo de dos integrantes del grupo Venidici (...) “Y.C.” (coordinadora), siempre nos dijo, hay gente que ya está en condiciones para dar charlas. Entonces me tocó a mí con otra paciente dar la charla a la policía” (Entrevista N°5, Anexo V).

Lo expuesto anteriormente, es una muestra de lo que se viene planteando en torno al grupo, en cuanto a su proceso de aprendizaje, y el rol fundamental que desempeña la coordinadora, promoviendo la circulación de información y/o conocimientos entre sus integrantes, y logrando de esta manera potenciar al grupo.

Otras actividades que se desarrollan en el espacio grupal, son las direccionadas a la recaudación de fondos. En fecha de su aniversario, se organiza un “te” que incluye desfiles de moda, (auspiciados por los diferentes comercios de la localidad), y también se realizan sorteos de las donaciones que reciben de los mismos. Esto, le permite al grupo recaudar una suma importante

de dinero, el cual se destina para las actividades de prevención, y/o aporte económico cuando se presenta alguna demanda de pacientes oncológicos y/o familiares que lo requieran.

También se realizan otras actividades como: té loterías, rifas, mermeladas, y la implementación de todas aquellas actividades y/o recursos que generan un aporte económico al grupo.

Retomando los dichos de “K.R”: “*si nos regalan manzanas, hacemos mermelada, toda materia prima la transformamos*” (Entrevista N°5, Anexo V). Resumiendo que, Venidici se trata de un grupo que no posee fondos estatales y se sostiene de la solidaridad de sus integrantes y de la comunidad.

### **3.4 SOBRE LOS TALLERES.**

Los talleres dentro del espacio grupal, se desarrollan con el objetivo de que el/la paciente oncológico tenga un espacio de recreación, donde no solo pueda canalizar sus angustias, ansiedades y “correrse” por un momento de la enfermedad, sino que, a su vez les permita conocer y aprender nuevas técnicas, que pueden convertirse en un recurso económico.

A lo largo del tiempo el grupo contó con una variedad de talleres: tejido, yoga, baile, taller de comida saludable, mosaiquismo, taller de cuidado de la piel, maquillaje, entre otros. Retomando los daños ocasionados por la pandemia, los talleres formaron parte de esa ruptura de la vida cotidiana, por tal motivo debieron ser cancelados y, algunos pausados con posible proyección a futuro.

Sus talleres están pensados de forma estratégica, con un tiempo de duración pautado por el grupo y el profesional a cargo del mismo, es decir, que una vez logrado el aprendizaje se da por finalizado el taller. Excepto el taller de “*Pelucas Solidarias*”, el cual posee permanencia dentro del grupo debido a sus objetivos.

El taller de *Pelucas Solidarias* se desarrolla los días jueves, y cuenta con la participación de las/os integrantes del grupo Venicidi y voluntarios, entre ellas/os, una peluquera profesional.

Los recursos provienen del dinero recaudado por los integrantes mediante sus actividades, y de las donaciones que reciben de la comunidad. En concordancia a lo expuesto, se lleva a cabo una campaña que mediante el lema “*un mechón por una sonrisa*” permite obtener el cabello con el cual se realizan las pelucas.

De acuerdo al testimonio de “K.R”, el taller de *Pelucas Solidarias* surge como idea de la coordinadora del grupo,

“Y.C (psicóloga y coordinadora del grupo), vio en la tele en un programa de televisión de Mariano Iudica, estaba María Rita Foutnia, explicando que ella era peluquera y había comenzado a hacer pelucas para pacientes oncológicos. A ella (Rita) le nace esta idea porque dice que muchas veces le pasó, de que iban sus clientas y le decían que la rapen, y ella veía todo ese proceso, en el cual lloraban, entonces pensó ¿qué hacer para tratar de alegrarlas? y le surgió la idea de hacer pelucas”. (Entrevista N°7, Anexo VII).

A partir de ese momento, el grupo se comunica con Rita y le proponen venir la localidad para realizar una capacitación de cómo se realizaban las pelucas.

La idea principal del grupo era poseer un banco de pelucas, no realizarlas. Sin embargo, se empezaron a interesar por la confección de las mismas y, paralelamente, comenzaron a recibir la demanda de las personas.

Inicialmente, las pelucas eran cocidas de manera manual, pero con el tiempo fueron perfeccionando sus técnicas e incorporando maquinarias de costura, lo cual facilitó su confección.

Al poco tiempo de emprender esta actividad, se enviaron pelucas a diferentes puntos del país (Corrientes, Buenos Aires, Mendoza, La Pampa), al presente, mayormente se realizan envíos de pelucas a localidades cercanas. Esto se debe a que han incorporado como recurso tecnológico el uso de redes sociales, más precisamente la red “WhatsApp”, a través de la cual se ha generado la creación de un grupo de pelucas solidarias que incorporó a las diferentes ciudades y provincias del país que participan de esta actividad.

La implementación de este recurso les permite a todas/os los integrantes trabajar en red y, poder abordar la demanda de las personas de acuerdo a su ubicación geográfica. En caso de que determinado grupo no contara con pelucas en ese momento, serán enviadas por otro grupo soporte.

Lo expuesto da cuenta del importante trabajo en red del cual es parte el grupo Venidici. Empleando las palabras de Vezzetti (s/f), se puede definir a la red como:

“Un sistema abierto, multicéntrico, que a través de un intercambio dinámico entre los integrantes de un colectivo y con integrantes de otros colectivos, permite la potencialización de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para la resolución de problemas o la satisfacción de necesidades”. (s/n)

La autora refiere a la importancia de la constitución de redes como un instrumento y medio de participación social, a partir de la cual se puede recuperar los lazos solidarios de una sociedad fragmentada por el sistema. La misma, ve a la red como una modalidad organizativa que *“genera vínculos de articulación e intercambio entre instituciones y/o personas que deciden asociar voluntariamente sus esfuerzos, experiencias y conocimientos para el logro de fines comunes”* (Vezzetti, s/f, s/n).

Sostiene que, en ese intercambio los sujetos involucrados se enriquecen de diversos saberes y conocimientos, los cuales generan en ellos un capital social, tanto para si mismos, como a favor de los procesos de organización. En este sentido, resulta interesante como las/os integrantes del grupo crean recursos para responder a una demanda puntual, que tiene que ver con el acceso a pelucas mediante esta red.

Concluyendo lo expuesto hasta aquí, se destaca la tenacidad con la que el grupo ha logrado efectuar sus objetivos grupales y su tarea para/con la comunidad, como una muestra de la capacidad, potencialidad y fuerza que poseen estos conjuntos humanos para la resolución de sus necesidades y, el reclamo y lucha por sus derechos como pacientes oncológicos. De esta manera, el siguiente capítulo, estará abocado a repensar el rol del Trabajador Social en el campo de lo grupal y la importancia de su intervención en estos espacios.

## **CAPÍTULO IV**

# **“TRABAJO SOCIAL EN GRUPO, LA ESPECIFICIDAD DE LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL”.**

El presente capítulo tiene como propósito dar cuenta de la importancia de la intervención profesional en el campo de lo grupal. Es por ello que, se comprenderá al grupo como un emergente de la cuestión social. Se pretende, desde el rol del/la trabajador/a social, pensar desde donde se podría abordar las diferentes problemáticas que presentan los sujetos en su cotidianidad. Delineando, posibles intervenciones en los espacios grupales.

#### **4.1 EL TRABAJO SOCIAL: FUNDAMENTOS PARA LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL.**

Lo que define a una profesión y/o disciplina es el modo en cómo se interpreta y construye el objeto de conocimiento y el modo en el que se opera sobre él.

“La formación del TS tiene implicancias directas en la intervención profesional, toma la cuestión social, como su base de sustentación histórica, situación que la convierte en dimensión constitutiva de la relación entre intervención profesional y la realidad en que se interviene. Esta se explicita a partir de las relaciones y dinámicas que atraviesan los tres actores que intervienen: el Estado, los sujetos, sus necesidades y el Trabajador Social, cuyos conocimientos e intervención está atravesada por la ética y la direccionalidad política de su acción profesional”. (Ficha de cátedra, TS1, 2015, p. 2)

Resulta necesario mencionar que, elaborar una única definición del Trabajo Social resulta casi imposible debido a su multidimensionalidad y complejidad. Sin embargo, los siguientes autores han elaborado diferentes concepciones que permiten comprender el porqué, cómo y para qué de la profesión.

Se partirá por retomar las reflexiones de, Cazzaniga (2007) quien expresa: “*El Trabajo Social es una disciplina de las ciencias sociales que presenta una fuerte connotación en la dimensión*

*interventiva, como respuesta a los problemas sociales y es legitimada socialmente en relación con la misma”* (Ficha de cátedra, TS1, 2015, p. 3).

Asimismo, Paez y Taborda (s/f) definen al Trabajo Social como *“una profesión que orienta su intervención hacia la atención de necesidades materiales y simbólicas de individuos, familias, grupos y comunidades, que se presentan como obstáculo para la reproducción cotidiana de la existencia de estos individuos y grupos”* (ficha de cátedra, TS1, 2015, p.3). De acuerdo a lo mencionado, refieren que, a partir del reconocimiento de estos obstáculos, *“la profesión busca promover la vinculación de las necesidades con las propias potencialidades del grupo y/o con las instituciones públicas y privadas que disponen de satisfactores para las mismas y en su defecto tienen posibilidades de crearlas”* (ficha de cátedra, TS1, 2015, p.3).

Paralelamente, Salord (1991), manifiesta que, el Trabajo Social tiene razón de ser en la existencia de una demanda social, la cual, torna necesaria la intervención de su práctica especializada en determinados problemas. De este modo, *“el Trabajo Social se constituye en profesión para intervenir en el efecto que tienen las contradicciones estructurales de la sociedad”* (ficha de cátedra, TS1, 2015, p.4).

En la opinión Rozas (1998), *“la comprensión del SOBRE QUÉ, el PARA QUÉ, y el CÓMO y CON QUIÉN de la intervención profesional, solo pueden ser analizados en la medida que estén sustentados teórica y prácticamente. Teóricamente, porque partimos del supuesto que toda intervención se fundamente en un conjunto de conceptos que guían el accionar del profesional. Prácticamente, porque el trabajador no solo piensa, sino también actúa; por ello, pensar y actuar son dos aspectos fundamentales de toda intervención llamada profesional”*. (p.60)

De acuerdo a lo expuesto por Rozas (1998), comprender la construcción del objeto de intervención en Trabajo Social, requiere del análisis de las primeras organizaciones sistemáticas que intentaron dar respuesta al cómo proceder profesionalmente.

La autora señala que, las tradiciones positivistas partían del supuesto que, existían hechos sociales fácticamente evidenciales y de naturaleza nómica, equiparando el conocimiento social al de las ciencias naturales.

“Para M. Richmond es importante conocer a partir de la evidencia del hecho y, al parecer, la evidencia del hecho sirve para agrupar, correlacionar e interpretar. Así el dialogo entre el sujeto y realidad determina el objeto de estudio dando primacía a la realidad y extrayendo mecánicamente la verdad de la superficie”. (Rozas, 1998, p.62)

Argumentando los dichos de la autora, se reflexiona que estas tradiciones positivistas colocaban la mirada en el objeto de intervención, tratando de buscar el problema y la solución al mismo, obviando la influencia y condicionamiento del contexto social, como el verdadero responsable de las problemáticas. Entonces, esta base metodológica propuesta por Mary Richmond, pondría en evidencia la intervención profesional, por lo que, desde esta mirada, el trabajador social desaparecería un rol pasivo frente a la realidad, lo que hoy se denomina asistencialismo.

En relación a lo mencionado, Rozas (1998), adhiere a la noción de campo problemático, como una forma de superar las teorías positivistas y conservadoras, que han provocado un vacío en el fundamento de la intervención profesional. Sostiene que, es el contexto el que determina las problemáticas, y que es fundamental una mirada micro-social en la reproducción cotidiana de la vida social de los sujetos. De acuerdo a lo mencionado, se vislumbra en la importancia de la intervención profesional en el campo de lo grupal, puesto que, el grupo Venidici emerge

impulsado por la necesidad de los sujetos, y se requiere de la intervención en este espacio, para poder detectar las diferentes problemáticas que atraviesan a las/los integrantes del grupo, como pacientes oncológicos, en su cotidianidad.

Retomando los lineamientos, Rozas (1998) entiende a la reproducción cotidiana de la vida social, como el conjunto de actividades que los hombres realizan. Se apoya en la concepción de vida cotidiana de Agnes Heller (s/f), para afirmar que, *“el hombre que participa en dichas actividades, es un hombre entero por participar en dicha reproducción con sus sentidos, habilidades, capacidades, pasiones, ideas, ideologías, etc.”* (Heller, citado en Rozas, 1998, p.68). De esta manera, concluye que, la vida cotidiana es la verdadera esencia de la sustancia social.

Por otra parte, Rozas (1998) plantea que al hablar de la reproducción de las prácticas cotidianas de los sujetos, comparativamente, se habla de la reproducción de la estructura y acción de los sujetos en la sociedad. Sin embargo, destaca que en este proceso de reproducción ocurren transformaciones, lo cual, hace que las acciones de los sujetos no se reproduzcan de manera mecánica.

De acuerdo a lo expuesto, cita a Giddens (s/f) para sostener que, *“no hay separación entre estructura y acción por el carácter recursivo de la vida social constituida en prácticas sociales”* (Giddens citado en Rozas, 1998, p.68). A partir de ello, refiere que la estructura es instrumento y resultado de la reproducción de la práctica de los sujetos y simultáneamente, forma parte de la constitución de las prácticas sociales. De acuerdo a lo expuesto, se considera que las prácticas de los sujetos en la vida cotidiana constituyen la textura misma de la sociedad.

Lo mencionado hasta aquí, permite vislumbrar la intervención profesional como una construcción histórico-social, que se genera a partir de la dinámica social entre la relación

sujeto-necesidad como expresión de la cuestión social. Es en esta interacción que surge el objeto de intervención, el cual da origen y fundamento al accionar profesional.

Continuando con lineamientos de la intervención profesional, resulta interesante rescatar los aportes de Cazzaniga (s/f), quien también profundiza en el análisis de las primeras sistematizaciones de la intervención profesional propuestas por Mary Richmond, en su libro “Caso Social Individual”, e intenta resignificar los aportes metodológicos de la misma.

Refiere que, Mary Richmond conceptualizó al “caso” en el trabajo social como la situación que presentan las personas. Sin embargo, la autora plantea que en muchas ocasiones este término ha sido mal interpretado, provocando *“un desplazamiento del “problema” comprendido como un obstáculo para la propia sobrevivencia que sufre un sujeto, hacia ese mismo sujeto homologado como problema”* (Cazzaniga, S/F, p.3). De estos aportes, se resalta la importancia de realizar un análisis comprensivo del marco teórico-metodológico del cual se debe posicionar el/la profesional, para intervenir adecuadamente.

Otro aspecto que postula la autora, se encuentra relacionado a la confusión que se ha generado en la comparación entre el abordaje desde la singularidad y el asistencialismo, *“Al dar cuenta de la definición de trabajo social de Casos Individuales, excluye del mismo, a las formas de asistencia individual temporaria, al trabajo social subsidiario”* (Cazzaniga, s/f, p.3), ello da cuenta del análisis reduccionista a partir del cual se ha concebido el método propuesto por Richmond.

Es por lo antes mencionado, que Cazzaniga (s/f), toma la estructura metodológica postulada por Richmond a fin de compararla con lo que puede ser entendido como abordaje desde la singularidad.

Parafraseando a Cazzaniga (s/f), el abordaje desde la singularidad percibe al sujeto como pleno, con potencialidades y condicionantes, como un sujeto que es productor de la historia y a la vez es producido por la misma. Esta categoría, reconoce al otro como sujeto de derecho, y exige reflexionar sobre las condiciones de vida presentes e históricas, para entender sus necesidades, intereses y deseos, y su expresión como ser singular.

En lo que concierne a la intervención profesional, el abordaje desde la singularidad consiste en la transferencia de autonomía y el aporte a los procesos de construcción de identidades sociales, desde la singularidad a la particularidad de cada sujeto, en el marco de los derechos humanos. De acuerdo a lo expuesto, se comprende que el abordaje desde la singularidad es el más adecuado para lograr un abordaje integral del paciente oncológico, teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad que, como se mencionó en capítulos anteriores, atraviesa diferentes variables y/o aspectos de la vida de las personas.

De lo investigado, se podría pensar que el abordaje que realiza la psicóloga con las personas miembros/as del grupo, tiene similitud al abordaje desde la singularidad. De manera que, la profesional, efectúa un seguimiento de la cotidianidad de las/os integrantes del grupo y las diferentes problemáticas que atraviesan su particularidad, durante el proceso de la enfermedad. Pensando en las posibles intervenciones del trabajo social en estos espacios grupales. Resulta factible considerar el rol del/la trabajador/a social, en la doble cuestión: por un lado, la contribución del abordaje hacia la persona en particular, y por el otro, el abordaje de lo grupal, como participe de estos espacios, o también como fundadores de los mismos.

Tal como se expresó, el Trabajo Social se trata de una profesión con una fuerte impronta en la intervención. El/la profesional del Trabajo Social, interviene en la realidad de los/las

individuos/as y/o grupos, a partir de la manifestación de una demanda material y simbólica, con el fin de lograr transformaciones.

En este sentido, resulta trascendental comprender al Grupo Vendici como emergente de la cuestión social, aspecto que será mencionado más adelante. Se destaca, la relevancia de abordar y visibilizar las problemáticas que atraviesan los integrantes del grupo en su cotidianidad, infiriendo, que, en tanto profesionales del Trabajo Social, estos espacios (grupales) y las diferentes problemáticas que los atraviesa, no deben ser ajenos a la profesión.

#### **4.2 ANTECEDENTES DEL TRABAJO SOCIAL CON GRUPOS.**

El siguiente apartado se propone recuperar los antecedentes que vinculan al surgimiento del Trabajo Social en el campo de lo Grupal.

Tal como señala Rozas (1998), existe una faltante de producción teórica-metodológica que den fundamento a la intervención profesional, en determinados campos, ha provocado un vacío en la profesión. Del análisis propuesto por la autora, se infiere que, el/la trabajador/a social, ha tenido que justificar constantemente su intervención, aún, en los campos que ya han sido conquistados.

Esta concepción, puede ser aplicable al trabajo social con grupos, debido a que, en el proceso investigativo, se detecta un escaso registro del abordaje del trabajo social con grupos.

Otro aspecto significativo que plantea Rozas (1998), es la importancia de la contribución de nuevos conocimientos, puesto que, es una deuda que se tiene con la profesión. Por ello, se considera relevante recuperar los siguientes antecedentes como una forma de reivindicar la intervención del trabajo social con grupos.

Partiendo de ese análisis es que se retoma los aportes de Travi, Ibañez y Gulino (2017), quienes realizan una reconstrucción de los antecedentes de las primeras intervenciones sociales en el

campo de lo grupal. Estos autores, recuperan los momentos históricos más relevantes, y resignifican la importancia del abordaje del Trabajo Social en el campo de lo grupal.

De acuerdo con Travi, Ibañez y Gulino (2017), el Trabajo Social con Grupos, tendría sus orígenes en Inglaterra y Estados Unidos, entre los siglos XIX y principios del siglo XX. Este posee una estrecha vinculación al Movimiento de los Settlements Houses, las experiencias del Toynbee Hall en Londres y la Hull House de Chicago.

Teniendo en cuenta a las/os autores mencionados, el movimiento de los **Settlements Houses**, se caracterizó por sus centros sociales urbanos, a partir de los cuales, se establecían vínculos entre los profesionales, residentes y/o voluntarios, y la población. Es a partir de este contacto, que se conocía la realidad de las personas, y, en consecuencia, debido a la formación humanística de sus profesionales y residentes, estos centros, tenían la finalidad de producir cambios sociales.

Partiendo del análisis de las/os autores antes mencionadas/os, el **Toynbee Hall** se trataba de una institución social, cuyos fundadores fueron residentes de la casa parroquial de Samuel Barnett, y su nombre se le atribuye a su máximo referente, Arnold Toynbee.

Los residentes del Toynbee Hall, con una fuerte influencia del socialismo cristiano y la crítica social, aspiraban a un socialismo practicable, el cual, consistía en el acercamiento entre los trabajadores y los estudiantes y graduados, para que estos conocieran y aprendieran juntos sobre las situaciones de pobreza y sus posibles soluciones. De esta manera se propiciaba un clima de trabajo basado en la cooperación, el aprendizaje mutuo y el trabajo en grupo.

En la opinión de estas/os autores, es bajo la base de estos antecedentes, que se reflexiona acerca de, *“la importancia de la relación directa con los sujetos, el respeto a sus costumbres e*

*idiosincrasia, la elaboración de estudios que lleven las necesidades a oídos de los gobernantes con el fin de incidir en las políticas públicas” (Travi, Ibañez y Gulin, 2017, p.62).*

En lo que concierne a la **Hull House de Chicago**, se trataba de una institución social, fundada por Jane Addams (1860-1935), reconocida internacionalmente por su labor académico y su militancia por los derechos de la mujer.

Sus residentes, que eran en su mayoría mujeres con un alto nivel de formación académica, convirtieron la Hull House en un centro de investigación social aplicada. Este centro estaba orientado a producir conocimientos que sirvieran de fundamento para lograr reformas legislativas y políticas sociales que tendieran mejora la calidad de vida de la población.

Estas experiencias influenciadas por pragmatismo y el interaccionismo simbólico contribuyeron a la ruptura de las antiguas prácticas de caridad y beneficencia. De acuerdo a Travi, Ibañez y Gulino (2017),

“El movimiento de los Settlements surge como forma de dar respuesta desde la investigación, la militancia política y la intervención, a lo graves problemas sociales de la época, bajo la convicción que de los factores que producían los problemas sociales y la pobreza trascendían los factores individuales y, en consecuencia, debían ser abordados en forma grupal, colectiva y global (aunque sin desmerecer el abordaje personalizado)”. (p. 63)

Finalmente, las/os autores acentúan, como antecedente de los orígenes de trabajo social con grupo, a Mary Parker Foller. Investigadora feminista, que elaboro novedosos aportes sobre el liderazgo participativo, los procesos grupales y la eficacia de los grupos de trabajo.

De acuerdo a lo mencionado, las/los autores destacan que, M. Foller, se anticipó a los estudios posteriormente realizados por Giddens respecto de la relación sujeto-estructura. En

consecuencia, afirman que, desde el Trabajo social, se hicieron importantes contribuciones al campo de las nuevas ciencias sociales, sin embargo, sus saberes y experiencias fueron desvalorizados en aquel momento, “*por un doble proceso de discriminación sexual-disciplinar y hoy negados por razones, entre otras, ideológicas*” (Travi, Ibañez y Gulino, 2017, p.64).

### **4.3 EL GRUPO COMO EMERGENTE DE LA CUESTIÓN SOCIAL.**

El concepto de cuestión social como categoría de análisis posee diferentes maneras de ser comprendida y explicada, esto dependerá del posicionamiento teórico de los autores. Dicha categoría está estrechamente vinculada a la intervención social y los problemas sociales, de allí su importancia de ser abordada.

Desde el punto de vista de Carballada (2008), hay dos formas de comprender la cuestión social. La primera, como *condicionantes sociales*, en la cual se explica el surgimiento de la cuestión social, relacionada a los orígenes de la sociedad moderna, como un cambio de época, es decir, el traspaso de una forma de sociedad a la otra. La segunda forma de explicar a la cuestión social es, como *determinantes sociales*. Esta categoría, se encuentra vinculada a la conflictividad capital- trabajo que genera la Revolución Industrial (siglo XIX), y que impacta en la cotidianeidad de la clase obrera.

En tal sentido, se considera que la noción de determinantes sociales, es la más pertinente para repensar la intervención profesional en la presente investigación, puesto que, se comprende al grupo Venidici como un emergente de la cuestión social, como sujetos que se reúnen a partir de ciertas necesidades, que derivan de las diversas problemáticas y desigualdades que genera el sistema capitalista.

Una las máximas exponentes de esta categoría es Grassi, quien refiere a la cuestión social como “*la puesta en escena de esa falla estructural del capitalismo moderno cuya emergencia*

*expresada en el pauperismo, se ubica en el siglo XIX, cuando los conflictos toman una forma que ya no pueden ser resueltos por la vieja filantropía” (Grassi en Carballeda, 2008, s/n).*

Desde el mismo posicionamiento, la autora Rozas, destaca la relevancia de la cuestión social en la intervención profesional, referenciando que, la profesión se construye a partir de las manifestaciones de la cuestión social, y dichas manifestaciones son las que configuran el campo problemático. De esta manera, *“la cuestión social debe ser analizada como producto de la organización y funcionamiento de la sociedad capitalista y la implicancia directa en la vida de los sujetos” (Rozas en Carballeda, 2008, s/n).*

Como se ha mencionado con anterioridad, la noción de cuestión social se encuentra ligada a la categoría de problema social. Retomando los aportes de Escalada (2004), se puede definir al problema social como una construcción histórica, que desnaturaliza alguna situación o cambia el modo de concebirla.

De acuerdo a la autora, se refiere, a carencias que constituyen necesidades básicas insatisfechas (materiales y no materiales), vivenciadas por sujetos individuales o colectivos y, que requieren de la intervención de terceros, en este caso, las y los profesionales del Trabajo Social. Es decir que, donde existe un problema social, existe un derecho vulnerado.

Desde esta perspectiva, las diferentes problemáticas que vivencian los integrantes del grupo Venidici, expuestas en la presente investigación, revelan y representan los derechos vulnerados de las/os pacientes oncológicos. Y en este sentido, resulta significativo, problematizar en relación, no solo a las problemáticas derivadas de las instituciones de salud (hospitales, clínicas, obras sociales, etc), sino también, las derivadas de la cuestión género, igualmente desarrolladas en la investigación, puesto que se infiere que estas últimas, hacen que sea aún más difícil el padecimiento de la enfermedad.

Desde el punto de vista de Carballada (2012), en las últimas décadas nuestras sociedades se han caracterizado por sus contextos y escenarios cambiantes, a raíz de ello, han surgido nuevas problemáticas las cuales define como: Problemáticas Sociales Complejas.

Relata este autor, que la imposición del modelo neoliberal, tras la caída del modelo Keynesiano, trajo consigo una crisis en los espacios de socialización tales como: la familia, escuela, barrio, trabajo, etc.). Esta crisis, rompe con los vínculos y/o lazos sociales fundados bajo los valores de la solidaridad, de manera tal, que el otro se convierte en competencia, en un impedimento para el desarrollo personal.

Como lo expresa Carballada (2012), se trata de sociedades de cuerpos fragmentados, donde la desigualdad genera, por un lado, incertidumbre, frustraciones y miedo a la “caída” en los espacios de exclusión, y por otro, genera de alguna manera un “autodisciplinamiento”, para lograr “pertenecer” a ese orden social neoliberal, prestablecido por el marketing y la lógica del mercado.

Señala el autor, que es en este contexto que emerge un sujeto que transgrede los viejos mandatos institucionales, *“éste construye su propia lógica del acontecimiento, de lo que le ocurre, desde su propia perspectiva de lo que debe hacerse frente a su problema”* (Carballada, 2012, p.15). Se trata de un *“sujeto inesperado constituido en el padecimiento de no pertenencia a un todo social”* (Carballada, 2012, p.15) Es decir, que se trata de un individuo precario en su posibilidad de *ser* con el otro y construir proyectos de manera colectiva.

De acuerdo a lo expuesto hasta aquí, es que el autor manifiesta que, este sujeto se presenta interpelando las prácticas y las formas de intervención, tanto de las instituciones, como la misma profesión, dado que, demanda una respuesta singular que pone en crisis a las viejas intervenciones.

Sintetizando lo expuesto, de acuerdo con Carballeda (2012), la cuestión social del momento, pasa por el pertenecer, el no quedar “excluido” de la comunidad y de una cultura impuesta por el neoliberalismo. Y es por eso, que las problemáticas sociales complejas demandan ser abordadas desde la recuperación de la condición socio-histórica del sujeto, y desde una lógica inclusiva.

Recapitulando lo planteado hasta aquí, se percibe al grupo Venidici como un conjunto humano, que se moviliza y reúne a partir de necesidades personales que se comparten en un espacio colectivo constituido por el grupo. Pero también, se comprende que esa necesidad, se asienta tal como lo enuncia Rozas (1998), sobre base de la sociedad capitalista y las desigualdades que este sistema genera, es decir, que el grupo surge como emergente de la cuestión social.

En este escenario cobra relevancia también, la esfera institucional, debido que muchas de las problemáticas que atraviesan en su cotidianidad los integrantes del grupo Venidici, exponen las falencias institucionales. Aquí, aparece el grupo como esos sujetos inesperados que, se presentan interpelando las practicas institucionales (mayormente de salud), que no responden como sus necesidades, y como se ha hecho mención en capítulos anteriores, la falta de respuestas, direcciona al grupo a organizarse y manifestarse en el reclamo por sus derechos.

Se infiere que, la sumatoria de todo lo mencionado, convierte al grupo en un espacio en el cual sus integrantes, pueden canalizar no solo sus problemáticas y/o demandas materiales, sino también simbólicas, convirtiéndose en un espacio de contención, como parte de su vida cotidiana.

Por todo lo dicho, se considera significativo, remarcar la importancia de un abordaje integral del paciente oncológico, que garantice su bienestar físico y emocional, como también, el de su

entorno más íntimo (familia, amigos, etc) desde el momento del diagnóstico y a lo largo del proceso.

#### **4.4 EL CAMPO DE LO GRUPAL: UN ESPACIO PARA LA CONSTRUCCIÓN DE CIUDADANÍA.**

El siguiente apartado tiene como finalidad, poder dar cuenta de los sucesos que ocurren y el alcance que tienen los sujetos, cuando deciden reunirse y/o formar parte de estos conjuntos humanos que son los grupos, para el reclamo de sus derechos y resolución de sus necesidades. Empleando las palabras de Cautihno (1989), la segunda mitad del siglo XIX y el siglo XX, se caracterizaron por la expansión de los derechos políticos y sociales. En relación a los derechos políticos, se destaca la lucha victoriosa por la extensión del sufragio. En lo que concierne a la conquista de los derechos sociales, se destaca la disminución de la jornada de trabajo (fijada en ocho horas), la cual marco un avance sustantivo, generando una reformulación en las antiguas pautas de selectividad del Estado.

Cabe destacar que, esas luchas fueron llevadas a cabo por las clases populares, lo cual marca un importante hecho, la posibilidad de que aun con la dominación de un Estado capitalista, tenga lugar la demanda y representación de intereses de las clases subalternas. De esta manera, *“el Estado ya no representa solo los intereses comunes de la burguesía; al mismo tiempo es obligado, por la presión “desde abajo” a otros intereses, provenientes de diferentes clases”* (Cautihno, 1989, p.111).

Como se mencionó anteriormente, la ampliación de la ciudadanía política y social conduce a una importante transformación en el Estado capitalista. Desde el punto de vista de Cautihno (1989), los intereses se corporifican, surgen sujetos colectivos, que se constituyen como

respuesta a la necesidad de defender intereses específicos, particulares y superiores a los intereses puramente singulares.

En la opinión de Cañizares (2018), a estos sujetos colectivos se los denomina actores sociales. Retomando los aportes de Matus (1987), se podría caracterizar a los actores sociales “*como motores de cambio, como productores de eventos sociales, y protagonistas del cambio situacional*” (Matus, 1987, en Cañizares, 2018, s/n).

De acuerdo con Cañizares (2018), los actores sociales pueden ser pensados como fuerzas sociales, que se organizan en función de objetivos comunes, y representan mayormente, a una parte de la población, actuando, como mediadores entre las instituciones y la población.

Desde esta concepción, se podría interpretar al grupo Venidici como actores sociales, en el sentido que, éste surge como dispositivo grupal, generado por profesionales de la salud que han comprendido que el cáncer se trata de una problemática social. Por otra parte, cada una/o de sus integrantes han contribuido al sostenimiento de los objetivos grupales, y a su vez, han logrado que estos transgredan a la comunidad, no solo con un mensaje de concientización acerca de la detección temprana del cáncer, sino también, desde un lugar de reclamo por el cumplimiento de sus derechos como pacientes oncológicos.

Fundamentando lo expuesto, Cañizares (2018) plantea la diferencia entre persona o grupo de personas y actores sociales, afirmando que, “*la simple presencia de personas o grupos de personas en los escenarios sociales, no permite considerarlos per sé, actores sociales (s/n)*.”

Lo dicho anteriormente, se fundamenta en que para considerar a una persona como actor social se requiere de un proceso de conciencia colectiva, es decir, una conciencia que involucre a un “nosotros”. Esta conciencia colectiva es la que permite a cada una de las personas y/o grupos,

problematizar la cotidianeidad y organizarse en función de la defensa o conquista de espacios y/o recursos.

Retomando los aportes de Cautinho (1989), cuando los actores sociales se organizan en representación de sus intereses, llevando su demanda a oídos del Estado, se crea lo que Gramsci denomina como “sociedad civil”. Se trata de “*una nueva esfera de superestructura jurídico-política, que conjuntamente con el Estado-coerción forman el Estado en el sentido “ampliado”*” (Gramsci, en Cautinho, 1989, p.112)

Para este autor, la sociedad está compuesta por actores políticos con múltiples intereses, los cuales puestos en discusión y enfrentados, emana la búsqueda de un consenso entre gobernantes y gobernados.

“Hablar de base material del consenso implica mostrar la necesidad de que la clase dominante, a través del Estado, haga concesiones a las clases dominadas, permitiendo que algunos de los intereses de esas últimas sean representados en el Estado e influyeran en la formulación de políticas públicas”. (Cautinho, 1989, p.113)

En relación a lo expuesto hasta aquí, resulta importante señalar que, el Estado continúa siendo capitalista por más ampliado que sea y por más que represente algunos de los intereses populares.

Desde el punto de vista de Bitar “*el Estado es ese tercer actor social que surge entre los dos actores sociales básicos: el capitalista y el trabajador*” (Bitar, 2015, p.3)

Teniendo en cuenta los aportes de Isuani, se describe al Estado como un producto moderno, una institución de gobierno, separada de la sociedad civil. Desde el pensamiento de Lenin (1963), “*el Estado es un órgano de dominación de clase (...) creado por la clase dominante, un instrumento para la explotación de la clase oprimida*” (Lenin, en Isuani, s/f, p.10).

De acuerdo al análisis de Bitar (2015), el Estado promueve el funcionamiento de la sociedad de una manera desigual, puesto que, en la relación capital-trabajo, se prioriza los intereses de los capitalistas. Sin embargo, cuando las relaciones sociales entre capitalistas y trabajadores, se tensionan demasiado, el Estado se ve obligado a intervenir, formulando políticas públicas o estatales en favor de los trabajadores, como una medida para dar respuesta a las problemáticas que derivan de esa relación, y así garantizar el “funcionamiento” de la sociedad.

Como se hizo mención, frente al problema, el Estado genera políticas públicas, las cuales, se pueden definir como *“un conjunto de acciones u omisiones que manifiestan una determinada modalidad de intervención del Estado en relación a una cuestión que concita la atención de la sociedad civil”* (Oszlak y O'Donnell, 1987, en Bitar, 2015, p.3).

En relación a lo antes mencionado refiere que, no cualquier necesidad se convierte en problema, *“los problemas que entran en la agenda estatal, lo logran como resultado del replanteo constante de la lucha en las mismas bases del sistema de dominación social”* (Bitar, 2015, p.3).

Es decir que, para que una necesidad se convierta en un problema socialmente relevante, es preciso, que todos los actores sociales involucrados lo perciban como tal. De esta manera será incluido en la agenda pública estatal.

Estas nociones desarrolladas, resultan fundamentales para pensar, en la importancia que tuvo la participación del grupo Venidici, junto a diversos grupos de pacientes oncológicos de la provincia de Santa Cruz, en la formulación de la Ley provincial N°3501 *“Protección Integral del Enfermo de Cáncer”*.

Dicha ley fue sancionada en el año 2016, sin embargo, no había sido promulgada, lo cual dejaba sin efecto lo dispuesto en ella. A raíz de eso, es que, durante el año 2022 se llevó a cabo una campaña por iniciativa de estos grupos, cuya consigna era el pedido de promulgación de la ley.

Esta campaña tuvo gran repercusión en los ciudadanos santacruceños y, el apoyo de los mimos, logró que se efectivizara el reclamo. Este hecho permite analizar las bases del consenso, en el cual, a partir del reclamo organizado de los diferentes grupos, logra que el Estado garantice sus derechos como pacientes oncológicos mediante el ejercicio de la presente ley.

Continuando con los lineamientos expuestos, cuando los actores sociales reclaman por sus derechos, lo que hacen es ejercer su ciudadanía. Teniendo en cuenta los aportes de Custo (2002), las prácticas grupales han tenido sus momentos de auge en los años '50, cuando el grupalismo como se solía llamar a estos conjuntos, mantenía su presencia efectiva en la escena social. Luego del golpe militar (1976), el estar en grupo pasó a constituir un riesgo para la vida. De acuerdo al contexto social, primaban los valores del sistema neoliberal, es decir, los intereses particulares sobre los colectivos.

Pese a lo mencionado, para la autora, el grupo como devenir histórico tiene su reconocimiento en su práctica social, en la resolución de las necesidades materiales y simbólicas manifestadas por los sujetos involucrados; *“la diversidad de sus significaciones sociales y subjetivas se constituye en un campo problemático y complejo, que es necesario abordar desde las diferentes disciplinas”* (Custo, 2002, p.106).

Así mismo, refiere que todo grupo está atravesado por las variables: económicas, históricas, políticas, sociales y culturales. Esto remite, a que son fundantes de la vida cotidiana del grupo. *“El mismo se organiza a partir de sus proyectos, sus objetivos, sus relaciones y adquiere así cierta permanencia que le permite la realización de sus proyectos”* (Custo, 2002, p.106).

Recopilando lo expuesto en el primer capítulo por Dell' Anno y Teubal (2006), desde la *perspectiva de ciudadanía*, el grupo representa para las personas un espacio de conciencia colectiva, de información y aprendizaje de sus derechos como ciudadanos.

De acuerdo a lo mencionado, se infiere una coexistencia en relación a la práctica profesional del Trabajo Social y las practicas grupales, en el sentido que ambas, desde el lugar que ocupan en el escenario social, actúan como constructoras de ciudadanía.

Para Custó (2002), los nuevos acontecimientos sociales, comprometen a las/os trabajadores sociales, en tanto profesionales y ciudadanos, a pensar, significar, y resignificar la intervención y en particular, en el campo de lo grupal. Por lo mismo, manifiesta la importancia de *“romper con la identidad de beneficiario, y pasar a la de ciudadanos, sujetos de derechos, sujeto histórico, sujeto constructor de lo colectivo, sujeto a la libertad, sujeto a la dignidad”* (Custó, 2002, p.104).

Finalmente, sostiene la importancia de fundar una ciudadanía participativa, puesto que, *“la profesión, tiene la posibilidad de favorecer los espacios donde los sujetos puedan pensar y pensarse como sujetos de derechos y obligaciones y puedan ejercerlos a través de sus reclamos legítimos”* (Custó, 2002, p.104).

Sosteniendo la idea de que ninguna problemática debe ser ajena a la profesión. Lo expuesto en este capítulo, propone reflexionar en relación a las practicas del trabajo social con grupos.

Y, a partir de allí, poder pensar posibles lineamientos de intervención frente a la cuestión social que atraviesa a estos conjuntos humanos.

## CONCLUSIONES:

El desarrollo de esta tesina, se orientó a conocer el contexto fundacional del Grupo Venidici, y el proceso grupal que se vino desarrollando durante los últimos años. Donde se destaca, la relación que existe entre la problemática de quien transita el padecimiento y la enfermedad, y el espacio significativo que genera el grupo en sí mismo para estas personas.

Se visibilizaron conjuntamente, aquellas problemáticas que atraviesan los pacientes oncológicos en su cotidianeidad, con el objetivo de poder pensar en el rol de las/os Trabajadores Sociales en el campo de lo grupal y proponer posibles líneas de intervención.

En primera instancia, se comprende que las personas se integran al grupo a partir de una necesidad material y/o simbólica, que encuentra satisfacción en la interacción con otros sujetos que vivencian de manera similar el tránsito de la enfermedad. Acorde al avance de la investigación se reafirma que, al aproximarse a estos conjuntos humanos desde un rol de observador participante, el/la Trabajador/a Social tiene la oportunidad conocer la profundidad de estos grupos, sus características, objetivos y poder caracterizar su dinámica grupal. Asimismo, tomar conocimiento, comprender y problematizar sobre aquellas problemáticas que atraviesan a los pacientes oncológicos en su cotidianeidad.

El aporte fundamental de este trabajo radica en comprender que el grupo Venidici surge como un dispositivo grupal de contención, creado por sujetos conscientes de que el cáncer es una problemática social que impacta a gran parte de la población, y conscientes de que las políticas públicas que brinda el Estado resultan insuficientes para garantizar un abordaje integral del paciente oncológico.

Es por ello que se plantea a este conjunto humano como un emergente de la Cuestión Social y, por ende, un espacio social susceptible de intervención profesional desde distintas profesiones, en particular, un/una Trabajador/a Social.

Esta investigación ha dado cuenta de las diversas problemáticas que manifestaron los integrantes del grupo Venidici, de manera explícita e implícita, ratificando la importancia de promover un abordaje integral del paciente oncológico, que apunte a un seguimiento de las diferentes etapas de la enfermedad, procurando abordar la singularidad de cada sujeto, puesto que, no todos se ven atravesados por las mismas problemáticas.

Desde la profesión, la Ley Federal del Trabajo Social N°27.072 hace mención a la habilitación de las/os profesionales del Trabajo Social, para asesorar, ejecutar y evaluar políticas públicas vinculadas al ámbito de salud. En este sentido se destaca que, el/la Trabajador/a Social posee las herramientas y el conocimiento necesario para poder ser participe y generador de políticas públicas.

Tomando como punto de análisis a Carballeda (2012), las problemáticas sociales se van complejizando acorde al contexto socio-histórico. Esto se presenta como un desafío a la profesión para reformular las diferentes políticas públicas existentes, destinadas a tratar la problemática del cáncer, adecuándolas a un contexto actual y/o pensar en la formulación de nuevas políticas públicas que den respuestas a las diferentes demandas que presentan hoy los pacientes oncológicos.

Políticas que apunten al mejoramiento del sistema de salud, la atención y el acceso a los diferentes centros de salud, incorporando también una perspectiva de género, comprendiendo que éste actúa como un condicionante para la detección temprana del cáncer.

Esta investigación permite reflexionar que, en esta sociedad donde prima el individualismo, aparece la figura del grupo Venidici como una red de contención y apoyo para las personas que transitan la enfermedad, como promotor de los derechos de las/ pacientes oncológicas/os, y con el desarrollo de trabajo comunitario y en red que destaca, su compromiso con la Cuestión Social, desde la concientización y visibilización de la problemática del cáncer.

Por otro lado, se podría pensar las prácticas del/la Trabajador/a Social dentro de los espacios grupales, desde el desempeño del rol de coordinador/a de grupos, en su incorporación a los grupos desde el rol mismo de Trabajador/a Social y/o como generador de estos espacios.

El Trabajo Social como profesión destinada a la defensa de los Derechos Humanos. Puede contribuir en este espacio, en la transmisión de sus saberes, contribuyendo a visibilizar la problemática del cáncer y las desigualdades derivadas de la misma. Asimismo, en el acompañamiento y lucha por la defensa y reivindicación de sus derechos como pacientes oncológicos; Aportando una mirada transformadora y comprometida con las diferentes realidades de los sujetos, promoviendo una sociedad más justa.

Como últimas apreciaciones, esta investigación presentó algunos obstáculos debido a la escasez de investigaciones sobre la temática de grupo y más precisamente, de grupo y cáncer.

Considerando que ninguna problemática debe ser ajena a la profesión, y tal como lo señala la Ley 27.072 (antes mencionada), es parte del quehacer profesional comprometerse con la investigación de las diferentes problemáticas y producción de conocimiento que sirvan de referencia para el abordaje de las diferentes temáticas.

En base a la investigación y teniendo en cuenta que el tema es realmente amplio, la tesina no permitió abarcar el desarrollo o incorporar temáticas también de interés, sin embargo, se dejaron sentados posibles líneas de investigación en relación al tema abordado:

- Trabajar tema de cáncer en relación específicamente a la perspectiva de género (mujeres que tienen que seguir siendo jefas de hogar y madres dentro de sus casas).
- Cáncer y relación con los estigmas que se producen (el cáncer como sinónimo de muerte, la mirada compasiva del/la otro/a)
- Cáncer, movilizaciones internas y cambios en la dinámica familiar.
- Cáncer y el momento del diagnóstico, las diferentes asimilaciones según la edad del paciente.
- Concientización del cáncer como Problemática Social.

Con ello, se propone poder pensar en abordar los innumerables aspectos que atraviesan a las/os pacientes oncológicos en su cotidianeidad, comprendiendo que toda problemática debe ser abordada de igual manera.

Asimismo, se plantea la necesidad de seguir abordando sobre la temática de grupo, produciendo material que dé cuenta de la importancia del abordaje en el campo de lo grupal, como espacios donde se expresa la desigualdad, y como una oportunidad de continuar conquistando espacios desde la profesión.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adamson, G. (1998). La Psicología Social de Enrique Pichón Riviere.
- Alegre S. (2009). El Trabajo Social en el Campo de lo Grupa. Proyecto Culturas Juveniles Urbanas. Universidad Nacional de San Luis. Revista Kairos, N°24.  
<http://www.revistakairos.org>
- Anzieu D. (1971). La Dinámica de los Grupos Pequeños. “El Concepto de Grupo” pp.9-25. Buenos Aires: Editorial Kapeluz.
- Bitar Anselmo, M. (2015). La constitución de la agenda y el ciclo de políticas públicas. Universidad Nacional de Entre Ríos.  
[http://www.fts.uner.edu.ar/catedras03/polit\\_planif/documentos/bitar\\_agenda.htm](http://www.fts.uner.edu.ar/catedras03/polit_planif/documentos/bitar_agenda.htm)
- Borgiani, E. y Montaña, C. (2000). La Política Social hoy. Editorial Cortez.
- Cañizares B. (2018). Actores sociales: claves analíticas para una aproximación problematizadora. NICSE-UNCPBA. Tandil.
- Carballeda J.M.A. (2008). La Cuestión Social como cuestión nacional, una mirada genealógica. Revista Margen, Edición N°51. [WWW.MARGEN.ORG](http://WWW.MARGEN.ORG).
- Carballeda J.M.A. (2012). Los Cuerpos Fragmentados. “Intervención en lo Social y pensamiento crítico” p. 11-51. Editorial Paidós.
- Castillo C. y Sagardoytho M. A. (2020). Cuando la salud no es prioridad: reflexiones sobre las prácticas profesionales en el Servicio de Clínica en un hospital del conurbano bonaerense. Revista Margen, N°98. <https://www.margen.org/suscri/margen98/Castillo-98.pdf>
- Cazzaniga, S. (1997). El abordaje desde la singularidad. Ficha de cátedra de la asignatura de Trabajo Social V. Universidad Nacional de La Plata.
- Consejo Económico y Social. 2000. El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud.

Periodo de sesión 22°. Ginebra.

Custo, E. (2002). Ciudadanía e intervención grupal: un espacio y un tiempo de significaciones en el campo profesional. *Revista Conciencia Social*. Escuela de Trabajo Social, Universidad Nacional de Córdoba.

Dell' Anno A. y Teubal R. (2006). Resignificando lo Grupal en el Trabajo Social. Cap. 1 "Trabajo Social y Proceso Grupal, hacia una Cultura de la Solidaridad". Editorial Espacio.

Escalada M. (2004). Dos formas de abordar el Problema Social en la Intervención Profesional. Ficha de apoyo académico, T.S III. Universidad Nacional de Luján.

Fernández A. (s/f). El campo Grupal. "El vocablo grupo y su campo semántico", p.29-36.

Ficha de Cátedra. Trabajo Social 1, (2015). ¿Qué es el Trabajo Social?, 1-6. Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco.

Furci O. (S/F). Instituciones: El proceso corrector en el ámbito institucional. Ficha de Cátedra, T.S III. Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco.

García D. (1997). EL GRUPO. Métodos y Técnicas Participativas. Espacio Editorial. Buenos Aires.

García D., Robles C., Rojas V. y Torelli A. (2008). El trabajo con grupos. Aportes teóricos e instrumentales. Espacio Editorial.

Guber R. (2004). El Salvaje Metropolitano. "La observación con participación: nueva identidad para una vieja técnica", 173/190. Editorial Paidós.

Heller A. (1985). HISTORIA Y VIDA COTIDIANA. Aportación a la sociología socialista. "La estructura de la vida cotidiana", pp.39-69. Editorial Grijalbo. México Barcelona- Buenos Aires.

Hernández Pita I. (2014). Violencia de Género. Una mirada desde la Sociología. "Reflexión

sociológica sobre la teoría de género”, 16/31. Editorial Científico-Técnica.

Instituto Nacional de Administración Pública. (2014). Herramientas conceptuales para un Análisis de Género.

[https://www.margen.org/docs/curso61-1/unid01/apunte01\\_01.pdf](https://www.margen.org/docs/curso61-1/unid01/apunte01_01.pdf)

Instituto Nacional del Cáncer (2021). Estadísticas/Incidencias.

<https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/estadisticas/incidencia>

Instituto Nacional del Cáncer (2013). Imágenes sociales del cáncer: estudio nacional para orientar la comunicación social. Buenos Aires. [www.msal.gov.ar/inc](http://www.msal.gov.ar/inc)

Isuani E.A. (s/f). Tres enfoques sobre el concepto de Estado. [Maestría en Administración Pública, Universidad de Buenos Aires].

<https://administracionpublicaubu.files.wordpress.com/2016/03/03-isuani-aldo-tres-enfoques-sobre-el-concepto-de-estado.pdf>

Jelin E. (2010). Pan y afectos. La transformación de las familias. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Kaminsky G. (1985). Dispositivos Institucionales. “Instituciones III. análisis y propuestas”, p.29-40.

Laing R.D. (1969). El Cuestionamiento de la Familia. Editorial Paidós. Buenos Aires.

Lynch G. y Oddone M. J. (2017). La percepción de la muerte en el curso de la vida: un estudio del papel de la muerte en los cambios y eventos biográficos. Revista de Ciencias Sociales.

N°40. [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0797-55382017000100007](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0797-55382017000100007)

Ley 15766 de 1960. Ley de la Lucha contra el cáncer.

Ley 23611 de 1988. Declárese de interés nacional la lucha contra el cáncer, los lindones, las

leucemias y demás enfermedades neoproliferativas malignas.

Ley 26606 de 2010. Incluyese el mes de octubre de cada año como Mes Nacional de Concientización sobre el Cáncer de Mama.

Ley 27.072 de 2014. Ley Federal del Trabajo Social. 16 de Diciembre de 2014.

Ley 27285 de 2016. Instituto Nacional del Cáncer. Objetivos y Acciones. Estructura y Organización.

Ley 3148 de 2010. Institución del mes de Octubre como Mes del Cáncer de Mama.

Ley 3501 de 2016. Protección integral del enfermo de cáncer.

Mallardi M. y Oliva A. Aportes tácticos operativos a los Procesos de intervención del Trabajo Social. “La observación en la práctica profesional del Trabajador Social”, p.33-43.

Moniec S. y Gonzáles R. (2014). Trabajo Social y Actuación Profesional: Las instituciones de las políticas sociales como ámbitos de intervención. Revista “Perspectivas”, N°9, pp.1-16.  
<http://argos.fhycs.unam.edu.ar/bitstream/handle/123456789/425/Moniec%20-%20Gonz%C3%A1lez%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Montoro Romero R. (1997). Cap. N°2, “Fundamentos Teóricos de la Política Social” p.33-50. Universidad de Valladolid.

Organización Mundial de la Salud. (2021). <https://www.who.int/es>

Organización Panamericana de la Salud. (2021). <https://www.paho.org/es/quienes-somos>

Perman G., Puga C., Ricci I. y Terrasa S. (2020). Daños colaterales de la pandemia por COVID-19 ¿Consecuencias inevitables?, Revista del Hospital Italiano. Buenos Aires.  
<https://www1.hospitalitaliano.org.ar/>

Quiroga A. (1977). Enfoques y perspectivas en Psicología Social. “El concepto de grupo y los

principios organizadores de la estructura grupal en el pensamiento de Enrique Pichón Riviere”.

Resolución 1813/2013. Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama.

Riviere Pichón, E. y Quiroga, A. (1985). Psicología de la vida cotidiana. Editorial Nueva Vision, Buenos Aires.

Rozas Pagaza M. (1998). Una perspectiva teórica metodológica de la intervención en Trabajo Social. Espacio Editorial.

Sautu R. (2005). Todo es Teoría: objetivos y métodos de investigación. Editorial Lumiere. Buenos Aires.

Soto Fernández S. (2005). El Trabajo Social y la Cuestión Social: Crisis, Movimientos Sociales y Ciudadanía. “Políticas sociales, ciudadanía y espacio público”, p.155-168. Editorial Unicen/Espacio. Buenos Aires.

Travi B., Ibañez V. y Gulino F. (2007). Trabajo Social con Grupos y el abordaje de Problemáticas Sociales Complejas: fundamentos teóricos-metodológicos, formación e intervención profesional. Ts. Territorios-Revista de Trabajo Social, 1, 39-69.  
[https://www.unpaz.edu.ar/sites/default/files/6.Trabajo%20Social%20con%20Grupos\\_0.pdf](https://www.unpaz.edu.ar/sites/default/files/6.Trabajo%20Social%20con%20Grupos_0.pdf)

Vezzetti, M. (2006). Redes, una apuesta contra la fragmentación. Revista Margen, edición N°42.  
[https://www.edumargen.org/docs/2018/curso6/unid02/apunte05\\_02.pdf](https://www.edumargen.org/docs/2018/curso6/unid02/apunte05_02.pdf)

Zolotow, D. (s/f). Grupo. Vectores del cono invertido. Ficha de cátedra de Psicología Social.

Zubiaga Ovelar I. (S/F). El impacto del cáncer en la familia [Trabajo Final 3° Psicoterapia de familia y de pareja, Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar]. <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Ovelar-Irene-Trab.-3%C2%BA-online-14.pdf>

## ANEXOS

### ANEXO I

Entrevistada: Y.B.C. Licenciada en Psicología.

Permanencia en el grupo: 11 años.

V: ¿Cuándo y cómo surge el grupo?

Y: Cuando yo me recibo me quedo trabajando en Córdoba. Básicamente siempre quise hacer psicooncología, entonces mi trabajo final de tesis está basado en grupo de pacientes oncológicos y oncomatológicos. Empiezo a trabajar ad honores en el hospital de clínica, en sector de oncología con un grupo y ese grupo se llamaba “por la vida”. Estuve dos años y decido venirme a Caleta Olivia con la aspiración de trabajar en lo mismo. Resulta que acá no había todavía oncólogos entonces, empecé trabajado, haciendo otro tipo de actividad como psicóloga y siempre con la idea de poder formar un grupo. Lo intente en el 2008 creo, y no hubo buena repercusión, hasta que me entero en el 2010 que había oncólogo en caleta Olivia. Y que estaba la Dra. Bozo, entonces me acerco empezamos a charlar con ella y tenía una apertura total. Me dijo que sí, que ella venía de trabajar en otros lados y sabía de la eficacia y el veneficio que tienen los grupos para el paciente oncológico. Entonces, ahí mismo emprendimos la idea de formarlos y fue fundamental trabajar en coordinación con la Dra. porque ella en las consultas les decía a sus pacientes. Así que desde ese día empezamos a formar el grupo de pacientes oncológicos, y reunimos ahí en el auditorium del hospital zonal, entre las dos abordábamos.

Como “Venidici” surge a partir del 2011, porque nos reuníamos como grupo, pero había que ponerle un nombre a este grupo. Entonces una de las actividades, se propuso poder darle identidad a este grupo y ahí surge que el nombre lo eligieran entre los asistentes al grupo. Iban a traer propuestas y las íbamos a abordar y así fue que en ese momento, estaba Luis maría touret. Él era un señor taxista, y debido a su cáncer había dejado todo tipo de actividad, era un hombre solo en Caleta Olivia, no tenía familiares ni nada y se había hecho muy cercano al grupo, y bueno el viene

con la propuesta del “vinevivenci” que es “vinivivivici” porque es del italiano, y esta frase lo usaba julio cesar en sus batallas, cuando volvía y le entregaba el trofeo a la reina, le decía “vinevivenci” y le entregaba su premio. Ese mismo día analizamos “vine al grupo vi, vi mis pares, vi la enfermedad, conocí sobre este tema y vencí” pero en este vencer no es solo en relación a vencer el cáncer sino a vencer los miedos, los temores, las frustraciones y todo lo que la enfermedad implica, tener mayor calidad de vida, en ese está el vencer y así quedo “Cenidici” a partir del 2011.

V: ¿Es un grupo independiente?

Y: Es un grupo independiente. No, en su momento inició como una propuesta como personal del Hospital Zonal de Caleta Olivia. Las dos éramos y somos actualmente personal del hospital, estaba dentro de lo que implicaba nuestra carga horaria, en ese momento, un día era el de reunión grupal otro día yo tenía la intervención individual con pacientes que eran derivados por la doctora. Se hacía una instancia previa y cuando estaban preparados, estaban maso o menos acordes a poder participar en lo grupal, se los sumaba. Desde siempre estuvo la idea de poder hacer el grupo para familiares de pacientes oncológicos, de echo hoy es mixto, familiares pacientes y amigo, pero es un deseo el de poder formar solo un grupo en otro día y otro horario para los familiares.

V: ¿Actualmente, el grupo logró independencia? Sí, hoy es independiente, está como asociación Venidici y la aspiración de ser fundación Venidici, con recurso del personal profesional del hospital zonal, el resto es voluntario.

V: ¿Cuál es el objetivo del grupo?

Y: Cuando iniciamos el objetivo inicial era este, darle un lugar, un espacio al paciente oncológico, que, en realidad el recibir un diagnostico lo atraviesa al paciente y lo desestructura en su totalidad. Entonces era el darle el lugar, después los otros objetivos, como más específicos, brindar contención, es fundamental en el momento tanto del diagnóstico, tratamiento, y también en los posteriores, cuando ya se atravesó esa enfermedad, y entras en la etapa de control y de remisión del cáncer. También la de brindar información, la información es fundamental porque no es algo que se maneje, no todos tienen acceso a redes sociales, a googlear, entonces es brindar información,

contención, información desde lo legal si lo tenemos que hacer. Esto de que más de una vez hemos tenido que hacer reclamos a obras sociales para que puedan responder. Otro objetivo sería esto, que puedan conocer y aprender sobre sus derechos como pacientes y como pacientes oncológicos.

V: En referencia al marco legal. ¿El grupo se apoya en alguna ley?

Y: Hay una Ley integral del paciente oncológico de la provincia de Santa Cruz, que está fundada y sustentada en la ley seguramente nacional del paciente. Fue aprobada, lo que no está, es reglamentada, esta guardada.

Fuimos adquiriendo el conocimiento a las leyes a medida que fueron surgiendo las demandas, iban surgiendo, me pasa esto, tengo una demora en un medicamento, a mí la obra social me dice que no me cubre o deje de trabajar, hace un mes me quede sin obra social y estoy con un diagnóstico. Entonces, fue así como fuimos entre todos colectivamente averiguando, indagando, buscando conocidos, leyendo, y así fuimos como empezando a conocer. Luego nace esta ley provincial, que la armamos entre todos los grupos, porque hay más grupos dentro de la provincia, entonces entre todos se iban haciendo reuniones y proponiendo cosas que tendría que tener esa ley y así fue que se la armo, obviamente en Río Gallegos se terminó de dar el formato.

V: Entonces, ¿Hay más grupos de pacientes oncológicos dentro de la provincia?

Y: Si ay más, en Río Gallegos está el grupo “buena vida”, en Deseado esta “cuenta conmigo” en 28 de Noviembre hay otro grupo, en Comodoro Rivadavia esta “grupo sentimiento” que funciona en “Cavin”. En Calafate hay uno nuevo, pero no recuerdo el nombre.

V: ¿El grupo venidici sigue manteniendo sus objetivos?

Y: Son los mismos objetivos, desde el primer momento nos propusimos esto de poder tener una asistencia integral al paciente oncológico, a su familiar, al amigo que se acerque a nosotros. Nuestros objetivos han sido siempre los mismos. Otro de los objetivos es el de promoción y prevención de la salud, más allá de que todos hayan tenido un diagnóstico, es prevenir a partir de todo lo que implica el cuidado de la alimentación, de la salud, los controles, los chequeos y fundamental para evitar llegar. A veces se dice que el cáncer no se puede evitar, no se puede

prevenir, no directamente, pero si indirectamente desde no tener estos factores que predisponen a desarrollar un cáncer. Entonces hacemos promoción de todo lo que tenga que ver con campañas masivas de determinados controles y chequeos con respecto a determinado tipo de cáncer.

V: ¿Tienen sus fechas claves para la prevención donde participan?

Y: Sí, el más fuerte que hacemos es el del 19 de octubre que es el día internacional del cáncer de mama, es como el más fuerte porque la población mayoritaria acá y creo que en el resto de la provincia, y según las estadísticas del país también, es el cáncer de mama, y la población del grupo la mayoría son mujeres que han tenido o tienen cáncer de mama. Tratamos de hacer publicidad y visualizar todos los canceres, pero actividades así bien armadas, fuertes, es para octubre.

V: ¿Qué actividades realiza el grupo?

Y: Actividades todo el tiempo. Porque la premisa es que, un paciente activo tiene mejor respuesta a la enfermedad que un paciente pasivo, entonces, siempre es estar en acción y también de poder empezar a canalizar las angustias, ansiedades, que vienen con el paciente. Entonces está también, la idea de tener un espacio de recreación, que en este caso son los talleres. Ahora hay uno fijo, que es el de tejido y estuvo el de mosaiquismo, pero en otros momentos hemos tenido talleres de yoga que eran fijos. Está el de cocina saludable, que tenemos ahora en funcionamiento este año.

Las otras actividades que se organizan son caminatas, sobre todo para octubre, caminatas saludables, bicicleteada, patinaje, cuando hay alguna expo que convoca mucha gente, siempre tratar de llevar un stand para estar ahí brindando información y también para los eventos que hay en el día de la mujer, son los dos momentos como más fuertes con respecto al cáncer. Hemos dado charlas en escuelas, en donde nos han permitido, porque eso también hay que tener en cuenta, que hay que permitir, el consejo de educación en las veces que nos ha permitido hemos participado dando charlas al personal de las escuelas porque también sabemos que estadísticamente hay muchas mujeres afectadas por el cáncer de mama. Hemos salido de la provincia también a dar charlas, hemos salido a localidades como Deseado y Las Heras.

V: ¿Es un grupo abierto a la comunidad?

Y: Es un grupo abierto, gratuito, sin distinción política, ni religiosa y sin fines de lucro. Es un grupo puertas abiertas, en otros grupos por ahí hasta hay como una instancia de evaluación previa, para que vos puedas empezar a participar de las reuniones. Este es un grupo puertas abiertas para estar, para permanecer, y para retirarse, hasta para participar, vos podés venir ser oyente, no hay obligación de participar con la palabra sino con la presencia. La presencia, la escucha, y los que más se animan con palabras, pero casi nunca ninguno llega a quedarse sin participar. Tienen diferentes momentos, como está el que recién llega y participa y cuenta todo, se explaya mucho, como está el que se mantiene tímidamente y no se anima.

V: En lo que refiere a las edades, ¿El grupo es solo para personas mayores? En los casos de pacientes oncológicos infantiles, ¿solo asiste su familia?

Y: En este caso se conformó el grupo para personas adultas porque la Dra. la oncóloga, atiende adultos, no atiende niños y la población de niños oncológicos de nuestra ciudad son derivados a Buenos Aires, no se atienden en la localidad, entonces para los tratamientos y eso, permanecen afuera, entonces como que por el momento no estamos recibiendo pacientes, pero si familiares se quieren acercar pueden hacerlo, de echo hemos tenido familiares de pacientes infantiles.

V: ¿Cómo se entera una persona con una enfermedad oncológica de la existencia del grupo Venidici?

Y: Nosotros a veces cuando vienen le preguntamos cómo se enteraron, y generalmente vienen porque alguien les comentó de la existencia, o porque tienen algún conocido que está asistiendo, o porque vieron en los medios alguna campaña, evento. Antes, porque ahora no se puede con la pandemia, pero antes hacíamos mucha calle, con la entrega de folletos, la entrega de lazos rosa en octubre, entonces de algún modo buscamos llegar a los pacientes y sino bueno también a través de la consulta oncológica con la Dra.

V: ¿Trabajan en red con alguna institución?

Y: Sí, hay muchas instituciones en la localidad que son muy solidarias, entonces a veces cuando pedimos el acompañamiento de entidades lo tenemos. Por ahí nos gustaría que sea más en lo que

tiene que ver con la municipalidad, pero bueno está ahí, todavía no llegó, pero no significa que no vaya a llegar. Hasta ahora es todo a pulmón, agradecemos el espacio físico, pero lo que es la limpieza, atención, mantenimiento de teléfono, o todo eso es a pulmón.

V: ¿Qué opinión tiene al respecto del sistema de salud y el acceso a los tratamientos y medicación?

Y: Siento que falta información, porque si la gente recibiera más información se podría llegar al paciente antes, y si llegas antes les garantizas mayor cantidad de vida o posibilidades de curación. Entonces, creo que la idea es esa, sería lo ideal. Las políticas están, de algún modo hay campañas, pero pasa que no llega a la gente eso. Entonces eso nos encantaría, ser parte de las campañas que hace el instituto nacional del cáncer pero no nos llega.

V: ¿Qué impacto y/o repercusión ha tenido la enfermedad en su vida cotidiana?

Y: Mi rol es de psico-oncóloga, pero habiendo empezado en el 2011 con el grupo, en el 2016 me diagnostican cáncer de tiroides. Fue hasta asombrosa, porque ya era para mí un espacio en el cual yo quería desempeñarme o desarrollarme para trabajar con pacientes, y después me toca a mí y me toca estar del lado de ser un paciente, lo tome como bien, digo, tenía que pasar por esta experiencia de recibir un diagnóstico, de hacer un tratamiento, de los controles, que sigo de hecho haciendo anualmente, como para tener más completo la mirada con respecto al paciente, porque hay una frase que decimos “solo quien está en ese lugar sabe lo que se pasa”, siento que puedo llegar como más cerca del paciente. Así que el impacto para mí no fue fuerte, sino al contrario, fue hasta como más prometedor, de aprendizaje.

V: ¿En ese momento como fue su rol? ¿Siguió como psicóloga y coordinadora del grupo?

Y: No, porque me tome mi tiempo, no sé cómo les habrá caído al grupo la verdad, y nunca les pregunte, porque como que separe un poco esto también, de cómo cuando estoy como profesional a como cuando estoy como paciente en el hecho de abordar determinados temas. Yo les informé que tenía un diagnóstico, que tenía que viajar a Buenos Aires y me fui. Estuve la primera vez seis meses y después cada vez que tenía que hacer mis tratamientos me ausentaba entre dos y tres meses. Mi forma de sobrellevar la enfermedad creo que fue de la mejor forma, ya tenía herramientas.

V: ¿Hoy como lo vive? ¿Desde un lugar de paciente o profesional?

Y: Del profesional, trato todo el tiempo de marcarlo como del profesional porque siento que ellos ya son pares, por ahí no sé si necesitan un par más, trato de centrarme del lugar del profesional sin dejar de lado y sin olvidarme que también soy paciente. Es como una mezcla, pero en la reunión estoy como coordinadora, como facilitadora y no como paciente.

V: ¿Van rotando el rol de coordinador o es fijo?

Y: No, en algún momento se planteó porque como el grupo tiene estos altibajos, y se fueron abordando diferentes temas. Llegó un momento en el que dentro de mantener esto de lo dinámico, se armaron grupos para que ellos armaran temas a tratar en la reunión siguiente, y ahí trataron de tener el liderazgo de la reunión cuatro, al martes siguiente otros cuatro y así, pero bueno fue dentro de un trabajo que estuvo pensado que fuera de ese modo. En mi ausencia como coordinadora decayó, intentaron dos o tres como ponerse al frente, porque de hecho antes de retirarme les hable que hay grupos que están coordinados por profesionales, pero también están los de autoayuda, que son otro tipo de grupos, y que ellos podían serlo por un momento, coordinarse ellos mismo o por los de mayor antigüedad en el grupo, no les resultó fácil, todo el tiempo marcaron esto de la importancia y necesidad que este un profesional llevando al grupo, es como que parece que entre ellos como pares, se pueden dar apoyo, pero no se coordinan.

V: ¿Cómo enfrentó los temores que referían al cáncer?

Y: Como te dije tranquila, porque sentí que tenía herramientas para preguntar todo lo que me podía pasar, que era lo más conveniente, y que era lo que no era tan conveniente. Tuve que elegir si me quería quedar acá o me tenía que ir, y por ahí eso surgió en una ambivalencia, porque tratamos todo el tiempo de pregonar que el paciente se tiene que quedar en el lugar para no sufrir desarraigo que eso es fundamental, es lo mejor, y en ese caso yo tuve que elegir entre quedarme e irme y elegí irme. Analicé mucho personalmente, y con mi propio tratamiento, porque en realidad en la localidad y en la provincia no había un cirujano de cabeza y cuello, si había maxilofacial y este tipo de cirugías lo tenía que hacer uno de cabeza y cuello, entonces como que ahí se sustentó mi decisión

y por eso me fui. Para hacerse el tratamiento juntan 15 personas porque es medicina nuclear, 15 personas para brindar las dosis porque esas las traen de otros lados, entonces a veces los tiempos, hasta que juntan 15 personas no es el mismo para todos. En Buenos Aires es algo más común, entonces decidí hacerme tratar allá, pero ojalá pudiéramos contar en nuestra localidad con esos recursos. Pusieron en Río Gallegos un centro de medicina nuclear donde están haciendo radioterapia, todo este tipo de quimioterapia, y iodo terapia, pero a nosotros nos queda lejos, nos queda más cerca Comodoro.

V: ¿Considera que es escaso el presupuesto que se destina a la salud?

Y: Bueno, esto es algo ilógico y que siempre surge en las reuniones, porque prefieren gastar en estadía de un paciente con acompañante y con vuelos por tiempo prolongados y con todo lo que eso implica para el paciente, en lugar de aplicar esa inversión en tener lugares en la localidad, porque ya es grande nuestra localidad nos merecemos espacios de mayor calidad. Bueno, ahora con esto de la pandemia inauguraron un laboratorio nuevo en el hospital que sirve para detectar todas estas cuestiones de los componentes del covid-19 y también va a servir para hacer análisis que son los que de acá se llevan a Bahía cuando tienen que analizar cierto componente, ahora se pueden hacer en la localidad, en ese sentido fue un beneficio “no hay mal que por bien no venga”.

V: ¿Como vivió el grupo Venidici el contexto de pandemia? ¿Se llevaron a cabo actividades?, ¿de que forma?

Y: En un primer momento, cuando surgió esto de la pandemia seguíamos con reuniones espaciadas, cuando se puso muy complicado el año pasado frenamos, y nos recudimos cada uno en nuestras casas, porque obviamente son pacientes de riesgo y no queríamos tener ningún caso de gravedad, ni tener que lamentar. Entonces cuando paso ya tanto tiempo, tantos meses, empezamos volver de a poquito, y obviamente con la libertad de quien quisiera podía volver a las reuniones, que en realidad nunca pararon las reuniones de los martes, lo que se cerro fue el espacio físico, y eran virtuales, y todas después con el tiempo fueron diciendo volvamos al presencial con la libertad de que algunas si y otras todavía no se reincorporan, así que bueno, de a poquito este año fuimos

reanudando porque había necesidad, no querían estar en la casa, se vieron afectadas y nos sirvió mucho el vernos para volver a recalcar esto del control, porque también es por la pandemia que se frenaba todo, y en realidad el cáncer con pandemia no se frena, lo frenan las quimioterapias y radioterapias. Por eso la necesidad de saber, aunque seamos unos pocos, tenemos que seguir insistiendo con esto de que no hay pandemia para el cáncer.

V: ¿Cómo cree que repercutió la pandemia en la detección de diagnósticos?

Y: Muchos que fueron diagnosticados vino la pandemia y no volvieron más, o sea, que quedaron sin tratamiento. Hay personas que están con ciertas dolencias y malestares, posibles indicadores de algún tipo de cáncer y no se están haciendo tratar, y hay quienes suspendieron algunos tratamientos o el control postratamiento. Eso no indica que es un control de alta, sino para evaluar y continuar el tratamiento, y hay mucha gente que quedo frenada con eso, con esa etapa, con la realización del control.

V: ¿Cómo impactó la pandemia en relación a las actividades de prevención, puesto que todas las campañas tenían el foco puesto en el covid-19?

Y: Yo creo que el fuerte lo vamos a notar el año que viene, hoy el tema y todo lo visible es Covid-19, y lo otro está pero pareciera que es menos importante, y no es menos importante, pero más notable se va a hacer el año que viene, cuando volvamos a una mediana normalidad, en donde no tengo estadísticas porque eso también es algo muy particular de las estadísticas de cáncer, o sea hay un banco nacional de tumores donde de acuerdo al tumor se lo registra, pero hay gente que es de Caleta Olivia y se hace tratar en Comodoro, están registrados como números de Buenos Aires o como números de Comodoro y no como de Caleta. En cuanto a lo que es números de Caleta, cuantos son reales, cuantos están en tratamiento y cuantos han decidido no hacer ningún tipo de tratamiento que eso también es válido, porque es la decisión del paciente, pero bueno son números que no entran, entonces con los números del año que viene vamos a saber en cuanto creció, si se elevó la curva o no, pero la “doc” dice que es bastante.

## **ANEXO II**

Entrevistada: M.E.S

Permanencia en el grupo: 8 años.

V: ¿Cuándo y cómo surge el grupo?

M.E.S: Cuando yo entre ya estaba armado. Sus creadores fueron “K”, la Dra. “B” y “Y”.

V: ¿Cuál es el objetivo del grupo Venidici?

M.E.S: A mí me contuvo mucho el grupo con mi problema de que yo lo pase sola la enfermedad. Yo tengo una hermana acá pero no tuve apoyo con ella, cuando a mí me operaron a mí me atendía la señora del Dr. “V”, me llevaron a su casa, me atendieron, me llevaban a las quimios. El apoyo que tuve fue ella.

V: ¿considera que el grupo Venidici, hoy es igual que en sus inicios, o cambió con el tiempo?

M.E.S: Los objetivos del grupo son buenísimos, siguen siendo los mismo, yo me siento muy contenida con el grupo muy agradecida porque es como mi segunda casa.

V: ¿Qué actividades realizan?

M.E.S: En el grupo tenemos las pelucas, mosaiquismo y tejido a choche,

V: ¿Cada cuanto se reúnen?

M.E.S: Los días martes nos reunimos, pelucas los días jueves y los lunes teníamos mosaiquismo, y el viernes tejido.

V: ¿Es un grupo abierto a la comunidad?

M.E.S: Es para los pacientes y amigos oncológicos.

V: En lo que refiere a las edades, ¿El grupo es solo para personas mayores? En los casos de pacientes oncológicos infantiles, ¿solo asiste su familia?

M.E.S: La familia supongo yo, porque hasta acá no nos ha tocado de tener un niño oncológico en el grupo.

V: ¿Cómo se entera una persona con una enfermedad oncológica de la existencia del grupo Venidici?

M.E.S: A veces conversando, o de boca en boca, a veces las propagandas que se hacen en las radios, la televisión, sobre las actividades que hace el grupo. Yo llegue porque me invito una señora que integraba el grupo, lamentablemente ya no está ella con nosotros. Ella me dijo del grupo y yo, me resistía, insistió tanto que llegue al grupo, justo cuando el grupo cumplió un año, hicieron una encuesta y llegue yo. Yo me resistía porque no lo conocía al grupo, no sabía que era, para que era. Compartí bastante tiempo con mi amiga en el grupo hasta que se nos fue.

V: ¿Trabajan en red con alguna institución?

M.E.S: No, se inició el grupo el hospital porque hacíamos las reuniones ahí, después nos pasamos a petroleros privados, petroleros jerárquicos, hasta ahora que nos dieron esto (el edificio).

V: ¿Qué opinión tiene respecto al sistema de salud y el acceso a tratamientos y medicación?

M.E.S: La falta de medicamentos. El grupo apoya cuando hay falta de medicamentos o una derivación, cuando alguien necesitaba ir a buenos aires y la obra social la caja no quería darla, el grupo intervenía.

V: ¿Qué impacto y/o repercusión tuvo la enfermedad en su vida?

M.E.S: Al principio fue muy duro porque no asumía la enfermedad, cuando me dijeron que tenía que operarme yo no quería, era una negación. En ese tiempo tenía muchas amigas, hace 25 años, y ahí me di cuenta las verdaderas amigas porque todas se fueron retirando y al último quedaron tres amigas, que una fue la Sra. Del Dr. “V” que lamentablemente hoy no está el Dr.

Era como mi papá, a pesar de que era mucho menor que yo, si me tenía que retar me retaba, tuve mucho el apoyo de mis amigas que gracias a ella estoy. Yo estuve un año y pico con carpeta médica, me afectó mucho porque lo fuerte mío era hacer flores de tela y me prohibieron eso así que fue muy duro.

V: ¿Quiénes acompañaron en este proceso?

M.E.S: Acá tengo una hermana nada más, mi familia está en Mendoza, mi hija está una en Mendoza y la otra en EE.UU. Acá tengo dos varones que uno es especial, pero tiene su casita, tiene su hijo, formó su familia y bueno ahora están separados nada más que él vive solo con su hijo. He tenido

mucho acompañamiento del grupo porque cuando me operaron y me hicieron la primera quimio me hizo tan mal, yo dije “M.E” andá a tu casa hecha llave y deja la llave puesta cosa que nadie pueda abrir, metete a tu cama y decile a diosito que te venga a buscar. Pero mis amigas no lo permitieron, insistieron hasta que abrí la puerta y me sacaron de mi casa. El grupo me ha ayudado muchísimo es como mi segunda casa, como mi familia, yo el día que no vengo al grupo lo extraño.

V: ¿Cómo enfrenta los temores que refieren al cáncer?

M.E.S: Yo cuando entre al grupo no podía hablar, a mí me preguntaban qué edad tiene y en vez de hablar lloraba, me salía el llanto, pero el grupo me contuvo mucho. Cuando me preguntaba cómo había pasado, que apoyo había tenido yo lloraba, estuve como tres o cuatro años que yo no hablaba y yo si hablaba lloraba y ahora me cuesta, usted vio que casi no hablo pero yo estoy bien en el grupo. Tengo miedos todavía, tengo miedo porque vivo sola, no puedo contar con mi hermana porque esta enferma y si me llega a para algo a mí en mi casa esta con llave, como hago para avisar. Inclusive a mí me ha pasado que he estado dos o tres días en cama, sin poder levantarme para tomar agua, ir al baño, y la puerta estaba con llave y tenía a mis amigas de las tres que tengo me llamaban y les decía que estaba en cama y no podía levantarme, me decían “M.E” voy a verte, les decía vas a venir ¿pero quien te abre la puerta? porque yo no me puedo levantar, cuando yo me pude levantar fui al médico , me atendió y estuve mejor, entonces una de mis amigas me dijo: “ a mí me hace un juego de llaves para cuando vos no puedas levantarte yo voy a venir” así que le hice un juego de llaves. Y toda la semana estamos en comunicación con mis amigas.

V: ¿Se siente sostenida por este espacio?

M.E.S: Me siento muy contenida.

V: ¿Cómo vivió el grupo Venidici el contexto de Pandemia?, ¿Se llevaron a cabo actividades?.

M.E.S: Estuvo cerrado el grupo, estábamos encerrado no podíamos salir como ahora, acá no se podía venir y se extrañaba mucho. Yo lo viví muy feo porque al no venir fue feo, pero estábamos en contacto con el celular por WhatsApp, nunca perdimos contacto con el grupo.

V: En referencia al marco legal. ¿El grupo se apoya en alguna ley específica?

M.E.S: El conocimiento es a partir de la experiencia que tenemos por acá, el contacto con ellas, lo que yo escucho acá me interiorizo. Ya salió la personería jurídica, hay que hacer algo con escribano, pero ya estamos con todo para la personería jurídica.

### **ANEXO III**

Entrevistada: “D.P”

Permanencia en el grupo: 9 meses.

V: ¿Cuándo y cómo surge el grupo?

D.P: Manifestó desconocer información sobre los orígenes del grupo debido a su poca permanencia en el.

V: ¿Es un grupo independiente?

D.P: Si, totalmente independiente, con ayuda de la comunidad, cada uno viene y puede aportar su granito y es muy útil.

V: ¿Cuál es el objetivo del grupo?, ¿considera que el grupo Venidici, hoy es igual que en sus inicios?

D.P: Más que nada creo que es fortalecer y acompañar no solo al paciente que está pasando por un cáncer, sino también a la familia. Creo que eso es lo primordial del grupo, dar esa contención a todos antes una enfermedad que uno ni se la espera. Yo llegue por esta necesidad.

V: ¿Considera que siguen sosteniendo sus objetivos?

D.P: Si.

V: ¿Qué actividades realizan?, ¿Cada cuanto se reúnen?

D.P: Acá tenemos el taller de las pelucas, crochet, las reuniones de los martes, que es del grupo en general donde se hablan ciertos temas, o también todo lo referido al mantenimiento de la institución.

Arreglar cosas, comprar otras, planificar tareas para integrar a más personas, ahora próximamente el taller de cocina que se va a hacer este fin de semana, también talleres de maquillajes, siempre están sumando cosas y eso es re lindo.

V: ¿Qué fechas son claves para la concientización?

D.P: Hace poco que participo, pero la verdad es que veo que por ejemplo, ante el cáncer de mama que es en tal mes, están siempre concientizando a la comunidad en general o en los diferentes tipos de cáncer. No tengo conocimiento de todas las fechas, pero sí sé que se hará seguramente otro tipo de concientización, he escuchado mucho desde que estoy del cáncer de mama.

V: En lo que refiere a las edades, ¿El grupo es solo para personas mayores? En los casos de pacientes oncológicos infantiles, ¿solo asiste su familia?

D.P: Yo creo que el objetivo es integrar a todos, no solo al paciente que está atravesando una enfermedad sino también a sus familiares porque si uno puede contener a esas personas que son los familiares, pueden ayudar mucho a las personas que están transitando la enfermedad. Creo que está abierto a todos no solo a los mayores.

V: ¿Como se entera una persona con una enfermedad oncológica de la existencia del grupo Venidici?

D.P: En mi caso yo llegue por el Facebook, por las redes, busque contención y dije que mejor que un grupo donde hay pacientes que ya atravesaron, o están atravesando y que pueden darme una mirada más global a lo que uno está transitando. Yo sabía del grupo por las redes, porque siempre están participando, vi que había carreras, caminatas, siempre vi que estaban.

V: ¿Trabajan en red con alguna institución?

D.P: Sí, sé que están con otras instituciones a nivel regional y nacional que siempre están todos conectados, por ejemplo, el tema de las pelucas, después no se mucho más.

V: ¿Qué opinión tiene respecto al sistema de salud y el acceso a los tratamientos y medicación?

D.P: En mi caso particular, puedo hablar que la salud pública fue la que me salvo la vida, porque yo no tengo cobertura social, y me entere de un día para otro de esto y tuve el acompañamiento de la salud pública, más allá de que uno puede tardar en que te den un turno, buscar derivaciones, la verdad es que tuve mucha contención de la salud pública porque pude acceder al tratamiento de rayos, de quimioterapia y braquiterapia y actualmente me sigo atendiendo en la salud pública, en el hospital.

V: Teniendo en cuenta el contexto de la pandemia ¿Costó el acceso a los turnos?

D.P: En mi caso han actuado muy rápido, pero si se dé conocidos que la medicación para otros temas que no son oncológicos si esta demorada. Pero es una realidad que vas al hospital y hay pocos turnos, eso sigue siendo deficiente y mucho más con la pandemia, porque hay pocos profesionales y los turnos son pocos, por ejemplo, para el cardiólogo no pude conseguir, no me hice el estudio cuando me lo tenía que hacer porque vas y es un solo día que dan los turnos y solo dan 6 turnos. O sea que tenes que estar a las 4 de la mañana en el hospital esperando, y la verdad que eso con la pandemia se ha intensificado. En mi caso particular, cuando tuve que ir al ginecólogo estuve un mes y medio para esperar un turno porque justo se dio en plena pandemia del año pasado, entonces tuve que ir a un particular y pagar la consulta.

V: ¿Qué impacto y/o repercusión tiene la enfermedad en su vida cotidiana?

D.P: Cambiazo de vida terrible. No solo en mi vida, sino también en la de mi familia, el entorno cambia y estamos en eso, tratando de acostumbrarnos a la nueva vida.

V: ¿Cómo enfrenta los temores que refieren al cáncer?

D.P: Transitándolo al día, porque para mí es un día a día. Creo que es importante el grupo porque no solamente uno puede ver su historia reflejada en otro, sino después estar de ese lado en el que viene alguien y vos podés darle una palabra de aliento, y romper con ese velo de que, si tenes cáncer te vas a morir. O sea que hay otras opciones, no es que tu vida se termina por el cáncer, sino que es un nuevo aprender a vivir.

V: ¿Se siente contenida por este espacio?

D.P: Si, muy contenida y no solo por las actividades sino también por las charlas, por ver que hay otras personas que han transitado por lo mismo y que hoy están acá colaborando. La verdad que me parece de mucha gratitud, de mucho amor.

V: ¿Cómo vivió el grupo Venidici el contexto de pandemia?, ¿Se llevaron a cabo actividades?

D.P: Al principio cuando yo vine eran los encuentros, llegué a presenciar, después los hacíamos por zoom, o llamadas de WhatsApp, era todo virtual hasta que volvimos a poder estar acá

físicamente, que la verdad es que es mucho más beneficioso porque el contacto, el verte, el charlar, es mejor que estar atrás de una pantalla, pero se hicieron igual los encuentros virtuales que estuvieron buenos porque la enfermedad no se frenó por la pandemia, “mi cáncer no se frenó por la pandemia” esos encuentros son muy buenos no solo para los que estamos acá, sino para lo que pueden sumarse y encontrar esa contención aunque sea de venir, hablar y llorar, pero saber que hay un grupo donde vos podes sentirte contenido, que es lo más importante.

V: En lo que refiere al marco legal, ¿El grupo se apoya en alguna Ley específica?

D.P: Creo que hay mucho apoyo y contención de los que saben porque han transitado la enfermedad. En el lugar que están pueden darnos esa información, y creo que el grupo al estar tantos años conteniendo personas, viviendo experiencias y conociendo otros transitaros tienen como el marco para poder acompañar. Por lo que veo, los referentes del grupo están capacitados más allá por su experiencia o no, por el lugar que ocupan. Pero desconozco el resto porque no me ha tocado a mí que me tengan que asesora de lo legal.

#### **ANEXO IV**

Entrevistada: “M. E. D”

Tiempo de permanencia en el grupo: 1 año y cuatro meses.

V: ¿Cuándo y cómo surge el grupo?

M.E.D: Al momento de la entrevista no recordaba datos acerca del surgimiento del grupo.

V: ¿Cuál es el objetivo del grupo?

M.E.D: Es ayudara a que las personas la pasen bien, esas cosas.

V: ¿Considera que el grupo Venidici, hoy es igual que en sus inicios?

M.E.D: Siguen sosteniendo los objetivos.

V: ¿Qué actividades realizan?

M.E.D: Tejido, pelucas, y bueno después cerámica que yo por mi artrosis no puedo hacerlo.

V: ¿Cada cuanto se reúnen?

M.E.D: Los martes recién ahora puedo venir todos los martes, pero antes no me coincidían los horarios.

V: ¿Es un grupo abierto a la comunidad?

M.E.D: Si, es más para familiares y amigos y pacientes.

V: En lo que refiere a las edades, ¿El grupo es solo para personas mayores? En los casos de pacientes oncológicos infantiles, ¿solo asiste su familia?

M.E.D: Yo creería que asistirá la familia, porque es para informarse, la familia puede. El niño no sé.

V: ¿Cómo se entera una persona con una enfermedad oncológica de la existencia del grupo?

M.E.D: Yo en mi caso me entero porque yo buscaba mi peluca. Porque yo no tenía noción del grupo. Al empezar a buscar donde encontrar una peluca de repente mi hija se enteró que una vez habían robado acá y había una foto y vio ella donde hacían pelucas, entro a ese grupo y encontró el número de “K.R” que es integrante y siempre atiende ella.

V: ¿Trabajan en red con alguna institución?

M.E.D: Desconoce ese dato.

V: ¿Qué opinión tiene respecto al sistema de salud y el acceso a tratamientos y mediación?

M.E.D: Ellos (el grupo) cuando nos falta un medicamento te dan una mano. Pero bueno en mi caso la medicación que me dieron ellos no pudieron conseguir. Para mí creo que es mala la atención, porque a mí me tardo mucho y la tuve que luchar mucho para conseguir mi tratamiento. Los turnos tardan muchísimo, ahora por pandemia es muchísimo, yo ahora, por ejemplo, para mi oncóloga tengo que sacar dos meses antes para poder conseguir. En mi caso no puedo hablar de antes de la pandemia porque yo empecé justamente cuando ya estaba la pandemia.

V: ¿Qué impacto y/o repercusión tiene la enfermedad en la vida cotidiana?

M.E.D: Muchísimo, por ejemplo, yo que era una persona que andaba a mil, tuve que bajar un cambio, tuve que tomar todo tranquila, mi familia está pendiente, es algo como que yo ya no puedo independizarme sola porque siempre ellos tienen que estar, ¿Cómo estás? ¿A dónde estás? ¿A qué

hora volvés? Antes yo agarraba me iba a trabajar, y ahora no lo puedo hacer. El tema de las comidas, el tema de estar tan expuesto a todo, de ir a lugares donde tenes que comprar algo y tenes que mirar si hay muchos, o directamente no entrar a mercados grandes uno esta tan delicado que hay que cuidarse de todo. Yo trate de lucharla lo más que pude, yo no podía trabajar, si bien mi jefe me respetaba yo pedía a gritos poder trabajar para yo sentirme bien, porque si yo me quedaba en la casa era para bajar las defensas, mis patronos siempre estuvieron ayudándome en todo, diciéndome que no levante o haga eso, pero el tema era yo, estar en mi lugar de trabajo me hacía bien.

V: ¿Cómo enfrenta los temores que refieren al cáncer?

M.E.D: Yo trato de no concentrarme en eso, por eso es que yo trato de venir a las reuniones, de estar en actividad, en algo para olvidarme de todo eso. Tampoco quiero estar mucho tiempo en la casa, porque uno en la casa esta como a mil pensando. Yo no me deajo, es salir a hacer algo, caminar, cansarme y llegar a la noche, caer a mi cama y dormir, entonces no estás pensando en nada. Ese mes que estuve en mi casa, porque bueno mis jefes me decían tenes que quedarte, entonces como que, al no hacer tantas cosas, agarraba el celular y empezaba a buscar ¿Qué es bueno para el cáncer?, y estas metido en eso pensando en eso y es lo que te hace mal.

V: ¿Se siente sostenido por este espacio?

M.E.D: Si, porque uno viene y habla por ahí hablas con otra persona y te dice ¡ay pobrecita! Tiene cáncer se va a morir y no, sabemos lo que aprendemos acá en Venidici, que se puede salir de esto. Lo que uno también trata de hacer es contarle a otra persona como fue el tratamiento, como uno lo toma yo al principio no sabía que era una quimio, trate de venir a hablar con ellos para que me informen como era, y eso a mí también me ayudo. También, cuando yo tenía que hacerme un estudio o preguntar que te pidieron que tenes que llevar porque a veces los médicos te hacen una receta y bueno no te dicen trae esto trate lo otro, nada, al momento que llegas te dicen ¿trajiste?, en cambio acá ellos te van ayudando.

V: ¿Cómo vivió el grupo Venidici el contexto de pandemia? ¿Se llevaron a cabo actividades?

M.E.D: Se llevaron a cabo actividades por temporadas, hubo un momento que cuando estábamos en fase uno era solo las reuniones por zoom. Yo participe muy poco porque en ese tiempo estaba trabajando tenía tres trabajos y nunca me coincidía un horario. Pero en el grupo que tenemos yo sé que cualquier duda que tenga hago una consulta y ellos me responden. Incluso ellos a la mañana a penas te levantas ya tenes un mensaje “como estas” y bueno sabes que estas acompañado siempre con ellos.

V: En lo que respecta al marco legal, ¿el grupo se apoya en alguna Ley especifica?

M.E.D: Yo creo que el conocimiento es de la experiencia del día a día y hay gente que también ha tratado de investigar y conocer más.

## **ANEXO V**

Entrevista a “C.R” (“K”)

Tiempo de permanencia en el grupo: 10 años.

C.R: Yo empecé en el 2011 en octubre y el grupo había iniciado en septiembre. Casi desde que se inició el grupo. Sería de las más antiguas, porque otras que habían empezado fallecieron y las otras que vienen son posterior. Yo sería la más antigua de los pacientes.

V: ¿Cuándo y cómo surge el grupo?

C.R: El grupo surge el 14 de septiembre del 2011, debido a que varios profesionales del hospital zonal más que nada “Y” y la Dra. “B” venían con preocupación del alto porcentaje de pacientes con cáncer, entonces entendían que se lo debía tratar al paciente desde un todo, no solamente de la parte clínica que es la que se encargaba la Dra. “B” en ese momento sino también desde lo que es lo emocional, que tiene mucha incidencia muchas veces en lo que es el tema del cáncer. Había dos nutricionistas me acuerdo una “G.G” y “M. D.V”, ella después se fue a vivir a la pampa. Estaba la patóloga “G.D” esas son las personas que yo me acuerdo, todos los profesionales que había en ese momento cuando recién se inicia el grupo. Venidici fue un nombre que se puso después, yo estuve cuando fue buscar nombres para el grupo, nos habían halado en una reunión que buscáramos nombres y ahí fue que uno de los pacientes hombres, Luis María Touret, trajo la propuesta de poner

Venidici y nos explicó un poco por qué surgía eso de Venidici, así que es mas o menos el nombre lo pusimos en el 2011, que se puso grupo de pacientes oncológicos, familiares y amigos.

V: ¿Venidici es un grupo independiente?

C.R: Si, en primera instancia es como que era un grupo que surgió del hospital zonal de Caleta Olivia, las reuniones eran también en ese lugar, en el auditorium. Siempre me acuerdo que empezamos los días miércoles nosotros, después empezó a ocurrir que ya nos decían que los miércoles se hacían las capacitaciones en el hospital de los profesionales, así que tuvimos que cambiar nuestro día de reunión, lo cambiamos a un martes y muchas veces nos pasó en darnos con que el auditorium estaba ocupado. Estuvimos en distintos lugares dentro del hospital a veces nos reuníamos en la cocina, nos llegamos a reunir en la parte de salud mental, porque también un poco se veía como que ese lugar que a nosotros se nos había facilitado, a veces no se nos respetaba el día en que nosotros teníamos que ir. Creo que más que nada al principio fue ligada a ese lugar porque como que la idea surge de ahí, desde algunos profesionales no de todos. Pero siempre fue un grupo independiente.

V: ¿Cuál es el objetivo del grupo?

C.R: El grupo más que nada surge con la idea de dar contención al paciente oncológico y a sus familiares y cuando no haya familiares, a amigos que acompañen a un paciente oncológico. La verdad que es muy fuerte recibir un diagnóstico de cáncer y muchas veces estaba muy asociado a que si tenes cáncer te morías. Cuando yo veía que aparentemente esto perfilaba como cáncer, uno lo primero que se pregunta es cuánto tiempo te puede quedar de vida porque siempre lo asocias al quedarte pelada y a morir. Yo al hacer quimioterapia pensaba “si te hacían quimioterapia me van a matar”, “cuanto tiempo me va a quedar”, porque la apariencia que tenés del cáncer es fea. Yo conviví en mi lugar de trabajo durante años con anterioridad con una persona que tenía cáncer, entonces yo tenía la posibilidad de ver ahí que es lo que pasaba con una persona cuando tenía cáncer. La verdad que esta persona era muy positiva, se hacia las quimios e iba a trabajar, como que ella su tratamiento lo hacía, pero no dejaba la escuela, yo veía en ella como alguien que la luchó

muy fuerte al cáncer, pero que el cáncer se la termino llevando también. Como que ella tuvo una actitud de seguir haciendo cosas durante su tratamiento que fueron durante bastantes años, la vi en su momento con cabello después ya la vimos con pelucas, o sea yo como que tenía una visión de cerca, que te podría decir que no era por ahí lo mejor pero si me llamo la atención de ella que era una persona que siempre iba arreglada, cuando quedo pelada siempre uso peluca, se pintaba, como que su vida seguía y vos salvo que supieras que ella no estaba porque se había ido a hacer quimioterapia, cuando ella volvía no te dabas cuenta de dónde venía, porque fue una persona que lo afronto muy bien. Yo después me enteraba que ella a veces se iba sola hasta Comodoro, que muchas veces tenía que parar cuando volvía porque le daban nauseas, pero fueron cosas que uno se enteró después, nunca hablo ni se victimizo, o conto lo que fue su pasar por el cáncer. Y bueno yo la verdad que ya venía con algunos episodios, veía que mis mamas eran jodidas porque ya en el 2003 a mí me habían operado de microcalcificaciones y el Dr. de Comodoro como que ponía mucho énfasis en el tema de los controles, entonces como que uno ya tiene una idea de que potencialmente podía llegar a ser una persona con cáncer. Yo creo que ellos lo han hecho desde el lugar de tratar un poco de sacar toda esta otra carga que hay atrás del diagnóstico. Yo creo que eso fue lo que los movilizó a los profesionales a decir, “bueno ayudemos desde este otro lugar”, creo que un poco fue esa la necesidad de ellos, de conformar el grupo más que nada de contención hacia los pacientes, ese fue uno de los objetivos.

V: ¿Considera que el grupo aún sigue sosteniendo esos objetivos?

C.R: Sí, y muchos objetivos de los que en ese momento uno lo veía como utópico se fueron dando. Porque siempre pensamos en el hecho de tener un lugar propio, un lugar donde estuviéramos solamente nosotros, no depender tanto del hospital por estas cosas que a veces nos pasaban, que nos íbamos a reunir y no estaba el lugar. Creo que muchas cosas que el grupo se planteó, se lograron. Porque también, en un momento teníamos una sola oncóloga, el grupo pidió que haya más oncólogos, pidió que haya patólogos y fueron cosas que se fueron logrando, que llevaron su tiempo, que fueron arduas pero que de alguna manera creo que, si a oncología se le dio más

atención, fue porque había un grupo atrás. El hablar del cáncer, porque en caleta Olivia no se hablaba del cáncer, y a partir del grupo se empezó hablar, se empezaron a hacer campañas de prevención con lo poco que teníamos porque la verdad que siempre debemos decir de que logramos lo que logramos a través de la solidaridad de instituciones, las personas. Se le dio visibilidad al cáncer en Caleta Olivia, yo creo que con aciertos y errores y te diría que hasta la franja de Santa Cruz Norte lo logro a través del grupo. Siempre es arduo, cuando vos llegas a un grupo es como que siempre la pregunta es ¿porque a mí me paso esto?, ¿porque yo tengo cáncer?, cuando uno piensa que en la vida trataste de ser buena persona, de ayudar, de no ofender a nadie, y uno siempre lo tomaba como un castigo al cáncer “porque dios me mando esto” y el grupo me enseñó “para que dios me mando esto” “porque a mí me paso” y eso quien viene al grupo lo traduce en ayudar, ayudar a otros, a que otros entiendan que el transitar con el cáncer, según el estadio en el que también te diagnostiquen tu cáncer, si es un estadio temprano tenes altas posibilidades de curarte, de poder vivir un tiempo importante de tu vida y de ayudar. Nosotros, creo que quienes permanecemos en el grupo, pensamos en la importancia de la ayuda al otro. El otro día yo le decía a “P” “pensar que el día que llegaste eras un pollito, porque “P” es una persona que llegaba totalmente mal con un cáncer de útero que se decía que era bastante avanzado, y vos a la vez ahora dándote los talleres y decís “mira lo que ella logro” como logro también, desde ese lugar de cambiar la actitud, muchas veces de no quedarse en el lugar de víctima y que a mí me paso esto y pobre y me voy a morir y pensar en que bueno te tiene que servir de algo para decir que cosas yo tengo que cambiar para mejorar mi calidad de vida, porque tengo que pensar en que quede propensa, que si una vez me dio, pueda que lo vuelva a tener nuevamente y que hábitos son necesarios de cambiar, como tenes que cambiar. Tu cabeza también, tenés darle al otro la idea de que todo es posible si uno se lo propone, y si es poco el tiempo de vida que te queda que sea un tiempo bueno, no un tiempo de mucho dolor, de intentar no sufrir, que si “la muerte te tiene que llegar que sea una muerte digna” y como vos la deseas. A mi jamás se me hubiera ocurrido hablar de la muerte, y sin embargo nosotros hacíamos talleres que coordinaba “Y” y “G” donde te hacían ver las etapas donde una va pasando en su

transitar con el cáncer, y que pensás sobre la muerte, y uno muchas veces no piensa ni como le gustaría morir ni como le gustaría que sea, si querés que te entierren, si querés que te cremen, muchas cosas que uno no las piensa y el grupo las llevo a pensar.

V: ¿Como enfrentó en ese momento los temores que refieren al cáncer?

C.R: La verdad que siempre lo hice con una actitud positiva, no quería caer por ahí en la soberbia de decir “yo voy a salir de esto” porque tampoco era lo que me convenía decía yo en ese momento. Pero si debo reconocer que los 6 meses de que estuve en Bueno Aires trate de que fueran los mejor posible, porque la verdad que se hace pesado el estar lejos de tu ámbito, donde vos te movés, irte a un lugar que para vos es totalmente desconocido, desconocido los tratamientos, los lugares a donde vas, desconocida la gente, pero yo entendí como que cada cosa que hacía, a cada quimio que iba o cada rayo, yo sabía que eso implicaba que yo estaba sanando, entonces trataba de siempre estar bien, alegre, no te digo que no tenía momentos de tristeza. Los fines de semana se te hacían agobiantes, porque en Buenos Aires es como que todo el movimiento es durante la semana, pero sábado y domingo vez una ciudad vacía y te entra la melancolía de que estas lejos, el desarraigo. Pero siempre sabía que era importante estar bien, y el medico que me opero me lo dijo “esto un 50% lo hace la medicina y un 50% lo vas a hacer vos con tu actitud” y yo siempre valoro el mastólogo que a mí me atendió, él me dijo “yo pongo muchas fichas en vos, creo que de esta vas a salir y no va a ser más que un mal recuerdo en tu vida. No sé cuál es tu sueño, yo tengo una paciente que ella quería ir al Aconcagua y logro llegar al Aconcagua, no sé qué lugar querés conocer pero plantéate que es lo que te gustaría hacer, una vez que estés bien y lo puedas hacer”. El siempre hacía que te proyectes hacia adelante y yo creo que eso me ayudó muchísimo, los médicos que me tocaron fueron muy importantes porque yo creo que este mastólogo tenía una formación de psicología importante porque sabia como hablarte, siempre te hablaba de frente, te decía la verdad, las posibilidades de lo que podía llegar a pasar, pero creo que también adecuaba todo para que vos te hicieras la cabeza el menos tiempo posible. Por ejemplo, yo me acuerdo siempre que llegué a Buenos Aires un 30 de marzo, el 31 me vio él y sin saber el diagnostico, yo digo sin saber, pero

quizás el con tan solo verme ya sabía que era cáncer, me dijo “el 13 operamos, sea benigno o maligno yo te lo tengo que sacar”, tenía que hacerme una punción y yo no quería porque acá era el mito que a vos “te tocaban el cáncer se desparramaba” él me dijo que no, que tenía que punzar porque tenía que ver que tenía adentro, que no podía abrirme si no sabía. Al día siguiente me fui a Palermo, que era el lugar donde yo tenía que ir a pedir el turno. Había ido con todos mis estudios, al día siguiente que me vio el doctor porque había que apurar que la biopsia este antes de que me opere, fui me presente, me dijeron ¿usted va a andar por acá cerca?, si le dije, voy a estar en el shopping Palermo de paso voy a conocer, porque el doctor venía a las 15:00 horas recién. Nos fuimos con mi hermana a pasar el tiempo ahí hasta que me llamaran. A las 15 me llamaron me preguntaron si estaba con todos los estudios, les dije que sí, siempre andaba con mi bolsa de estudios a donde andaba. Pensé que me iban a dar el turno de cuando me iban a hacer la punción, pero ahí nomás me punzaron, ese mismo día, y la verdad que me pareció una tontera la punción. Te pinchan una mama, está el patólogo ahí que va viendo la cantidad de material que hay que extraer. Me dieron los resultados el día 11 de abril recién, con menos de 48 horas para que me operen. Ahí él me dijo “si, es un cáncer”, y la verdad que fue un momento duro, y me dijo “bueno pero tené en cuenta que en menos de 48 horas ya no lo tenés” así que yo digo que el planificó todo, de manera que los días que yo tuviera que estar de incertidumbre, de hacerme la cabeza fueran pocos con respecto al día que yo tuviera que operarme. Así que yo desde ese lugar digo que él sabe manejar muy bien esa situación, y que sabe cómo irte llevando. Me acuerdo de que el día que llegué para que me operen, no había disposición de cama en la clínica, entonces me hicieron los laboratorios en una habitación donde me llevaron y me dijeron a las 12:00 suba para arriba porque no había lugar para internarme, y bueno me subieron directamente a quirófano, ahí yo lo vi, el me hablo. Había un anestesista que me dijo “¿Qué música te gusta a vos?” Yo le dije que los nocheros, sé que pusieron esa música y de ahí no me acuerdo más, hasta que sentí que alguien me sacudía el brazo, y era él. Yo entre dormida alcance a escuchar que me dijo “te salve la mama” cuando yo me desperté ya estaba en la sala con mi hermana y ella me dice ¿Cómo te sentís?, bien le digo y le dije

“mira yo no sé pero capaz que yo lo escuche dormida o es lo que yo quiero ,que yo entendí que él me dijo que me había salvado la mama” bueno dice “B” ya veremos que dice y al rato vino él y me dijo que sí que habían hecho cuadrantectomía nomas o sea que sacaron una parte nomás, no me arrasaron el pecho sino que fue una parte, y bueno debo haber estado 24 horas internada y al día siguiente me dieron el alta, porque también la disposición de camas era importante, yo creo que fueron muy importantes en los profesionales que me tocaron. Cuando conocí al oncólogo me pareció una persona muy seria, y me dice yo creería que tenes que hacerte quimioterapias de prevención, o sea ya me habían operado, ya teníamos la biopsia de la operación porque yo todavía menstruaba, entonces me dijo para mi esta todo bien, pero deberíamos hacer quimioterapia y rayos, porque a mí que me habían dejado la mama, y era necesario irradiar esta zona para matar cualquier célula que anduviera suelta. Yo le dije que no quería hacerme quimioterapia y me dijo que lo iba a hablar con el mastólogo y entre los dos iban a acordar. Uno como está acostumbrada a los médicos de acá, yo salí con mi hermana diciendo “vos te crees que este lo va a llamar al otro y le va a decir que nos pongamos de acuerdo para ver que le decimos a ella”. Yo el lunes lo veo al oncólogo y el miércoles lo veía al mastólogo, cuando me llama me dice “yo ya te digo que yo estoy de acuerdo con el doctor Altamira que vos tenes que hacer quimioterapia” y yo dije “lo llamé”, me dijo que no podía arriesgarme si estaba todo bien a no hacer quimioterapia, porque va a ser una quimioterapia más bien preventiva, no era de sanación que es más fuerte. Y yo estaba hablando con él para irme a Caleta Olivia para hacérmela y él me dijo “yo te sugiero que te quedes en Buenos Aires” porque acá podía hacer las cosas simultáneamente. En Caleta en ese momento estaba muy fuerte la lucha de los docentes con corte de ruta, entonces yo decía si me vuelvo a caleta y tengo que viajar todos los días a comodoro va a ser un lio y por eso me quede en Buenos Aires e hice todo allá (quimioterapia y rayos), pero bueno yo creo que ellos fueron fundamentales para la sanación de uno. Yo me acuerdo que cuando empecé a hacer la quimioterapia hacíamos videollamadas de noche a través de la compu con familiares, una vez hable con una pariente de Comodoro, una prima y lo primero que ella dijo cuando me vio, que ella lo comento así pero estaba el volumen de la

compu y yo lo escuche “tiene cabello”, porque a mí me hicieron quimioterapia y me dijeron que había un 10% d probabilidades que el cabello no se me cayera, y como que ella esperaba que iba a estar sin cabello, y me acuerdo cuando hice la tercer quimioterapia, el enfermero me pregunto ¿Qué quimioterapia iba? La tercera le dije, me dijo “a vos no se te va a caer el cabello” porque algunos en la primera quedan peladas, algunas no pasan de la segunda y vos ya vas la tercera, lo que, si te cuento que yo me lavaba con los mejores shampoo de ese momento, no me lo lavaba seguido ni me lo tiraba, pero no se me cayó totalmente como para usar peluca.

V: ¿Qué actividades realizan?

C.R: La verdad que la pandemia nos embromo bastante como grupo, porque fuera de lo que eran los días martes de reuniones, y de contención directa de los pacientes y/o familiares, nosotros hacíamos prevención en las calles. Hemos viajado a algunos lugares dando charlas como Las Heras, Cañados Seco. Sobre la prevención más que nada en el cáncer de mama, donde nos acompañaba la Dra. “B”, ya cuando fuimos avanzando, “Y” nos dijo: “ya hay gente que está en condiciones para dar charlas”, entonces en el año 2019 si no me equivoco, que fue la última charla que dimos, me toco a mí con otra paciente dar charla a la gente de la policía.

Nosotros para poder solventarnos como grupo, hacíamos todos los aniversarios un té anual, que era con desfiles de modelos para poder juntar dinero, y tener para las impresiones de cosas para entregar, para hacer capacitaciones, prevención. Todo lo que podía surgir como medio para conseguir dinero lo hacíamos, hemos hecho rifas, te lotería, ventas de mermeladas cuando nos regalaron manzanas. Toda la materia prima que nos llegaba la devolvíamos en producto para su venta, para siempre tener un dinero con el cual poder ayudar, porque en varios casos en donde las sumas no son muy considerables, también hemos ayudado económicamente a algunos pacientes oncológicos. En viaje a Buenos Aires, en permanencias en Río Gallegos, teníamos un señor que viajaba con su hija a Buenos Aires, sabíamos que era de Las Heras, no de Caleta, pero nos enteramos que él había estado durmiendo en el auto varios días acá en Caleta Olivia entonces, se organizó un té y todo lo que se recaudó en ese se té, se dió una parte para él y otra parte para un

chiquito que necesitaba para un implante. Cuando iniciamos lo de las pelucas, ese hombre apareció un día acá en Caleta y nos trajo de regalo una máquina de coser, porque él nos veía en Las Heras cada vez que íbamos, y el aparecía a saludarnos, ahora es la mejor máquina que tenemos en el taller. Después, hemos hecho caminatas solidarias, más que nada en el mes de octubre. Octubre es una fecha fuerte por el hecho de que la mayoría de las que asistimos al grupo somos de cáncer de mama. El cáncer de mama es el que más se da en la mujer. Una vez nos pusimos a hacer un lechón paseado, andábamos con un lechón por las calles vendiendo números con la gente de petroleros. En un momento se hizo radio, yo iba con la Dra. “B” a la radio de Rivarola, creo que cada 15 días, entonces ella hablaba de un determinado tema y la audiencia le podía preguntar. Yo creo que ahí se comenzó mucho a hablar sobre el cáncer, lo que significa el cáncer y la idea de que es una enfermedad crónica. Después hemos participado de varios encuentros de pacientes oncológicos, por eso necesitamos contar con dinero porque hubo encuentros en Buenos Aires, el Bolsón y Comodoro Rivadavia. El grupo Venidici teniendo un año de existencia, hizo un encuentro de nivel nacional en Caleta Olivia, éramos jovencitos, sin experiencia y fue un encuentro hermoso. Vino gente de Río Gallegos, Río Turbio, Comodoro, Buenos Aires, Río Negro, el Bolsón, General Roca, y Deseado. Fue un fin de semana con actividades de interés general porque trajimos un mastólogo de la provincia de Tucumán. Había disertantes oncólogo, ginecólogos, y también, los pacientes trabajaron bastante con las actividades de sanación, yoga, literarios, actividad física, porque son cosas necesarias para sacarte de la cabeza el tema del cáncer y el último día, fue un tour turístico que le hicimos a la gente que vino de afuera.

V: Teniendo en cuenta la visibilización que ha obtenido el grupo en estos últimos años. ¿Cómo ha sido la convocatoria?, ¿Considera que son más las personas que llegan al grupo?

C.R: A la gente le cuesta llegar, en mi caso ya van 10 años de esto, pero no todos aceptan venir a un lugar donde se va a hablar del cáncer. A nosotros muchas veces nos ha pasado de invitar gente y decir “no yo no quiero ir porque dicen que ustedes se la pasan llorando” como lamentándonos de lo que nos pasaba y yo siempre digo que tenes que venir a una reunión y realmente ver como se

desenvuelve. Lógicamente muchas veces hay lagrimas porque un paciente que recién llega ¿Qué es lo primero que hace? Llorar, porque tiene toda esa carga de desconocimiento, de no saber lo que se viene, de pensar en su hijo, una carga emocional muy fuerte, entonces lógicamente si vez a alguien que está mal, como no se te va a caer una lagrima. A la gente le cuesta llegar, hay gente que ha llegado y se ha ido porque también es cierto que cada uno somos diferentes, y llegamos con diferentes objetivos. Hay gente que considero que vino, se curó y ya está. Su etapa en el grupo culminó y está bueno también, es natural que eso te pase, como hay gente que nos ha dejado porque a fallecido.

V: ¿En esa convocatoria, se acercan hombres al grupo?

C.R: Si, pero muy pocos, a mi cada vez que me preguntan por lo hombres yo digo que lamentablemente el hombre no quiere venir a un lugar donde se va a sentir que es vulnerable, por ahí esa postura machista, de que yo no lloro y esto a mí no me afecta en nada y que se yo. Han llegado hombres al grupo, nuestro nombre es debido a un hombre que él estaba muy solo entonces el ansiaba los días miércoles, el después falleció. También ha sido fuerte la permanencia de “M.S” otro hombre que también llegó, siempre estaba con su señora y el también permaneció en el grupo hasta que falleció. Ahora nuestro soporte de grupo es “R” que en este momento está saliendo del Covid. El llegó un poco viendo cómo ayudar, frente al trabajo que vio que hacíamos. Al hombre le cuesta llegar y si llega no permanece, solo viene dos o tres reuniones, otra impresión mía es que el hombre llega con un cáncer avanzado, creo que la mujer en ese sentido es capaz de diagnósticos más tempranos que el hombre, me parece que el hombre se deja estar mucho, hasta que no se siente muy mal no acude al médico y generalmente, los diagnósticos son de cáncer avanzado, al menos esa fue la experiencia que tuvimos con los hombres que fueron partes del grupo. También hay mujeres que no lo hacen y no tiene que ver con falta de educación digamos, yo trabaje en docencia y había maestras que por años no se hacían un control, entonces me parece que eso es algo que hay que seguir haciendo hincapié, en la importancia de que uno se controle, aunque te sientas bien.

Algunas dicen si es importante que te controles, pero la verdad es que son muy pocas las que los llevan a cabo.

V: ¿Cada cuánto se reúnen?

C.R: Todas las semanas. Actualmente está el taller de pelucas y crochet. El tejer es una actividad sanadora que te dispersa la mente y te hace crear, como el mosaiquismo, que lo que nos pasó con eso fue que, la profesora tiene su marido con cáncer entonces está más atenta hoy en día a la atención de él, entonces fue un taller que se paró, el de crochet continua y el otro que teníamos era el de baile, pero con esto de la pandemia lo paramos por el cuidado que tenemos que tener. Siempre se ha buscado talleres que sirvan de terapia para la persona, porque se considera que también es importante sacarla del pensamiento de estar siempre en el cáncer. Esas actividades también te llevan a ver el estado de ánimo de esas personas, con los colores que combina, las cosas que utiliza, las formas que realiza. Ahora empezamos con el taller de cocina saludable, que ahí es donde uno ve como una persona llega al grupo buscando ayuda y si miramos el símbolo del grupo Venicidi hay una mano que recibe, esta chica Paola en ese momento ella recibió ayuda del grupo y ella ahora es la otra mano que nos está dando la ayuda a nosotros porque nos está enseñando a como comer más sano y ahí se ve realmente el objetivo importante del grupo, como alguien que llego buscando ayuda hoy en día sabe retrotraer esa ayuda. Uno da, pero uno también recibe mucho de quienes llegaron.

V: En lo que refiere a las edades, ¿El grupo es solo para personas mayores? En los casos de pacientes oncológicos infantiles, ¿solo asiste su familia?

C.R: No, nos ha pasado de que acá no se trata en la zona, ni en esta provincia, el tema del cáncer infantil. Prácticamente cuando hay un cáncer acá, directamente se lo deriva a Buenos Aires, entonces nosotros tenemos poca relación con gente o papás con cáncer infantil. Si nos ha pasado con una mujer que nos ha venido a ver en algún momento, y que tiene su niño con cáncer infantil y nosotras la hemos ayudado con alguna gestión que ella necesitaba, porque también eso es otro objetivo del grupo, el explicarle a la gente los derechos que hay sobre el paciente oncológico, las cosas debemos exigir a las obras sociales y/o a salud pública y que muchas veces están siendo

cercenadas por que las obras sociales demoran muchísimo con la realización de los estudios, tratamientos. El paciente oncológico tiene el 100% cubierto lo que es los remedios, tratamientos y/o estudios. Pero muchas veces esas cosas con quien no las sabe, las obras sociales se hacen las sansas por decirlo de algún sentido. Y la verdad que retacean o alargan los tiempos. Porque los tratamientos oncológicos son muy caros, la medicación es cara, y las obras sociales lamentablemente, cuando tienen que cubrir este tipo de tratamientos hay muchísimos problemas. Entonces uno también, enseña al paciente oncológico cuáles son sus derechos frente a esto que hoy se presenta. Es otra cosa que también hemos estudiado, los derechos del paciente oncológico que uno por ahí nunca los había tenido en cuenta.

V: En cuanto al marco legal, ¿El grupo se apoya en alguna Ley específica?

C.R: Hemos buscado en argentina, cual es la ley nacional. En el 2016 viajamos a Río Gallegos porque se promulgó la Ley de Protección Integral del Paciente Oncológico, una ley muy bien vista, desde lo que te cubriría, porque te cubre de manera integral, lo que es el apoyo psicológico, el cuidado paliativo ¿qué paso con esa ley? Hasta hoy no se reglamentó y mientras esa ley no se reglamente, nosotros no podemos exigir nada con respecto a eso. Esas son las cosas que duelen y molestan porque eso se hizo acá, en nuestra provincia y nosotros viajamos a Gallegos. Lo hizo un médico de allá que había trabajado mucho con el grupo “Buen día vida” que es de esa localidad. El día que se promulgo viajamos para poder estar, porque para nosotros era un hito que esa ley surgiera.

V: ¿Cómo se entera una persona con una enfermedad oncológica de la existencia del grupo?

Yo cuando me entere fue porque fui a la consulta con la Dra. “B”, cuando volví de Buenos Aires, y vi que ella tenía pegado afuera de su consultorio un cartelito donde decía si sos paciente oncológico podés asistir a la reunión del grupo y decían los días. Nosotros diríamos que la manera que hemos tenido en ese momento que iniciamos, fue de pegar carteles en diferentes lugares, en las obras sociales, en la televisión. Yo siempre creo que en Caleta se sabe que hay un grupo, pero a veces te das con gente que dice yo ni enterada estaba, entonces por ahí uno piensa que hay mucha

difusión, pero pareciera que no, que falta más, pero siempre tratamos de alguna manera, hacer llegar de que hay un grupo, de que nos seguimos reuniendo, de que la pandemia no nos ha parado porque hemos seguido con nuestras reuniones grupales virtuales. Debe faltar llegar aún más, para que la gente sepa y se decida porque también es un tema de decisión, hay mucha gente que cuando se entera que tiene un diagnóstico se aísla, quiere quedarse en su círculo íntimo y si no se sabe que tengo cáncer mejor. Es más, a mi muchas veces me han dicho “con qué necesidad seguís yendo si ya estas curada” como diciendo para que te seguís involucrando con el cáncer. Pero bueno, depende el lado que cada uno lo mire, del lugar. Yo siempre digo, tenes que darte la oportunidad de ir y de ver y si no te gusta sos libre, el grupo no te va a retener, así como llegaste te puedes ir, pero hay que darse la oportunidad de conocer que pasa acá adentro.

V: ¿Trabajan en red con alguna institución?

C.R: Hoy en día nuestro trabajo en red es más que nada con las pelucas, porque estamos dentro de una red nacional de pelucas solidarias, de distintos puntos del país, en el que nos han incluido entonces más que nada es una red virtual a través de WhatsApp. Para ir definiendo cuando nos puede llegar a tocar a nosotros una peluca, quizás le piden a la gente de Mendoza y es para Santa Cruz y directamente se conectan con nosotros para decirnos “ustedes están más cerca” por esta cuestión de los envíos también, que con estas cosas del correo es un problema. Y después estamos también, junto con asociaciones de Buenos Aires que son instituciones que se dedican al tema del cáncer y en el que también está incluido el grupo Venidici en el mapa de Argentina de todas las organizaciones que puedes acudir si sos paciente oncológico. Hay muchas instituciones que se dedican a trabajar el tema del cáncer, y también trabajamos a través de la virtualidad, con grupos de otros lugares a través de un grupo que se llama “Continuidad” que es de Rosario y es un grupo que trabaja mucho con la facultad, entonces tienen muchos talleres y los hacen de forma virtual (taller de inglés, para emprendedores, de bailes). Yo lo positivo que le vi a la pandemia, es que nos permitió conectarnos con diferentes grupos, y no solo de Argentina sino de Uruguay, México, Colombia porque entraron dentro de esa red entonces nos conocemos virtualmente. También

tenemos vínculo con todos los grupos de pacientes oncológicos que hay dentro de la provincia de Santa Cruz, frente a cualquier problema nos comunicamos, para ir viendo como subsanamos, ayudándonos, depende de la localidad donde estemos.

V: ¿Qué opinión tiene respecto al sistema de salud y el acceso a los tratamientos y medicación?

C.R: Creo que hay que mejorarlos que no están al cien por ciento de lo que deberían ser. Lamentablemente, mi opinión personal es que la salud no es algo que preocupe demasiado a los gobiernos que tenemos. Cuando nos juntamos en las reuniones con las pacientes nuevas, siempre ocurre esto, el tema de que no llega la quimioterapia, yo creo que en eso siguen fallando las obras sociales. También muchas veces desde salud pública y en general se debería ajustar más eso porque los tiempos de un paciente oncológico son diferentes, a nosotros nos ha pasado de tener que irnos a presentar a una obra social porque a una paciente no le autorizaban una resonancia magnética que era un aparato que no había acá en Caleta sino en Comodoro y la tuvieron cinco meses hasta que se lo hicieron, en esos cinco meses a vos te puede pasar cualquier cosa, o tu cáncer puede avanzar muchísimo, entonces esas cosas no se entienden, porque ese estudio salía diez mil pesos en ese tiempo, pero tampoco era una millonada como para decir la obra social no puede pagar. Y así pasan con las diferentes obras sociales. Están los recursos de amparo, pero en tiempo de pandemia la justicia no está trabajando, o trabaja en línea y no todos los días. La pandemia tuvo esa contra, al principio cuando empezó el covid, fue el tema de la distribución de la medicación oncológica, porque el transporte público no andaba, y un montón de cuestiones, pero llevamos casi un año medio de pandemia así que esas cuestiones deben estar limadas, y no pueden decirle a la gente que le falta la medicación. Creo que lo que salud debería entender que al paciente oncológico, le debes quitar toda preocupación y toda burocracia, porque para hacerte un estudio de alta complejidad muchas veces tenes que hacer un montón de peleles, informes de la oncóloga, y la persona no está para eso, no está en condiciones, entonces deberíamos sacarle preocupaciones y que solo se dedique a su tratamiento sea el que fuere.

V: ¿Qué impacto y/o repercusión tuvo la enfermedad en su vida cotidiana?

C.R: Yo creo que hay un antes y un después del diagnóstico de cáncer, porque la verdad que desde lo que uno puede percibir, es como que a mí me preocupaba muchísimo algunas cosas, que cuando a vos te dan el diagnóstico de cáncer, para vos pasan a ser totalmente insignificante. Uno entiende que muchas veces entras en un mundo de competitividad importante, dentro de un trabajo docente donde uno siempre quiere estar un poco más alto, porque el mismo sistema te lleva a que uno quiere avanzar más, y uno muchas veces no se sienta y piensa en las cosas sencillas que tenemos en la vida, en las que podemos disfrutar sin tantas vueltas, porque entramos en un mundo donde es importante el auto que tenes, la ropa que te pones, la casa que te pudiste hacer y la verdad es que de este mundo nos vamos a ir desnudos, como llegamos, aunque nos manden con ropa nos llevamos lo mínimo y necesario. Entendés que de nada te sirve acumular riquezas, de ser lo mejor en determinado lugar, cuando hay cosas que son más importantes en la vida, el cáncer me hizo ver que hay muchas cosas sencillas que uno puede disfrutar y las tiene a mano, que no necesitas de grandes sumas de dinero, sino que necesitas de la predisposición de uno para poder hacerlo, y uno muchas veces en eso se pierde, creo que es un antes y un después el tema de cuando uno tiene un diagnóstico de cáncer y a mí este lugar me sirvió para ver que era necesario ayudar, yo me siento bien desde ese lugar. Es encontrar la misión, yo creo que es así que uno encuentra el camino, que el cáncer fue necesario, aunque a uno en ese momento le pareció algo trágico, fue necesario para que uno pueda ver un montón de cosas, de reflexionar de cosas que venías haciendo y frente a estos traspíe te das cuenta que hay cosas más importantes como tu familia, que es el pilar que te saca adelante, las amistades, pero las verdaderas amistades, porque uno a veces acumula amigos, pero que en los momentos malos vos sabes quién es amigo, quien está, y uno aprende que no todos pasa por el lugar que ocupas en la sociedad, pasa por lo que estas dispuesta a vivir, porque lo único que te llevas de esta vida es lo que se vivió y hay que buscar que lo que uno viva sea lo mejor para uno y muchas veces eso está en lo más sencillo.

V: ¿Se siente sostenida por el grupo?

C.R: Sí, creo que había un puntal importante que era mi familia, porque el tratamiento lo hice solo estando con mi hermana y mi sobrino, pero el grupo me permitió ver otra óptica que era ver que hacía después de esto. Porque se dieron varias cosas, cuando tengo el diagnóstico de cáncer me jubilo, entonces deje de trabajar y siempre escuchaba a mis compañeras que cuando te jubilas caes en depresión porque no sabes que hacer. La verdad es que a mí no me dio ni tiempo de deprimirme, porque yo tenía que ver como salía lo mejor posible de todo ese tratamiento, y ya tenía ese que hacer. No sentí que estaba sin hacer nada, que me iba a aburrir o caer en depresión porque la verdad es que no hubo lugar para eso, lo contrario, sentía que tenía tiempo disponible para hacer cosas que a mí me gustan y no cosas con horarios, con obligaciones, con cosas que haces por que las tenes que presentar, en cambio ahora las haces por gusto.

## **ANEXO VI**

Entrevistada: “B.R”

Tiempo de permanencia en el grupo: 10 años.

V: ¿Como llegó al grupo?

B.R: Llegué con “K” (C.R), las dos comenzamos en el mismo tiempo. El grupo se hizo en septiembre, y nosotras llegamos de Buenos Aires en octubre, y nos reincorporamos.

V: ¿Llego por una propuesta de “K” (hermana) o usted le propuso a ella?

B.R: De “K” porque ella como vino a continuar su tratamiento en Caleta, la doctora le dijo del grupo.

V: ¿Quienes fueron los creadores del grupo?

B.R: Yamile y la doctora “B”.

V: ¿Cómo y cuando surge el grupo?

B.R: Fue por charlas que habían tenido las profesionales, y porque ellas han visto la necesidad de formar un grupo de pacientes oncológicos.

V: ¿Cuál es el objetivo del grupo?

B.R: Dar contención al paciente oncológico.

V: ¿Considera que el grupo Venidici al igual que sus inicios sigue manteniendo sus objetivos o cambiado en el tiempo?

B.R: No, los objetivos siguen. Bueno ahora si han cambiado con el tema de la pandemia, y hay cambios que son inevitables. Pero el objetivo del grupo siempre es estar predispuesto y preparado para recibir pacientes.

V: ¿Qué actividades realizan?

B.R: Actividades de contención y apoyo. Después hacemos para poder sustentar y mantener el grupo, hacemos ferias de ropa, antes hacíamos locro, panes, dulces.

V: ¿Es un grupo abierto a la comunidad?

B.R: Si, puede venir el paciente oncológico, familiares y amigos.

V: En lo que refiere a las edades, ¿El grupo es solo para personas mayores? En los casos de pacientes oncológicos infantiles, ¿solo asiste su familia?

B.R: Lo que pasa que niños no se atienden acá, no hay médicos oncólogos infantiles.

V: ¿Como se entera una persona con una enfermedad oncológica de la existencia del grupo Venidici?

B.R: Por los medios de difusión en especial, porque la doctora “B” considera que la persona tiene esa necesidad de comunicarse con alguien, por eso la doctora es el enlace entre el grupo y los pacientes.

V: ¿Trabajan en red con alguna institución?

B.R: Estamos en una red, pero de pelucas. También estamos en red con grupos de pacientes oncológicos y antes se hacían congresos a nivel nacional. Ahí participábamos nosotros, pero con la pandemia quedo todo ahí. Se juntaban de todas las provincias.

V: ¿Qué opinión tiene respecto de sistema de salud y el acceso a tratamientos y medicación?

B.R: Lo que pasa que es general, lo ves con el paciente oncológico y con el que no lo es. El sistema de salud está muy dejado, por el estado nacional, el provincial y por ende cae en el municipal. La falta de medicamentos, la tardanza en llegar, todos el tramite burocrático que tiene que hacer un

paciente para poder hacerse los estudios. Estas días y días para que la obra social te autorice y después para conseguir turnos.

V: ¿Con la pandemia esto se complejizo más?

B.R: Si, dan 5 turnos y la demanda es grande. Y con esto de que en la clínica no podés entrar con un familiar, no te pueden acompañar entonces por ahí eso es lo que impide llegar a consulta. Tienes que esperar afuera hasta que le toca el turno a tu mamá o a quien acompañes. La pandemia ha frivolidado.

V: ¿Qué impacto o repercusión tuvo en su vida el cáncer como familiar de paciente oncológico?

B.R: Para nosotros y para la familia nunca se espera que tu familiar tenga cáncer. Uno por ahí piensa cualquier enfermedad menos cáncer. Pero bueno si te toca es porque Dios ha dicho “acá va a estar”, y hay que luchar con eso, para poder acompañar al paciente más que nada y ahí es donde la familia tiene que estar.

V: ¿Como enfrentan los temores que refieren al cáncer, desde su lugar como familiar?

B.R: En el caso nuestro, mi mamá que hoy tiene 81 años enfrentar un diagnóstico de cáncer y enfrentar la realidad con tu mamá que es mayor es feo. Por que como le decís a una mamá que su hija tiene cáncer. Porque la mayoría de la gente piensa que el cáncer es muerte, va a perder el pelo, va a estar pelada. Un montón de cosas que se te vienen a la cabeza y quizás uno como hermano la podía acompañar, pero como le decís a tu mamá o a tu papá. Que eso es lo que más nos ha costado a nosotras. Porque pasamos todo el tratamiento lejos, con “K” lo vimos como una alternativa mejor conociendo a mi mamá, porque quedo viuda muy joven, y conociendo ese arraigo que tiene ella con los hijos pasarlo acá iba a ser más pesado.

V: ¿En su paso por el grupo se sintió sostenida como familiar, o sintió que usted era un sostén para el grupo?

B.R: Hay momentos en que uno necesita ser sostenido, y hay momentos donde necesitas sostener. Porque acá más allá de ser un grupo, logramos hacer amistades, y esas amistades te necesitan.

V: en lo que refiere al marco legal. ¿El grupo se apoya en alguna Ley específica?

B.R: Esto es todo sobre la marcha, ley tenemos, pero el sistema político es el que no te da recursos, tenemos una ley, un proyecto para los pacientes oncológicos, pero esta ley nunca se llevó a cabo. “Vos vivís en caleta y sabes que para ellos la salud y la educación es secundario”. No se destina presupuesto, para conseguir algo tenes que andar golpeándoles las puertas y a veces ser insistente. Nos ha pasado al grupo de juntarnos y tener que ir a hacer manifestaciones en La Caja, en Pami, en Osecap.

V: ¿Como ha sido la respuesta ante el reclamo del grupo?

B.R: Hemos tenido respuestas, es como la ley del reloj si no estás ahí no pasa nada. Piensan “ya vinieron las del grupo, ya vinieron estas”. La mayoría son pacientes oncológicos, no tendríamos que andar así. No tendrían que andar golpeando las puertas porque el estado le tiene que garantizar todo. Vivimos en un país donde no interesa la salud y la educación.

V: ¿En contexto de pandemia como han sido las reuniones del grupo?

B.R: Algún tiempo hemos parado un poquito por cuidado. Ahora estamos queriendo volver a remontar, pero “M.E” por ejemplo, es una de las integrantes que por miedo decidió no venir. Estamos en ese transitar de que hoy esta una y mañana otra, y asó. Es el temor de la pandemia.

## **ANEXO VII**

“Taller de pelucas solidarias”

Entrevistada “C.R” (“K”).

La idea surge porque “Y” vio en la tele, en un programa de Mariano Iudica, que estaba María Rita Foutnia, explicando que ella es peluquera y había comenzado a hacer pelucas para pacientes oncológicos en la localidad de 9 de julio en Buenos Aires. A ella le nace esta idea porque dice que muchas veces le paso de que iban sus clientas y le decían que las rapen. Ella veía todo ese proceso de tener que raparlas, de que ellas lloraban, de que las acompañaban las familias generalmente, entonces pensó que hacer para tratar de alegrarlas, entonces ahí le surgió esta idea de hacer pelucas. Nosotros nos comunicaron con ella, le propusimos traerla a Caleta Olivia y ella vino con su marido y ahí nos enseñó todo este tema de hacer y cortar cortinas. Los pasajes de ella los pagó la clínica

Cruz del Sur, así que ellos auspiciaron la capacitación y lo pudimos hacer en petroleros jerárquicos. Fueron dos días de taller donde se invitó al que quisiera participar, que vaya y que quiera como hacer el trabajo. Ella ya traía pelucas para dos mujeres de acá de Caleta que justamente eran del grupo, una fue para “V” que es una paciente oncológica que ya falleció y la otra, a “M”, a ella no la conoces porque no hace presenciales porque tiene un cáncer como bastante problemático y es una persona que va a tener quimioterapia de por vida, por ese motivo hace online. Le dio a “M” también, que a Mabel la conoces. Ahí habíamos invitado a todos los grupos de Santa Cruz que participen de forma gratuita. Solamente vino un peluquero, “M” que lo mando el grupo “Buen Día”, y de ahí dijimos “bueno nos vamos a tener que largar a hacer” porque ya nos habíamos comprometido en traerla a ella. Después vino la campaña de juntar cabello, ir viendo los materiales porque los primeros materiales ella nos trajo, después los otros los mandamos a comprar a Buenos Aires. Si bien nuestra idea era tener un banco de pelucas, y no de hacer pelucas nosotros, queríamos tener un banco, pero de pelucas ya hechas, que nosotras las prestemos, intercambiábamos y después la peluca volvía.

V: ¿A qué se debió? ¿Al presupuesto requerido?

C.R: Porque nos intereso un poco el ver que, si nos salían, y la gente las empezó a pedir. Yo siempre le aclaro a la persona que pide la peluca, que tenga en cuenta que no es una peluca como la que vos compras en una casa que se dedica a eso, ni nada por el estilo. Porque te imaginas que las chicas nunca pensaron en coser pelucas, o nosotros que empezamos con “R” a coser a manualmente, porque las anteriores eran hechas a mano. Las que tienen las chicas ahora son un nuevo método de cosida a máquina y no con un casco tan pesado, es más aireada, es como que se va cambiando también la confección de la peluca, siempre se busca hacer a la peluca lo más linda posible. Fue un poco así que surgió todo.

V: ¿Cree que superó las expectativas de la demanda debido al costo que tiene una peluca?

C.R: Claro, las pelucas están en 60.000 pesos, y la otra cuestión fue que la gente de Caleta al principio no pedía pelucas, nosotras mandamos a Corrientes, Mendoza, Buenos Aires, La Pampa, Caleta Olivia no pedía, hasta que se empezó la gente a animar y empezó a pedir.

V: Quizás también tiene que ver con la difusión, con el hecho de que el grupo haya tomado más fuerza desde su visibilización.

C.R: Sí, porque ahora entregamos más en esta zona, Caleta, Cañadón, Truncado, porque en Comodoro ya hay un grupo trabajando, entonces si aparece una de Comodoro, yo le digo que comunícate con tal persona porque es también como respetar los lugares de cada una, porque si hay un grupo allá que está haciendo, mejor que le entregue alguien que sea de Comodoro. Eso también nos aliviano bastante.

V: ¿Cómo llega la demanda desde otras provincias?

C.R: Te llega siempre por Messenger, a mi antes de ayer me llegó uno de Concordia Entre Ríos, pero yo lo que le digo es comunícate con algún grupo de Buenos Aires. Nosotros estamos en una red federal en otro WhatsApp donde están todas las pelucas oncológicas de todo el país, alguien escribe “un grupo que haya cerca de Concordia” y ahí te responden “nosotros”, entonces pasas el dato de ese grupo a la persona, ya es un trabajo en red ahora. Acá no hay tantas, de Buenos Aires para arriba hay más, entonces cuando alguna falta mandamos de acá, como el otro día que nos tocó mandar a Neuquén. A Catamarca mandamos e hicimos una excepción porque había una nena de 16 años, que va a tener alopecia de por vida, ella hace danzas, viste que necesitan las trenzas, entonces como es pariente de la una de las chicas que antes venía a pelucas, a ella si se le mando una peluca larga como para que pudiera hacerse peinados, no era paciente oncológica.

V: ¿A qué se debe el hecho de que solo se realicen pelucas para mujeres y no para varones?

C.R: Nunca pidieron hombres, y niños tampoco. En otras localidades hacen para mujeres y niñas, pero nunca escuche que se hiciera una peluca para un hombre.

V: ¿Quiénes son los integrantes del taller de pelucas? ¿siempre fueron los mismos?

C.R: Del grupo inicial quedaron pocos, “M.S”, “M”, “R”, “B” y “Y”, pero bueno, había mucha más gente que después dejó porque es trabajoso y porque no les da el tiempo para estar acá. En ese momento las chicas, capaz que si se ponen las dos (“B” y “M”) hacen una peluca en el día. Antes nos demandaba casi una semana cocer a mano. Y nos salían mucho más pesada.

V: ¿Hubo momentos donde surgieron obstáculos?

C.R: Sí, por los insumos. Nosotros ahora nos estamos quedando sin cabeza de Telgopor y las cabezas por lo que vi están cerca de 600 o 700 pesos. Nosotros le tenemos que sumar a eso el envío, porque nadie nos dona cabeza de Telgopor, eso siempre ha sido una compra que ha tenido que hacer el grupo. Una amiga mía viajó a Buenos Aires y nos regaló algunas, también el ex intendente Prades, en un momento en el que no teníamos nada nos dió dinero, porque eso acá no conseguimos en ningún lado, ni en Comodoro.

V: Teniendo en cuenta el contexto político en el cual fue cedido el espacio ¿La gestión actual brinda apoyo?

C.R: Sí, en comodato, es como que nos prestaron a nosotros. También es cierto que esta situación, a la actual gestión no le gustó. Ellos nos han dicho que tengamos en cuenta que este lugar esta como en préstamo, porque esto era destinado a Cedronar, pero Prades antes que terminase su mandato nos dio el espacio. Dijimos que si porque andábamos con las cosas un poco acá, otro poco allá, pero lógicamente nos puede ocurrir que nos pidan el lugar. Hasta ahora nunca pasó, debemos reconocer que están tranquilos, la difusión que tiene el grupo ayuda a que no se animen a pedirlo.

V: ¿Se notó el impacto de la pandemia en cuanto a la recaudación de fondos?

C.R: Claro, la pandemia no nos permite hacer ferias. Antes teníamos un té anual que hacíamos cuando era el cumpleaños del grupo, recaudábamos buen dinero de ese té y hacíamos ferias, venta de empanadas, locro, dulces. Con el tema de las ferias, hay muchas ferias, como que hemos intentado, pero bueno algunos sábados vendes y otros no.

V: ¿Ha disminuido las donaciones en pandemia?

C.R: En lo que es cabello no, cuando nosotros salimos pidiendo algo siempre aparece, pero cada elemento tiene su costo, yo pensaba comprar metros de elástico y me salía carísimo.

## **ANEXO VIII**

Crónica N°1.

Martes 11 de Febrero de 2020.

Hora de inicio: 15:15.

En el día de la fecha, asistí a la primera reunión con el grupo Venidici, que se realiza todos los martes en el horario de 15:00 a 18:00 hs. En dicha reunión pude observar, el encuadre de sus reuniones. Por empezar se establece un mínimo de 15 min de tolerancia para la llegada de las personas a la reunión, pasado dicho tiempo se da inicio a la misma.

Otro aspecto que pude observar es que cuentan con un libro en el cual se vuelcan por escritos los temas que se hablan en la reunión como así también, los temas a tratar en el próximo encuentro. Debido a diferentes situaciones que se le han presentado en los últimos meses se decidió dividir en dos partes la reunión para lograr abordar diferentes aspectos. Se registra que, cuando se suma un nuevo integrante al grupo como lo fue el caso de una señora quien se acercaba por primera vez, se procede a explicar la finalidad del grupo y a realizar una presentación personal de cada uno/a, en la cual comparte su experiencia con la enfermedad, como una forma de “romper el hielo” para así lograr que el/la nuevo/a integrante pueda expresar también su experiencia y sienta de alguna forma que todos los que están allí pueden entenderla.

Durante la reunión se tocaron diversos temas y/o problemáticas que aquejan al grupo como, la falta de concurrencia de algunos integrantes a las reuniones de los martes, con lo cual se debatió que se cree que es por la falta de movilidad, ya que en diciembre del año 2019 se les otorgo un espacio físico especial para el grupo y está ubicado en un lugar que consideran, le queda lejano a la mayoría. En referencia al espacio físico también se debatieron problemáticas como la falta de agua debido a la falta de conexión de redes cloacales, la falta de seguridad, ya que, en el corto plazo que llevan en su nuevo espacio ya han sufrido un robo. También los daños ocasionados por las lluvias y los

problemas de mantenimiento debido a la falta de personal. Con respecto a esto se manifestó el enojo hacia las autoridades del municipio (intendente) al cual responsabilizan por haberles sacado todo el personal que el anterior gobierno les había ofrecido.

Uno de los últimos temas a tratar fue los obstáculos para obtener la personería jurídica, la incorporación de un nuevo taller (tejido), el cual estará a cargo de una profesora de la localidad de cañadón seco (ciudad vecina), y la cual ofrece su trabajo ad honores y la organización para la feria de ropa que se realizará el próximo fin de semana (14 y 15 de febrero), cabe destacar que, tanto la feria como cualquier actividad que requiera la recaudación de dinero se realiza con el fin de conseguir fondos para el sostenimiento del grupo ya que los mismo no cuentan con fondos otorgados por alguna autoridad o institución.

En lo que respecta a mis apreciaciones subjetivas, puedo decir que en una primera reunión se ha señalado a una posible líder a quien todos reconocen que es la vocera y quien también se hace cargo de cuestiones legales. Lo cual, ha sido motivo de conflicto, ya que dicha “líder” ha manifestado su cansancio por tantas exigencias y sobrecargas de actividades para ella. Con lo cual se debatió entre todos cuales serían los roles de todos dentro del grupo.

Hora de finalización: 18:25.

## **ANEXO IX**

Crónica N°2.

Viernes 14 de febrero de 2020.

Hora de inicio: 16:30 hs.

En el día de la fecha presencie de una de las actividades que llevan cabo el grupo Venidici con el fin de recaudar fondos, en este caso fue una feria de ropa, la cual tuvo una duración de cuatro horas. En el transcurso de la tarde pude observar en un principio la cantidad de personas que colaboraron al donar ropa, calzados, artículos del hogar, y juguetes. Al indagar sobre dicho tema me comento una de sus integrantes que la gente ya conoce al grupo y sus objetivos por lo cual siempre se

solidariza para este tipo de actividades y siempre tienen una muy buena colaboración de las personas.

En cuanto a la participación, se encontraba la mayoría de sus integrantes. La mayor concurrencia de las personas que asistieron a la feria para hacer sus compras, fue en el periodo de las 15:00hs hasta las 17:00hs. Por lo que dio lugar a que pudieran hacer una mini ronda de mates, en cual se generaron temas de debates, siendo uno de ellos el desarraigo que sufría una persona al irse de la ciudad para realizar su tratamiento en la ciudad de buenos aires. Cabe destacar que, el grupo se creó hace 10 años y cuenta con integrantes que han estado desde su inicio, en aquel momento la ciudad no contaba con los especialistas ni equipamiento requerido para llevar a cabo el tratamiento, por lo cual, se veían obligados a hospedarse en otra ciudad por el periodo que durase su tratamiento.

Otro de los temas a tratar fue sobre la enfermedad y la mujer. Como impacta en su vida cotidiana, su familia y específicamente su pareja. Como afrontar los estereotipos establecidos hacia lo estético y el “rol que debe cumplir” en la sociedad.

Más tarde llegó una pareja junto a su hijo, los cuales se sentaron y compartieron el momento que estaban atravesando, su mujer fue diagnosticada y debía comenzar con las quimioterapias. Por lo que pude observar, generalmente cuando una persona se acerca por primera vez, es la psicóloga del grupo quien dirige la reunión, es decir, es quien entabla la charla y realiza las preguntas que cree convenientes para ir despejando dudas y miedos de la persona. En este caso, la psicóloga no se encontraba por lo que asumió el rol una de sus integrantes “R”. En el momento en el cual se retira los posibles nuevos integrantes, “R” me pregunta si yo como futura trabajadora social, como había visto la situación, si lo había realizado bien, por lo que deduzco que fue su primera vez.

Siendo las 18:30 comenzó a llegar más gente a la feria, luego que la gente se retiró se dio por finalizada la feria.

Hora de finalización: 19:00 hs.

## **ANEXO X**

Crónica N°3.

Martes 18 de Febrero de 2020.

Hora de inicio: 15:15 hs.

En el día de la fecha concurrí al tercer encuentro con el grupo. La dinámica fue la siguiente: se dividió en dos periodos la reunión en una primera instancia se realizó lo que ellos denominan “terapia grupal” en la cual cada una expuso como sobrelleva su vida cotidiana en cuanto a los controles médicos, medicación, efectos secundarios que les ocasiona la medicación, como malestares estomacales, náuseas, etc. También las opciones de “medicación natural”, el incumplimiento de las obras sociales ante las leyes que amparan a los pacientes oncológicos, y la diferencia entre obras sociales privadas y/o públicas.

En un segundo periodo se prosiguió a tratar temas como los resultados positivos de la feria de ropa, como agilizar la obtención de la personería jurídica, ya que todos los años referentes de la ciudad de caleta Olivia escogen a una asociación para presentar en un encuentro nacional, el cual es beneficiado con una suma de dinero en colaboración y en esta ocasión se busca que los beneficiados sean el grupo Venidici.

Por otra parte, el 22 de marzo se realizará la expo-mujer, la cual se realiza como una actividad en homenaje al 8 de marzo (día de la mujer) y que tiene como objetivo el de ayudar a todas las mujeres emprendedoras de la ciudad. Con lo cual se hizo una invitación al grupo y se espera la participación del mismo con un stand de promoción de la campaña “un mechón por una sonrisa” para beneficio del taller de pelucas. En concordancia a dicho taller, se charló sobre quienes asistirían al encuentro de pelucas a realizarse el 27,28 y 29 de mayo, en el cual el objetivo es de perfeccionar técnicas de armado de pelucas. También, se dedicó un momento al debate de la poca concurrencia al taller de pelucas debido a que, en los últimos encuentros solo conto con cuatro colaboradores, y por lo cual se pidió más participación.

Casi finalizando la reunión se acercó al espacio una nueva posible integrante, y se procedió a como es de costumbre realizar una presentación de cada una de sus integrantes, incluyéndome en sus

presentaciones como estudiante tesista de la carrera de Lic. en Trabajo Social, y luego ella realizo la suya, contando su experiencia sobre el cáncer.

Hora de finalización: 18:20 hs.

## **ANEXO XI**

### Crónica N°4.

Martes 30 de Marzo de 2021.

Inicio de la reunión: 16:08hs.

En el día de la fecha concurrí a la reunión de los martes del grupo Venidici, luego de haber transcurrido casi un año, debido a la suspensión de las reuniones y talleres producto de la pandemia. Se dio inicio a la reunión media hora más tarde del horario habitual, debido a que poco antes de dar inicio a la reunión, asistió una mujer junto a su pareja, para retirar su peluca, cabe destacar que si bien las reuniones de manera presencial debido al contexto de pandemia, fueron retomadas hace menos de un mes de la fecha de dicha reunión, el taller “pelucas”, en el cual se lleva a cabo la confección de pelucas se ha activado hace algunos meses antes. Yamila al momento de dar inicio a la reunión grupal aprovecho el momento para recordar que la entrega de las pelucas se realiza los días jueves, porque la idea es que en la reunión de los martes no haya interrupciones, y manifestó que se hizo una excepción porque la señora asistió a la institución y había estado intentando comunicarse con el grupo vía teléfono pero no lo logro, pero refirió que en lo posible traten que esas acciones se realicen en el día y horario correspondiente.

En el transcurso de la reunión se desarrollaron las novedades de la semana, uno de los temas principales fue “las vacunas”. Los integrantes del grupo manifestaron su descontento ante la indiferencia del Dr. Cobas (Director del Hospital Zonal), para programar una reunión con el grupo, ya que es su deseo reunirse con él para lograr el acceso a las vacunas, por lo que los mismos consideran que el sistema de salud no está teniendo en cuenta que los pacientes Oncológicos son personas de riesgo, por ende, deben estar en el listado de prioridad. Por otra parte, y también en concordancia con lo expuesto, se hablo acerca de la dinámica de las reuniones. Estas serán todos

los martes en el horario habitual, pero habrá una rotación de un martes presencial y otro martes vía zoom, esto se debe a que algunos integrantes del grupo desean participar de las reuniones, pero aún no quieren hacerlo de forma presencial hasta no haber sido vacunados. También, se destacó la importancia de consultar cada integrante del grupo a su oncólogo para la aprobación de la vacuna, se armó un listado el cual será presentado al antes mencionado Dr. Cobas en caso de conseguir una reunión o el acceso a alguna autoridad competente.

Por otra parte, se trato acerca de los talleres. Actualmente por el contexto de pandemia, tienen actividades reducidas por lo cual solo funcionaran los talleres de “pelucas” los días jueves de 15:30 Hs. a 17:30hs. y el taller de “tejido” los días viernes de 15:00hs. a 17:00hs.

Por último, se abordó acerca de la problemática de “D”, dicha integrante se encuentra a la espera de una respuesta por parte de la obra social para la aprobación de una quimioterapia, ya que, solo le autorizaron 4 sesiones y requiere de una más. Se tocaron temas acerca del alcance de las coberturas de las obras sociales a modo de asesoramiento, también de la presencia del Plan Médico Obligatorio. A su vez, definió relato como está transitando las quimioterapias, dio detalles de cómo vivió la pérdida de su cabello y uñas. Y como fue la recuperación de la misma. “yo me cuidaba tanto mi pelo, lo tenía súper largo”.

A modo de apreciación personal, debo destacar mi asombro ante el conocimiento de las leyes y modos de acción para la defensa de sus derechos y como cada una desde su lugar, aporta sus conocimientos para la resolución de los obstáculos que se les presentan. Por otra parte, también se pudo ir observando como algunos integrantes, muestran una postura de transmitir tranquilidad hacia aquel que está atravesando cierta problemática.

Hora de finalización: 17:30 hs.

## **ANEXO XII**

Crónica N°5

Martes 13 de abril de 2021

Hora de inicio: 16:00hs.

En el día de la fecha asistí a la reunión de los martes, la cual inició en el horario de las 16:00hs debido a que al ingresar los integrantes del grupo estaban colocando las sillas en la sala donde funciona el taller de pelucas, ya que, la sala donde habitualmente se desarrollan las reuniones es un espacio físico pequeño y por protocolo se decidió cambiar de sala para que sea más fácil respetar las distancias y circulación del aire.

En el momento en el que fueron llegando los integrantes, se pudo observar que algunas de sus integrantes tienen preferencias por estar al lado de la coordinadora del grupo, mientras otras siguen manteniendo su lugar en la parte final de la mesa.

Se inició la reunión debatiendo acerca de las vacunas, “Y” (coordinadora), refirió que son pocas las integrantes que quedan por vacunarse. También se trajo a debate el tema laboral y los nuevos decretos dispuestos por el municipio en el que manifiestan las integrantes que, a su parecer, el intendente está intentando poner presión a las personas para que asistan a sus lugares de trabajo, a todas aquellas personas que están siendo vacunadas. Este debate se debe a que algunas de las integrantes del grupo son empleadas municipales, y a su vez pacientes de riesgo, por lo que no están de acuerdo con las disposiciones del intendente.

Otro de los temas a tratar fue que se llevará a cabo un sorteo a beneficio de una mujer paciente oncológica, que no participa del espacio grupal y para la cual se están vendiendo numeritos con el fin de lograr recaudar dinero. Se pidió colaboración al grupo Venidici para su difusión en la promoción de dicho sorteo ya que, el grupo ha logrado en los últimos años tal fuerza y solidez, que la comunidad siempre colabora cuando realizan alguna actividad propia o colaboran con alguna actividad ajena al grupo.

Dos de sus integrantes, “O” y “M. E”, compartieron sus problemáticas con sus viviendas. “O” está atravesando una relación conflictiva con su vecina, lo cual se ve afectada al igual que “M. E”, quien ha tenido que recurrir a los medios de comunicación, para exponer su situación con sus vecinos, ya que los mismos la acusan de tener una pérdida de agua y como se trata de edificios, refieren que se filtra el agua a sus viviendas y estos tomaron venganza, por ese motivo ella recurrió a los medios.

Ante este relato, el grupo brindó contención, aconsejó y asesoró en acciones posibles a realizar para solución de su problema.

La reunión fue interrumpida en un momento por la llegada de una señora, la cual se acercó a la institución para realizar una donación de medicación. Luego de dicha pausa se debatió acerca de la fecha de presentación de su logo realizado por integrantes del grupo en su taller de mosaiquismo, la cual, se definió que sería el 1 de mayo del 2021. También se trataron temas puntuales sobre la cuota económica que se aporta al grupo por cada uno de sus integrantes. Y aquí vino a colación la importancia de realizar la personería jurídica, ya que, se va a realizar un aporte económico para las instituciones sin fines de lucro y Venidici está dentro de sus candidatos.

Como último se trató el tema referido a la reuniones de los martes, en el cual los integrantes manifestaron querer dejar de lado los martes de zoom, y volver a la metodología de todos los martes presenciales, porque necesitan que estén nuevamente todos para hablar ciertos temas que por zoom quedan inconclusos, debido a que surgen interrupciones, por la señal, fallas en el internet, y como relataba una de ellas “a mí me suena el teléfono y llaman en medio de la reunión” otra de ellas expresa “la pandemia nos cambió a todos”.

Paralelo a esto se trajo a conversación lo sucedido en la localidad, en cuanto a que se realizó el velorio de una persona reconocida, que falleció a causa de Covid-19, con lo cual expresaron su desacuerdo con dicha acción porque algunos no habían podido despedir a sus familiares lo que les pareció una injusticia. Aquí se pudo observar una crítica desde el dolor al haber visto a todas las personas afuera de la sala velatoria abrazados, refería “O”: “nos prohibieron el abrazo y ellos se abrazaron, no fueron coherentes con los pedidos”, además agregó que “mi hija no me abraza, no me besa”.

A modo de apreciación personal, en dicha reunión pude constatar cómo se van organizando en la mesa de reunión grupal, podría decir que se van definiendo algunas posiciones y a su vez roles. Por otra parte, como atraviesa la subjetividad el tema referido al abrazo, ya que pude observar en sus rostros, sus expresiones, sus deseos por volver a su cotidianidad. Cabe destacar que, en el

momento en el que se empezó el trabajo de campo no había contexto de pandemia con lo cual se ha podido observar ese momento el cual refieren ellos acerca de ese abrazo al llegar a cada encuentro.

Hora de finalización: 17:40hs.

### **ANEXO XIII**

#### Crónica N°6

Martes 20 de abril de 2021.

Hora de inicio: 15:30hs.

La reunión del día de la fecha, tuvo en una primera instancia un percance en referencia al candado que cierra el portón, lo cual generó debate de quien había asistido antes de la reunión al grupo y habría tenido ese descuido. Cabe destacar que, cada semana se designa a uno de los integrantes del grupo quien será encargado de asistir antes que todos para abrir y esperar la llegada de los demás integrantes. También poseen un señor encargado del mantenimiento de la institución, el Sr. “W.U”, también asisten los guardias de seguridad quienes cuidan por las noches y dejan registro en un cuaderno de todo lo sucedido en la institución en su horario de trabajo.

En esta ocasión conocí a “N”, quien es integrante del grupo hace muchos años pero que no participaba de las reuniones hace bastante tiempo, por lo cual, no había tenido la posibilidad de conocerla. “M” a quien, si conocía, retomo las reuniones también después de mucho tiempo, así lo referían integrantes del grupo, y a quien modo de chiste le hicieron un comentario de las redes sociales, lo cual desencadenó el tema de debate: “las redes sociales para buscar pareja”. Se pudo inferir según relatado por las integrantes del grupo, que todas las que se encontraban en ese momento no poseen pareja, con excepción de una, y también, todas han interactuado en esas redes sociales, ya que manifestaban “estamos solteras podemos buscar pareja”.

La reunión tuvo un giro rotundo de tema, una integrante nos compartió su angustia por la pérdida de su amiga, a quien le detectaron un cáncer avanzado y manifestó la misma que “no se pudo hacer nada, ella estaba negada también”. Trajo a debate la importancia de respetar los duelos, ya que, la

integrante del grupo habría ofrecido acompañamiento a las hijas de la Sra y estas habrían expresado su deseo de no querer ver nadie. En concordancia a lo expuesto se debatió acerca de la familia, como se produce un quiebre en su cotidianidad luego de una pérdida. Es un “momento de reorganización familiar” expresaba la coordinadora.

En el transcurso de la reunión tuvimos la visita de “K”, artista plástica que decidió donar su escultura que realizó inspirada en la fortaleza de la mujer que atraviesa el cáncer, y la cual manifestó su respeto por el grupo y la enfermedad.

Posteriormente, se trato acerca de la temática del mural de mosaiquismo, lo cual llegaron a un acuerdo con el día y horario del pegado, como así también los materiales que harían falta.

Luego tuvimos la visita de “N.T”, quien debe someterse a una cirugía reparadora y quien acudió al grupo Venicidi, para buscar apoyo en la venta de numeritos para recaudar el dinero requerido. El grupo colaboró con la venta como así también, en el aporte de alimentos para la “canasta familiar” la cual será el premio para el ganador del sorteo. También, le brindaron asesoramiento acerca de algunos trámites que debía realizar en la obra social, y como debía solicitar esas coberturas (hospedaje).

Por otra parte, se informó acerca de la posibilidad de la implementación de un nuevo taller, el cual sería de porcelana fría. Como en todos los talleres que se propone, se consulto acerca de los interesados en participar. En referencia a esto, se destaca por parte de sus integrantes el conocimiento que se obtiene de nuevas técnicas, que a su vez pueden servir como una herramienta de trabajo, como así también, la importancia de los talleres como un espacio que los reúne.

Como último tema se abordó acerca del libro que se está escribiendo acerca del grupo, en él, se narraran los 10 años del grupo Venidici. Se debatió los esbozos de cada capítulo, ya que la idea sería que en cada uno de ellos haya un dibujo realizado por una ex tallerista, “D”. Se pudo inferir según lo expuesto por la coordinadora, que la escritora del libro ideó un modelo de entrevista para los integrantes del grupo y otro para especialistas y allí se incluiría a la coordinadora, es decir, que

“Y” contaría con un modelo de entrevista diferente a los demás integrantes. En lo que respecta a “R” (colaborador), se está analizando su participación en la entrevista.

Hora de finalización: 17:37hs.

A modo de apreciación subjetiva, debido a los temas tratados en las reuniones, considero relevante indagar en cuestiones referidas a la temática de género, ya que, me surgieron interrogantes acerca de cómo la enfermedad atraviesa ciertas cuestiones de género (rol de la mujer en la sociedad, en la familia y estereotipos patriarcales).

Por otra parte, las entrevistas para la realización del libro, marcan una diferencia entre los integrantes y quien coordina, e infieren aspectos a indagar en cuanto a la dinámica grupal. las subjetividades e intereses grupales e individuales.

#### **ANEXO XIV**

##### Crónica N°7

Martes 27 de Abril de 2021.

Hora de inicio: 15:30hs.

En el día de la fecha asistí al séptimo encuentro con el grupo (reunión de los martes). Hubo una concurrencia de 13 personas de las cuales uno solo era hombre, “R” (colaborador). Se dió inicio a la reunión con la temática nuevamente de las vacunas, ya que como se mencionó en otra ocasión, les daba la seguridad para retomar las reuniones de manera presencial. Una de las integrantes refirió que solo faltan vacunarse dos de ellas, que eran quienes avisaron que no asistirían hasta no estar vacunadas. Por otra parte, refirieron que se estaba realizando un listado por parte del personal del Hospital Zonal de Caleta Olivia, para la colocación de vacunas a todas las personas de riesgo de entre 18 y 58 años de edad.

Al llegar a la reunión pude observar que se encontraba un regalo sobre la mesa. En el transcurso de la reunión develaron que dicho regalo era de “L”, la nieta de una de las integrantes “M”, que decidió pintar un cuadro para el grupo, y ella misma fue a la reunión para entregarlo y contar de que se trataba.

Como novedades de la semana “K” contó que recibió un llamado de Relaciones Institucionales. Debido al dinero que les estaban ofreciendo a instituciones sin fines de lucro, y lo cual esta detallado en una de las crónicas realizadas con anterioridad. En referencia a ese dinero lo que relataba “K” era una conflictiva para acceder al mismo, ya que había una disputa con “juventud” la cual no se desarrolló en detalles y quedó como un tema a resolver durante la semana.

Otro de los temas a tratar fue el mural de mosaiquismo. Se generó un debate en relación al espacio físico. A “R” (colaborador) le surgieron dudas si debían realizar el mural en la pared de afuera del edificio, porque según su postura el día que no estén más en ese edificio, o que se mudaran no iban a poder sacar el mural de mosaiquismo de la pared. Pero para “Y” (coordinadora) no debía ser un impedimento el edificio, ya que, considera que las cosas deben hacerse igual, “uno tiene que apropiarse de las cosas mientras las tiene”, con esta frase “Y” intentaba transmitirle al grupo que debían seguir generando actividades para embellecer su lugar y que el espacio físico no debía condicionarlos. En concordancia al mural, se expuso la problemática de la poca iluminación que posee la parte de afuera del edificio. Por lo que refirió una de las integrantes haberse comunicado con referentes de servicios públicos, los cuales están interesados en otorgar las palmas y reflectores para que el grupo no corra con esos gastos. Manifestaban que esto también sería una solución para evitar la “junta de adolescentes”, ya que hay un grupo de adolescentes que suele ir todas las noches a reunirse allí, y ellos temen por sus cosas, por lo que en reiteradas ocasiones el grupo ha sufrido hurtos.

En el transcurso de la reunión tuvimos la presencia de “F.L”, asesora de Mary Key, quien llevó una propuesta para la realización de un taller referido a “cuidado de la piel”. Su objetivo es poder brindar no solo un cuidado a la piel que es fundamental, y la cual se ve dañada por los tratamientos, sino también, realizar una demostración de maquillaje para que como lo manifestó la misma, ellas puedan seguir poniéndose lindas teniendo los cuidados adecuados, y utilizando los productos correspondientes para que no sufran daño alguno, puesto que, muchos maquillajes poseen químicos agresivos que no pueden ser utilizados por pacientes oncológicos.

Uno de los temas a seguir, y que genero gran movilización en los integrantes fue lo que relato “K” de una situación vivida, quien refirió que mientras se realizaba uno de los talleres, se acercó al lugar una señora de nacionalidad boliviana, la cual estaba desbordada porque no sabía a quién pedir ayuda porque no conseguía turno con un médico, y según lo relatado manifestaba que sentía mucho dolor. Cuestión que dio a debate la falta de empatía del personal de administración de las diferentes instituciones de la salud, ya que, la Sra. habría ido en busca de turnos para realizarse una mamografía y nadie le supo explicar cómo era dicho trámite, o que solo debía solicitar turno para el estudio y no para el profesional, por lo que ninguna ginecóloga le daría un diagnóstico sin los estudios realizados. Refería “K” que le explico los pasos a seguir y que le sugirió en caso de que se le presente alguna dificultad, se comunicara con ellas y estarían para brindar acompañamiento en todo lo que necesite, e incluso ellas serían las encargadas de hablar para solicitar que se le otorguen los turnos.

Para finalizar la reunión, la coordinadora consulto al grupo si preferían que el próximo martes, se abordaran temáticas relacionadas a lo grupal o individual. Algunas manifestaron su deseo de abordar cuestiones personales, ya que expresaban estar atravesando ciertas cuestiones que les gustaría compartir, mientras que otras optaron por lo grupal, porque consideran que se está perdiendo los objetivos, sobre todo en algunos talleres, porque la concurrencia no es la misma, y expresaron su deseo de “poner riendas en el asunto”.

A modo subjetivo, pude notar el compromiso de parte de los integrantes con mi participación, ya que, en el momento en el que la niña y la asesora de Mary Key tuvieron su momento de comentar su regalo y propuesta al grupo, aunque “L” se trata de una niña se le explicó el porqué de mi presencia en el grupo. Y pude notar en cada reunión su entusiasmo o expectativas por la realización de la tesis.

En referencia al grupo, se infiere algunas apreciaciones acerca de lo instituido e instituyente. En relación a la temática del edificio y el mural de mosaiquismo.

Por su parte el taller de cuidado de la piel, me llevo a repensar nuevamente en las cuestiones de género y estereotipos. Lo cual desde un principio siempre estuvo en los planes abordar en mi tesis, siendo este un fundamento a mi propuesta.

Hora de finalización: 17:35 hs.

## **ANEXO XV**

### Crónica N°8

Jueves 29 de Abril de 2021.

Inicio del taller: 15:30hs.

En el día de la fecha, asistí por primera vez al taller de pelucas, para observar la dinámica grupal del mismo. El objetivo de dicho taller es la realización de pelucas, las cuales tienen como destinatario, a todas las personas que por motivos de tratamiento de cáncer (quimios-rayos) sufren la pérdida de su cabello. Estas personas pueden o no pertenecer al grupo, es decir, que cualquier persona que lo desee puede solicitarla y le será dada a préstamo, esto refiere a que en el momento en que termine su tratamiento y su cabello natural empiece a crecer nuevamente, esta peluca deberá ser devuelta, para así darle la oportunidad de su uso a otra persona que lo requiera. Cabe destacar, que el grupo Venidici a partir del taller ha realizado la entrega de pelucas a diferentes puntos del país.

En lo que refiere a la realización de la tarea, cada integrante posee su rol en relación a como ellos lo expresan “estación”. Por un lado, está la estación de separación del cabello (lacio, rulo, corto, largo, color), luego se procede al armado de cortinas, en el cual, se posa el cabello en una madera plana, se coloca cinta y sobre ella se pega el cabello, luego se retira el cabello con la cinta puesta. El paso siguiente es “costura de las cortinas” (se cose por arriba de las cintas), luego de la costura de las cortinas “se verifica la costura” aquí “R” (colaborador), nos comenta que es importante que no quede ningún pelo suelto, para que cuando la persona al momento de pasar el peine, este no se quede enganchado, lo cual resulta incómodo porque el peinado es algo que se realiza a diario. Para finalizar se “cosen las cortinas en el casco”, como se mencionó con anterioridad cada estación tiene

sus encargados, los cuales son elegidos por los mismos participantes de acuerdo al conocimiento de cada una/o y/o actividad que puede realizar.

Nos comenta “B” que, en los inicios del taller las pelucas llevaban 20 cortinas, los cuales resultaba muy pesada para la cabeza de la persona y con el tiempo fueron perfeccionando la técnica, debido a talleres realizados, logrando disminuir la cantidad de cortinas, también otro inconveniente que se les presentó en sus inicios fue que las pelucas eran cocidas a mano, con lo cual el tiempo de terminado de una peluca era demasiado extenso, pero con la adquisición de las maquinarias, lograron reducir también ese tiempo, y actualmente, pueden lograr la realización de una peluca en un día, dependiendo siempre del tiempo disponible de los integrantes.

En el transcurso del taller tuvimos la presencia de algunas personas que se acercaron a donar su cabello. Refiere “K” que para ellos es importante la transparencia de cada actividad que realizan porque la gente tiene que saber qué se hace con sus donaciones, porque esto los lleva a que sigan colaborando. Por lo cual, al momento de la entrega del cabello, se muestra el salón de pelucas y se comenta que se hace en cada “estación” hasta lograr la peluca. Como agradecimiento, el grupo les regala un corazón de tela relleno que asimila a un pequeño almohadoncito, el cual ellos mismos confeccionan para los donadores de cabello. En un rincón se encuentra una gigantografía, cuyo fondo tiene el logo del grupo y taller de pelucas, y si la persona lo desea podrá sacarse una foto mostrando el pelo donado y el corazón. También, si es su deseo se subirá a redes sociales para mostrar su colaboración y en el cual se hará mención y se agradecerá públicamente.

Cabe destacar que el Taller de pelucas cuenta con la colaboración de dos peluqueras profesionales, quienes son guía para los demás integrantes del grupo.

Hora de finalización: 18:00hs.

## **ANEXO XVI**

Crónica N°9

Jueves 06 de mayo de 2021.

Hora de inicio del taller: 15:30hs.

En el día de la fecha asistí por segunda vez al taller de peluca. En esta oportunidad hubo la presencia de 6 integrantes y una colaboradora (peluquera). Se observó como cada integrante tomó su lugar en su “estación”, y comenzó la realización de las actividades. En el transcurso del taller me comentó “K” que el taller funciona hace aproximadamente dos años, indague en base al tipo de cabello, si ese debía ser natural o podría ser con coloración, debido a que la gran mayoría tiñe su cabello, a lo que respondió que podía ser cualquier tipo de cabello.

En el taller se realizan tanto pelucas como turbantes por lo que la persona puede elegir entre uno u otro, o ambos.

A modo personal, pude observar que, en el taller de pelucas, la dinámica en cuanto a la coordinación es diferente a la de las reuniones de los martes, ya que en la misma la coordinadora quien lleva la reunión. Por lo contrario, en el taller son “B” y “K” las que de alguna manera coordinan el taller. Por lo que aquí “Y” es una aprendiz, ya que constantemente realiza chistes acerca de sus inconvenientes con la costura, aun así, siempre muestra predisposición para la realización de la tarea.

Hora de finalización 18:00hs

## **ANEXO XVII**

### Crónica N°10

Viernes 7 de mayo de 2021.

Hora de inicio 17:30hs.

En el día de la fecha concurrí al taller de cuidado de la piel, el mismo realizado por “F” la cosmetóloga. Dicho taller conto con la participación de cinco integrantes del grupo.

En él se trataron cuestiones referidas a la exposición y maltrato que sufre la piel al momento de iniciar las quimioterapias, la resequedad, la perdida de vitaminas, el daño al que está expuesta. Con lo cual, en base a esto la consultora resaltó la importancia de no ver el cuidado de la piel como algo estético sino, como algo saludable. Hizo recomendaciones de cremas, ya que, durante el tratamiento, se deben tener en cuenta los componentes de cada crema, porque algunos pueden

resultar dañinos a la piel. Agregó que no deben colocarse en la piel nada que sea de “recetas caseras” por ejemplo, mascarillas a base de alimentos (café u otros), estas producen un efecto contradictorio ya que, es agresivo a la piel.

En el transcurso de la reunión también salieron temas en relación a la exposición solar, lo cual todos los oncólogos recomiendan usar cremas de protección solar con factores altos por el daño que ocasiona el sol a la piel.

Hora de finalización: 19:00hs.

## **ANEXO XVIII**

### Crónica N°11

Martes 11 de mayo de 2021.

Inicio de la reunión: 15:30hs.

En el día de la fecha concurrí a la reunión de los martes, donde se contó con la presencia de una paciente oncológica que asistía por primera vez y la cual llegó a través de su hija quien se contactó con el grupo por su deseo de una peluca. Por ello fueron invitadas a la reunión de los martes para que conocieran al grupo y si fuera su deseo, luego de la experiencia, participar de él.

Como en cada ocasión que participa alguien por primera vez, se procedió a la presentación de cada uno de las integrantes (nombre, apellido, tiempo de permanencia en el grupo, y su diagnóstico).

El tema principal a tratar fue acerca del cabello, objetivo por el cual la señora estaba en la reunión, las integrantes le comentan sus experiencias en relación a la caída del cabello, explicaba “Y” que al momento de las quimios “los poros se abren y no sujetan el cabello”.

Se produce un momento de quiebre para la Sra. quien entre lágrimas expresaba que ella no pensó que se iba a poner mal por el pelo. En referencia a ello, la opinión de la gran mayoría es que eso sucede porque el pelo es algo visible, es algo que el otro lo ve, decía “K” “nos vacían toda por dentro, pero como nadie lo ve parece que no fuera tan importante, pero el pelo si se ve entonces nos afecta”. Por su parte decía “R”: “a mí se me cayeron las cejas me perdía en la imagen, pero me enseñaron a delinearlas las cejas”. En tanto que “D” manifestó “a mí se me cayó el pelo en la

segunda quimio, pensé que no se me iba a caer, pero un día entre a bañarme y se me empezó a caer entonces fui y me corte”, quienes conocieron a “D” sabían de la importancia que tenía para ella su cabello, ya que siempre lo llevo largo y era su principal cuidado. También “K” expreso “el cabello vuelve, pero la mama no”; “la gente dice no tiene pelo, tiene cáncer, son las cosas malas del tratamiento. Nos dan el remedio para curarnos, pero tiene estas cosas”.

Otro de los temas fue el prejuicio de la gente, como por ejemplo en las frases mencionadas y también el alejamiento de las personas. Al respecto mencionaba “K” “ahí se ven los amigos, si se van es porque no eran amigos” “algunos dicen tiene cáncer me va a contagiar”, acotando que hablan desde el desconocimiento. También, relatan las integrantes acerca de la mirada con pena “K” “pobrecito tiene cáncer, se va a morir” haciendo alusión al cáncer ligado a la muerte. En referencia a lo expuesto, pero desde otra perspectiva refería “Y”: “esta el otro lado de la amistad, el no saber que decirle, el no superar el mismo lo que te pasa a vos, no soportar que pueda pasar si le tocara a él”, mientras que “B” acotó “es importante seleccionar con quien uno va a estar y también aferrarnos a la vida a nuestros hijos, nuestros afectos”.

La Sra. también trajo a colación un dilema que está atravesando del no querer ser una carga para sus hijos, con lo cual las palabras de los integrantes del grupo fueron muy motivadoras para dejar ese pensamiento de carga. “Hay que aceptar la ayuda del otro, a veces no vas a tener ganas de hacer nada y otras veces vas a tener ganas de hacer todo” (“Y”). Refiriendo que en esos momentos va a necesitar de alguien que la motive a comer cuando las quimioterapias le quiten el apetito, o quien la ayude a realizar algo cuando no tenga la fuerza para hacerlo por si sola. También refirieron a los cambios de humor repentinos que se sufre. Decía “B” “vos cuidaste a tus hijos y no como una carga, ahora déjate cuidar vos”.

Le hablaron acerca de la importancia del aceptar el cáncer, decir yo tengo cáncer y no interrogarse ¿Por qué a mí? Sino ¿Por qué no a mí?. Haciendo alusión que nadie esta exento de que suceda. También se hablo acerca del impacto que produce la noticia en el entorno familiar, y en la persona

misma, que es algo que impacta en el cotidiano, pero que hay que aprender a convivir con el cáncer. Siendo las 17 horas la Sra. se retiró.

Luego de eso, una de las integrantes aprovecho el momento para hacer un descargo acerca de que no había sido comunicada que se suspendía el taller del día sábado de cuidado de la piel, ya que iba a ver dos días de taller para que pudieran asistir al día que les quedara más cómodo. “Y” le manifestó que preguntaron quién iba el día sábado con lo cual nadie respondió, por ese motivo se canceló el taller de dicho día.

Luego, “Y” se reunió en una sala aparte con dos mujeres que ingresaron para charlar acerca de un taller, se pudo observar como el grupo se dispersó y no siguió con la reunión grupal que suele ser hasta las 18 horas. Estando ausente la coordinadora, empezaron a retirarse, finalizando la misma a las 17:20 horas.

## **ANEXO XIX**

### Crónica N°12

Jueves 13 de Mayo de 2021.

Hora de inicio: 15:30.

El día de la fecha asistí al taller de pelucas, se pudo observar una repetición en la dinámica de repartición de actividades. En el transcurso del taller asistió la nueva integrante del grupo que había asistido a la reunión de los martes del encuentro pasado, para la entrega de la peluca que solicitó. La misma, escogió la peluca que más le gusto y se le explico los cuidados y la manera correcta de lavado. Se llevó también un turbante y un gorrito, estos dos últimos son un regalo de parte del grupo para todas las personas que se llevan consigo una peluca. Aunque también pueden ir solo en busca de un turbante o gorrito y les serán donados. Al ser de la localidad de cañadón seco, se le consultó si podrían subir la foto y colocar de que localidad era, para que las personas que colaboran de otras localidades pueden ver que sus donaciones también tienen una vuelta, refería “K” que es una forma de mantener la transparencia y el agradecimiento del grupo hacía con la comunidad.

Luego de haberse retirado la Sra. se dió el clima para realizar una pequeña entrevista acerca de lo que refiere el taller de peluca y la cual será parte de la caracterización del grupo en la tesina.

Luego cada uno siguió en sus actividades de manera cotidiana. Surgieron temas de conversación, pero nada que refiera a lo grupal. Cumplido el horario se dio por finalizado el taller.

Hora de finalización: 17:30hs.

## **ANEXO XX**

### Crónica N°13

Martes 18 de Mayo de 2021.

Hora de inicio: 15:45.

En el día de la fecha concurrí a la reunión de los martes, la cual inició con la temática de las vacunas, debido a que estaban próximos a recibir la segunda dosis.

Luego, una de las integrantes expuso su malestar por no haber podido conseguir turno con su oncóloga “O” “no me quieren atender, los médicos están priorizando a los nuevos los que están esperando su diagnóstico, reciben a los que van con su biopsia”.

Se dialogó de la situación de “D” y su problemática con la obra social. Ésta, refirió que le rechazaron el recurso de amparo porque le dijeron que “no estaba mal”, por lo tanto, se encuentra a la espera de la aprobación de su última sesión de quimio. Se debatió acerca de la burocracia de las obras sociales, ya que los pedidos deben ser de 4 en 4 y cuando piden de 5 no quieren autorizarlas. Por otra parte, una de las integrantes resalto que la obra social la C.S.S (caja de servicios sociales) tampoco estaba funcionando bien ya que no estaba llegando la medicación “anastrasol”.

Otro de los temas a tratar fue la ausencia de “N” integrante del grupo. Referían diferentes motivos a los cuales atribuían su ausencia, como el conflicto que conlleva la misma con sus hijas, quien al parecer se molestan cuando “N” asiste al grupo y no puede cuidar a sus nietos, tomando como “castigo” el no dejarla ver a los mismos. Comentaba otra integrante que “N” siempre se pierde “por momentos viene, por momentos se pierde”. Una de las integrantes asegura que “N” tiene temor,

porque le habría expresado su miedo a la vacuna y a volver a trabajar. A modo de conclusión quedaron en comunicarse con “N” para motivarla a sumarse a las reuniones así poder charlar en la reunión sus inquietudes, sus temores.

Uno de los temas a tratar, que también les generaba preocupación, fue la situación del esposo de la Sra que brinda el taller de mosaiquismo, puesto que es paciente oncológico y no se encontraba en buen estado de salud, por ello peligraba la continuidad del taller de mosaiquismo debido a que su esposa habría manifestado no querer dejarlo solo. En concordancia a lo expuesto, se trajo a conversación el abandono de persona que se produce por parte de algunos de los médicos, ya que por lo relatado sería el caso del Sr.

Posteriormente se pauto el horario del taller de maquillaje, acordando que el mismo sería el viernes 21 de mayo a las 17:00hs.

Como último tema, se habló acerca del proyecto bote de dragón, el cual se hará una video llamada por parte de los organizadores con el fin de explicar los objetivos del proyecto. En el solo participan las mujeres que hayan tenido cáncer de mama.

Hora de finalización: 17:25 hs.

## **ANEXO XXI**

### Crónica N°14

Martes 01 de Junio de 2021.

Hora de inicio: 15:35hs.

En el día de la fecha, la reunión de los martes inicio con la temática de la “Estética” algunas de las integrantes compartieron sus experiencias en la realización de ciertos tratamientos estéticos como lo fue la implementación de Botox.

Luego, la coordinadora compartió su experiencia de consulta online que tuvo con una Dra. La cual refirió como “poco agradable”. Esto llevo a otro tema de conversación como la importancia del acompañamiento de los profesionales en el tratamiento y sobre todo en la etapa final en los casos donde decían ellas, “no hay mucho por hacer”. También trajo a colación la falta de turnos, ya que

solo se dan 4 turnos para quimioterapias. Refieren también que hay una demanda en el sistema de salud y quizás eso provocó un colapso en los médicos que repercute en su atención (destrato).

Antes de finalizar el taller se ultimaron detalles respecto al taller de comida saludable. El cual el primer encuentro será solo para integrantes del grupo, y el resto se hará una invitación a la comunidad para que todo aquel que desee pueda participar.

Cabe destacar que en el día de la fecha hubo poca concurrencia (5 integrantes), lo cual permitió que hubiera espacio para la realización de dos entrevistas.

Hora de finalización: 18:00 hs.

## **ANEXO XXII**

Crónica N°15.

Jueves 03 de Junio de 2021.

Inicio de la reunión: 15:30hs.

En el día de la fecha se pudo observar, que el grupo de integrantes que asistió al taller se dividió en dos. Por un lado, las colaboradoras se abocaron a las pelucas junto a “M.E”, y otras dos integrantes del grupo se dedicaron a seleccionar la ropa que solían tener para las ferias, y que ahora su mayoría será donada y el resto se guardó para una posible feria más adelante. Las integrantes del grupo manifestaron estar ordenando todo para desocupar espacio y el salón quedara más lindo, por lo que no se lucia bien con tantas cajas de ropa a la vista. En el transcurso de la jornada se acercó un Sr. con una posible propuesta de participación en el grupo, la cual se pactó ir “charlando más adelante”. Le mostraron el salón de pelucas y le explicaron que el número de personas que asisten va variando, ya que eso se debe al estado de ánimo propio de la enfermedad, “a veces tienen más ánimos a veces no”. Pero refirieron que la idea del grupo es siempre que ellos tengan un espacio para participar, para salir de sus casas y compartir. Luego de terminar de ordenar se retiraron todas del salón.

- Hora de finalización: 18:00hs

## **ANEXO XXIII**

## Crónica N°16.

Martes 15 de junio de 2021.

Inicio de la reunión: 15:40hs.

En el día de la fecha asistí a la reunión de los martes, cabe destacar que la semana anterior sus actividades estuvieron suspendidas por no haber podido asistir la coordinadora e inconvenientes en los demás talleres, además de la poca convocatoria que hubo, debido a que el grupo atravesó una semana difícil porque uno de sus colaboradores “R”, se contagió de covid y su estado de salud era crítico y eso, repercutió en los ánimos de participación de los integrantes del grupo. El estado de salud de “R” fue uno de los principales temas de la reunión.

Por otra parte, “M.E” compartió al grupo su angustia por la pérdida de su amiga, sumándose otra integrante que también habría sufrido una pérdida. Lo que llevo a debate, acerca de los miedos que les estaría ocasionando a los integrantes del grupo, ya que cada vez son menos los que asisten a la reunión de los martes, con lo cual se propuso la opción de un receso invernal para que pudieran estar al resguardo en sus casas y también pudieran descansar un poco y procesar lo que viene sucediendo con la nueva ola de Covid-19. Con la esperanza manifestaban algunas integrantes que luego del receso invernal pudieran parar los contagios.

Otro de los temas en debate fue acerca de que cualquier síntoma que un paciente oncológico pueda tener, lo vive de una forma particular, porque todo lo remite al cáncer. Quizás un síntoma característico del Covid-19 no puedan diferenciarlo por el temor que siempre los lleva a pensar lo peor, y explicaba la coordinadora que el miedo siempre está, porque es algo que puede volver, aun así, hayan pasado muchos años, ellos saben que en cualquier momento se puede desarrollar nuevamente.

Por otra parte, se le consultó a “P” quien había tenido un inconveniente de salud, si estaba en condiciones de retomar el taller de comida saludable, a lo cual manifestó que si y se dejó registro de los ingredientes que harían falta para la receta del día. Cabe destacar que, el taller de comida saludable se pensó en una totalidad de 4 encuentros los días sábados de 10:00hs a 12:30, abierto a

la comunidad, es decir pacientes oncológicos que pertenezcan y no pertenezcan al grupo Venidici, con cupos limitados por protocolos del Covis-19.

Por último, se hablaron cosas pertinentes al mantenimiento y desinfección del edificio, lo cual una de ellas manifestó la falta de compromiso de algunos integrantes, ya que desde un principio de selecciono a 4 o 5 personas que tendrían acceso a una llave del edificio y las cuales irían rotando para el cuidado del mismo. Actualmente, desde que se ha iniciado las desinfecciones del edificio por la pandemia, solo es una de las integrantes (“K”) la que asiste a recibir al personal de desinfección como así también cuando ocurre una urgencia. Se resaltó la falta de la presencia de “R”, quien siempre posee voluntad para asistir al edificio cuando se lo requiere, por lo cual se plantearon la posibilidad de una reorganización y redistribución en cuanto al tema “llaves”. En concordancia a lo expuesto, se remarcó nuevamente la poca participación, ya que al ser solo 5 integrantes por reunión se dificulta debatir estos temas.

Hora de finalización: 18:00hs

#### **ANEXO XXIV**

Crónica N°17.

Jueves 17 de junio de 2021.

Hora de inicio del taller: 15:30hs

En el día de la fecha asistí al taller de pelucas, en cual se pudo observar que desde el momento que inicié mis observaciones en el taller, en todos los encuentros hubo concurrencia de las personas con sus donaciones de cabello y/o de materiales para su confección. Cabe destacar que, los días jueves cedieron el espacio del taller para poder realizar mis entrevistas, las cuales no se han podido realizar en su totalidad por la poca concurrencia de los integrantes al taller y porque el espacio libre depende de la dinámica del taller.

En el transcurso del taller hubo un momento de pre-tarea en el cual aproveche para realizar una de las entrevistas que tenía pendiente.

Hora de finalización: 18:00hs

## **ANEXO XXV**

Crónica N°18.

Sábado 19 de junio de 2021.

Hora de inicio del taller: 10:15hs.

El día de la fecha asistí al taller a cargo de la facilitadora “P”, integrante del grupo Venidici.

Se pudo observar poca participación ya que solo eran 6 participantes todas integrantes del grupo.

En un primer momento al querer utilizar agua se dieron cuenta que no contaban con la misma, debido a los cortes de agua o una posible complicación en la cañería por las bajas temperaturas que congelan la misma. Se debatió la posibilidad de suspender el taller, pero solo fue un obstáculo que se resolvió ya que llegaron a un acuerdo de comprar bidones de agua en un local cercano.

La dinámica del taller fue amena, “P” iba detallando cada paso, y al pendiente de que ninguna se perdiera. Al mismo momento que iba explicando los beneficios de cada ingrediente ya que la idea central es el aprender a comer sano. Expresaban algunas integrantes, que es difícil cambiar hábitos de comida y que al momento de transitar su enfermedad se le prohíben muchos alimentos, y deben fijarse recetas para hacer porque desconocen muchos alimentos. Entonces el taller de comida saludable les gusta, porque es saber que se puede comer sano y rico. Luego de haber terminado su receta del día, que en este caso fueron hamburguesas de quinua y mayonesa de remolacha, degustaron sus preparaciones y compartieron un agua vitaminada que llevo la facilitadora y que también les explico cómo realizarla.

Hora de finalización: 12:30 hs.

## **ANEXO XXVI**

Crónica N° 19.

Martes 06 de julio de 2021.

Hora de inicio: 15:40 hs.

En el día de la fecha asistí a la reunión de los martes con el grupo. Se notó una mayor participación de los integrantes, puesto que concurrieron alrededor de 9 integrantes incluido “P” una profesional en estética oncológica. Esta profesional llevó su propuesta al grupo para la realización de un taller destinado a la estética y cuidado del cuerpo e imagen de la mujer, con la utilización de productos aptos para pacientes oncológicos y abalados por Atma. “P” refirió que su interés se generó a partir de su experiencia en diferentes instituciones de salud, en la cual se fue interesando por lo referido a los cuidados que posee un paciente oncológico, y en el transcurso de la enfermedad. Como así también expuso que su deseo de brindar un taller es al grupo Venidici viene desde hace mucho tiempo, solo que tuvo que posponerlo por la pandemia. También, explicó que su trabajo es en red junto a “Amada”, quien es quien lleva a cabo estas iniciativas de brindar capacitaciones.

Otros de los temas a tratar fue el de la poca participación de los hombres en el grupo, el cual “P” refirió que al hombre le cuesta más llegar a los diferentes espacios de participación y que la realización de los talleres también es una forma de llegar al resto de los pacientes oncológicos, no solo hombres sino también mujeres para que conozcan acerca de la estética oncológica, y obtengan información que muchas veces en las consultas médicas, al ser un tiempo limitado de duración, los profesionales no alcanzan a abordar las diferentes cuestiones.

“Y” (coordinadora) le comentó a “P”, acerca de que ya habían realizado un taller de cuidado de la piel y también de maquillaje en el que “M.E” de 74 años de edad se animó a maquillarse y fue algo sorpresivo pero lindo porque ella nunca lo había hecho.

La coordinadora, aprovecho para explicar que la participación de los integrantes del grupo varia y es voluntaria, es decir, que se suma la que puede y tiene ganas de participar de dicho taller. Otro inconveniente es la pandemia, ya que muchas no participan por el miedo al virus para lo cual “P” les propuso como alternativa, realizar video llamada para quienes no pudieran participar del taller de manera presencial.

Como siguiente tema, se trato acerca de las resistencias al grupo en el cual se usaron frases como “yo tengo familia, no necesito un grupo” refería “O” quien habría obtenido esa respuesta al tratar

de invitar a una persona al grupo. En concordancia expresada “Y” “vas a un lugar donde se habla de cancer”. Por su parte Kitty le comentaba a “P” quien asistía por primera vez, que por lo general ella es quien habla en los medios de comunicación, y con lo cual un día un periodista le dijo “seguís pensando que está bueno que sigas adentro”, también sumaba la frase de “hay gente que no quiere que sepas que tenés cáncer” haciendo referencia a que muchas veces no se acercan al grupo porque prefieren mantener en silencio su enfermedad, por todos los estigmas que se tiene en cuanto a la enfermedad.

“Todavía hay ese mito de que el cáncer se contagia” decía “Y” seguido de “ahí van y lloran”; afirmando que sí, que si el paciente viene y llora es porque necesita llorar, “no le pegamos para que llore”, “el cáncer te fatiga, te desgana, pero es un prejuicio que tiene la gente de que si tenés cáncer no podes estar arreglada, por lo contrario, tenés que estar destruida”.

Por otra parte, manifestaba “K” “La pandemia nos embromo como grupo”, debido a que no han podido hacer promoción del grupo desde los inicios de la misma.

Consecuentemente, “P” al ser su primera reunión indago en cuanto a los fondos del grupo, y le comentaron entre risas, que es todo a pulmón, que les cuesta mucho solventar los gastos, que solo establecieron una cuota mínima “societaria”, como para tener dinero para gastos de la institución. Uno de los últimos temas a tratar fue el de las luces de emergencia, debido a que el corte de luz que hubo a nivel local, los complico porque el personal de seguridad no quiso quedarse a cuidar el edificio porque no había luz. Cabe destacar que, el grupo Venidici ha sido víctima de hechos vandálicos en varias ocasiones.

Seguido a ello, se debatió sobre las actividades que podrían realizar para el aniversario del grupo ya que el 14 de septiembre se cumplen 10 años del grupo. Y expresaron sus deseos de realizar algo intimo entre los participantes, debido a que por la pandemia no podrán hacer un té desfile como estaban acostumbrados. Esta la posibilidad de la inauguración del mural de mosaiquismo actividades realizada en uno de los talleres.

Teniendo en cuenta el próximo aniversario, se propuso una feria de ropa para el 17 de julio, con el fin de recaudar dinero que haga falta para llevar a cabo el acto de la colocación del mural.

Hora de finalización: 18:00h.

## **ANEXO XXVII**

Crónica N°20.

Jueves 15 de Julio de 2021

Hora de inicio: 15:00hs.

En el día de la fecha solo asistieron tres integrantes del grupo al taller de pelucas. Debido a la falta de convocatoria no se llevaron a cabo las actividades.

Según lo debatido por los tres participantes, la escasa participación se debió a que eran los últimos días previos al receso invernal.

Se aprovecho el espacio para realizar entrevista a la una de las integrantes del grupo.

Hora de finalización: 17:00hs.

## **ANEXO XXVIII**

Crónica N°21.

Martes 16 de Agosto de 2021

Hora de inicio: 15:00hs.

En el día de la fecha se dio inicio a la reunión grupal con la presentación de una nueva posible integrante “G”. Quien conto su experiencia desde el momento del diagnóstico. Manifestando algunas de las problemáticas que suelen surgir en torno a la familia. Como las tareas domésticas, el rol que ocupa la mujer en el hogar.

“R” contó su experiencia de cómo fue ese momento teniendo una hija tan pequeña, “lo único que pedía era estar para cuando ella cumpla sus 15 años”. Por su parte “P”, también manifestó su difícil momento con sus hijos, quienes demandaban su rol de madre “mamá que vamos a comer”, “mamá tengo que ir acá, mamá tengo que ir allá”. Fueron algunas de las frases que expreso “p” contando

su experiencia, y las exigencias que tienen los hijos por ignorar el dolor corporal y emocional que provoca la enfermedad.

Se trataron temas relacionados a los tratamientos y los efectos secundarios de los mismos. “no vas a ser la misma “G” de antes, no es una angina que te recuperas y vuelves” (“R”).

Como recomendaciones “R” le sugirió a “G” que no buscara información en internet.

Se retomó nuevamente el rol de la familia en este proceso. Refería “Y” que esta la angustia de los familiares por no poder ayudar y que es importante sumaba “R”, “entender primero vos que te pasa para contarle al otro”.

Finalmente se habló sobre el post cirugía y el proyecto que tiene el grupo con la confección de los almohadones para las recién operadas decía “Y”.

Hora de finalización: 17:00.

### **ANEXO XXIX**

Crónica N°22.

21 de septiembre de 2021.

Hora de inicio: 15:00hs.

En el día de la fecha la reunión de los martes solo estuvo abocada a tratar temas sobre el “aniversario N°10 del grupo” como: La elaboración del mural, vigilia e iluminación para el mes de octubre.

Luego recibieron una visita del club “Leonas” perteneciente a la localidad.

Comentaron su labor en la comunidad, y propuestas para trabajar en conjunto con el grupo Venidici en cuanto a la concientización sobre la detección temprana del cáncer.

Finalmente hicieron un breve festejo por el aniversario del grupo y se dio por finalizada la reunión.

Hora de finalización 18:00hs.

### **ANEXO XXX**

Crónica N°23

Martes 12 de octubre de 2021

Hora de inicio: 15:00

En el día de la fecha asistí a la reunión de los martes que tuvo la participación de una posible nueva integrante “M.S”. Como suele hacerse se realizó una breve presentación de cada uno de los integrantes del grupo.

Uno de los primeros temas a conversar fue acerca de “los síntomas de las quimios”, se hizo hincapié a la importancia de llevar una alimentación adecuada, la tolerancia a los alientos y el estar atenta a los síntomas, para que estos no sean confundidos con alguna otra enfermedad, como una gastroenteritis.

El tema siguiente fue “los procesos de asimilación” en el cual se remarcó la importancia de reconocer que se trata de una enfermedad crónica que produce un impacto en la imagen (perdida de cabello, uñas, grietas en la piel, etc.). Continuando con el proceso de asimilación, “M.S”, refería que “nadie dijo nada, pero todos sabían, mi marido es quien está procesando” a los dichos de “M.S”, respondía su hija que: “le contamos, se lo explicamos, pero ella siempre lo atendió a él”.

Otro de los temas a tratar fue “las vacunas” y “los estadios del cáncer” debido a que la señora posee un cáncer de útero en estadio avanzado. “R” refería que a ella le diagnosticaron en estadio tres y fue muy alentadora remarcando que la medicina ha avanzado mucho. Por su parte “Y” (coordinadora) refería que “algunos frente al diagnóstico dicen ya está. No dejes de hacer tus tratamientos, siempre hay algo mas por hacer además del tratamiento”. También hizo alusión a la importancia de ir acompañado/a al diagnóstico porque es un momento de shock. Asimismo, con las quimioterapias, que también es un momento en el que se encuentran con otros pacientes, y una oportunidad para poder conversar y que no se haga tan tediosa la espera.

El siguiente tema fue acerca de las trabas y burocracias de las obras sociales, a lo cual “R” refería “nosotros nos enfrentamos como pacientes a las obras sociales”. En concordancia a ello se expuso las falencias de la salud pública y privada, a lo cual “R” decía “hace nueve años esto era peor, las derivaciones eran más complicadas, los profesionales acá no trabajan en conjunto. Intentamos imponer la importancia de un médico de cabecera”. También manifestaba que “nosotros en el

hospital no hacemos fila, hemos logrado ir directamente con el secretario”, y ante esos dichos “Y” aclara que “solo ocurre cuando ya tenés el diagnostico, sino andas deambulando como todos. Pedimos tener un cupo para turnos para estudios (tomografías, mamografías), pero no lo logramos”. Finalmente se trató sobre las diferencias entre instituciones privadas y públicas debido a que según lo manifestado por algunas integrantes del grupo, algunos profesionales pertenecen tanto al hospital zonal de Caleta Olivia, como a la “Clínica Cruz del Sur”, también de la localidad, y las personas en la clínica no tienen tal dificultad para conseguir un turno de consulta o uno para operación. Se dio cierre a la reunión hablando de la importancia del acompañamiento de la familia y de dejarse acompañar en estos momentos.

Hora de finalización: 17:30 HS.