



DOCUMENTOS DE TRABAJO

Documentos de Trabajo N° 80

Cuidados en salud, derechos y género

Ana Domínguez Mon, María Luisa Femenías, María Celeste Leonardi, María Cecilia Palermo, Leila Martina Passerino, Sebastián Rubén Peresin, Karina Elizabeth Sanmauro, Patricia Karina Natalia Schwarz, Paula Soza Rossi [autor/as]

Instituto de Investigaciones Gino Germani, Buenos Aires, 2018

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: <http://repositorio.sociales.uba.ar/>

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)



La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR



DT

Documentos de Trabajo

Nº 80

Septiembre 2018

CUIDADOS EN SALUD, DERECHOS Y GÉNERO

Ana Domínguez Mon
María Luisa Femenías
María Celeste Leonardi
María Cecilia Palermo
Leila Martina Passerino
Sebastián Rubén Peresin
Karina Elizabeth Sanmauro
Patricia Karina Natalia Schwarz
Paula Soza Rossi



INSTITUTO DE INVESTIGACIONES
GINO GERMANI
Facultad de Ciencias Sociales
Universidad de Buenos Aires





INSTITUTO DE INVESTIGACIONES
GINO GERMANI
Facultad de Ciencias Sociales
Universidad de Buenos Aires

Instituto de Investigaciones Gino Germani
Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires
Pte. J.E. Uriburu 950, 6° piso - C1114AAB
Ciudad de Buenos Aires, Argentina

www.iigg.sociales.uba.ar

Los Documentos de Trabajo son informes o avances de proyectos de investigación de investigadores formados y de grupos de investigación. Todos los trabajos son arbitrados por especialistas.

ISBN 978-950-29-1748-1

Desarrollo Editorial
Carolina De Volder
Centro de Documentación e Información, IIGG



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

CUIDADOS EN SALUD, DERECHOS Y GÉNERO

Resumen:

El presente documento sintetiza los resultados que los integrantes del Proyecto UBACyT “Cuidados, cuidadorxs y derechos de personas que viven con enfermedades no transmisibles” (particularmente diabetes), hemos realizado a partir de intercambios interdisciplinarios dentro del equipo, con otros grupos y redes académicas. Abordamos a los cuidados como trabajo humano destinado a la protección de la vida, pero sobre todo como actividad interdependiente destinada a promover bienestar, de aquí la vinculación inescindible con la dimensión de los derechos. En esta dirección, se advierte que el abordaje propuesto hace foco en problemáticas de salud, aunque no necesariamente reducidas a procesos de enfermedad. Asimismo, se integra la producción teórica de los estudios de género que revisan críticamente el valor social del cuidado y que permiten advertir las desigualdades y relaciones asimétricas que permean y deben ser atendidas en las dinámicas de cuidado en salud, como en los modos de comprender los derechos.

Palabras claves: Cuidados en salud, Interdisciplina, Derechos, Reconocimiento, Género

HEALTHCARE, RIGHTS AND GENDER

Abstract

This document summarizes the outcomes achieved by the members of the UBACyT Healthcares, caregivers and rights of people living with noncommunicable diseases, including diabetes, throughout interdisciplinary exchanges within the research team, with other groups and during academic network meetings. We understand care as human work aiming to protect human life, but above all, as an interdependent activity to promote well-being, hence the strong relationship with rights. In this way, although the proposed approach focuses on health problems, not necessarily reduced to disease processes. Likewise, this includes the theoretical production of gender studies which critically review the social value of care and point to inequalities and asymmetric relationships that permeate and must be addressed in the various health care dynamics, as well as on the ways of understanding rights.

Keywords: Healthcares, Interdisciplinary, Rights, Recognition, Gender studies

LOS AUTORES

Ana Domínguez Mon anadominguezmon@gmail.com

Doctora en Antropología Social, Facultad de Filosofía y Letras - Universidad de Buenos Aires (FFyL-UBA). Magíster en Sociología, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Investigadora del Instituto de Investigaciones Gino Germani (Facultad de Ciencias Sociales, UBA) y Profesora Asociada regular de FFyL-UBA. Directora del Proyecto UBACyT “Cuidados, cuidadorxs y derechos de personas que viven con enfermedades no transmisibles” (20020130100636BA), Programación Científica 2014-2017.

María Luisa Femenías mlfeme@yahoo.com.ar

Doctora en Filosofía, Universidad Complutense de Madrid. Doctora Honoris Causa, Universidad Nacional de Córdoba. Profesora consulta de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP) y profesora titular en la Maestría de Derechos Humanos en la materia Teoría de Género y Derechos Humanos de las mujeres (Facultad de Derecho y Ciencias Sociales, UNLP). Co- directora del Proyecto UBACyT 20020130100636BA.

María Celeste Leonardi celesteleonardi@gmail.com

Abogada y maestranda en Derechos Humanos por la Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Adscripta docente en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales (UNLP). Colaboradora externa UBACyT 20020130100636BA.

María Cecilia Palermo cecipalermo@gmail.com

Licenciada en Sociología por la Universidad de Buenos Aires (UBA), Maestranda en Sociología de la Cultura y el Análisis Cultural por la Universidad Nacional de San Martín (UNSAM) y Doctoranda en Ciencias Sociales (UBA). Becaria doctoral UBACyT con sede en el Instituto de Investigaciones Gino Germani (Facultad de Ciencias Sociales, UBA). Investigadora en formación UBACyT 20020130100636BA.

Leila Martina Passerino leilapasse@hotmail.com

Licenciada en Comunicación Social por la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER). Doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires (UBA). Becaria Posdoctoral CONICET, Instituto de Investigaciones Gino Germani (Facultad de Ciencias Sociales, UBA). Docente de la carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales (UBA). Investigadora en formación UBACyT 20020130100636BA.

LOS AUTORES

Sebastián Rubén Peresin srperesin@yahoo.com.ar

Psicólogo, Universidad Nacional de Rosario (UNR). Magíster en Gestión de Sistemas y Servicios de Salud (UNR), Terapeuta de la Asociación Gestáltica de Buenos Aires (AGBA). Ex asesor (Ministerio de Salud, Ciudad de Buenos Aires). Ex Coordinador del “Programa de Enfermedades Crónicas No Transmisibles” y ex-director del Centro de Salud N°10 (Gral. San Martín). Coordinador del Grupo de personas que viven con diabetes “Los Dulces de la Esperanza” (Centro de Salud N° 10). Colaborador externo del UBACyT 20020130100636BA.

Karina Elizabeth Sanmauro karinasanmauro@gmail.com

Médica por la Universidad de Buenos Aires (UBA). Especialista en Medicina General y/o Familiar por el Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Becaria por la Dirección General de Docencia e Investigación del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA). Jefa de Trabajos Prácticos en la Cátedra de Medicina Familiar de la Carrera de Medicina de la UBA. Colaboradora externa UBACyT 20020130100636BA.

Patricia Karina Natalia Schwarz pknschwarz@yahoo.com.ar

Socióloga, Magíster en Investigación en Ciencias Sociales y Doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires (UBA). Investigadora CONICET del Instituto de Estudios de Género y Estudios de Mujeres de la Universidad Nacional de Cuyo (UNCUYO). Docente en la UBA y la UNCUYO. Investigadora formada UBACyT 20020130100636BA.

Paula Soza Rossi paulasoz11@yahoo.com.ar

Socióloga, Universidad Nacional de La Plata, Diplomada Superior en Ciencias Sociales, mención Género y Políticas Públicas (FLACSO), Diplomada en la Academia de Género (Organización Internacional del Trabajo - Italia). Docente en la UNLP, en el Instituto de Estudios Judiciales de la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires y en la Maestría de DDHH de la UNLP. Colaboradora externa UBACyT 20020130100636BA

Índice

1- Introducción

Ana Domínguez Mon y María Luisa Femenías 8

2- Cuidado, enfermedad y experiencia generizada. Aportes para repensar la apropiación subjetiva de derechos en mujeres con cáncer de mama

Leila Martina Passerino 15

3- Protección de datos personales de salud en Argentina. Derechos, brechas de género y desafíos en la era de la información digital

Patricia Karina Natalia Schwarz 27

4- El Certificado Único de Discapacidad: Implicancias y ambivalencias en el reconocimiento, la igualdad de oportunidades y el acceso a la justicia social

María Cecilia Palermo 37

5- Judicialización del derecho a la salud de personas que viven con diabetes

María Celeste Leonardi 49

6- Desigualdad y solidaridad: dos trayectorias de vida de varones que viven con diabetes y enfermedad renal crónica en San Martín, Buenos Aires, Argentina

Ana Domínguez Mon, Sebastián Peresin y Karina Sanmauro 62

7- El cuidado, ¿una cuestión de género?

María Luisa Femenías y Paula Soza Rossi 75

8- Bibliografía 93

Introducción

Ana Domínguez Mon y María Luisa Femenías (coordinadoras)

¿Qué son los cuidados?

Cuando pensamos el “cuidado” como categoría analítica no podemos dejar de recuperar experiencias concretas, y por ende empíricas, de cuidado. Así, reconocemos a los cuidados en una heterogeneidad de formas básicas de satisfacción de un conjunto de necesidades (alimentación, higiene, abrigo, etc.) relativas al desarrollo de las personas, independientemente de su situación de vida. Sabernos protegidos por nuestros pares y por las instituciones, nos permite reconocernos como parte de nuestra comunidad, como miembros de ella y por tanto en convivencia con nuestros congéneres. Los cuidados comprenden actividades prácticas, así como también simbólicas. Cuando recorremos la bibliografía sobre cuidados, presente en los artículos que componen este documento, aludimos a esta doble competencia que caracteriza a los cuidados, como una actividad práctica y simbólica (por tanto cultural) a la vez. Referimos en este sentido al cuidado como valor socialmente compartido, que implica respeto por el otro, reconocimiento de su derecho a contar con protección, tanto en su nivel legal cuanto en el nivel de las prácticas, y no solo familiares, sino referidas a las políticas públicas que se deben garantizar ese derecho al cuidado.

En esa línea, el presente volumen busca desde la indagación empírica recuperar qué valor adquieren esas prácticas para las personas que intervienen en ellas, aun con disímil participación. Al mismo tiempo, nos interesa reparar en el lugar simbólico de los resguardos legales, su cumplimiento y su carácter de marco general para el diseño de políticas públicas que lo hagan efectivo, más allá del compromiso familiar, como obligación del Estado respecto de sus habitantes y ciudadanxs. En este sentido hemos decidido ampliar la forma de escritura incorporando la “x” en sustantivos y adjetivos, como letra que neutraliza el androcentrismo de la lengua castellana (Facio et al., 2012). Para lxs autorxs de este documento, cuidar en salud (no de la salud) y prevenir, comporta además un objetivo de indagación.

En efecto, generalmente en el campo de la biomedicina, la salud constituye un bien que puede perderse y recuperarse como parte de un proceso complejo que comprende,

además, diversas dimensiones. Una de ellas, remite a los condicionamientos sociales de las personas que viven y enferman a causa de determinantes socioeconómicos, invisibilizados o descuidados por cuestiones vinculadas a estereotipos etno-raciales o de sexo-género. Estamos de acuerdo en este punto de partida. Pero además deseamos pensar los cuidados tomando en cuenta la dimensión simbólica de la salud que comprende la vida de las personas como un todo. Las instancias, necesidades y prácticas de cuidado forman parte de la vida de las personas, en algunas ocasiones, de modo más visible o con cierta urgencia, lo cual también supone advertir las particularidades. Los procesos de enfermedad constituyen una de estas instancias. A este enfoque le debemos la riqueza del aporte de los estudios sobre enfermedades crónicas o de larga duración y el papel central que cumplen las personas en la defensa del reconocimiento de sus derechos individuales. Pero también, la cuestión de la discapacidad pone en jaque la estructura social y revela las desigualdades imperantes para el reconocimiento de derechos. De ahí la importancia del dar cuenta de los avances realizados en campos particulares del conocimiento social, que luego impactan en las formas de caracterizar los problemas.

¿Cuánto contribuyeron los estudios sobre sexualidad para establecer la distinción entre práctica de cuidado e identidad sexual? ¿Cuánto aportaron los estudios sobre vih-sida no sólo respecto de la identidad sino también acerca de las afecciones transmisibles? ¿Cuánto le debemos a los estudios sobre enfermedades de larga duración para la comprensión de algunos aspectos de la discapacidad como construcción de la propia identidad e imagen corporal y del entorno social, que genera barreras para quienes no responden a los patrones hegemónicos de persona? Entonces, pensar el cuidado como actividad práctica y simbólica, nos lleva a recuperar el valor asignado a lxs agentes con capacidad de obrar, de transformar la realidad cotidiana y, por ende, de construir los cuidados como un trabajo, una actividad creadora, subrayando el reconocimiento y el derecho de las personas a recibir cuidados, según sea su situación de vida y considerándola siempre una práctica social. En algunos casos, puede incluir acciones imprescindibles para quienes no pueden valerse por sí mismos (personas no enfermas, como niñxs pequeñxs), en otros, comprende a quienes no están en condiciones de decidir por sí mismos, si aceptan o no ser cuidadx.

Las sociedades fueron adquiriendo poco a poco conciencia sobre las diversas necesidades humanas y el amplio rango de lo considerado necesario. En este sentido, en cada sociedad existen consensos acerca de qué son y cómo pueden llevarse a cabo los cuidados. Esta tarea no es una, ni puede ser universalmente concebida como tal, salvo

en términos de reparación de necesidades, independiente de cuáles se reconozcan como tales en una sociedad dada, cuestión sumamente disputable sobre la que no entraremos. En general, nos limitaremos a perfilar un horizonte “occidental”, tal como es posible describirlo en nuestro medio, no exento de tensiones y de disidencias. Esto nos lleva a reconocer que cada sociedad debe poner en debate y reconocer la peculiaridad de su mirada en relación a los cuidados. La historicidad de nuestras prácticas y la necesidad de reexaminarlas continuamente, nos muestra por un lado que podemos visibilizar las necesidades específicas (abrigo, educación, salud, justicia), e incluso enunciarlas y formular leyes al respecto. Sin embargo, por otro, debemos reconocer que no se hacen efectivas por igual para todos los miembros de una sociedad dada. Esto es así, ya sea porque no se los contempla como tales (pensemos en las minorías étnicas, religiosas, etc.), o porque aun tomándoselos en cuenta, la infraestructura material y humana no está efectivamente disponible (tal es el caso de las barreras arquitectónicas urbanas para personas con movilidad reducida tanto por discapacidad como por situación de vida).

El tratamiento de los cuidados “en” salud busca trascender las fronteras del cuidado de la salud como tarea sólo destinada a su preservación o en virtud de su ausencia. Es decir que, por el contrario, implica reconocer a las personas como “sujetos de derechos”, cuando por diversas circunstancias, éste suponga un aspecto vital para su desarrollo. Vincular cuidados en salud con derechos, nos ha permitido establecer, en su cotidianidad, los valores socioculturales asociados a las personas con enfermedades, ya sean de larga duración (por ejemplo, cáncer, enfermedades no transmisibles), así como también por afecciones no derivadas directamente de enfermedades (a modo de ejemplo, cierto tipo de discapacidades)¹. De ese modo nos abocamos a indagar en los significados socialmente compartidos de la legislación y de su ejercicio práctico, tanto en los equipos de trabajo como en los grupos de usuarios de servicios de salud, teniendo en cuenta, además, que tanto las enfermedades, carencias o afecciones están marcadas no sólo por las diferencias socioeconómicas y de clase, sino también por un conjunto de preconceptos vinculados a estereotipos etno-raciales, de sexo-género y etarios, que abren o cierran las reales posibilidades de las personas al acceso de los cuidados.

Partimos pues del supuesto de que los cuidados son prácticas relacionales y no sim-

¹ Para la fundamentación filosófica de esta vinculación, cf. Vidiella, G. *El derecho a la salud*, Buenos Aires, Eudeba, 2000. Ver también, Femenías, M. L. y G. Vidiella “El derecho de las mujeres a la salud” en Domínguez Mon, A. (Coordinadora y prólogo), número monográfico sobre Género y Bioética en Perspectivas Bioéticas, año 10, n° 18.1, 2005:123-143.

plemente acciones unidireccionales. Es decir, los cuidados siguen un proceso que podríamos denominar dialéctico: se producen y se reciben; se transforman y reinterpretan conjuntamente en el mismo momento de su producción. Son numerosos los ejemplos del valor solidario de esta actividad en el que están involucradas dos o más personas, en presencia directa o a través de las redes virtuales. El reconocimiento de la existencia de un alter con alguna necesidad específica es el requisito indispensable para la producción de cuidados y su eventual exigibilidad, que dependerá de la relevancia que alguna de las partes les otorgue. La apertura a la diversidad de formas de cuidados permitió también problematizar el valor asignado a los derechos e incluso a la noción misma de autonomía (como capacidad de decisión sin intervención externa). Incluso reconocer grados de autonomía en la forma en que las personas desean ser cuidadas (claramente visible en niñxs y ancianxs con diversos grados de afecciones físicas y/o mentales) contribuye al mejor planteo de la cuestión².

Ahora bien, establecer los límites del cuidado puede comportar una tarea del Estado, no siempre compatible con la idea de solidaridad y de compasión. Muchas veces se expresa la tensión entre el bienestar individual y el social (pensemos, por ejemplo, en la posibilidad de un trasplante, en personas con enfermedad renal crónica según su edad y su situación de vida). Qué hacer y cómo hacerlo, dependerá de las formas socialmente consensuadas y de la legislación disponible o con capacidad de ser legislada. En las sociedades capitalistas contemporáneas post industriales de los países centrales, los derechos a los cuidados forman parte de las agendas de la mayoría de los estados de bienestar. Sin embargo estas propuestas, contempladas en las reuniones de las agencias internacionales tales como la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), muchas veces no llegan a plasmarse en prácticas avaladas por los estados periféricos. Cuando se pierde la mirada social sobre los conjuntos humanos y se considera solamente el coste económico, el cuidado deja de ser considerado en toda su complejidad, como una actividad comprensiva e integral, para convertirse en una práctica mercantil, con valor de mercado. En consecuencia, es pasible de ser vendida y adquirida solamente por quienes tienen capacidad económica para su provisión. De este modo, el cuidado pierde su valor social y por ende su efectivización como un “derecho” para transformarse en un bien de mercado con valor de compra-venta.

² Ver Cobeñas, 2016.

Es ahí donde las diversas miradas feministas—desde las perspectivas más ancladas en la diferencia de los sexo-géneros (Gilligan, 1987), hasta las más universalistas (Benhabib, 2005) o comunitaristas (Feder Kittay, 1999), entre otras— han revisado críticamente el valor social del cuidado. La tradicional división sexual del trabajo y de las responsabilidades ha construido “el cuidado” como un mandato para las mujeres. Sin embargo, a partir del reconocimiento de que constituye realmente un “trabajo”, la actividad ha adquirido otro reconocimiento social y legal. Así, como actividad, involucra diversas dimensiones de la vida de las personas puesto que las actividades vitales (alimentación, abrigo, aseo, estimulación), no pueden programarse ni suspenderse. Por el contrario, se tornan centrales para la preservación de la existencia y, más aún, de una existencia digna. Pensamos, por ejemplo, en que una vez iniciado el proceso de hemodiálisis, las personas bajo tratamiento deben incorporar un conjunto de actividades para lograr sostener esa práctica sistemáticamente. Las teorías feministas no sólo han hecho visible el papel de las niñas y de las mujeres en las tareas de cuidados cotidianos, sino que aportaron miradas críticas sobre el estatus laboral de estas actividades: quienes usualmente las realizan están en situación de subalternidad dentro de sus propias comunidades (sean o no mujeres o niñas), descubriéndose que la feminización, se debe a una situación de vulnerabilidad así como a la consecuencia de su subalternidad social (Izquierdo, 2003). Los estudios de género aplicados al cuidado brindan también elementos de análisis y construyen propuestas de intervención. Sobre todo a partir de la década de los 90, tanto en el campo de la salud como en el de la educación y el derecho, se pone en valor económico y simbólico a los cuidados en salud y de la salud (se sugiere consultar los estudios en el Comité CEDAW (2015) y CEPAL (2010); Equipo Latinoamericano de Justicia y Género en Argentina (ELA)³. En América Latina, desde fines de siglo pasado hasta la actualidad, los estudios feministas han aportado significativamente en cuestiones relativas a la distribución desigual del poder, concluyendo que el trabajo de cuidados resulta provechoso como actividad invisibilizada, porque agrega valor a la fuerza de trabajo, disminuyendo los costes para empleadores, instituciones del Estado y, por supuesto, para los integrantes de las instituciones sociales: familia, parentesco y cónyuge varón en el matrimonio [o uniones afines].

Sin embargo, esta vulneración de derechos de las personas, qua mujeres, es un boomerang que regresa con fuerza inusitada y que hasta podemos caracterizar como

3 Documentos disponibles en: <http://www.ela.org.ar/a2/index.cfm?aplicacion=app187&cnl=87&opc=53>

“violencia”. Efectivamente, los cuidados contienen una doble caracterización: generan protección pero, al mismo tiempo, pueden en caso de sobrecarga generar “descuidos”. Es decir, “abandonos” o “no-cuidados” cuyos efectos recaen en quienes requieren de atención y en quienes la dispensan: enfermos crónicos y trabajadores de la salud. La ausencia de una distribución equitativa del trabajo de cuidado entre varones y mujeres, significa no solo una sobrecarga de trabajo (invisible) para las mujeres (madres, esposas, hermanas, enfermeras, trabajadoras sociales, todos trabajos altamente “voluntarios” o feminizados), sino que su ausencia o abandono del rol, implicaría prácticamente el derrumbe de todo el sistema de cuidados tanto en nuestro país como a nivel mundial. En consecuencia, la salud se resentiría al extremo. Por ello, es preciso que quienes deben realizar las tareas de cuidado —sean acompañantes terapéuticos, operadores de calle, agentes sanitarios o todo trabajador de la salud, varón o mujer— puedan distinguir entre trabajo, remunerado y realizable, y deber moral o afectivo. En realidad el acento moral puesto en la actividad (muchas veces travestida con el ropaje de la vocación) se transforma en el catalizador de la sobrecarga de las cuidadoras que muchas veces deben atender, como un “ser-para-otro”, a algún miembro de la familia (incluyendo la extensa), en detrimento de “ser-para-sí” (Hierro, 1998) como persona atenta a su propia salud y necesidades. Esta doble implicación, muy propia de las mujeres de nuestro entorno, en realidad produce prácticas no siempre adecuadas para su propio cuidado. A modo de ejemplo, muchas mujeres que deberían estar serenas para su tratamiento de cáncer mamario, se deben ocupar de la salud de sus padres, de sus hijos y aún de sus parejas o maridos. La división sexual del trabajo se ha convertido en un hábitus, que opera como estructura estructurante; es decir, que funciona como estructura estructurada si utilizamos palabras de Pierre Bourdieu (1990). En suma, no se lograría efectivamente el objetivo del cuidado sino que, por el contrario, la sobrecarga de mandatos llevaría consigo, muchas veces, el “des-cuido”, como producto indeseado de una actividad que genera o reproduce vulnerabilidad entre todas las personas involucradas en esa relación.

Con este diseño en mente, los trabajos que incluimos en esta compilación desarrollan aspectos vinculados al cuidado y sus límites desde la perspectiva de los derechos en salud. Leila M. Passerino (en Cuidado, enfermedad y experiencia generizada. Aportes para repensar la apropiación subjetiva de derechos en mujeres con cáncer de mama) analiza la experiencia de mujeres que han transitado por el cáncer de mama a partir de profundizar en la “apropiación subjetiva de derechos”, como dimensión problemática y particular a las situaciones de vida y los momentos en que las entrevistadas transitan

la enfermedad. Patricia K. N. Schwarz (en *Protección de datos personales de salud en Argentina. Derechos, brechas de género y desafíos en la era de la información digital*) aborda los derechos vinculados a la protección de datos personales de salud en Argentina, los contextos, los desafíos involucrados, así como su relación con el avance de las tecnologías de información y las brechas sociales evidenciadas en el acceso al ejercicio de derechos. Cecilia Palermo (en *El Certificado Único de Discapacidad: Implicancias ambivalentes en el reconocimiento, la igualdad de oportunidades y el acceso a la justicia social*) analiza el texto del Certificado Único de Discapacidad (CUD) a través de cómo el Estado Nacional reconoce y clasifica a las personas con discapacidad y se pregunta por la concepción de justicia social resultante para sus beneficiarios. María Celeste Leonardi (en *Judicialización del derecho a la salud de personas que viven con diabetes*) repara en el incremento de la participación de los tribunales en la resolución de casos sobre derechos sociales. Explora el perfil de los litigios tramitados ante la Cámara Contenciosa Administrativa de La Plata por parte de personas que viven con diabetes. El análisis se centra en las sentencias sobre acceso a tratamientos médicos y/o medicamentos y se focaliza dos etapas del proceso del litigio: la generación del reclamo y la decisión judicial. Ana Domínguez Mon, Sebastián Rubén Peresin y Karina Sanmauro, (en *Desigualdad y solidaridad: dos trayectorias de vida de varones que viven con diabetes y enfermedad renal crónica en San Martín, Buenos Aires, Argentina*) llevaron a cabo un análisis interdisciplinario del caso de dos varones en hemodiálisis a causa de su insuficiencia renal crónica terminal, a partir de complicaciones derivadas de estadios avanzados de diabetes. El texto articula la vulnerabilidad, producto de la desigualdad socioeconómica de las personas con diabetes, y la solidaridad social y del sistema de salud argentino en el tratamiento de la insuficiencia renal crónica. Finalmente María Luisa Femenías y Paula Soza Rossi analizan los resultados de la investigación del UBACyT 20020130100636BA, a partir de los aportes de las teorías sobre el cuidado como trabajo y en tanto una cuestión de género, discutiendo la natural participación de las mujeres en este tipo de tareas. De ahí que sea fundamental la consideración de los derechos de todas las personas involucradas en la producción del trabajo de cuidados. La redistribución de actividades de cuidado favorece no sólo a los destinatarios directos de esas prácticas, sino a quienes las llevan a cabo (cuidadoras y/o cuidadores). Al incorporar la subjetividad como un elemento fundante de las tareas de cuidado en salud, reconocemos el valor simbólico asignado a las mismas y su aspecto constitutivo en la relación enfermo/cuidador/cuidado.

Cuidado, enfermedad y experiencia generizada. Aportes para repensar la apropiación subjetiva de derechos en mujeres con cáncer de mama

Leila M. Passerino

Introducción

El artículo es resultado de las investigaciones producidas en el marco de una tesis doctoral sobre la experiencia genérica/corporal de mujeres con cáncer de mama en Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) (Passerino, 2017) y de la participación en un equipo de investigación⁴.

Los relatos recuperados en este trabajo forman parte de un proceso e interlocución entre los años 2012 y 2016 con mujeres de sectores medios, de entre 27 y 75 años, residentes del AMBA que transitan o transitaron cáncer de mama⁵. Muchas mujeres vivían en pareja, algunas con hijos pequeños, de modo que la experiencia del cáncer de mama fue vivida con el entorno familiar. En términos metodológicos, el análisis de las experiencias de mujeres ha sido abordado desde los debates en torno al enfoque biográfico (Bertaux, [1980] 1999; Ferrarotti, 2007) o espacio biográfico (Arfuch, 2002). A partir del análisis de narrativas (Good, 1994; Garro, 1994; Hunt, 2000), hemos trabajado con entrevistas en profundidad, comprendidas como práctica performativa de autocreación (Arfuch, 2010; Chaneton, 2012) y relación social (Bourdieu 1999). El tránsito supuso dificultades concretas respecto a cómo afrontar los cuidados en diferentes instancias -durante los tratamientos, frente a intervenciones quirúrgicas, en lo cotidiano mismo- no reducidos a un aspecto “técnico”⁶. Para las mujeres de este estudio, el problema del cuidado durante el tránsito por la enfermedad supuso tener en cuenta los entornos, de aquí que se trate de una experiencia del propio cuerpo, y más allá de él. Reconocer la alteridad, implica reconocer el carácter relacional que

4 *Cuidados, cuidadoras/es y derechos en personas con enfermedades no transmisibles*. Proyecto UBA-CYT 20020130100636 FCS-IIGG/UBA. Programación 2014-2017. Directora: Dra. Ana Domínguez Mon; Co-directora: Dra. María Luisa Femenías.

5 Se han tomado los recaudos éticos del proceso de consentimiento informado y se ha garantizado el anonimato de quienes participaron en el estudio.

6 Decimos con Marie Françoise Collière (1993 [1982]) que el cuidado no sólo responde a una acción terapéutica y curativa, sino que estimula el desarrollo de la capacidad de vivir. Por esto, la autora refiere a que, cuando la interrogación y el saber-hacer con respecto a la enfermedad predomina sobre todo aquello que se considera importante para poder *seguir haciendo su vida* y realizándose en la expresión de su vida, ya no tiene sentido hablar de cuidados sino sólo de *tratamientos*. La noción de cuidado para Collière resulta una relación social que abona a una concepción colectiva del cuidado.

instituye al cuerpo y complejizar cómo en nuestras sociedades forma parte de una organización social que, pese a sus particularidades, no es ajena a un orden común que atribuye una mayor responsabilidad a las mujeres.

El cuidado es un derecho, parte de un proceso subjetivante que, como desarrollaremos, implica reconocerse y habilitarse a ser cuidadas, por sobre el mandato social de cuidadoras. En esta dirección creemos conveniente repensar la apropiación subjetiva de derechos, como expresión personal de orden político, que no sólo atañe a una experiencia particular de enfermedad, sino que —como sostenemos— forma parte de un orden social y normativo, que permea las prácticas.

Este artículo invita a una reflexión analítica de relatos de experiencia de mujeres con cáncer de mama en vinculación con la dimensión de los cuidados y normas culturales de género. Presentamos en primera instancia algunas problemáticas trabajadas desde los estudios de género, en especial las referidas al cuidado como principio de organización social. Nos abocamos luego, a su comprensión como derecho desde una perspectiva anclada a su apropiación subjetiva.

Género, cuidados y derechos

El vínculo entre cuidado y alteridad conlleva efectos para las mujeres en los modos en que vivencian su cáncer de mama, respecto a los vínculos, los malestares y las dificultades de su tránsito. Puede decirse, que la experiencia de la enfermedad inaugura un espacio central para indagar relaciones de poder, tensiones y procesos transformadores para sus protagonistas que se materializan en la narrativa de la enfermedad. Asimismo, se trata de un proceso que se produce intersubjetivamente, que integra no sólo una vivencia individual, sino que condensa una experiencia social, que atraviesa los vínculos y se posiciona dentro de relaciones de poder. Como refiere L. Hunt (2000) a partir del análisis de narrativas de cáncer en mujeres y varones, ciertas experiencias que resultan disruptivas para las identidades de género, resultan también oportunidades para reflexionar sobre los propios roles y normativas de género. En esta perspectiva, el tema de los cuidados representa una dimensión muy tangible del carácter relacional, la construcción social que lo sostiene y las matrices económicas y culturales concomitantes, que atribuyen a los sujetos responsabilidades diferenciadas. Estos aspectos inciden particularmente en mujeres en situación de enfermedad que, por un lado, precisan mayores cuidados pero que, por otro, tienen algunas dificultades para obtenerlos, obstaculizándose el desarrollo de la vida cotidiana.

El tránsito por los tratamientos constituye, por ejemplo, un momento significativo, en el que la mayoría de las mujeres entrevistadas advierte sus vulnerabilidades físicas. En este contexto, avizorar las relaciones de poder que median los modos de transitar los malestares —que vincularemos a la noción de cuidado humano amoroso (Bleichmar⁷, 2005; Boff, 2012) —, permite indagar en las diferencias sobre dicho proceso. Así, es manifiesto que cuando este cuidado amoroso resulta ausente para las mujeres de este estudio, también los modos de experimentar la enfermedad adquieren visos desoladores. Por ejemplo, Isabel, que se define como separada, con una única hermana que vive en el extranjero y con un hijo con discapacidad, expresa con pesar: “[L]a atravesé con absoluta soledad. Soledad total”. De mismo modo Chela, divorciada y con hijos adolescentes, narra este proceso con desasosiego:

— ¿Y a las consultas ibas con alguien?

(...) siempre fui sola.

¿Por decisión tuya?

— No, porque nadie me quería acompañar. (...) Mi familia me trató como si no hubiese tenido nunca nada. Me hubiera gustado sentirme más querida, más cuidada. Es como que les chupó... así nomás (Chela, 39 años).

Chela pone en las palabras justas esta carencia. Expresa cómo la dimensión afectiva, amorosa, participa inexorablemente como elemento facilitador y energético (Boff, 2012). A la inversa, las mujeres participantes de esta investigación, que se han sentido cuidadas, sobre todo por sus parejas, reconocieron con frecuencia el valor de estas instancias.

El cuidado amoroso resulta, por tanto, una actitud ética que no debe entenderse como una dimensión idílica, sino —como argumenta el feminismo (Wainerman, 2005; Pautassi, 2007, 2013a, 2013b; Pautassi y Zibecchi, 2013; Abasolo, 2010; Rodríguez Enríquez, 2012; Domínguez Mon, 2015a)— un modo de contrarrestar mecanismos opresivos.

Desde una perspectiva ligada a la organización social del cuidado (Gherardi, Pautassi y Zibecchi, 2013), el cuidado tiende a ser un campo feminizado. Las mujeres han sido históricamente quienes lo han asumido como un ‘locus’ femenino (Grabino Etorena, 2010 en Camejo, 2012), y se las ha responsabilizado de todo lo que puede

⁷ La autora reflexiona en torno al cuidado desde el carácter subjetivante que tienen los vínculos como soporte de éste. Recupera en esta línea al *cuidado humano amoroso*, como expresión ética que trasciende a una práctica singular y efectiva. Integra de esta manera a la alteridad en los modos de identificación y reconocimiento, como modos singulares de subjetivación.

ser circunscripto como “cuidado”⁸. Si bien, desde las últimas décadas del siglo XX hay importantes transformaciones en la división sexual del trabajo⁹ que ubica al varón como proveedor y a la mujer como cuidadora, esto no ha implicado que las tareas de cuidado y los usos del tiempo asociados a éste necesariamente disminuyan (Wainerman, 2005 y 2012). Como resultado, existe una desigual distribución del tiempo remunerado –entendido como trabajo productivo– y del no remunerado –considerado trabajo reproductivo–, que a su vez naturaliza el rol de las mujeres como cuidadoras (Rodríguez Enríquez, 2012). Incluso, aunque muchas mujeres generen ingresos propios, los utilizan para solventar las necesidades de los demás, especialmente los hijos, relegando las propias (Trujillo y Nazar, 2011).

En este contexto, y retomando nuestra investigación, debemos destacar aspectos que hacen de las experiencias particulares de cada mujer, una experiencia común, como expresión de esta forma de organización social de los cuidados, que pone en las mujeres todo su peso. El cuidado amoroso, de apoyo, comprensión, el cuidado de sí y la preocupación por el entorno y sus dificultades supone, desde un punto de vista feminista, reconocer que esta forma de organización social del cuidado constituye un mecanismo opresivo para las mujeres. El tránsito por el cáncer de mama, por ejemplo, supuso momentos especialmente angustiantes para mujeres que, necesitando cuidarse, se veían interpeladas en sus roles tradicionales de cuidadoras. Sobre todo para aquellas con hijos e hijas pequeñxs, pudimos advertir una tensión mayor, donde la dimensión amorosa y el esfuerzo por cuidarse, supuso un plus de angustia frente a las dificultades por continuar con un tipo de organización que las hacía depositarias del cuidado de otros. Por ejemplo Ana, quien tiene un hijo de 6 años y dos hijas de 9 y 12 años, lo expresaba de este modo:

Y el mismo día [luego de las quimios], siento el cansancio y las ganas de acostarme, tengo un cansancio terrible y ayer, no pude venir a acostarme. Llegué y le hice la merienda a los chicos, les hice... los ayudé un poco a hacer tarea y se bañaron porque teníamos pediatra a las ocho de la noche, ¡y vinimos a las once y media! (Ana, 42 años).

8 Cabe mencionar que esta división sexual del trabajo no resulta propia de una decisión individual de índole racional, sino que forma parte de una trama social, cultural, económica, inscrita como *habitus* en los cuerpos, analizada y reconstruida en los términos políticos que habilita una perspectiva relacional de género.

9 Desde la economía y desde una perspectiva feminista, la noción de “economía del cuidado”, destaca la importancia que tiene para la reproducción social, el trabajo de atención cotidiana de niñxs, jóvenes, ancianxs y enfermxs, trabajos no reconocidos por el mercado ni el Estado.

Se pone de manifiesto aquí un doble trabajo, adherido además al despliegue de estrategias para matizar, esconder, disimular o fingir el tránsito por la enfermedad frente a los hijxs pequeñxs. De igual modo, Alejandra, con dos hijos de 9 y 17 años y una hija de 15, narra la tensión generada entre su angustia y el “no poder permitirse estar mal” por ellos:

Me martirizaban los chicos, era una cosa... no podía... es como que no me podía permitir. No pensaba en mi salud, no sé cómo explicarte, eran los chicos mi preocupación más que nada. Yo decía ‘tengo que estar bien por ellos, no me puedo permitir estar mal’, porque... (...) Tenés ganas de llorar y te sentís débil... y yo estaba con ellos y yo, viste... no tenía a mi pareja todo el tiempo, o sea, estás vos y ellos, entonces tenía que mostrarme fuerte (Alejandra, 52 años).

No poder permitirse “estar mal”, resulta un mecanismo opresivo para las mujeres, que se añade a la angustia por la enfermedad. Ana María Fernández (2012 [1993]), reconoce en los modos de subjetivación femeninos tradicionales el lugar social privilegiado para La Mujer como responsable del cuidado y afecto de las hijas e hijos en la relación a la familia y la responsabilidad de su sostenimiento. Así, lo femenino, en tanto sujeto, se esgrime como alguien que debe soportar todo sufrimiento, lo “debe” superar todo por el mantenimiento y la satisfacción del otrx, más que por un cuidado centrado en el bienestar de sí misma. El cuidado de niños y niñas de edades tempranas suele aquí ser un gradiente particular, dado que la relación cuidado sí y cuidado del otrx participa inexorablemente y resulta una de las aristas más difíciles de delegar. Sue Wilkinson (2001) a partir de un estudio de mujeres con cáncer de mama, señala el imperativo del ocultamiento —imperative of concealment— como uno de los mecanismos opresivos de mayor envergadura, para mantener la responsabilidad del cuidado. En los relatos de Ana y Alejandra, pudimos reconocer cómo el ocultamiento de la angustia, la ansiedad y el miedo, en vistas de los otros, comienza a ser parte de la experiencia de enfermedad. Este imperativo duplica malestares al sumar a las propias preocupaciones, las inquietudes, y el desasosiego por lxs otrxs, a cargo de su cuidado. Susana, una mujer con hijos adolescentes, narraba en estos términos la consunción entre, el deber estar bien por ellos, con la sensación de dolor y malestar prevalente luego de las quimioterapias:

Duro, en el sentido, de sentirte mal y decir ‘yo no puedo estar tirada’,

viste como que vos tenías que salir para adelante. (...) Era un poco por mí también, por los chicos, para que no me vieran mal. Para ellos verme en la cama era algo raro, así que hacía el esfuerzo de levantarme, pero los dolores eran feos, eran como musculares (Susana, 57 años)

El imperativo de ocultamiento suele destacarse en todos los relatos. No obstante, el cuidado humano amoroso y el imperativo de ocultamiento no son extremos opuestos. A diferencia de Wilkinson, enfatizamos aquí los vínculos y la afectividad presente en estas dinámicas de cuidado, que llevan a “ocultar”. Aun así, advertimos la necesidad de enfatizar las lógicas opresivas que muchas veces permanecen solapadas o son consideradas secundarias a la experiencia de enfermedad.

En suma, nuestro recorrido, nos permite señalar que los términos históricos, sociales, culturales, en los que se inscriben estas prácticas de cuidado, forman parte de una organización social en la que ha prevalecido el vínculo de las mujeres con la maternidad, el cuidado de la familia y las tareas domésticas, bajo el supuesto de su debilidad física, intelectual, moral; así como de un excesivo sentimentalismo (Barrancos, 2007). Por lo dicho, el cuidado se debe encarnar como un proyecto político de las mujeres; es decir, debemos poder pensarlo en términos de derecho.

Cuidado de sí como apropiación subjetiva de derechos

Los cuidados, más allá de los que cotidianamente se llevan a cabo para vivir, involucran de una u otra manera el entorno más cercano. En el caso particular que nos ocupa, los cuidados se instituyen como experiencia misma de enfermedad, en su condición social y subjetiva. El cuidado de sí mismas como derecho, implica reconocer y admitir la necesidad de ser cuidadas, una instancia de autonomía y equidad, como argumentaremos. Para Laura Pautassi (2013a) el cuidado como derecho se comprende como el derecho a cuidar, a ser cuidado, pero también al autocuidado. La autora recupera la interpelación a la división sexual del trabajo, como las maneras en que se ha institucionalizado a fin de desarrollarlas. Precisamente, uno de los aspectos que más nos interesan es cómo para Pautassi las responsabilidades de cuidado se presentan como una frontera en el ejercicio de la autonomía de las mujeres —aunque su enfoque no se aboca al estudio de las subjetividades¹⁰, ni cuestiona los procesos de autonomía de

¹⁰ La autora reconoce los vínculos entre *cuidado* y *derecho* a los fines de reconocer los estándares y principios en la actuación de los Estados democráticos en las situaciones concretas, pero también respecto a

las mujeres en procesos particulares de salud y enfermedad—.

En el contexto de las discusiones por los derechos sexuales y reproductivos, Ana Amuchástegui y Marta Rivas (2004), recuperan la noción de apropiación subjetiva de derechos, para enfatizar los procesos mediante los cuales las personas reconocen las posibilidades de disponer de sus cuerpos; una autorización sobre sí que excede definiciones formales y jurídicas. Este es un concepto que nos interesa rescatar porque la apropiación de derechos, desde el punto de vista de la subjetividad, supone el autorreconocimiento de la existencia personal tanto como la de los demás. Implica además la construcción de una voz propia como expresión de “autorizarse a sí mismas”.

En la experiencia de mujeres con cáncer de mama, el tránsito resulta muchas veces una experiencia poco compartida, que deriva en situaciones de soledad y desamparo. Incluso, en algunas circunstancias, para el entorno la enfermedad resulta del orden de lo insostenible. Amanda, lo describe como sentirse “velada en vida” por su madre:

Mi papá siempre me acompaña a todos lados. Y mi mamá no tenía coraje. Todavía hasta el día de hoy que me mira y llora, no sé. Yo le dije: no me entierres en vida, que estoy viva (Amanda, 56 años).

En otros casos, hay personas que se alejan, porque no las pueden acompañar en los términos en que las mujeres lo requieren. Marta narra el momento en que lo comparte con su marido:

(...) yo no era de compartir mucho y cuando él se enteró, el pobre se largó a llorar y yo le decía ‘eh... dame ánimo’, y empezó a llorar conmigo (Marta, 64 años).

Pueden reconocerse así diversas escenas de la vida cotidiana: el miedo que sienten algunas personas para llamar telefónicamente a quien transita la enfermedad; las dificultades para entablar conversaciones o preguntar cómo se sienten; o simplemente, la imposibilidad de acompañar o realizar una visita. Como consecuencia, para muchas mujeres resulta una experiencia poco comunicada, que los grupos de soporte o apoyo o la atención psicoterapéutica, contribuyen a sortear. En muchos casos, la experiencia se socava a la intimidad y se vive silenciosamente a partir de prácticas de disimulo, bajo el imperativo del ocultamiento. Tal como refiriéramos, se suma a esto, “no poder

la consecución de políticas y prácticas equitativas, como la creación de indicadores para su verificación. En esta dirección, la noción de derechos se articula más bien a un enfoque de derechos humanos, desde un plano político e institucional (Pautassi, 2013a).

permitirse estar mal” debido a los mandatos, los roles y los cuidados familiares, sobre todo para las mujeres con hijos pequeños.

La noción de apropiación cobra relevancia en tanto proceso subjetivo con el que se encaran las aspiraciones, deseos y expectativas, aunque como refieren Amuchástegui y Rivas (2004) “(...) este camino está indefectiblemente ligado con las condiciones de producción y sujeción sociales y culturales que incluyen el ordenamiento de género” (p. 556). En los términos de Ana María Fernández (2012), sobre la base del altruismo, el amor y el sacrificio femenino —condensados en las figuras sociales de esposas y madres—, las mujeres no sólo han tendido a postergar sus deseos en favor de un otro con malestares y vulnerabilidades propias, sino que además han sesgado su autonomía, el acceso a los lugares de enunciación y participación en la toma de decisiones. Los testimonios frente a la experiencia de la enfermedad, constituyen soportes narrativos de producción simbólica sobre los que se actualizan formas de tutelaje hacia las mujeres, incidiendo en su experiencia de enfermedad. Irene lo reconocía de este modo:

Aparte yo siempre arriba con todo, a mi mamá también había que contenerla. O sea, yo siempre me encargo de contener a todos. No importa a mí... pero sí, bueno, también sabía que yo tenía que salir adelante. Y bueno, tuve la suerte también de que seguramente me agarraron a tiempo y... (Irene, 53 años).

En su relato, remite a “la suerte” como factor a considerar, frente a cierta percepción de no poder contar con otro tipo de apoyo y una tarea de contención. Elisa también reconoce el imperativo moral que condiciona el cuidado de su madre; pero a diferencia de Irene, convierte su tránsito en una excusa loable para “permitirse” delegar ciertas prácticas en otra persona:

—Yo tenía a cargo a mi madre, que se estaba poniendo muy pesada, todo lo que hacía no alcanzaba, mientras que mis dos hermanas que vivían en el extranjero...

—Muy exigente con vos...

—Conmigo. Y con las otras: ‘No las molestes...’. Y me doy cuenta que en el subconsciente una enfermedad la iba a parar, subconscientemente pensé que con esta enfermedad ya no podía depender tanto de mí, porque yo estaba, calculo que eso fue, lo identifiqué así (Elisa, 75 años).

El cuidado de sí mismas, como testimonia el caso de Elisa, se asume como un proceso

que acompaña las complejidades de la vida personal de las mujeres en su vida diaria, en procesos de socialización y de convivencia. Como ya hemos referido, la experiencia del cáncer de mama, vinculada a prácticas de cuidado y a la apropiación subjetiva de derechos, requiere ser leída como un proyecto político basado en el autorreconocimiento y en el reconocimiento de los demás. Tal como lo subrayan Rivas, Amuchástegui y Ortiz, “Los ejes principales de este proceso son la apropiación del cuerpo como un terreno de la soberanía individual y la construcción de una voz como la expresión de ‘autorizarse a sí mismas’” (1999 en Amuchástegui y Rivas 2004: 545). La salud, desde una mirada que involucra diferentes modos hegemónicos de subjetivación de género (Tajer, 2009; Fernández, 2012), impacta tanto en las estrategias de cuidado de las mujeres, como en las formas de enfermar y tramitar los malestares.

Referirnos a la apropiación subjetiva de derechos, invita a reflexionar en torno a los modos en que las mujeres pueden llevar a cabo sus prácticas de cuidado, como así también su capacidad de “optar” por las alternativas, posibilidades más convenientes, o el tipo de intervención que admiten sobre sus cuerpos. También, cuando pueden priorizarse ante instancias vividas como obligaciones constitutivas de género. En esta línea, es que puede pensarse la vinculación con la autonomía, como una “manera singular de ver el mundo, relacionarse con él y consigo mismos, [y] en esta medida, [ir] construyendo una forma particular de cuidar de sí, en la búsqueda de un buen vivir” (Muñoz Franco, 2009: 396). La autonomía, deja por fuera una búsqueda “individualista”, desatenta a la alteridad y a las necesidades de otrx, para pensarse como ejercicio ético, “que aspira a garantizar la elección para todos los miembros de la sociedad pero que no desconoce los contextos económicos, culturales, políticos¹¹” (Amuchástegui y Rivas, 2004: 586).

Asimismo, afirmábamos que una propuesta ligada al cuidado desde la autorización de las mujeres sobre sus corporalidades, es indisociable a una propuesta de equidad en salud. Al respecto, Yolanda Arango (2000) explica que uno de los factores que mayor incidencia tiene en la inequidad de género vigente en este campo es la simbolización patriarcal. Para esa lógica, las prácticas de cuidado —o de autocuidado en su conceptualización¹²—resultan un proceso de empoderamiento ligado a valores reivindicativos de la autoestima, la autodeterminación y el desarrollo humano.

11 De modo que no debemos perder de vista la *situacionalidad* que atraviesa estos márgenes de autonomía. En nuestro corpus de análisis, aspectos como la estructura familiar, las condiciones socioeconómicas y el acceso a los recursos, inciden definitivamente en las posibilidades y búsqueda de un “*buen vivir*”.

12 Mantenemos la categoría *autocuidado* que sostiene Arango a fin de no tergiversar sus términos, aunque disintamos de su uso dada la connotación liberal sobre la cual se sustenta, expresada como forma racional de protección de la salud. Ver Domínguez Mon, 2015b.

La categoría de autocuidado, en los debates de género, convoca a una actuación protagónica de las mujeres para el ejercicio de su ciudadanía, en asuntos comprometidos con su vida y el desarrollo humano (Arango, 2000). Desde esta perspectiva, las prácticas de libertad se visibilizan cuando existe capacidad de las mujeres en la toma de decisiones en asuntos que competen a su salud, sexualidad y corporalidad. Promover el empoderamiento, la autoestima y la autodeterminación, resultan para la autora, el andamiaje sobre el que debe basarse el cuidado de sí mismas. Así, puede leerse cómo para muchas mujeres, la experiencia de transitar cáncer de mama, ha permitido que se reconocieran, ubicándose en primer plano por primera vez. Silvia, a modo de ejemplo, realiza este ejercicio reflexivo sobre sí misma. Identifica cómo su experiencia ha actuado como “cachetazo” para ponerla sobre su “eje”, y dar lugar a sus propias necesidades e intereses:

Generalmente las mujeres, esto es más de las mujeres, estamos pendientes de la casa, la familia, el trabajo, la salud de los otros y muchas veces nos postergamos y si primero no estamos bien nosotros es muy difícil ayudar a nadie. Esto es como en el avión cuando dice ‘primero antes de ayudar póngase el oxígeno’ y vos pensás ‘que boludez si tengo un niño al lado, trato de ayudarlo primero’, bueno pero sin el oxígeno no podes ayudar a nadie. Pero bueno, a veces necesitas un cachetazo así para que te vuelva al eje (Silvia, 50 años).

El cuidado de sí mismas como ejercicio ético para la apropiación subjetiva de derechos, favorece la equidad al cuestionar la postergación que desde los modos de subjetivación femeninos tradicionales (Fernández, 2012) prima en asuntos que competen a las dinámicas de las vidas de las mujeres. Lejos de una mirada voluntarista, el cuidado de sí mismas se esgrime como proyecto político, desde los modos en el que las subjetividades llevan —o pueden llevar— a cabo prácticas de cuidado, como modalidad reflexiva sobre sí ante la interpelación que implica la experiencia de la enfermedad. En estos términos,

Estas demandas suponen no sólo el reconocimiento de la individualidad sino también el de ‘las mujeres’ como sujeto social, de modo que se articulan no desde el aislamiento personal sino desde el centro de un movimiento social de gran impacto (Amuchástegui y Rivas, 2004: 588).

Pensar en “las mujeres” produce una apertura hacia una experiencia de enfermedad

formulada en términos colectivos. Así como el cuidado de sí mismas puede leerse como la apropiación subjetiva de derechos en términos de autonomía, esta lectura reconoce en los dilemas particulares, el complejo campo que sustenta una organización social del cuidado anclada en relaciones de género.

Reflexiones finales

Durante el tránsito por la enfermedad, el cuidado es parte constitutiva de la experiencia de mujeres con cáncer de mama. Como hemos recorrido, resulta inherente a la alteridad, a las relaciones con los/as otros/as. La intersubjetividad se materializa en los propios vínculos de cuidado, como valor esencial afín a una ética. Desde una perspectiva de género, hemos enfatizado cómo en los relatos de diferentes mujeres, a pesar de las particularidades, el problema del cuidado debe ser politizado y vinculado a una organización social-histórica. Esta mirada crítica permite visibilizar los presupuestos de desigualdad sobre las cuales se sostiene y reproduce.

Las relaciones de género y las vinculaciones con el cuidado se materializan en mal-estares y mandatos sociales, aun en el sufrimiento o en instancias de mayor vulnerabilidad, como el caso concreto de paso de tratamientos luego de un diagnóstico de cáncer de mama. La debilidad, el decaimiento propio de estas instancias, se vive silenciosamente bajo prácticas de disimulo o se convierte en una experiencia poco compartida que decanta en sensaciones de soledad y desamparo. En este contexto, para las mujeres que transitaron cáncer de mama, la experiencia supuso un plus de angustia, relegando su propio cuidado o priorizando un cuidado amoroso orientado al entorno. Los mandatos sociales ligados al género participan y expresan una experiencia de enfermedad visibilizada en ciertas matrices normativas que pudimos ir reconstruyendo en las narrativas de las mujeres que participaron del estudio.

Como hemos recorrido, el cuidado de sí mismas debe asumirse como terreno ético-político, en donde la “responsabilidad femenina”, naturalizada la mayoría de las veces desde una organización social del cuidado tradicional, puede ser interpelada desde una lectura basada en la apropiación subjetiva de derechos. El habilitarse y reconocerse como sujetos de cuidado, supone no sólo el derecho de decidir sobre la trayectoria de enfermedad, sino también poder “delegar” responsabilidades asumidas, vivir con menos culpa la necesidad de pensar en sí mismas, permitirse “estar mal” sin necesidad de ocultar esta condición. La apropiación subjetiva de derechos, involucra prácticas de autonomía y libertad, pero también de equidad, una disposición hacia el

cuidado como apertura y puesta política frente a situaciones de desigualdad social, sobre todo para las mujeres.

Protección de datos personales de salud en Argentina. Derechos, brechas de género y desafíos en la era de la información digital

Patricia Karina Natalia Schwarz

Introducción

Si bien la generación y administración de datos de la ciudadanía en los Estados Nación es parte constitutiva de éstos, de las lógicas y estrategias de gobernabilidad y de los dispositivos de control social, en las últimas décadas se ha asistido a una transformación del paradigma de la información. Manuel Castells (1999) plantea que se ha producido una revolución, centrada en torno a las tecnologías de la información, que ha integrado al mundo en redes globales de instrumentalidad, un mundo interdependiente. Espacio y tiempo han sido transformados bajo la tecnología de la información, dando origen al espacio de flujos en tanto que nueva lógica espacial, que se convierte en la manifestación dominante del poder.

Es necesario tener en cuenta que las Nuevas Tecnologías de Información y Comunicación (NTICs) no solo permiten trasladar información sino también decidir acciones en función de ella. A partir de esta preocupación, el objetivo del artículo es analizar los derechos vinculados a la protección de datos personales de salud en Argentina, sus contextos, sus desafíos y los horizontes necesarios de aplicación en su relación con el avance de las tecnologías de información y las brechas digitales de género, entre otras brechas sociales intervinientes en el grado de acceso al ejercicio de derechos. La división sexual del trabajo ha asignado a los varones el campo del saber tecnológico y técnico en detrimento de las mujeres. Por esta razón, las mujeres tienen menor acceso a la protección de sus datos en el mundo de la información digital, lo que las coloca, en este sentido, en situaciones de mayor riesgo de vulneración de sus derechos respecto de los varones.

El abordaje metodológico del artículo es cuanti-cualitativo; se analizan textos de leyes, documentos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) respecto del tema, así como también datos estadísticos secundarios (Encuesta Nacional sobre Acceso y Uso de Tecnologías de la Información y la Comunicación -INDEC- y de la OMS sobre eHealth) y primarios (hallazgos de encuestas autoadministradas en las ciudades de Junín –Provincia de Buenos Aires-, Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Córdoba).

En la actualidad, el concepto de protección de datos en la legislación argentina puede definirse como el amparo debido a los ciudadanos contra la posible utilización por terceros de sus datos personales, en forma no autorizada, y para confeccionar información que, identificable con él, afecte su entorno personal, social o profesional, incluidos los límites de su intimidad. Se trata de la protección de los derechos fundamentales y de las libertades de los ciudadanos contra una singular forma de agresión: el almacenamiento de datos personales y su posterior cesión.

En el área de la salud, esto es especialmente sensible ya que se presentan problemáticas asociadas a potenciales situaciones de discriminación, ya sea laboral o social, o de estigmatización y vulneración de derechos, entre otros.

En lo que sigue damos cuenta de la legislación en Argentina respecto de los derechos que protegen los datos personales y analizamos específicamente la protección de datos de salud; luego, previamente a las reflexiones finales, analizamos las implicancias de la brecha digital de género en las posibilidades de mujeres y varones de garantizar la protección de sus propios datos de salud.

Legislación argentina sobre protección de datos

Los derechos modernos son normativos y formales, interpelan a los sujetos en cuanto a su identidad y sus filiaciones. En las prácticas, en la experiencia de ejercer un derecho, los individuos se subjetivan, tanto al ser interpelados como al exigirlos, favoreciendo la conformación de los derechos en ese mismo movimiento. En este sentido, los derechos occidentales interpelan a los sujetos en tanto individuos autónomos, estos son sus interlocutores y a partir de esa configuración, se establecen los criterios de inteligibilidad de los derechos así como de los sujetos.

El feminismo tiene una larga tradición en el análisis crítico de los derechos universales en tanto se dirigen al sujeto hegemónico: varón y tienden a invisibilizar a las mujeres. En el caso de los derechos de protección de datos lo anterior cobra especial relevancia, pues la normativa no considera dispositivos que reduzcan o eliminen las brechas digitales de género; en tanto resulta prioritario para lograr la protección adecuada de datos del paciente, que este pueda fiscalizarlos, es decir, tener acceso a sus datos, tanto para consentir sus usos así como para intervenirlos (editarlos). Si la brecha digital de género obstaculiza el uso de las NTICs por parte de las mujeres, se mina su posibilidad de lograr libertades y autonomía individuales, específicamente en relación con sus datos personales en salud; pues, será más difícil para ellas administrarlos a

través del uso de tecnologías para el que no están suficientemente entrenadas. No se trata solo de proteger al dato que circula, también esta problemática refiere a cómo se construye y deviene el dato (porque una vez creado un archivo se va transformando con el tiempo), y si el dueño de esos datos tiene acceso a ellos, a su administración, control, circulación, al cruce con otra familia de datos, etcétera (Chen Mok, 2010; Giudice et al, 2011; Rovaletti, 2010; Tanús, 2003).

A pesar de ser fundamental la articulación entre países respecto de la protección de datos, la ausencia de garantías en muchos Estados obstaculizan los intercambios de datos personales y la puesta en práctica de una protección efectiva, pues la migración de información es muy difícil de evitar/controlar. Por eso, resultan prioritarias reglas internacionales que la garanticen y de modo igualitario (Rovaletti, 2010).

‘En un contexto internacional marcado por fuertes evoluciones tecnológicas, políticas, jurídicas y económicas, ¿cómo proteger la vida humana en un mundo sin fronteras?’, fue el lema de la 30ª Conferencia Internacional de Autoridades de Protección de Datos y Privacidad (Rovaletti, 2010). En 1997, después de que la UNESCO organizara un congreso internacional sobre el tema, se acuñó el término «infoética». Hottois (en Rovaletti, 2010) la define como el estudio, discusión y resolución de problemas éticos suscitados por la investigación y el desarrollo de las nuevas técnicas electrónicas de recolección, producción, almacenamiento, tratamiento, comunicación y usos diversos de información convertidas en el seno de una sociedad global.

A este marco internacional se suman las iniciativas en eHealth de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016), que en 2005 en el contexto de la Asamblea Mundial de la Salud de dicho organismo, ha definido el concepto en tanto uso económico y seguro de las NTICs en apoyo de los diferentes campos de la salud, incluyendo servicios de atención en salud, vigilancia epidemiológica, información y literatura sobre salud, así como de educación para la salud, investigación y conocimiento sobre este área también. Las iniciativas de apoyo de la institución a los países miembro en esta dirección ha incluido la construcción de bases de datos de salud de la población usuaria de los sistemas de salud, así como también asesoramiento en la administración de esa información (OMS, 2016).

En 2000, Argentina, gracias a la Ley 25.326 sobre protección de datos personales (PDP), fue el primer país sudamericano considerado seguro en este aspecto por la Unión Europea y la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) (Giudice et al, 2011). El artículo 1º de la Ley 25.326 establece que su objeto es la protección integral de los datos personales asentados en archivos, registros, bancos de datos u otros me-

dios técnicos de tratamiento de datos, sean éstos públicos, o privados destinados a dar informes, para garantizar el derecho al honor y a la intimidad de las personas, así como también el acceso a la información que sobre las mismas se registre, de conformidad a lo establecido en el artículo 43º, párrafo tercero de la Constitución Nacional. Asimismo, la Ley 26.529 dispone que el paciente es titular de su propia historia clínica. En función de ello, el paciente tiene derecho a acceder a ella, a obtener una copia de la misma y a exigir la confidencialidad de los datos que contiene.

El principio de esta legislación es la autodeterminación informativa, es decir, el derecho que tiene un sujeto a controlar la información que refiere a sí mismo. De este modo, el derecho al acceso, en tanto posibilidad de chequeo de veracidad, actualidad de la información propia, así como la comprobación de que está limitada al fin para el cual fue construida, es la base de aquello llamado *habeas data* o *habeas scriptum* (Tanús, 2002).

Según la legislación antes aludida, los datos identificadores de las personas, tales como: nombre, apellido, fecha de nacimiento, cédula, nacionalidad, domicilio y otros datos de fuente pública no requieren consentimiento para su recolección y uso. Por el contrario, cualquier otro dato personal sensible (encontrándose la historia clínica dentro de esta última categoría) requiere consentimiento. De este modo, no es obligatorio suministrar datos sensibles y solo es posible su registro si se cuenta con la autorización de la persona interesada. Por su parte, la ley considera datos sensibles a aquellos datos personales que revelen origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical e información referente a la salud o a la vida sexual.

Son excepciones, es decir, no requiere consentimiento el tratamiento de los datos con fines estadísticos o científicos, de salud pública, emergencia cuando no puedan ser identificados sus titulares (a través de una disociación de datos para preservar la identidad del titular de los datos). Solidariamente con lo anterior, la ley prohíbe la transferencia de datos personales de cualquier tipo con países u organismos internacionales o supranacionales que no proporcionen niveles de protección adecuados. Estas normativas se relacionan con los estándares ISO/IEC 27000, que definen cómo implementar, operar, monitorear, revisar, mantener y mejorar los sistemas de gestión de seguridad de la información. Tal sistema incluye el aspecto informático pero también todo el entorno, inclusive el factor humano (Giudice et al, 2011).

La importancia que ha ido adquiriendo la protección de datos puede observarse en iniciativas como la celebración del “día internacional de la protección de datos” los 28

de enero, como consecuencia de una iniciativa europea para celebrar el aniversario del Convenio 108, suscripto el 28 de enero de 1981, con la intención de crear conciencia acerca de la importancia de proteger los datos personales. También la existencia de páginas web como www.protecciondedatos.com.ar donde se publican las leyes, decretos, reglamentaciones, jurisprudencia; así como información complementaria respecto de la protección de datos en Argentina. También el Foro de Habeas Data de América Latina -www.habeasdata.org- iniciado en el año 2000 con 11 países integrantes.

En el ámbito de la República Argentina, el órgano que controla que la legislación mencionada sea cumplida es La Dirección Nacional de Protección de Datos Personales, que funciona en el ámbito de la Secretaría de Justicia y Asuntos Legislativos del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos.

Para concluir este apartado citamos las nítidas palabras de Gustavo Tanús (2002):

Considero de utilidad resumir, en un intento de definición, en qué consiste el sistema de protección de los datos personales, que no es más que el poder de disposición y control sobre los datos personales que faculta a las personas para decidir cuáles de esos datos quieren proporcionar a terceros, sea el Estado o un particular, o qué datos pueden esos terceros recabar, y permite saber quién posee esos datos personales y para qué, pudiendo inclusive oponerse a esa posesión o uso.

Estos poderes de disposición y control sobre los datos personales, se concretan jurídicamente en la facultad de consentir la recogida, la obtención y el acceso a los datos personales, su posterior almacenamiento y tratamiento, así como su uso o usos posibles, por un tercero, sea el Estado o un particular. Y ese derecho a consentir el conocimiento y tratamiento, informático o no, de los datos personales, requiere como complementos indispensables, por un lado, la facultad de saber en todo momento quién dispone de esos datos personales y a qué uso los está sometiendo, y, por otro lado, el poder oponerse a esa posesión y usos (p.17).

Datos sensibles, datos de salud

Tal como vimos en el apartado anterior, la Ley 25.326 incluye a la información referente a la salud de las personas dentro de los datos sensibles, como prevé el artículo 2º, otorgándoles protección especial. El artículo 7º, inciso 3º prohíbe formar archivos, bancos o registros que almacenen información que directa o indirectamente revele

datos sensibles, entre los que se encuentran los datos de salud; a excepción de que el titular de los datos dé su consentimiento libre, expreso, informado y por escrito. Al mismo tiempo, también se considera a través del artículo 8° que lxs profesionales y/o servicios de salud que asisten a un sujeto tienen derecho a construir datos de salud sobre este –bajo la normativa del secreto profesional–; aunque ese derecho no incluya publicar esos datos más allá de lo consentido por el titular de los datos. Asimismo, en el inciso 1° del artículo 7° se indica que ninguna persona puede ser obligada a dar datos sensibles.

La ley prevé la obligatoriedad de cumplir con los siguientes principios en la administración de los datos de lxs pacientes: principio de pertinencia, finalidad, utilización no abusiva, exactitud, derecho al olvido (los datos relacionados con la salud de los pacientes sólo deberían conservarse durante el período necesario para alcanzar el objetivo que requiera recogerlos y tratarlos), legalidad, seguridad, consentimiento del paciente.

Como ejemplo del derecho al olvido, la Resolución 648/86 del Ministerio de Salud y Acción Social prescribe que los establecimientos asistenciales privados autorizados por la Autoridad Asistencial Nacional deben conservar las historias clínicas de sus pacientes por un período de 15 años.

En lo que al tratamiento de datos de salud se refiere, lxs pacientes deben ser informados de las siguientes cuestiones (Tanús, 2003):

- 1) Existencia de un archivo que contiene sus datos de salud, tipo y categoría de datos recogidos o que se recogerán.
- 2) Finalidad de la incorporación de los datos en dicho archivo, que no es otra que la de su atención médica.
- 3) Personas u organismos a los cuales podrán comunicarse los datos, y motivos de dicha posible comunicación.
- 4) Posibilidad del paciente de no dar su consentimiento o retirarlo, y consecuencias de dicho proceder.
- 5) Identidad del responsable del archivo y forma de ejercer los derechos reconocidos por la Ley.

A pesar de que la ley es clara respecto de la protección de datos, la problemática se expresa de maneras más complejas que la ley no alcanza a considerar. Para ello es fundamental la combinatoria de diferentes leyes y disposiciones legales. Sin embargo, a medida que los desarrollos tecnológicos se profundizan, la protección legal de los datos se expone a nuevos desafíos. Por ejemplo, el pedido de autorización para registrar

visitas –cookies– de las páginas web. Es frecuente que no se pida autorización y en caso de hacerlo no es suficientemente clara o extensa la explicación de qué implicancias tiene el uso de cookies. Las visitas en páginas de salud son registradas con finalidades comerciales vinculadas a la salud. Posibilidad que debería poder estar controlada por la legislación vigente (Chen Mok, 2010).

Complementariamente a lo expuesto hasta aquí es necesario también reflexionar acerca de quién decide y con qué finalidad qué datos son los relevados en salud. Es decir, en este tema no solo es relevante indagar acerca de qué trato se le da a la información sino qué tipo de información suele producirse, por quiénes, por qué y acerca de qué dimensiones de la salud. Pensar en estas preguntas permite observar luchas de poder y sujetos hegemónicos que definen el campo. Tal como observa Pautassi (2013a), es muy reducido el número de investigaciones respecto del uso del tiempo de mujeres y varones en torno a las tareas de cuidado en salud por ejemplo.

De brechas y estrategias

La propuesta más frecuente de los autores que analizan la problemática de la protección de datos digitales en salud es que los pacientes puedan tener acceso, manejo, edición de sus propios datos como estrategia para tener control sobre el uso y distribución que se hace de los mismos por parte de sujetos e instituciones (Tanús, 2003; Rovalletti, 2010; Chen Mok, 2010).

Las brechas sociales –la digital de género en particular– dificultan llevar a cabo esta propuesta. En nuestras sociedades occidentales y patriarcales, las asimetrías de poder entre varones y mujeres se expresan, entre otros aspectos de la vida social, en la división sexual del trabajo que aleja a las mujeres del mundo de la tecnología y la técnica, al tiempo que las vincula con el mundo privado, y de los cuidados. Dedicar tiempo y energía a otro, en detrimento de sí misma, así como no contar con el entrenamiento adecuado para interpretar plenamente las nuevas tecnologías, obstaculiza el control que puedan tener sobre el manejo de sus datos digitales. En este escenario, la autonomía de las mujeres se torna precaria por estar expulsadas del campo de saber tecnológico; lo que se denomina brecha digital de género. Así, el espacio virtual reproduce las brechas de género (Schwarz y Mendes Diz, 2013). Como lo advierte Nantsohn (2013), “La brecha digital de género, no se refiere solamente a las dificultades de acceso a la red, sino a los obstáculos que enfrentan las mujeres para apropiarse de la cultura tecnológica a causa de la hegemonía masculina en las áreas estratégicas de

la formación, la investigación y el empleo en TIC” (p.2013).

El acceso a las NTICs define posiciones relacionales dentro de la estructura jerárquica social. El hecho de que existan accesos diferenciales de acuerdo al género determina y refuerza las jerarquías en otros campos de la vida social. Según la ENTIC (2013), se observa una diferencia de alrededor de 4 puntos porcentuales de los varones por encima de las mujeres en lo que respecta al uso de computadora y de Internet. En un estudio realizado en la Ciudad de Buenos Aires por Francisco Albarello (2011), un 73% de los jóvenes varones y un 60% de las mujeres se perciben especialistas en NTICs. Esto también se observa en el uso: en todos los casos son más los varones quienes tienen un uso más frecuente y productivo de las NTICs.

En una investigación realizada por nuestro equipo en tres ciudades argentinas (Schwarz y Mendes Diz, 2012) también aparece esta diferencia de género en relación con las actividades de fin de semana que más ocupan a los varones, en las que el uso recreativo de NTICs ocupa un lugar prioritario (4 veces más que las mujeres). En la misma investigación hallamos que al igual que ocurre en las relaciones cara a cara con los profesionales de salud, en el mundo online también son las mujeres quienes buscan información de salud con mayor frecuencia (Schwarz y Mendes Diz, 2013).

Internet resulta un vehículo útil para conseguir información sobre cuestiones vinculadas a la salud. Sin embargo, garantizar la calidad y veracidad de la información sigue pendiente. Son los más jóvenes a nivel mundial, en el rango de 15 a 24 años, los que más buscan información sanitaria en Internet (Jiménez Pernet et al., 2007). Según nuestros hallazgos en jóvenes de sectores populares y medios de la ciudad de Córdoba y Buenos Aires, la búsqueda de información acerca de cuestiones de salud sexual y reproductiva en particular es valorada aunque también es abordada con estrategias de chequeo de confiabilidad en su veracidad. Una de ellas, la más utilizada es buscar en diferentes páginas online acerca de la misma consulta y si se repite la información les resulta correcta o fidedigna, del mismo modo, si los datos son extraídos de una página de una institución reconocida también es considerada con confianza en su validez; otra estrategia es chequear la información virtual con la obtenida de un especialista en una consulta cara a cara. Asimismo, los jóvenes consultados no manifiestan preocupación respecto de la protección de sus datos de salud (Schwarz, 2017).

En cuanto al aprendizaje en el uso de NTICs, tanto en nuestro estudio como en el de Albarello (2011), hay un mayor porcentaje de varones autodidactas, mientras que las mujeres los superan en el aprendizaje formal. En las mujeres es frecuente que un varón con quien tienen algún vínculo afectivo les enseñe el uso de NTICs, mientras

no es habitual encontrar esta situación a la inversa.

En la Conferencia de la mujer en Beijing 1995 se afirmó la importancia de la comunicación y el uso de las nuevas tecnologías para el empoderamiento de las mujeres, en tanto derecho humano básico (Natansohn, 2013). En mayo de 2011 el relator especial de Naciones Unidas –Frank La Rue– incluyó en su informe la protección de la libertad de opinión y expresión en Internet. Al año siguiente esta institución aprobó una resolución sobre la promoción, protección y disfrute de los derechos humanos en Internet sin consideración de fronteras. Estos avances en la política internacional sobre la preservación del derecho de expresión son fundamentales para los movimientos de mujeres (Sabanes Plou, 2013). Uno de los antecedentes en esta línea de interpretación es el ciberfeminismo¹³, que vincula los derechos de las mujeres con Internet, conjugando teoría y práctica feminista. Si bien es una corriente que integra perspectivas heterogéneas, todas ellas tienen en común la preocupación por saldar la brecha digital de género así como de alcanzar una sociedad igualitaria en todas sus dimensiones¹⁴. El ciberespacio construye y está constituido por lógicas normativas materiales que dialogan con la realidad virtual, pero que la preceden. Internet es una posibilidad gestada en Occidente y en los países centrales, con una lógica androcéntrica, aun cuando pueda sea utilizada por mujeres que se propongan reconfigurar sus valores actuales (Vio, 2007; Plant, 1998).

Si consideramos la autonomía atributo de personas que poseen una serie de capitales, recursos –específicamente los vinculados a capacidades de movimiento, vinculación y acceso al conocimiento–; esta se pone en tensión a partir de la división sexual patriarcal del trabajo, tanto cuando dispone compulsivamente a las mujeres el lugar del cuidado de los otros (Pautassi, 2013a), como también cuando aleja a las mujeres de posibilidades de acceso al conocimiento –como es el caso del manejo de la información digital.

Algunas reflexiones finales

En este capítulo hemos analizado y puesto en diálogo las características propias de los valores de esta era –Modernidad Tardía–, de las NTICs, de los derechos actuales

13 El término ciberfeminismo fue acuñado por 4 artistas australianas: Francesca da Rimini, Julianne Pierce, Josephine Starrs y Virginia Barratt a principios de la década de 1990 (De Miguel y Boix, 2013).

14 Las diversas perspectivas han sido caracterizadas según los siguientes términos: ciberfeminismo radical, ciberfeminismo conservador y ciberfeminismo social; éste último tiene la especificidad de vincularse también con los movimientos antiglobalización neoliberal y a los grupos de activistas en defensa de los derechos humanos, proponiendo un uso estratégico de las nuevas tecnologías y el espacio virtual en la transformación social (De Miguel y Boix, 2013).

referidos a la protección de datos, a las brechas sociales y digitales de género que afectan la manera en que mujeres y varones ejercen sus derechos. Así, observamos que las NTICs y la legislación occidental están dirigidos a un sujeto hegemónico individual, varón, blanco, heterosexual, autónomo, joven y con poder adquisitivo. Tal como desarrollamos en el artículo, la autonomía se vuelve un aspecto nodal de la posibilidad de ser sujeto de derechos. A partir de la división sexual del trabajo, las mujeres supeditadas al mundo de la dedicación a los otros –en el terreno de los afectos y de los cuidados- experimentan una tensión en la relación entre derechos y cuidados y entre derechos y autonomía.

Es decir, si bien existe legislación que se propone proteger los datos personales en Argentina, las brechas sociales en general y digitales de género en particular limitan su ejercicio. La falta de recursos económicos y culturales, entre otros, resultan obstáculos para el pleno ejercicio de estos derechos. Para poder dar un consentimiento respecto del uso de los datos es preciso comprender cabalmente cómo es la operatoria por medio de la cual se construyen, con qué finalidades y con qué destinos. La sofisticación progresiva de los sistemas informáticos de administración y producción de datos se vuelven opacos para el lego; y si conocer sus mecanismos técnicos es inaccesible, controlar lo que ocurra a partir de él lo será también.

Un ejercicio pleno de derechos requiere un ejercicio integral de los mismos, donde se conjugan todos ellos y no solo algunos. Es por ello que cada sistema de derechos se refuerza si se articula con los demás existentes (Gherardi et al, 2013). Asimismo, cuando se sanciona un derecho se genera una demanda de ejercicio ciudadano para lo cual se requieren dispositivos de control que garanticen el pleno ejercicio de ese derecho y una estructura burocrática y de servicios que respalde el funcionamiento de estos dispositivos; al mismo tiempo, es necesario que los sujetos de derechos tengan conocimiento de estos y del modo de acceder a ellos. Un derecho que reposa en la letra pero no en estos componentes no tiene entidad real.

El Certificado Único de Discapacidad: Implicancias ambivalentes en el reconocimiento, la igualdad de oportunidades y el acceso a la justicia social

María Cecilia Palermo

Introducción

El Servicio Nacional de Rehabilitación¹⁵ presenta al Certificado Único de Discapacidad (CUD) como un documento público de validez nacional emitido por una junta evaluadora interdisciplinaria que certifica la discapacidad de la persona (Ministerio de Salud, 2016). Asimismo, informa que el CUD habilita derechos específicos para las personas con discapacidad. En el plano de la salud y en el marco de la Ley N° 24.901, que establece la cobertura total de prestaciones para personas con discapacidad, el mismo brinda acceso a medicamentos, prótesis y tratamientos según el tipo de discapacidad certificada¹⁶. De acuerdo a lo establecido por los decretos N° 38/2004 (Ley N° 25.635) y N° 118/06 (que modifica el artículo 1° del Decreto N° 564/2005, mediante el cual se reglamentó la Ley N° 26.028), garantiza transporte público nacional gratuito, libre tránsito y estacionamiento. A su vez, el certificado facilita la gestión de asignaciones tales como ‘hijo con discapacidad’¹⁷, ‘maternidad down’¹⁸, o ‘ayuda escolar anual por hijo con discapacidad’¹⁹; la obtención de franquicias para la compra de automotores (en el marco de la Ley N° 19.279), exenciones al pago de determinados impuestos y tasas municipales, y la solicitud de empleo en la administración pública.

Si bien el CUD se instala como puente de acceso a programas y derechos, es también posible considerarlo un dispositivo de categorización y clasificación de los sujetos.

15 Organismo del Ministerio de Salud de la Nación, dependiente de la Subsecretaría de Gestión de Servicios Asistenciales.

16 Se distinguen cinco tipos: discapacidad física de origen motor, discapacidad con deficiencia intelectual y mental, discapacidad con deficiencia sensorial de origen visual, discapacidad con deficiencia sensorial de origen auditiva, discapacidad física de origen visceral (respiratoria, renal, hepática o cardiológica).

17 La Administración Nacional de la Seguridad Social (ANSES) realiza un pago mensual por cada hijo menor de 18 años, y en el caso de hijo con discapacidad no hay límite de edad (Ley N° 24.714, 1996).

18 La ANSES abona un pago a las trabajadoras durante la Licencia por Maternidad y, en el caso del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, se le otorga a la trabajadora el derecho a 6 meses más de licencia a continuación de la finalización de la Licencia por Maternidad. Para gozar de dicha licencia, se debe acreditar al empleador el certificado médico que acredite el diagnóstico del Síndrome Down del recién nacido (ANSES, 2015).

19 Consiste en un pago por año por cada hijo menor de 18 años o sin límite de edad cuando presenta una discapacidad, si éste concurre a la escuela y/o a un Centro de Rehabilitación. Es condición que la madre o padre haya tenido derecho al cobro de la Asignación Universal por Hijo o Hijo con Discapacidad (ANSES, 2017).

Rosato y Angelino (2009a, 2009b) proponen que toda norma funda una clasificación arbitraria y que la discapacidad es, en este sentido, una de las categorías posibles dentro del sistema de clasificaciones imperante. Según las autoras, el Estado juega un papel central en la clasificación de la discapacidad en términos de déficit, y en la reproducción de las condiciones necesarias para que tal demarcación se sostenga y legitime. En la misma línea, Carolina Ferrante (2013) señala al Estado como garante de relaciones de asimetría, al certificar la discapacidad en términos de déficit individual en base a un fundamento biológico que se sostiene en el modelo médico.

Hay dos enfoques explicativos de la discapacidad contrapuestos entre sí. El modelo médico identifica la discapacidad como un problema de la persona sin considerar la estructura social en la que se inserta. De este modo, presenta a la discapacidad en el marco de un sistema clasificatorio organizado en torno a términos biomédicos y a criterios biologicistas y orgánicos. El modelo social, por el contrario, comprende a la discapacidad como producto de relaciones de poder desiguales en el marco de la explotación capitalista. Según este modelo, concebido por el Movimiento de Personas con Discapacidad en Estados Unidos, Inglaterra y Canadá en 1980, la discapacidad debe comprenderse como consecuencia de la exclusión y opresión que ejerce la estructura social. Como tal, la discapacidad no resulta de una tragedia personal o una insuficiencia, sino del efecto de una sociedad que ha sido diseñada para personas sin discapacidad. Tal como afirma Juan Seda (2017), la diferencia entre ambos enfoques es trascendente en tanto éste último “permite pensar en una variabilidad de personas para quienes se construyen los objetos, una diversidad que supera los estándares de normalidad. (...) Esa normalidad es cuestionada por una perspectiva social que acepte la igualdad entre los seres humanos, más allá de determinadas características y aptitudes funcionales” (p. 24).

El CUD utiliza dos clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS): la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10) que brinda los códigos para la descripción de la/s condición/es de salud que presenta la persona; y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que propone un marco conceptual para confeccionar un perfil de funcionamiento de una persona (Organización Mundial de la Salud, 2001). En este sentido, propongo que el CUD se presenta como documento habilitante en el acceso a derechos específicos para personas con discapacidad, al tiempo que ampara una concepción de la discapacidad como déficit individual desde una óptica sostenida en el modelo médico, habilitando la demarcación de una difer-

encia en términos de deficiencia.

François Dubet (2011) identifica dos concepciones de justicia social que refieren a diferentes modelos de igualdad: la igualdad de posiciones, en la que se busca una sociedad justa donde el conjunto de posiciones ocupadas por los individuos estén lo más próximas unas de otras; y la igualdad de oportunidades, que consiste en la posibilidad de ocupar las mejores posiciones en función de los proyectos y los méritos individuales. Si bien el CUD se presenta como una política pública que articula una búsqueda de igualdad tanto en el plano de bienes y recursos como en la óptica de las posiciones, Rosato y Angelino (2009b) proponen una lectura del mismo como una medida compensatoria. Las autoras advierten que las políticas públicas destinadas a las personas con discapacidad identifican, demarcan, clasifican y, a fin de cuentas, producen ellas mismas sujetos discapacitados al tiempo que intentan corregir los efectos injustos del orden social sin modificar el sistema que los genera. “El «diagnóstico» y el «certificado (...) son un dispositivo de esas políticas que, a fin de paliar los efectos negativos de la desigualdad estructural, asignan identidad constituyendo al grupo de merecedores y delineando la pertinencia, en tanto «discapacitado»” (Rosato y Angelino, 2009a: 103). En este sentido, cabe preguntarse por los efectos del CUD en el plano de la igualdad y por la concepción de justicia social que promueve. Ante ello, propongo aquí delinear la tensión entre las implicancias del CUD –considerando lo antedicho sobre el rol del Estado en la clasificación de la población y la predominancia del modelo médico en el sistema clasificatorio- en el plano de la búsqueda de igualdad en el marco de la justicia social. En el primer apartado se profundizará en la presentación de los modelos de igualdad, articulando la propuesta de justicia social de Dubet (2011) y el modelo de la identidad de Nancy Fraser (2000). En el segundo apartado se presentará una reseña del marco normativo nacional en el que se inserta el CUD, las estructuras clasificatorias que lo componen, y el modelo médico que lo sustenta. Por último, se presentarán algunas reflexiones finales.

Modelos de Justicia Social: tensiones entre las búsquedas de igualdad y de reconocimiento

Para elaborar un análisis crítico en torno a las cuestiones de la igualdad en el plano de la justicia, propongo articular aquí el modelo de identidad de Fraser (2000) con los modelos de justicia social propuestos por Dubet (2011). Fraser elabora una concepción de justicia compuesta por tres dimensiones: los recursos, la representación

y el reconocimiento²⁰. A continuación, se presenta un breve recorrido por su teoría. Según Honneth (2009), Fraser describe el cambio en la idea de justicia como una transición entre la redistribución y el reconocimiento. Fraser advierte que, en el contexto actual de globalización económica, la idea de sociedad justa basada en la redistribución igualitaria de bienes y recursos está cediendo ante el avance de un concepto de justicia que opera a través del reconocimiento de la dignidad e integridad individual. En sintonía con la mirada hegeliana, Fraser denomina ‘modelo de la identidad’ a los enfoques orientados al reconocimiento, en tanto resultan de una trasposición al plano político y cultural del esquema hegeliano en el cual el reconocimiento designa una relación recíproca ideal entre sujetos, según la cual cada uno contempla al otro simultáneamente como a un igual y como a alguien distinto de sí mismo²¹.

Fraser señala dos peligros que emergen del ‘modelo de la identidad’ que es preciso considerar para el análisis de las implicancias del CUD en el plano de las búsquedas de igualdad. En primer lugar, advierte que este modelo no expone las desigualdades económicas ni insiste a favor de la redistribución de recursos, sino que asume la distribución desigual como un efecto secundario de la falta de reconocimiento y a un desprecio cultural –sin considerar, asimismo, la base social y las normas institucionalizadas de las que surgen y las que se amparan las representaciones degradantes-. En segundo lugar, la autora sugiere que las luchas a favor del reconocimiento tienden a simplificar las identidades de grupo: al insistir en la necesidad de expresar una identidad colectiva auténtica, este modelo ejerce una presión moral sobre los miembros individuales para que se ajusten a la cultura del grupo mayoritario, negando la complejidad y la multiplicidad de las vidas de las personas.

En el plano de la justicia, Honneth (2009) advierte que la propuesta de Fraser responde a dos ideas: la redistribución contiene una idea de justicia cuyo objetivo es la creación de la igualdad social a través de la redistribución de bienes, mientras que el reconocimiento define las condiciones para una sociedad justa a través del reconocimiento de la dignidad de todos sus miembros. En sintonía y correlación con ello, Dubet (2011) identifica dos grandes concepciones de la justicia social que responden a diferentes modelos de sociedad. La igualdad de posiciones, asociada a la figura de

20 Es preciso mencionar el debate entre Fraser y Axel Honneth, presentado en el libro “¿Redistribución o reconocimiento?” editado en el año 2006, en el que desarrollan sus posturas en torno a los lineamientos de la Teoría Crítica desde la óptica de las demandas sociales contemporáneas, y conforman de un nuevo marco para el abordaje de la justicia social. Aunque no es objeto de este artículo profundizar en el análisis de esta obra, se mencionarán algunos puntos de coincidencia entre ambos autores.

21 Honneth (1997 y 2009) propone tres esferas de reconocimiento –el amor, el derecho, la solidaridad-. Un falso reconocimiento o un reconocimiento incompleto en estas esferas da lugar a modos de menosprecio: el maltrato, la exclusión, la deshonra.

un Estado Benefactor, busca que el conjunto de posiciones ocupadas por los individuos estén lo más próximas unas de otras. La igualdad de oportunidades responde a una filosofía democrática y liberal, y consiste en ofrecer la posibilidad de ocupar las mejores posiciones en función de un principio meritocrático: todos pueden ocupar la misma posición y quién la ocupe resultará de la competencia entre los individuos. Las inequidades aquí se asocian a los obstáculos que interfieren en la posibilidad de una competencia equitativa, pero no a las diferentes posiciones que se ocupen como resultado de dicha competencia.

A modo de articular los análisis realizados por los tres autores –Fraser, Dubet, y Honneth–, es posible asociar el enfoque del reconocimiento a la concepción de justicia social en base a igualdad de oportunidades; y las propuestas de redistribución igualitaria con la concepción de igualdad de posiciones. En este marco, ¿cómo comprender el marco normativo en el que se inserta el CUD en términos de justicia social? ¿Qué impacto tiene el CUD en cuanto a las desigualdades en la distribución y acceso a bienes y recursos?

Como se presentará en el siguiente apartado, propongo que el CUD se enmarca en el ‘modelo de la identidad’ y que, como tal, da lugar a las dos situaciones mencionadas por Fraser. En primer término, no considera la estructura social e institucional de la que surge la falta de reconocimiento –y el consecuente menosprecio– de las personas con discapacidad. En segundo término, no fomenta una distribución equitativa de recursos sino una medida compensatoria que no resulta en un verdadero acceso a derechos. En tercer término, identifica y segrega a quienes lo tramitan, acreditando la discapacidad en términos de deficiencia. Propongo que el CUD esconde “bajo la máscara de una igualdad legitimada e impuesta en clave de derecho” (Míguez Pasada, 2017: 20) una desigualdad que es, a fin de cuentas, reflejo de lo que Rosato y Angelino (2009b) denominan ‘ideología de la normalidad’.

La certificación de la deficiencia: el rol del Estado en la producción y el reconocimiento de las personas con discapacidad

Fraser (2000) advierte el peligro de no considerar las bases sociales de las significaciones y la matriz institucional en la que se inscribe la falta de reconocimiento. En esta línea, en este apartado se analizará la trama normativa en torno a la discapacidad en Argentina, como medio a través del cual el Estado define categorías de clasificación en

base a una distinción entre lo normal/anormal mediante la cual produce y reproduce relaciones de desigualdad.

A nivel local, el conjunto de normas, programas y políticas públicas que tratan sobre discapacidad se presenta en un sistema que articula múltiples espacios institucionales en los que intervienen numerosos actores (Acuña, 2010). Sin embargo, y tal como afirma Juan Seda (2017) tras describir minuciosamente el conjunto de normativas orientadas a personas con discapacidad en Argentina, se registran incumplimientos a dichas normativas -cometidos a veces por parte de las propias autoridades estatales-. En el mismo sentido, Acuña advierte sobre los niveles de ineficiencia, discriminación y segregación presente en muchas políticas y programas diseñados para responder a las necesidades y realizar los derechos de los grupos con discapacidad. Se evidencia así una ‘ficción ciudadana’ –en términos de Abramovich y Pautassi (2009)- en el “mantenimiento de estructuras institucionales, nociones valorativas y acciones en los ámbitos públicos y privados que obturan la posibilidad del reconocimiento pleno de los derechos y además retroalimentan la matriz de exclusión” (Acuña, 2010: 26). Se detallarán a continuación cuatro leyes nacionales que tienen como eje -implícito o explícito- la certificación de la discapacidad por parte del Estado.

La Ley de Sistema de Protección Integral de los Discapacitados (N° 22.431) fue sancionada en 1981 durante la última dictadura militar y se propone brindar atención médica, educación, seguridad social y otras medidas asociadas al empleo y al transporte²². Regula, asimismo, la certificación de la discapacidad. La Ley utiliza el término persona discapacitada y la define como aquella que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. En este sentido, Ferrante (2013) sugiere que esta ley parte de una concepción de la discapacidad como déficit individual a rehabilitar, y que los beneficios sociales otorgados en nada modifican las condiciones previas de desigualdad que genera la discapacidad. En la misma línea, Seda (2017) sugiere que dicha ley “sostiene una perspectiva centrada en el tratamiento médico, la rehabilitación y la divergencia respecto de la “normalidad” (p. 44).

²² Dicha Ley reemplaza a la ley N° 20.923, elaborada por la Unión Nacional Socioeconómica del Lisiado y sancionada por el gobierno peronista en 1974. Tal como afirma Ferrante (2015), dicha ley estipulaba la creación de una Comisión Nacional del Discapacitado que se ocupase de sancionar a las instituciones que incumplieran con la disposición del cupo laboral del 4% destinado a personas con discapacidad: “la derogación de esta ley *disruptiva* se armoniza con la ideología neoliberal de la última dictadura militar” (Ferrante, 2015: 164).

Con la intención de reforzar la cobertura integral, la Ley de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad (Nº 24.901, sancionada en 1997) obliga a las obras sociales y empresas de medicina prepaga a prestar atención médica a las personas con discapacidad.

Finalmente, la Ley del Certificado Único de Discapacidad (Nº 25.504) surge como complemento de las leyes anteriores, en tanto las mismas demandan que la discapacidad sea debidamente acreditada y certificada. Centraliza la emisión del CUD y establece, entonces, que el Ministerio de Salud será el ente encargado de expedir el certificado en el territorio nacional.

Para obtener el CUD es preciso presentarse ante una junta evaluadora con la siguiente documentación: un certificado médico original con diagnóstico completo, secuela y tratamiento realizado con firma y sello del médico con fecha cuya antigüedad no sea mayor a los seis meses, estudios médicos complementarios y una planilla completada por el médico/a tratante. La demás documentación refiere a acreditación de identidad, de obra social y de trabajo o retiro.

Tal como se ha referido en la introducción, la certificación de la discapacidad se expresa en diagnósticos, síndromes y síntomas de acuerdo al CIE-10 y a la CIF. La OMS y la Organización Panamericana de la Salud se proponen, a través de la CIF, “brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados ‘relacionados con la salud’” (OMS, 2001:3). Dicho documento se estructura en torno a las funciones y estructuras corporales, y las actividades y participación. Por un lado, el individuo se presenta aislado en su corporalidad, escindido del contexto social y los factores ambientales. Por otro lado, se sostiene una concepción binaria entre funcionamiento/discapacidad en la que esta última se asocia a las faltas: el funcionamiento abarca las funciones corporales, actividades y participación, mientras que la discapacidad engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad o restricciones en la participación.

A lo largo del documento, se sugiere un uso articulado con la CIE-10. La propuesta de uso conjunto reside en que la CIE proporciona un diagnóstico en términos de enfermedades, trastornos y condiciones de salud en base a etiologías, y la CIF brinda información sobre el funcionamiento en el marco de las consecuencias de las enfermedades u otras condiciones de salud. De esto se desprende que la CIF separa la salud de otras áreas que conforman el contexto de las interacciones entre sujetos en un plano histórico y cultural dado. En este sentido, la CIF “no cubre circunstancias que no estén relacionadas con ella [la salud], tales como las originadas por factores

socioeconómicos” (OMS, 2001:8), aunque considera un universo de factores contextuales que dan cuenta de facilitadores o barreras propias del mundo físico, social y actitudinal. Por un lado, los factores ambientales refieren al contexto de vida de un individuo e incluyen el mundo físico natural, las personas con las que se establecen relaciones, actitudes y valores, servicios, sistemas sociales y políticos, reglas y leyes. Por otro lado, los factores personales refieren a la edad, sexo, nivel social, experiencias vitales, y no están clasificados debido a su variabilidad social y cultural. La CIF propone que el funcionamiento y la discapacidad de una persona resultan de una interacción dinámica entre los estados de salud –codificados por el CIE 10- y los factores contextuales.

El documento se estructura en torno a dos ejes principales. En primer lugar, se clasifican las funciones y estructuras corporales y las deficiencias. Las funciones corporales refieren a las funciones fisiológicas y las estructuras corporales agrupan las partes anatómicas del cuerpo. Se cataloga como deficiencia cuando hay una anormalidad, anomalía, defecto, desviación significativa o pérdida de las funciones fisiológicas. Advirtiendo cierta cautela en el uso del término anormalidad, el documento explicita que la misma hace referencia a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida, es decir, a la media de la población obtenida a partir de normas de evaluación estandarizadas.

Deficiencia, anormalidad y desviación están relacionadas en la CIF en tanto se alejan de la norma, pensada esta última como la media estadística, lo estandarizado en una población. En los términos enunciados en el documento:

Las deficiencias representan una desviación de la “norma” generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones. La definición de sus componentes la llevan a cabo personas capacitadas para juzgar el funcionamiento físico y mental de acuerdo con las normas generalmente aceptadas (OMS, 2001:14).

Surgen las siguientes preguntas: ¿Qué implicancias tiene que la norma refiera a un estado biomédico del cuerpo? ¿Quién establece las normas generalmente aceptadas? En segundo lugar, se presentan las actividades y la participación, calificadas según desempeño/realización –lo que una persona hace en su entorno actual- y capacidad –la aptitud de un individuo para realizar una tarea en su máximo nivel probable de funcionamiento-. Se señala la necesidad de normalizar el contexto para neutralizar diferentes efectos de los entornos en las capacidades del individuo, a fin de obtener

medidas comparables internacionalmente. Las limitaciones o restricciones, por su parte, se evalúan mediante el contraste con los estándares aceptados en la población, midiendo las discordancias entre el desempeño esperado –la norma de la población- y aquel observado en la persona.

La CIF advierte que no se propone clasificar personas sino las características de salud de las personas considerando el contexto y los efectos ambientales. Es en la interacción entre estas esferas donde se produce, según la CIF, la discapacidad: la misma se presenta cuando surgen aspectos negativos en la interacción entre un individuo y el entorno. La valoración de la discapacidad es eminentemente negativa: se señala que los componentes de la Clasificación pueden emplearse para, por un lado, indicar problemas en término de deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación –englobadas en el concepto global de discapacidad-; o indicar aspectos no problemáticos de la salud o aspectos relacionados con la salud –englobados en el concepto de funcionamiento-.

La CIF se presenta como con modelo bio-psico-social en tanto considera al individuo y a su entorno, a las características corporales y los factores contextuales. Sin embargo, dicho documento no escapa a la lógica biomédica sino que más bien se sostiene en ella. En consonancia, Seda (2017) afirma que la perspectiva médica se encuentra impregnada en estos documentos y normas a través de la polarización entre discapacidad y normalidad.

Tal como se refleja en las clasificaciones en las que se sostiene el CUD, se conceptualiza a la discapacidad en clave biomédica como condición desviada de aquello esperable según la norma estadística. En este sentido, sostengo que el CUD opera bajo la lógica de la ideología de la normalidad. Rosato y Angelino advierten que dicha ideología se sustenta en “la lógica binaria de pares contrapuestos, proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable (...) la anormalidad es lo otro de la norma” (Rosato y Angelino, 2009b: 90).

Por otro lado, cabe remarcar que en la reforma constitucional de 1994 se establece a las atribuciones del Congreso

legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto a los niños, las mujeres los ancianos y las personas con discapacidad (art. 75 citado en Seda, 1997: 35).

Sin embargo, el CUD no incluye en su ‘manta de igualdad de acceso y de

reconocimiento' a toda la población que cumple con los criterios biomédicos para solicitarlo. Según Fara (2010), los datos de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad revelan que el 81,8% de la población con discapacidad no posee el CDU y, de esta forma, no cuentan con el documento requerido para el acceso a prestaciones pautadas legalmente.

Hay indicios que permiten vincular esta situación a una cuestión de clase, en tanto la mayoría de las personas que se encuentran doblemente atravesadas por el estigma de la discapacidad y el estigma de clase no tienen acceso al certificado. En este sentido, tal como afirma Venturiello (2017),

la falta de políticas idóneas conducen a una recarga de la gestión privada de la discapacidad que pronuncia las inequidades sociales: las familias de mayor poder adquisitivo cuentan con mejores herramientas individuales para sortear los obstáculos sociales y quien ocupan un lugar más desfavorecido en la estructura social encuentran multiplicadas sus dificultades de acceso a bienes y servicios (p.249).

Entra aquí en cuestión, pues, la importancia de las reivindicaciones en clave de redistribución que responden a un modelo de justicia social en base a la igualdad de posiciones.

En lo que refiere al reconocimiento implícito en el CUD, es preciso retomar la advertencia de Fraser sobre el peligro en el 'modelo de la identidad' de anular las identidades particulares al interior de un colectivo social. En este sentido, Rosato y Angelino (2009b) proponen que

“la ideología de la normalidad y su efecto de producción de discapacidad generan un grupo social: el colectivo de discapacitados, que como otros colectivos (...) dista de ser homogéneo pero puede considerarse como un movimiento que reivindica el eje transversal de reconocimiento de la diferencia” (98).

Es aquí donde es preciso hacer foco: en pos de la igualdad es preciso traspasar el marco –habilitado por el Estado– que sostiene la clasificación y demarcación de los sujetos en normales/discapacitados (Rosato y Angelino, 2009a) y la negación de singularidades y distinciones en las formas de vivir en sociedad (Míguez Passada, 2017). En este marco, resulta interesante la propuesta de Fraser (2000) sobre el reconocimiento como una cuestión de status social. Según la autora, es el status de los miembros individuales de un grupo lo que precisa reconocimiento como participantes

plenos en la interacción social. La falta de reconocimiento, por el contrario, se traduce en subordinación social, perpetrada directamente por las propias instituciones sociales e indirectamente por la distribución desigual de los recursos necesarios para la plena participación. En virtud de ello, la autora sugiere que la reivindicación por el reconocimiento aspira a superar una subordinación. Los procesos de normalización, principalmente aquellos que emergen de las lógicas institucionales y se encuentran naturalizados en la estructura social, aspiran a generar y mantener una población subordinada. En este sentido, es necesario insistir en la consideración de la discapacidad como resultado de una producción social, lo que supone romper “con la idea de déficit [y] su pretendida causalidad biológica (...) a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso” (Rosato y Angelino, 2009a: 93). A partir de lo señalado en el presente artículo, es manifiesto el consenso respecto a qué sujetos produce y qué sujetos reconoce el Estado por medio de sus políticas públicas. Ante ello, será preciso delimitar nuevas definiciones que contemplen, desde una mirada social, las singularidades y diferencias entre los sujetos en un marco de igualdad de posiciones y de acceso pleno y efectivo a derechos.

Reflexiones finales

A lo largo del presente artículo se han analizado diferentes aspectos de las implicancias del CUD en términos de la clasificación de la población, de los modelos de justicia social y de igualdad que el mismo ampara, y del tipo de reconocimiento al que habilita. En primer término, se ha señalado que el CUD configura la discapacidad en el plano de una tragedia médica individual. Contiene diagnósticos expresados en clave del CIE-10 y de la CIF y, como consecuencia y más allá de la presentación de ésta última en el marco del modelo bio-psico-social, se ampara en la hegemonía del modelo médico. Se han analizado los criterios imperantes en ambas clasificaciones generadas por la OMS, y se ha identificado el argumento que define a la discapacidad como resultante negativo en la interacción entre una persona con deficiencias y un entorno que ofrece barreras. Como consecuencia, el CUD no escapa a la lógica biomédica sino que más bien se sostiene en ella. Tampoco escapa de una concepción normalizadora del cuerpo, que resulta comparado continuamente con lo estandarizado, con lo esperado, con lo que debe ser.

Asimismo, se ha reseñado brevemente el marco normativo que gira en torno a la certificación de la discapacidad, a fin de analizar las posibilidades de acceso a la justicia

social en el plano de la igualdad de posiciones y/o de oportunidades. Se ha identificado que el CUD no habilita una redistribución de bienes y recursos en tanto brinda acceso a medidas compensatorias que, a fin de cuentas, registran severos incumplimientos. Estas políticas reconocen sujetos deficitarios a los que es preciso compensar, pero son permeables a una reconfiguración de los sentidos asociados a la discapacidad, y a la posibilidad de generar un marco de igualdad de acceso a los derechos que contemple y contenga la diferencia y la singularidad de los sujetos.

Judicialización del derecho a la salud de personas que viven con diabetes

María Celeste Leonardi

Introducción

En los últimos años, los tribunales han incrementado notablemente su participación en la resolución de casos sobre derechos sociales (Abramovich y Pautassi, 2008). En este contexto, los reclamos judiciales en torno al derecho a la salud han ocupado un lugar central, contribuyendo a la redefinición de los derechos sociales como derechos exigibles.

En Argentina, la posibilidad de judicialización del derecho a la salud surgió con la reforma constitucional de 1994 y la incorporación de tratados internacionales de derechos humanos (CELS, 2008; Abramovich y Pautassi, 2008; Bergallo, 2013). En efecto, la Constitución Nacional reconoció el derecho colectivo a un ambiente sano, equilibrado, apto para el desarrollo humano y el derecho de los consumidores a su salud, seguridad e intereses económicos. Además, se otorgó jerarquía constitucional a varios instrumentos internacionales de derechos humanos que reconocen y definen el derecho a la salud

Si bien la reforma constitucional implicó un avance notable en cuanto al reconocimiento del derecho a la salud, al mismo tiempo comenzaron a introducirse reformas sanitarias estructurales de corte neoliberal motivadas por intereses fiscales (Bergallo, 2013), lo cual dio lugar a la inequidad del sistema. En consecuencia, comenzaron a canalizarse mayores demandas sobre el derecho a la salud en los tribunales.

Este trabajo tiene como propósito explorar el perfil de los litigios tramitados ante la Cámara Contenciosa Administrativa de La Plata, que abordaron cuestiones sobre el acceso a la salud de personas que viven con diabetes. En primer lugar, me propongo conceptualizar el derecho humano a la salud y su vinculación con el derecho al cuidado; en segundo lugar, abordo la cuestión de la diabetes desde un enfoque de derechos humanos y finalmente, exploro los casos tramitados ante la justicia de la Ciudad de La Plata en los que personas que viven con diabetes reclamaron el acceso a prestaciones médicas y/o medicamentos.

El derecho a la salud y su vinculación con el derecho al cuidado

Con la reforma constitucional de 1994, se garantizó la protección del derecho a la salud a través de varios artículos. En efecto, se estableció el derecho colectivo a un ambiente sano, equilibrado, apto para el desarrollo humano y el derecho de los consumidores a su salud, seguridad e intereses económicos.

Asimismo, en 1994 se otorgó jerarquía constitucional a once declaraciones y tratados de derechos humanos, entre ellos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC). En su artículo 12 define al derecho a la salud como el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y establece el deber de los Estados de adoptar una serie de medidas a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho (ONU, 1966). Además del PIDESC, el derecho a la salud se encuentra consagrado en varios instrumentos específicos de derechos humanos²³.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales²⁴ señaló que:

el derecho a la salud impone tres tipos o niveles de obligaciones a los Estados Partes: la obligación de respetar, proteger y cumplir. A su vez, la obligación de cumplir comprende la obligación de facilitar, proporcionar y promover. La obligación de respetar exige que los Estados se abstengan de injerirse directa o indirectamente en el disfrute del derecho a la salud. La obligación de proteger requiere que los Estados adopten medidas para impedir que terceros interfieran en la aplicación de las garantías prevista en el artículo 12. Por último, la obligación de cumplir requiere que los Estados adopten medidas apropiadas de carácter legislativo, administrativo, presupuestario, judicial o de otra índole para dar plena efectividad al derecho a la salud (Comité DESC, 2000:9).

Estas obligaciones internacionales denotan el carácter exigible del derecho a la salud. En ese sentido, Abramovich y Courtis (2002) sostienen que: “la adopción de normas constitucionales o de tratados internacionales que consagran derechos económicos,

²³ Ver Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer, Convención sobre los Derechos del Niño, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, entre otras.

²⁴ El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales es el órgano a cargo del monitoreo de las obligaciones establecidas en el PIDESC.

sociales y culturales genera obligaciones concretas al Estado; que -asumiendo sus particularidades- muchas de estas obligaciones resultan exigibles judicialmente” (p.20). En contexto regional americano, el Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales también reconoce el derecho a la salud.

De este modo, tanto a nivel internacional como regional se consagra el derecho a la salud y se establecen las obligaciones específicas del Estado. Se ha sostenido que “otorgar derechos implica a su vez reconocer un campo de poder para sus titulares, reconocimiento que limita el margen de acción de los sujetos obligados, entre ellos el Estado, en tanto define en sentido amplio aquellas acciones que el obligado puede y las que no puede hacer” (Pautassi, 2013a: 111).

Ahora bien, hasta aquí he realizado una breve reseña de los instrumentos de protección del derecho a la salud en base a la normativa internacional y regional de derechos humanos. Seguidamente, intentaré analizar la vinculación entre el derecho a la salud y el derecho al cuidado.

A diferencia del derecho a la salud, el reconocimiento del derecho al cuidado resulta reciente. En efecto, en los últimos años se han destacado notables avances al respecto en nuestra región. El Consenso de Brasilia reconoció que “el acceso a la justicia es fundamental para garantizar el carácter indivisible e integral de los derechos humanos, incluido el derecho al cuidado”. Y a su vez, señaló que “el derecho al cuidado es universal y requiere medidas sólidas para lograr su efectiva materialización y la corresponsabilidad por parte de toda la sociedad, el Estado y el sector privado” (CEPAL, 2010). Asimismo, la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores consagró expresamente el derecho al cuidado. Concretamente, el artículo 12 establece que:

La persona mayor tiene derecho a un sistema integral de cuidados que provea la protección y promoción de la salud, cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y nutricional, agua, vestuario y vivienda; promoviendo que la persona mayor pueda decidir permanecer en su hogar y mantener su independencia y autonomía (OEA, 2015).

De este modo, se advierte que el derecho al cuidado abarca una serie de derechos fundamentales tales como salud, alimentación, agua, entre otros. Siguiendo a Pautassi (2013a), se puede sostener que:

[el cuidado] implica un conjunto de obligaciones negativas, características de

los derecho económicos, sociales y culturales, como no entorpecer los servicios de guarderías infantiles y no impedir el acceso de un adulto mayor al sistema de salud, pero principalmente incluye obligaciones positivas, que se enrolan en proveer los medios para cuidar, para recibir cuidados, para cuidarse a sí mismo, siempre bajo las garantías de que el cuidado se lleve adelante en condiciones de igualdad respetuosas de las diferencias (p.114).

Teniendo presente lo mencionado, tanto del derecho a la salud como del derecho al cuidado se desprende que los Estados tienen obligaciones específicas, para propiciar su efectivo ejercicio, tornándolos exigibles judicialmente.

De allí que, si bien las sentencias estudiadas en este trabajo se refieren al derecho a la salud, me propongo analizar las mismas desde el concepto de cuidado.

La diabetes desde un enfoque de derechos humanos. Una aproximación

La diabetes es una enfermedad de larga duración llamada Diabetes Mellitus. Comúnmente se la asocia a la obesidad (particularmente en la Diabetes tipo 2) y a los estilos de vida sedentarios o que llevan un escaso gasto de energía; es decir, un menor consumo de glucemia (Domínguez Mon, 2015a).

En las últimas décadas, se ha advertido un aumento en el número de casos y en la prevalencia de la enfermedad. Según estimaciones de la OMS, 422 millones de adultos en todo el mundo tenían diabetes en 2014, frente a los 108 millones de 1980. La prevalencia mundial (normalizada por edades) de la diabetes casi se ha duplicado desde ese año, pues ha pasado del 4,7% al 8,5% en la población adulta (OMS, 2016). En ese contexto, los organismos internacionales han expresado su preocupación mediante la adopción de una serie de instrumentos. En esa línea, la ONU (2011) aprobó la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles (en adelante, la Declaración). Allí, se reconoció que: “las enfermedades no transmisibles constituyen unos de los principales obstáculos para el desarrollo en el siglo XXI” y que “la lucha contra diabetes... constituye una prioridad para los Estados” (p. 1).

Asimismo, la OMS elaboró un Plan de Acción Mundial para la Prevención y el Control de las Enfermedades no Transmisibles de 2008-2013, que detalla una serie de opciones de políticas públicas para prevenir y controlar las enfermedades no trans-

misibles (OMS, 2013).

A nivel local, también se han adoptado iniciativas que apuntan a garantizar el derecho a la salud de personas que viven con diabetes. Por ejemplo, la aprobación de la Ley 23.753²⁵, modificada por las leyes 25.788²⁶ y 26.914²⁷. En la provincia de Buenos Aires, la Ley 11.620 de 1994 (modificada por la Ley 13.977) garantiza a las personas diabéticas el acceso a una serie de medicamentos y prestaciones.

De este modo, además de las normas genéricas que garantizan el derecho a la salud, reseñadas en el apartado anterior, tanto a nivel internacional como local se adoptaron normas específicas sobre el derecho a la salud de las personas que viven con diabetes. Sin embargo, la falta de acceso a prestaciones médicas y medicamentos básicos ha impulsado la presentación de acciones judiciales reclamando que este derecho se haga efectivo. A ello me referiré a continuación.

El derecho a la salud de personas que viven con diabetes en las sentencias de la Cámara de Apelación en lo Contencioso Administrativo de La Plata

En este apartado revisaré la jurisprudencia de la Cámara de Apelación en lo Contencioso Administrativo de La Plata (en adelante, la Cámara) entre 2006 y 2010.

La Cámara tiene competencia para decidir, entre otras cuestiones, sobre controversias que se generen con prestadores de servicios públicos. Asimismo, es la instancia previa al máximo tribunal de justicia provincial, la Suprema Corte de Justicia.

El Poder Judicial de la Provincia de Buenos Aires cuenta con tres cámaras de que resuelven este tipo de cuestiones, es decir con cámaras de apelaciones en lo contencioso administrativo. La Cámara tiene competencia territorial en tres departamentos judiciales, a saber: La Plata, Quilmes y Lomas de Zamora. En otras palabras, las sentencias de primera instancia son recurridas ante el órgano bajo estudio. De este modo, se analiza un tercio de los organismos judiciales de la Provincia de Buenos Aires que resuelven estas cuestiones y cobra especial relevancia la densidad territorial

²⁵ Ley 23.753. Salud pública. Diabetes. Programa de divulgación sanitaria. Sancionada el 29/09/1989. Promulgada el 06/10/1989.

²⁶ Ley 25.788. Modifícase la Ley N° 23.753, estableciéndose que la diabetes no será causal de impedimento para el ingreso laboral, tanto en el ámbito público como en el privado. Sancionada 01/10/2003. Promulgada de Hecho 30/10/2003.

²⁷ Ley 26.914. Modificación Ley N° 23.753. Sancionada el 27/11/2013. Promulgada de Hecho el 17/12/2013.

y poblacional de los departamentos judiciales que abarcan su competencia.

Por otra parte, algunos estudios identifican un incremento del litigio sobre derecho a la salud a partir del año 2006 (Bergallo, 2013). Tomando este antecedente, se explorará el perfil de los casos por un período de cuatro años. En concreto, llevará a cabo un análisis documental de 22 sentencias judiciales sobre acceso a la salud de personas que viven con diabetes.

Para llevar a cabo dicho estudio, se realizó, en primer lugar, una búsqueda en el sitio digital del Poder Judicial de la Provincia de Buenos Aires, el cual incluye sumarios de jurisprudencia de las sentencias definitivas más relevantes de la Suprema Corte de Justicia, a partir del año 1984. Selección de sentencias definitivas e interlocutorias de Cámaras de Apelaciones a partir del año 1990. De este modo, se advierte que el Poder Judicial de la Provincia de Buenos Aires no publica todas las sentencias que emiten los distintos órganos judiciales, ya que el propio sitio digital hace referencia a las “sentencias definitivas más importantes” y a la “selección de sentencias” (Suprema Corte de la Provincia de Buenos Aires, 2018).

La falta de acceso integral a esta información pública se justifica en la reticencia de los poderes públicos, en general, y del poder judicial, en particular, a producir y publicar sus datos (Herrero y López, 2009; Fundación para el Devido Proceso Legal, 2011; Bergallo, 2013).

Teniendo presente dicha limitación se llevó a cabo la búsqueda en el sitio digital mencionado con los siguientes descriptores “derecho a la salud”, “diabetes” y “cámara de apelación en lo contencioso administrativo de la plata”.

Sin embargo, la indagación no arrojó ningún resultado. Al mismo tiempo se consultó el listado de organismos judiciales y se identificó que la Cámara de Apelaciones objeto de este análisis no se encontraba en dicho listado.

Por eso, se entrevistó a un informante de dicho órgano judicial quien brindó la información necesaria para desarrollar esta investigación. En esa línea, se accedieron a 1.078 sentencias vinculadas al derecho a la salud. Del este total de sentencias, sólo en 43 se reclamó el acceso a la salud de personas que viven con diabetes. A su vez, del conjunto de sentencias, 21 eran medidas cautelares y las restantes 22 eran amparos. Sólo se analizaron las sentencias recaídas en los amparos. Si bien las medidas cautelares constituye una herramienta de importancia para las/os litigantes, las mayoría de éstas se dictaron en el marco de los procesos de amparos, es decir que, un/a mismo/a litigante presentó una medida cautelar y un amparo. Entonces, con el objetivo de no duplicar el análisis de las/os litigantes, se centralizó el estudio de los amparos.

Para examinar las sentencias, se utilizaron las siguientes categorías analíticas: 1) Características procesales del litigio, 2) Actores jurídicos participantes del litigio, 3) Tipo de reclamaciones promovidas a través de los litigios, 4) Respuesta de la justicia en primera instancia y de la Cámara. La definición de estas categorías tomó como base el marco analítico propuesto por Gotlieb, Yavich y Báscolo (2014), quienes a su vez siguieron el marco teórico que desarrolló Gloppen (2013). Esta última autora distingue diferentes fases en los procesos de litigación: la generación del reclamo, la decisión judicial, la implementación y los resultados en la sociedad. Este apartado se enfoca en la generación del reclamo y en la decisión judicial (en primera y en segunda instancia).

Generación del reclamo

Los expedientes llegaron a la instancia de la Cámara mediante la interposición de un recurso de apelación; es decir, luego del dictado de una sentencia en primera instancia. Los recursos pueden ser interpuestos por la/el litigante (reclamante por su derecho a la salud) o por el/la demandado/a (el Estado, obras sociales o empresas de medicinas prepagas).

En la totalidad de los casos la vía procesal escogida fue el amparo. Según el artículo 43 de la Constitución Nacional:

[t]oda persona puede interponer acción expedita y rápida de amparo, siempre que no exista otro medio judicial más idóneo, contra todo acto u omisión de autoridades públicas o de particulares, que en forma actual o inminente lesione, restrinja, altere o amenace, con arbitrariedad o ilegalidad manifiesta, derechos y garantías reconocidos por esta Constitución, un tratado o una ley (...).

De este modo, los y las litigantes de los casos estudiados descartaron la posibilidad de presentar una demanda ordinaria, lo que implicaría plazos más extensos de resolución y, por lo tanto, mayores obstáculos en el acceso a la justicia.

Con respecto al/a la litigante, en los 22 casos mencionados, se presentaron personas físicas individuales. En otras palabras, no se promovió ningún juicio colectivo que buscara garantizar los derechos de un grupo de personas, pese a que en muchos casos el objeto de los amparos era idéntico o similar. A esta cuestión me referiré más adelante. Por su parte, el/la demandada fue, casi en la totalidad de los casos, el Instituto de Obra Médico Asistencial (IOMA). Así, en 21 casos, los amparos se interpusieron contra

IOMA y sólo en un caso se reclamó ante otra obra social (Asociación Mutual AMAR de Ayuda Recíproca). No se registraron casos que promovieran litigios, por ejemplo, contra el Estado en sus varios niveles (nacional y/o provincial y/o municipal) o contra entidades de medicina prepaga.

En relación a la pretensión de las/os litigantes, todos los casos versaron sobre el acceso a tratamientos médicos y medicamentos. No se registraron casos de reclamos sobre cobertura y/o afiliación, o reformas básicas en las políticas de salud.

Cabe destacar que varios tratamientos médicos y medicamentos sobre diabetes se encuentran incluidos en el Programa Médico Obligatorio (PMO) conforme a las Resoluciones N° 201/2002 y N° 310/2004 del Ministerio de Salud de la Nación. Ello implica que un conjunto de prestaciones médicas mínimas deben estar cubiertas por los tres subsectores del sistema de salud (sector público, obras sociales y empresas de medicina prepaga).

Como se mencionó anteriormente, en la mayoría de los casos, los reclamos fueron idénticos. Por ejemplo, el caso “Castillo, Adolfo Benicio c/ IOMA s/ amparo” se resalta que:

El actor en su calidad de afiliado al IOMA interpone acción de amparo contra el mencionado ente estatal, a los fines de requerir se le suministre las drogas necesarias para el tratamiento de la afección diagnosticada como ‘Diabetes Tipo 1 con marcada Labilidad, ACV, e Infarto cerebral isquémico’. A consecuencia de dicho cuadro patológico, solicita la provisión de INSULINA LANTUS para OPTIPEN (Cartuchos de 3ml), INSULINA NOVORAPID flexpen (jeringas pre rellenas) y ACCUNTREND SENSOR GLUCOSE (Tiras), ello ante el fracaso secundario de insulina humana. (Cámara Contenciosa Administrativa La Plata, 2006: 6)

En ese mismo sentido, el caso “Mangisch, Juan Francisco c/Ministerio de Salud – IOMA- s/Amparo” se señala que:

“El actor, en su calidad de afiliado al IOMA interpone acción de amparo contra el mencionado ente estatal, a los fines de requerir que se le suministren las drogas necesarias para el tratamiento de la afección diagnosticada como “Diabetes Tipo 1”, iniciando un plan de insulino terapia, bajo prescripción médica. La buena respuesta a esa terapia, hace que el facultativo indique su continuación.

Como consecuencia de ello y para conjurar dicho cuadro patológico, solicita judicialmente la provisión de INSULINA LANTUS (Glarginaultralenta), de-

bido a que la obra social se ha negado a suministrar ese medicamento que le ha sido prescripto, ofreciendo a cambio insulinas diferentes” (Cámara Contenciosa Administrativa La Plata, 2007: 2).

Todas esas acciones judiciales apuntaron a lograr el acceso a los medicamentos y/o tratamiento médico y, por lo tanto, se muestra la necesidad de recurrir a la justicia para garantizar el acceso efectivo al derecho a la salud. De este modo, se genera un mecanismo que Abramovich (2009) denomina “rutinización”, es decir, la acumulación de casos en torno a ciertas demandas.

Por otra parte, es preciso analizar la información obtenida desde una perspectiva de género. Así, de los 22 casos, 14 fueron presentados por varones y 8 por mujeres. Estos datos preliminares permiten realizar algunas consideraciones sobre el acceso a la justicia de mujeres.

En tal sentido, el Sistema Interamericano de Derechos Humanos ha señalado que el acceso a la justicia implica, entre otras cuestiones, “la obligación de remover obstáculos económicos para garantizar el acceso a los tribunales” (CIDH, 2008:69). Teniendo presente que la pobreza afecta de forma desproporcionada a las mujeres, es posible sostener que éstas encuentran mayores barreras económicas para acceder a los tribunales.

Los obstáculos económicos pueden consistir en dificultades para pagar asistencia o patrocinio jurídico. Otros factores que pueden redundar en la imposibilidad de acceder a la justicia son los costos de los procesos y la localización de los tribunales (CIDH, 2007).

En igual sentido, el Comité CEDAW (2015) observó

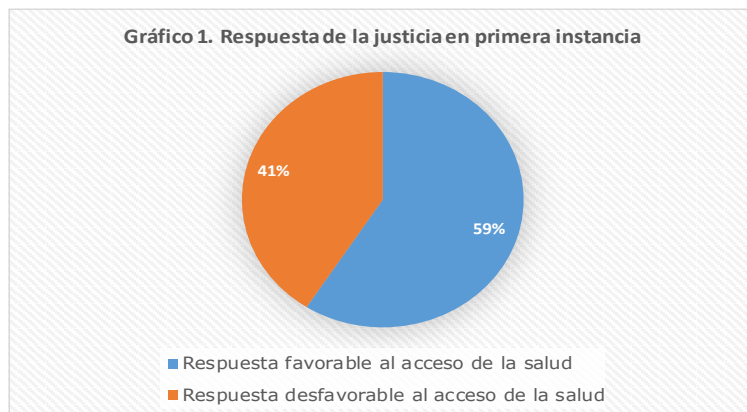
una serie de obstáculos y restricciones que impiden a la mujer realizar su derecho de acceso a la justicia en pie de igualdad... Esos obstáculos se producen en un contexto estructural de discriminación y desigualdad, debido.... al hecho de que [el Estado] no ha asegurado sistemáticamente que los mecanismos judiciales son física, económica, social y culturalmente accesibles a todas las mujeres (p. 3).

Si bien los datos no permiten realizar conclusiones acerca de los obstáculos económicos que debieron afrontar las y los litigantes para acceder a la justicia, a priori es posible sostener que menos mujeres llegaron a los tribunales con respecto a los varones. En efecto, el 63,6 % de los casos analizados fueron varones quienes accedieron a la justicia

(14 casos) y el 36,3%, mujeres (8 casos). Esta brecha es coincidente con la desigualdad de género que existe en ámbitos como el cuidado, el trabajo, la educación, entre otros. Finalmente, es importante analizar la pretensión de las/os litigantes desde la cuestión del cuidado. Como se dijo previamente, las demandas se centraron en el acceso a tratamientos médicos y medicamentos. El cuidado no formó parte de estos reclamos. “Siendo [la diabetes] una enfermedad de larga duración, los cuidados cotidianos para prevenir daños o complicaciones cumplen un papel central en la vida de las personas que viven con diabetes” (Domínguez Mon, 2015a:50). El autocuidado tradicionalmente aparece como responsabilidad femenina en las redes de cuidados en tanto motor de la protección cotidiana de los miembros de las unidades domésticas (Domínguez Mon, 2015a:50). En otras palabras, la distribución social del cuidado produce y reproduce la desigualdad de género. Por eso, la falta de referencia a la cuestión del cuidado en los reclamos no resulta llamativa en tanto reproduce la falta de visibilidad sobre el conjunto de actividades, ya sea remuneradas o no remuneradas, relativas al bienestar de las personas que, en general desarrollan las mujeres.

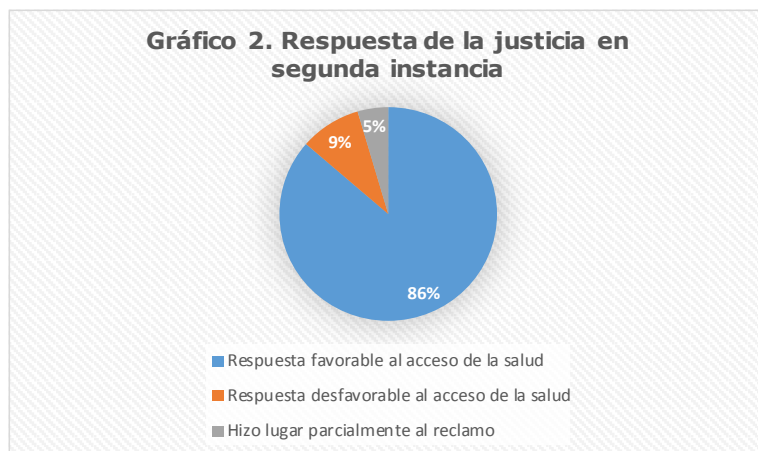
Fase de la decisión judicial

Frente a estos reclamos, cabe referirnos a la respuesta de la justicia en primera y en segunda instancia. En el primer caso, la respuesta fue favorable al acceso a la atención de la salud en 13 casos y desfavorable en los restantes 9, de los cuales 7 se rechazaron por cuestiones de fondo y 2 por cuestiones de forma. En otras palabras, en el 59% de los casos, la justicia resolvió el acceso a la prestación médica y/o medicamentos, mientras que en el 41% de los casos se desestimaron las demandas.



Fuente: Elaboración propia con datos de la Cámara de Apelación en lo Contencioso Administrativo de La Plata.

Por su parte, la Cámara de Apelación en lo Contencioso Administrativo de La Plata en 19 casos hizo lugar al reclamo (86% de los casos), en 2 negó el acceso (9% de los casos) y en 1 hizo lugar parcialmente al reclamo (5% de los casos).



Fuente: Elaboración propia con datos de la Cámara de Apelación en lo Contencioso Administrativo de La Plata.

Finalmente, se analizaron los fundamentos jurídicos de las sentencias de la Cámara mencionada previamente. Específicamente, se tuvo presente si en el fallo se aplicaron estándares internacionales de derechos humanos. Es decir, si en el caso concreto estudiado se desarrollaron argumentos extraídos de tratados internacionales, sentencias u otros documentos internacionales de derechos humanos.

Cabe señalar también que se descartaron las referencias normativas o jurisprudenciales que no realizaban un análisis de la cita correspondiente. Por ejemplo, en varios casos el tribunal se refirió a los tratados en los siguientes términos: “el derecho cuya protección se pretende... está reconocido por convenciones internacionales (art. 25 inc. 1º, Declaración Universal de los Derechos Humanos y art. 12 inc. 2º ap. d, del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ley 23.313)”.



Fuente: Elaboración propia con datos de la Cámara de Apelación
en lo Contencioso Administrativo de La Plata.

Como se observa, sólo en el 9% de los casos, la Cámara aplicó estándares internacionales de derechos humanos. Si bien en la mayoría de los casos, la respuesta de la Cámara resultó favorable, la aplicación de los estándares internacionales constituye una obligación para los Estados y, por lo tanto, para el poder judicial. Asimismo, aplicarlos permitiría a los y las juezas asumir un rol activo en el diseño e implementación de políticas públicas sanitarias.

Por otra parte, me referiré brevemente a los argumentos brindados para rechazar los reclamos en primera instancia. En la mayoría de los casos se hizo referencia a la falta de cumplimiento de los requisitos de procedencia de la acción de amparo. Por ejemplo, en el caso “Cuello c/ IOMA” se rechazó el amparo en primera instancia “por considerar que no existe un acto que lesione con arbitrariedad o ilegalidad manifiesta derecho constitucional alguno, así como también la necesidad de un mayor debate probatorio a través de vías ordinarias con posibilidad de obtener el mismo efecto”.

De igual modo, en el caso “Trepo s/ amparo” la jueza de primera instancia rechazó la acción de amparo al considerar que “no se hallaban configuradas las condiciones de procedencia del amparo”. Al justificar su recurso el litigante sostuvo que: “la droga requerida [exenatide] no puede encontrarse incluida en el PMO, toda vez que su aprobación por la FDA data del año 2005 y por el ANMAT del año 2007, siendo la última actualización del PMO del año 2004”. De este modo, el juzgado en primera instancia realizó una interpretación restrictiva de la normativa en juego, en desmedro

del derecho a la salud del litigante.

Algunas conclusiones

La judicialización del derecho a la salud de personas que viven con diabetes se ha limitado a reclamos puntuales por derechos individuales para lograr el acceso a medicamentos o prestaciones médicas. Por tanto, se advierte, por un lado, la falta de procesos colectivos que podrían impactar en el diseño y formulación de las políticas públicas y, en consecuencia en la vida y la salud de varias personas con diabetes, incluso de aquellas que no participaron en el litigio.

Por otro, es notable que en la mayoría de los casos tramitados ante la Cámara —es decir, en segunda instancia—, los/as reclamantes accedieron a las prestaciones médicas y los medicamentos demandados. De este modo, pareciera que el litigio busca cubrir las falencias de las políticas públicas en torno a esta cuestión. De allí que resulta recomendable atender a las características de estos litigios a la hora de formular políticas públicas sobre personas que viven con diabetes.

Finalmente, se advierte que la intervención del tribunal resulta acotada a cada caso concreto sin avanzar sobre medidas o indicaciones, a otros poderes del estado, relativas a la problemática. En las sentencias analizadas, el tribunal se limitó a determinar la procedencia o improcedencia del reclamo. Concretamente, podría esperarse de la justicia otro tipo de intervención, un rol más activo que, a partir de casos singulares, promoviera los lineamientos de una política pública acorde con los derechos humanos.

Desigualdad y solidaridad: dos trayectorias de vida de varones que viven con diabetes y enfermedad renal crónica en San Martín, Buenos Aires, Argentina

Ana Domínguez Mon, Sebastián Peresin y Karina Sanmauro

Introducción

Desde 2013 estamos realizando trabajo de campo socioantropológico en un centro de atención primaria de la salud (CAPS) del Barrio Esperanza en la localidad de José León Suárez, municipio de San Martín, provincia de Buenos Aires, con un grupo de adultos mayores que viven con diabetes tipo 2 (DBT)²⁸. Presentamos a continuación los casos de dos diabéticos que no pertenecen al grupo de pares del CAPS²⁹ y que han desarrollado enfermedad renal crónica (ERC) y estaban en diálisis crónica (DC) al momento de realizar el estudio. La selección de los mismos no fue intencional, sino hallazgo por parte de los profesionales del equipo de salud del CAPS que realizaban su seguimiento, siendo las únicas dos personas con DBT, ERC y DC identificadas para esa fecha.

Las preguntas que nos formulamos para llevar adelante la indagación han sido las siguientes: ¿Cómo es que estos dos varones han llegado a padecer ERC? ¿Qué situaciones vitales se vieron afectadas al producirse el diagnóstico? ¿Con qué redes cuentan actualmente? ¿Qué cambios produjeron en sus vidas al ingresar en la diálisis? Finalmente, ¿qué recursos aporta el Primer Nivel de Atención (PNA) para el seguimiento de pacientes con ERC? La tesis que sostenemos es que un sistema solidario en salud requiere de redes institucionales acordes. Los trabajos de cuidados asistenciales y grupales ocupan un lugar central para el abordaje de la ERC en la Argentina, cuyo principio solidario no está garantizado.

28 La diabetes mellitus o diabetes tipo 2, es una enfermedad de larga duración que aparece cuando el páncreas no produce insulina (hormona que regula el azúcar en sangre) suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce, o ambas. La consecuencia de la diabetes no controlada es la hiperglucemia (aumento del azúcar en la sangre), que con el tiempo puede dañar muchos órganos y sistemas, especialmente los nervios y los vasos sanguíneos

29 Desde 2001 se reúne en el CAPS estudiado un grupo de aproximadamente 30 adultos, con edad promedio mayor de 50. Hemos producido dos videos acerca del grupo y de los profesionales: *Aprendiendo a cuidar(se)* <https://www.youtube.com/watch?v=cyEH4MCWQPM> y *El cuidado de los cuidadorxs* <https://youtu.be/MmNWohQ8xqo>

Métodos

Se empleó un abordaje socioantropológico basado en observación y participación en actividades institucionales, entrevistas de larga duración a dos varones afectados y a sus cuidadoras. Han colaborado profesionales que trabajan en centros de hemodiálisis³⁰ y otros que asistieron a estos pacientes en el PNA. Se revisaron y analizaron las historias clínicas (HC) de ambos y se las analizó en articulación con sus relatos. Hemos considerado centrarnos en trayectorias de vida con relación a la DBT y a la ERC, debido a los recorridos singulares que realizan las personas que actualmente se encuentran con tratamiento de sustitución renal (diálisis) por su DBT en sus situaciones socioeconómicas particulares³¹. Para analizar sus trayectorias³², nos centramos en las condiciones de vida, así como también en las redes sociales cuyos efectos se reconocen en la particularidad de cómo viven este tipo de afecciones, que no tienen cura. En general, son silentes y han ido progresivamente viendo el deterioro de sus existencias. La finalidad ha sido poder reconocer el valor asignado por nuestros interlocutores al tratamiento de sustitución renal (diálisis), recorrer circunstancias personales y sociales, que consideraron relevantes con relación a este fenómeno: eventos históricos, cambios económicos, laborales y familiares mencionados particularmente.

El interés estuvo dirigido a indagar, desde la perspectiva de nuestros interlocutores, cómo sus relatos nos remiten a condiciones estructurales mayores. Por un lado, hemos articulado el hilo temporal del relato con el registro de las historias clínicas (fechas de visitas al PNA y registros de parte del profesional interviniente) y las entrevistas a los profesionales que los atendían, así como también los relatos tal y como estos varones los han organizado e interpretado. No deseamos oponer relatos a acontecimientos históricos, sino analizar su articulación con lo que los propios protagonistas han referido para poder dar cuenta de las lógicas de sus trayectorias. No interpretamos los datos simplemente por el contexto, ni damos a ninguno de los instrumentos utilizados un valor central, sino que ponemos en diálogo tanto la bibliografía disponible sobre DBT, ERC y DC y los materiales de campo como los recursos materiales e institucionales disponibles en la Argentina en el momento actual de nuestra indagación y particularmente en el municipio de San Martín, provincia de Buenos Aires.

³⁰ Pertenecientes a otros centros de diálisis en la misma región sanitaria.

³¹ Para la realización de las entrevistas, así como la lectura de las historias clínicas, hemos obtenido el consentimiento informado de todas las personas involucradas en la atención.

³² Los nombres con que identificamos a nuestros interlocutores en este trabajo son ficticios.

Hemos considerado tres ejes de análisis: a) el momento en el que reciben la indicación de que deben realizar una terapia de reemplazo renal (diálisis), y el ingreso a la diálisis, b) la fecha y cómo recibieron el diagnóstico de su DBT; c) la forma en que la diálisis ha modificado sus vidas. Nuestro interés es comprender y explicar el valor que nuestros interlocutores asignan a su situación actual y las interpretaciones que proporcionan acerca de ella.

En principio expondremos brevemente qué es la ERC vinculada a DBT, describiendo el recurso asistencial disponible en el municipio en que está ubicado el CAPS en el que fueron atendidos ambos pacientes. Seguidamente cuál es la oferta de diálisis en la provincia de Buenos Aires y el tipo de financiadores que predominantemente responden a la demanda de DC en Argentina. Indagamos las historias de dos varones de más de sesenta años que viven con DBT, hipertensión arterial (HTA) y ERC a partir del registro institucional disponible en un CAPS de José León Suárez, partido de San Martín, provincia de Buenos Aires. Nuestro interés ha sido identificar redes de cuidados informales e institucionales con que contaban estos dos varones durante nuestro trabajo. Son dos trayectorias contemporáneas del mismo grupo etario, que viven con DBT tipo 2 y que ingresaron casi simultáneamente en terapia de sustitución renal (TSR) en situación de pobreza urbana.

¿Qué es la enfermedad renal crónica?³³

Se define como:

El funcionamiento anormal de los riñones por más de 3 meses o la alteración estructural de los mismos. A pesar de su prevalencia, y aunque se cuenta con estrategias de probada efectividad para su prevención y detección precoz, frecuentemente no es reconocida hasta los estadios terminales de la enfermedad que requieren tratamiento sustitutivo o trasplante renal, con la consiguiente carga de morbilidad, deterioro de la calidad de vida, años de vida perdidos y costos crecientes (Guía Práctica Clínica, 2010:19).

La manifestación más grave de la enfermedad renal es la insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) que lleva al paciente a la necesidad de terapia de sustitución renal (TSR) como diálisis crónica (hemodiálisis o diálisis peritoneal) o trasplante renal.

³³ Agradecemos a los Dres. Oscar Canel y Francisco Leone, la gentileza de la información brindada con relación a la ERC, DBT y DC y los desvinculamos del análisis efectuado.

Para una persona que vive con DBT, la ERC es una de las complicaciones derivadas de esta enfermedad de base. La DBT puede producir también retinopatía, neuropatía y enfermedad cardiovascular.

Sintetizando algunos de los datos relevados del Registro Argentino de Diálisis Crónica (DC) de 2013, informe completo de 2014, durante los últimos 10 años, Marinovich; Lavorato; Bisigniano; Hansen Krogh; Celia; Tagliafichi; Rosa Diez; Fayad y Haber (2014 y 2016) afirman que:

1. En Argentina la incidencia de DC continúa en aumento. En 2013 se había logrado la máxima en el tiempo con 160 pacientes por millón de habitantes (ppm); En 2014 y 2015 resultó 152 y 157 ppm, respectivamente. Esta tasa de incidencia baja y se detiene entre 2014 y 2015, los pacientes no llegan a diálisis y cuando lo hacen presentan deterioro severo de salud. Esta tasa de incidencia presenta una distribución desigual en las distintas provincias. Asimismo, se evidencia un significativo aumento de la tasa de DBT como causa de IRCT entre 2004 y 2013. Cuatro de cada diez personas que ingresan a DC en Argentina son Diabéticos; en muchas provincias ese valor asciende a 6 de cada 10, asociándose a mayor prevalencia de DBT en las mismas.
2. La incidencia de DC en varones presenta una tasa progresivamente mayor en el tiempo transcurrido, a diferencia de lo que ocurre con las mujeres, por lo que la brecha entre las tasas se ha ampliado. Así mismo la edad de la población que ingresa a DC se fue incrementado significativamente, principalmente entre los hombres. Por lo tanto, es la población de varones de 65 o más años la que realizó el mayor aporte en el aumento de la Tasa de Incidencia en DC en los últimos 10 años.
3. Si bien “la hemodiálisis sigue siendo la técnica de DC más sugerida (95% de los incidentes en 2013)”, “la tasa de indicación de Diálisis Peritoneal fue aumentando en el tiempo desde 3.1% hasta el 5% en 2004 y 2013 respectivamente”. Así mismo, “es significativo el aumento de la Tasa de Trasplante Renal en los últimos 10 años, a expensas de la mayor donación renal, tanto de donantes vivos y como cadavéricos, por lo que Argentina, con 31 trasplantes ppm, está primera en Latinoamérica y tercera en América en 2013, detrás de Estados Unidos de Norteamérica y Canadá”.
4. Los valores de los parámetros clínicos y bioquímicos que se tienen en cuenta para evaluar la calidad de la asistencia en los Centros de DC, indican que la población está bien asistida en los mismos en Argentina, aunque se verifican

grandes diferencias entre provincias. Sin embargo una proporción significativamente relevante de las personas que llegan a dializarse lo hace anémica, en malas condiciones nutricionales, sin control de sus enfermedades de base como DBT e Hipertensión Arterial (HTA), y sin vacunación previa anti Hepatitis B; no se ha registrado mejoría en estos parámetros desde el 2004 hasta la actualidad. Estos datos permiten suponer un fracaso en las estrategias de prevención del PNA (Marinovich, S. et. al., 2016: 7-8).

Según señala el Registro Argentino de Diálisis Crónica (Marinovich, S. et. al., 2014), el ingreso a DC descansa fundamentalmente en ocho entidades que constituyen el 99.6 % del total en 2013 según la incidencia: PAMI³⁴, Obras Sociales Provinciales, SSSAPE³⁵, Subsidios Provinciales, Incluir Salud³⁶ (ex PROFE³⁷), Prepagas³⁸, Otras Obras Sociales y finalmente el Sistema Público de Salud. La diferencia del crecimiento absoluto de la tasa por millones de habitantes que ingresaron a DC es de 22,7 (siendo los dos principales financiadores estatales). SSSAPE se financia con el dinero aportado por las Obras sociales. Entre 2004 y 2013 las cuatro financiadoras más relevantes han provenido de los Subsidios provinciales, del Sistema Público de Salud (Hospital Público) y en menor medida de Otras Obras Sociales y del Financiador Privado. SSSAPE tuvo un leve incremento, el de Incluir Salud fue importante a partir de 2008 y el que más ha crecido en forma significativa ha sido PAMI, que representa al 37.0% del total de incidentes en 2013 (con un crecimiento constante desde 2004). PAMI creció desde 2007 por el ingreso de gran cantidad de afiliados: personas mayores que se jubilaron con aportes previos insuficientes o sin aportes en su vida laboral activa y dejan de pertenecer al Sistema Público de Salud³⁹. Al absorber PAMI desde 2007 a carenciados,

34 Programa de Asistencia Médica Integral que funciona dentro del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJP).

35 Administración de Prestaciones especiales que administra los fondos provenientes del aporte solidario de las Obras Sociales

36 Por resolución 1862/2011 del Ministerio de Salud define en su Anexo I la creación de un “Programa de naturaleza federal, que tiene por misión brindar cobertura médico integral a los afiliados residentes en todo el territorio nacional. Con el fin de que en todas las provincias se dé la atención médica integral de los afiliados al Programa, a través de la celebración de convenios prestacionales”.

37 PROGRAMA FEDERAL DE SALUD, dependiente del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, tiene el objetivo de brindar cobertura médica integral a los beneficiarios de pensiones no contributivas otorgadas y a otorgarse con la intervención de la Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales, residentes en todo el territorio nacional, que se encuentren afiliados al PROFE-SALUD. Destinado a personas con Pensiones No Contributivas por vejez, invalidez y madres de más de 7 hijos, graciables y leyes especiales otorgadas y a otorgarse con intervención de la Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales, que hayan solicitado su afiliación al PROGRAMA y a partir del momento en que ingresen al padrón del PROFE-SALUD.

38 Seguro privado de salud que se accede por pago directo o a través de una obra social o empleador.

39 Probablemente, es por ello que se llega a una tasa de Incidencia de 150 ppm en Argentina 2007;

según el registro citado, no se puede diferenciar los carenciados o marginados del Sistema privado de Salud. Usualmente PAMI fue considerado mayormente privado porque esta Obra Social incluía solamente a los trabajadores con aportes completos o pensionados de ellos, que han tenido contacto con la Salud privada de Argentina. Hasta 2016 PAMI contenía usuarios muy carenciados, poco carenciados y no carenciados. De todos modos, la subpoblación fácilmente identificable es la subsidiada por el estado nacional y provincial, a través de los financiadores Subsidio Provincial, Incluir Salud (a la que pertenecen los dos varones entrevistados) y Sistema Público de Salud. Esta subpoblación, que en el documento del Registro Nacional de Diálisis 2013 (Marinovich, S. et. al., 2014) denominan “Subsidiados”, se la considera la más vulnerable porque

si bien tiene acceso a la DC en centros públicos o privados, sus internaciones están restringidas al Hospital Público y el acceso a medicamentos accesorios exige de una mayor burocracia que la que establecen las obras sociales, incluido PAMI. Además el término “subsidiado” implica que reciben DC en prestadores privados o públicos, pero no ingresos económicos, excepción de Incluir Salud.

De este documento lo que nos interesa destacar es que estos pacientes “subsidiados” acceden a la DC en situación de alta vulnerabilidad social. Esto vincula ERC con pobreza (Górriz Teruel et. al., 2016; García García, 2014).

La ERC en el Primer Nivel de Atención en San Martín

Nos preguntamos ¿cómo las personas que viven con DBT llegan a un deterioro renal severo hasta requerir DC? Existe evidencia de que el tratamiento de las enfermedades de base tales como la DBT y la HTA puede prevenir o retrasar la progresión de la ERC, así como reducir o prevenir sus complicaciones. A pesar de esto, la mayoría de los pacientes no son reconocidos en el PNA hasta que presentan síntomas, los que revelan la progresión de la enfermedad hacia estadios avanzados. Siendo la DBT la principal causa de ERC, el control glucémico puede constituirse en la principal estrategia para reducir la prevalencia de la ERC o detener su progresión a IRCT con necesidad de DC. Nuestra experiencia ha demostrado que las personas integradas a grupos de pares

muchos carenciados pasaron al PAMI, aumentando de ese modo la posibilidad de detección de la Insuficiencia renal estadio 5 y por ende su ingreso a DC

logran un mejor resultado en los cuidados cotidianos de su salud.

El primer nivel de atención (PNA) es la estructura asistencial más próxima a los lugares donde viven las personas. En el Municipio de San Martín, ubicado en provincia de Buenos Aires, las personas con diabetes cuentan con el programa de detección y tratamiento provincial: el Programa de diabetes de la Provincia de Buenos Aires (PRODIABA). Es una política sanitaria que comprende la detección, el tratamiento que, conjuntamente con la medicación, constituyen desde 1996, la garantía de la cobertura universal y gratuita para todas las personas afectadas.

Los efectores de salud pública en San Martín son el Hospital Municipal Dr. Thompson, los hospitales provinciales Eva Perón y Belgrano y 20 Centros de Atención Primaria de la Salud (APS), distribuidos en el territorio municipal, la población de San Martín es aproximadamente 425.000 hab.

Los objetivos del PRODIABA son:

promover y desarrollar calidad en el cuidado y atención integral a las personas con Diabetes Mellitus en el partido de San Martín; -detectar población con riesgo de padecer la enfermedad, armar la Red de Cuidado de salud de las personas que viven con diabetes; disminuir las complicaciones crónicas asociadas a diabetes; fomentar la corrección de aquellos factores de riesgo cardiovasculares modificables, asociados a desórdenes metabólicos; gestionar la provisión de insumos necesarios indispensables como hipoglucemiantes orales, insulina, tiras reactivas, etc., para el adecuado control de la DBT⁴⁰.

Dos trayectorias de vida: la diabetes en relación con la ERC

En 2015, Mariano (62), vivía a una cuadra y media del CAPS 10, Barrio Esperanza, José León Suárez con su esposa Griselda. En 1989 le diagnosticaron DBT; en 2001 ingresó al hospital por problemas visuales y mareos, complicaciones derivadas de su DBT descompensada. Ese mismo año fue captado por primera vez por el equipo de salud en una visita domiciliar realizada por pedido de su hermana, trabajadora del CAPS. Mariano concurría a control por una neumonía que fue diagnosticada y tratada en uno de los hospitales provinciales, pero pierde contacto con el CAPS. Cinco años más tarde (2006) regresó a instancias de su hermana. Su situación de salud había deteriorado: glucemia capilar de 250 mg/dl y tensión arterial (TA) de 150/110 mmHg;

⁴⁰ Programa de Diabetes de Gral. San Martín. <http://www.sanmartin.gov.ar/servicios/salud/diabetes>

ausencia de atención y control médico⁴¹. En 2012 inició un seguimiento irregular en el CAPS, con una glucemia capilar de 274 mg/dl, a pesar de cumplir con la medicación vía oral para DBT e HTA. Se detectó un consumo problemático de alcohol. En agosto del año siguiente (2013) debió ser internado por un evento cardíaco, egresando del hospital con diagnóstico de Insuficiencia Cardíaca y ERC, indicándosele la colocación de una fístula AV⁴² para inicio de DC. Ese mismo año se diagnosticó retinopatía. A comienzos de 2015 persistían valores elevados de glucemia y TA, 415 mg/dl y 140/90 mmHg respectivamente. Este ha sido el último control registrado en el CAPS. Su madre y una hermana fallecieron en 2015 por complicaciones de diabetes y un hermano también presenta deterioro de salud por esta afección. Mariano finalmente ingresó a terapia de reemplazo renal en 2013 en un centro de diálisis ubicado en el Municipio de San Martín. Según afirmaron su hermana y su esposa, “nunca se cuidó”. Tuvo solo trabajos informales, cuya especificidad ha evitado mencionar. Por eso fue beneficiario de PRODIABA y de PROFE⁴³. Mariano asistía en 2015 al centro de diálisis lunes, miércoles y viernes, de 11 a 15 horas. Desde 2015 está a la espera de un trasplante renal. Desde mediados de 2016 Mariano ha sido detenido y cumple prisión domiciliaria por su delicada situación de salud.

Segunda historia

Omar tenía 60 años al momento de entrevistarlo (2016), era oriundo de San Martín y vivía también a pocas cuadras del CAPS. Supo que tenía diabetes a los 40 años. En 2004 ingresa al CAPS por una visita domiciliaria que realiza el equipo de salud para detección de pacientes. Para ese entonces hacía 8 años que vivía con diabetes y en los últimos 4 años no se había cuidado de su enfermedad: no realizaba la dieta, tomaba de manera irregular la medicación oral y no acudía a las consultas médicas. Pese a que refería ser atendido en un hospital local, Omar retiraba medicación del CAPS, donde recibió asistencia psicológica por depresión y dificultades económicas. Le sugirieron participar del grupo de diabéticos, conversar con uno de los integrantes para recibir información, pero rechazó la oferta. Omar fue perdiendo visión por progresión de

41 La hiperglucemia y el aumento de presión arterial se ven agravados por consumo de alcohol.

42 Fístula o FAV, es un canal que se abre en forma doble en las venas para colocar las vías para la circulación sanguínea por la acción extracorpórea de la máquina de diálisis.

43 Programa Federal de Salud (desde 2011 se llama Incluir Salud) es para los pacientes que no pertenecen al sistema previsional y no tienen cobertura médica. Fue suspendida en mayo de 2016 en la provincia de Buenos Aires. Aquellos afiliados a Incluir Salud que viven con enfermedades crónicas como diabetes, asma, epilepsia, tienen actualmente cobertura por los programas del Ministerio de Salud de la provincia.

su retinopatía. En las visitas que realizó al CAPS, se registraron valores de glucemia capilar de 300 mg/dl, así como compromiso pulmonar asociado con tabaquismo. En 2013 ingresó a DC por IRCT. Omar recibió el beneficio de PROFE y dos años antes de la entrevista obtuvo la pensión por discapacidad. Al deterioro físico se le sumaba una profunda tristeza debido a la confluencia de varias pérdidas: en 2002 fue despedido como empleado del Congreso de la Nación, se separó de su mujer y poco a poco fue perdiendo contacto con sus hijos. Debíó abandonar los emprendimientos comerciales que realizó (un locutorio y una empresa de pintura y arreglos domiciliarios) por aumento de su retinopatía. Intentó una cirugía que también fracasó por desprendimiento de retina en 2013, y no logró realizar otra programada con cobertura estatal. En el momento en que realizamos la entrevista a comienzos de febrero de 2016, trabajaba realizando fletes⁴⁴ pese a su progresiva ceguera, y hasta sus últimos días vivió solo. En las entrevistas mencionaba que recibía ayuda de su ex pareja, alimentos y compras gracias a una vecina y hasta una compañera de diálisis costó una consulta con un oftalmólogo, hasta fines de julio de 2016 retiró tiras reactivas e insulina del CAPS. La médica tratante refirió que era “un paciente difícil”: realizaba controles médicos discontinuos sin acatar las indicaciones.

El comienzo silencioso

En ambas historias la diabetes fue una enfermedad de larga evolución cuyo diagnóstico se realizó cuando tenían alrededor de cuarenta años. Mariano procedía de una familia de diabéticos. En el caso de Omar fue diagnosticado en ocasión de un control laboral. Tomaba la medicación sin realizar los controles. Pese a haber sido diagnosticados, al no tener síntomas, los dos pensaron que la enfermedad no iba a progresar. En ambos casos la insulinización se dio poco antes del ingreso a diálisis, siempre por recomendación de un médico del hospital donde controlaban la enfermedad. Los dos presentaban además enfermedades vinculadas a la diabetes: hipertensión (tabaquismo en Omar y alcoholismo en el caso de Mariano). La diabetes provocó cambios en sus historias laborales. Los entrevistados mencionaron la participación de mujeres en los cuidados cotidianos: hermanas, vecinas, parejas, compañeras de diálisis. Durante el año y medio que la esposa de Mariano estuvo en prisión, éste recibió cuidados de una de sus hijas. En una entrevista su hija nos explicó el tiempo que le insumía conseguir

44 Transporte de mercancías.

la medicación, la comida, administrársela e higienizarlo. Mariano recibía asistencia permanente debido a su ceguera y a que padecía debilidad por ausencia de potasio. Omar se alimentaba muy mal y tomaba inadecuadamente la medicación. Ambos entrevistados consideraron que su calidad de vida empeoró desde el ingreso a diálisis y la indicación médica los sorprendió.

Algo semejante ocurrió con el cambio de medicación. Mariano estuvo siempre medicado con Metformina y Glibenclamida. Poco antes de comenzar la diálisis, en 2012, lo insulinizaron. Griselda (41) se lamentaba “tardaron mucho, que tal vez por eso se afectaron sus riñones.” Como Omar siempre recibió a disgusto las indicaciones, lo mismo hizo con su ingreso a diálisis en 2012. Por eso postergó también el momento de la colocación de la fístula.

“Cuando entré a diálisis fui un desastre y la doctora K me dijo: este es su lugar en el mundo y yo decía no puede ser que yo tenga que aceptar esto. Me quería ir. Lloraba, estaba ahí y lloraba. Los demás me decían: andá, dale loco⁴⁵. Había una mujer que se quejaba y le dije que se callara. Ahora la adoro⁴⁶”.

El día de diálisis

Para ambos, la diálisis marca el sentido de la semana y transformó sus vidas negativamente.

A las 4 de la mañana me levanto. Entro a las 6:00 y un poco antes viene la limusina [ambulancia] a buscarme (comenta sonriendo) Para no pintar todo tan negro, viste. Voy a un centro en villa Adelina. Allí me atiende una doctora que me trata con dulzura. Ahí me mandó el Dr. X del Hospital. Yo pensaba que los riñones funcionaban... Según él todas las proteínas se iban por la orina. Puede ser, tenía el pelo tipo paja, seco una cosa así. Hoy mirá la diferencia, tomó la forma de antes. Supongo por las proteínas (Omar, febrero 2016).

La diálisis conlleva un proceso difícil y muy penoso para quienes viven con diabetes. Como referimos oportunamente, Mariano y Omar destinaban el día completo a la práctica de hemodiálisis. Los centros de diálisis trabajan seis días a la semana con tres turnos: por la mañana de 7 a 11, de 11:00 a 15:00 y de tarde y noche de 15:00 a 19:00 y de 19:00 a 23:00.

Los pacientes ingresan una hora antes: se lavan las manos, se los pesa, ya que con la

⁴⁵ Expresión coloquial para alentarlos, darle ánimo.

⁴⁶ Compañera de diálisis que le costó la consulta oftalmológica para lograr la cirugía de uno de los ojos.

diálisis ganan peso (peso interdialítico). Cuando se termina la diálisis se los vuelven a pesar, porque “Es importante controlar cuánto líquido ganan entre cada sesión” (enfermera de diálisis). Asimismo, los revisa una nutricionista, los entrevista un/a psicólogo/a y un/a trabajador/a social, quienes recaban información sobre su situación de vida, sobre todo en pacientes con vulnerabilidad social por pobreza. Si llegan con mucho peso (elevada retención de orina) suelen ser reprendidos, según nos refirieron ambos entrevistados. No deben beber demasiado y deben seguir una dieta adecuada para no incorporar líquido que no podrán eliminar. Tanto Mariano como Omar presentaban evidente deterioro físico que no vincularon a su enfermedad de base, la diabetes, sino al hecho de haber ingresado a diálisis.

Los dos entrevistados duermen durante la estadía en el centro de diálisis porque esa actividad los agota. “Me desplomo en el sillón y no quiero saber nada”. En realidad la conexión al aparato de diálisis “los ancla a la máquina”⁴⁷ Esta dependencia es diferencial según sea la pertenencia de clase⁴⁸, si poseen o no recursos para realizar sus diálisis en sus lugares de vacaciones y particularmente penosa para los diabéticos por las variadas complicaciones de su salud. Si para todas las personas que viven con ERC la diálisis organiza su vida semanal, para quienes no tienen recursos económicos, la determina.

“Nos pesan al entrar y al salir. Son cuatro horas de sesión por día.” [Mariano con pausa comenta su rutina de diálisis] Yo me mido la glucemia al entrar y al salir. Le dan un mate cocido y un sándwich pero yo no tomo mate cocido. Me llevo una botellita de jugo. Ya no me gusta nada y tampoco me dejan comer nada”.

Los malestares están vinculados a las oscilaciones con las glucemias

“Le baja con todo de noche.” “Por ahí tiene 140 y al otro día 70 y pico.” “Los días de diálisis le baja de golpe. Allá no lo pinchan le sacan de la manguera. La doctora le dice que es normal porque se dializa...” (Griselda, noviembre 2015).

Si bien esta es la consecuencia lógica debido al filtrado artificial del riñón, ellos lo viven como un procedimiento negativo. El deterioro es paulatino y conlleva el desenlace lógico:

“Mariano está en lista de espera para un trasplante. Fuimos a una charla con el que lo va a operar. Nos contó que son cuatro horas de trasplante de riñón. Tiene orden de espera. ¿Sabés cuántos hay delante de él...? Tiene que seguir dializándose. Tiene

47 Una enfermera de un centro de diálisis se refirió a esta situación como de dependencia y por ende de profunda vulnerabilidad ya que además están inmunosuprimidos.

48 Los pacientes de clase media para salir de vacaciones deben contar con centro de diálisis disponible en el lugar de destino.

un montón de amigos en diálisis. Hay varios con diabetes” (Griselda, habla de pié, cuando se sienta, nos muestra una bolsa con toda la medicación).

Solidaridad y cuidados: el problema de la desigualdad

Si en todas las enfermedades de por vida, la red de protección social es relevante, en la ERC es fundamental. Las personas que ingresan a diálisis viviendo con diabetes, lo hacen desde un lugar de vulnerabilidad: ya que poseen una o varias enfermedades de base. Esto complica su vida diaria a la que se suman, además de las restricciones alimentarias derivadas del hecho de vivir con diabetes y/o hipertensión, las relativas a la terapia renal sustitutiva (TRS). La hemodiálisis es una actividad que requiere soporte social y psicológico para sobrellevar el tiempo de la práctica, así como los inconvenientes y malestares asociados que ocasiona. Cuando se está en diálisis, la dieta alimentaria es más restrictiva, requiere disciplina e higiene en las actividades diarias. ¿Es posible en condiciones de vulnerabilidad económica y social afrontar este ritmo semanal de cuidados? Las actividades físicas, fundamento de control de peso para la diabetes y la hipertensión, ¿pueden realizarse con la fatiga que experimentan los pacientes dializados?

Las instituciones suelen tener formas de organización que no siempre son compatibles con las particularidades de sus pacientes. Muchas veces llegan enojados por su situación de vida y reciben los retos de los profesionales porque ganaron peso o incumplieron la dieta indicada. Se debe tener en cuenta además las particularidades institucionales: los centros de diálisis sufren la misma segmentación social, económica y cultural que todos los servicios de salud en la Argentina. Están aquéllos que realizan actividades de promoción de los cuidados: tienen talleres de pintura, de escritura, educación formal; otros llevan a cabo su trabajo como si fueran líneas de producción fordistas. Omar reconocía el buen trato de la médica responsable del centro, mientras que Mariano se lamentaba de la escasa vinculación de los profesionales con los pacientes. Esta segmentación en la ejecución de los servicios afecta directamente el principio solidario de la integralidad del cuidado, excluyendo la vida cotidiana de personas que dedican tres o más días de su semana para estar conectados a un riñón artificial.

En estas dos historias son mujeres las que acompañan, aconsejan y reparan en los sufrimientos de estos dos varones. Pero ya hemos analizado en otros trabajos la responsabilidad femenina en el cuidado y en el auto-cuidado como mandato moral

(Domínguez Mon, 2015 a y b).

Notas provisorias sobre solidaridad social con personas que viven con ERC

Estas dos historias nos permiten reconocer el deterioro de la salud en la vida de dos varones diabéticos al ingresar a diálisis por ERC. Los pacientes diabéticos con ERC que ingresan a hemodiálisis suelen padecer esta práctica debido al avanzado deterioro de su salud. Esto lleva a pensar sobre la relevancia del PNA en la captación y la contención de todas las personas, particularmente aquellas que viven con enfermedades crónicas en situación de vulnerabilidad social. Si bien en la Argentina el recurso está disponible en forma universal, este sistema solidario no está estructurado para la recepción y abordaje de las afecciones, según sea su situación socio económica y de vida. Ambos pacientes entrevistados fueron captados institucionalmente, lo que los proveyó de recursos materiales, sociales y simbólicos, generados en la dinámica social, favorecen la resolución de las cuestiones cotidianas, en los barrios populares. Las y los profesionales de los CAPS deberían recibir capacitación para captar a las personas que viven con ERC, así como para supervisar y acompañar los tratamientos como las derivaciones correspondientes (y esto excede a la ERC), de lo que se deduce que el PNA podría asistir al cuidado en domicilio a estas personas en situación de vulnerabilidad. Si bien no pueden reemplazar la red familiar y barrial, pueden contribuir a tejlarla, incluyendo cuidadores no formales e instituciones. Tal vez sea este uno de principales desafíos en el PNA.

La muerte de Omar en soledad nos mueve a considerar que la cobertura universal se torna selectiva cuando quien ejerce el derecho a ser cuidado no logra que un sistema, que tiende a expulsar a quienes no están entrenados a moverse en su interior, los retenga. Por eso el registro de pacientes con ERC debe ser sistemático y tornarse un instrumento útil para movilizar cambios institucionales. La solidaridad, como acción coordinada de un sistema responsable de los recursos, empodera a las personas que lo utilizan y previene resquebrajamientos en el tejido social. Cuando se administran esos recursos como expresiones de dádiva a los que menos tienen, segmentando el beneficio según clase social, se pierde su condición de derecho. El dilema se presenta entre reforzar la mirada solidaria o la individualista; es decir, como producto de una decisión personal o como funcionamiento de una estructura social equitativa.

El cuidado, ¿una cuestión de género?

María Luisa Femenías - Paula Soza Rossi

Como se sabe, el “patriarcado” funciona como un modo de codificar y asignar espacios. Cuando decimos “espacios” nos referimos tanto a los topográficos cuanto a los simbólicos. Por eso, consideramos que el “patriarcado” es un sistema de dominación sostenido por una “ideología patriarcal” que, como parte de una estrategia política —en el sentido weberiano de Herrschaft, dominación/subordinación—, delimita jerarquías, a modo de barreras que incluyen o excluyen personas o grupos, considerados naturalmente dotados para ciertas tareas, en general, subordinadas (Soza Rossi, 2015). En este trabajo, nos interesa indagar el espacio simbólico de la asignación a las mujeres de tareas relativas al “cuidado” y de su asunción naturalizada por las propias mujeres. Históricamente, los “saberes” y las ciencias también se han jerarquizado, priorizando en el imaginario social, a éstas sobre aquellos, por lo que el cuidado ha sido relegado, restándosele valor, importancia, y visibilidad. Sin embargo, en enfermedades tales como la diabetes —tema central de nuestro proyecto— las tareas de cuidado (preventivas, paliativas y reparadoras) se tornan centrales, como bien lo reconoce una de las entrevistadas en el video “El cuidado de lxs cuidadorxs”, cuando afirma que cuidar y cuidarse mutuamente compartiendo con los pares la solidaridad y el compromiso es ya el 50% del tratamiento⁴⁹. Tanto es así, que la vida misma de lxs pacientes depende de ello. Los grupos de cuidado y de autocuidado deben hacerse cargo de la real importancia de la tarea, reforzando los valores, hábitos y prácticas asociados a ella. Como aporte preliminar al problema del cuidado, examinaremos primero: i- qué se entiende por “cuidado”, ii- de qué modo se lo invisibiliza, iii- cómo se lo revalora desde la perspectiva de género, y iv- por qué insistimos en que se lo denomine “trabajo de cuidado”. Por último, v- evaluaremos los beneficios que se siguen de su reconocimiento social e individual.

¿Qué es el “cuidado”?

Los diccionarios sostienen que “el cuidado” es la acción de cuidar (preservar, guardar,

⁴⁹ Domínguez Mon, A. (Directora) Proyecto UBACyT de investigación n° 20020130100636BA. Video “El cuidado de los cuidadores” (2016).

conservar, asistir). “Cuidado” implica ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo, tratando de incrementar su bienestar y evitar su sufrimiento. También es posible cuidar objetos (como una casa) para impedir que ocurran daños, deterioros y robos, pero esta última versión no nos interesa ahora. Un capítulo especial del cuidado es el de las personas consideradas “dependientes”: niñxs, ancianxs, personas con capacidades diferentes, enfermos. De estos últimos, que son el grupo que nos interesa, la persona que cuida debe controlar su estado con regularidad; estar atenta ante cualquier complicación y llamar al profesional correspondiente; además, debe asistirle en sus ingestas o en su higiene personal, dependiendo de la gravedad del estado. Sin embargo, nuevamente remitiéndonos al video —como afirma uno de los entrevistados— en el caso de la diabetes, el cuidado se hace sobre “enfermos saludables.” Es decir, sobre personas que pueden hacerse cargo de sí mismas de modo responsable para seguir viviendo. En esos casos, el trabajo grupal cobra un interés singular, como veremos más adelante. El proyecto de Ana Domínguez Mon propone, desde una perspectiva etnográfica, las formas en que las personas conciben el (su) “cuidado,” en relación directa con su salud y, específicamente, respecto de pacientes de enfermedades no-transmisibles (ENTs), de larga duración, como la diabetes. Esto implica revisar la perspectiva médica dominante en Argentina sobre el cuidado de ENTs, e identificar y explorar las formas en las que los médicos u otros profesionales de la salud conciben el cuidado⁵⁰. Por eso, uno de los objetivos del proyecto es:

“Describir y explicar formas cotidianas de cuidados a través de miradas complejas de las personas que intervienen en esas prácticas: quienes viven con ENTs, quienes están afectados a sus cuidados (institucionales, domésticos, laborales) en dos poblaciones de PVENTs en dos centros geográficos diferentes. Identificar quiénes intervienen, la formación que poseen en relación a las ENTs y las prácticas concretas que llevan a cabo” (Domínguez Mon, 2014).

Es decir, sistematizamos los sentidos en que lxs pacientes entienden el cuidado y, al mismo tiempo, cómo lo caracterizan lxs profesionales, cuidadorxs u otrxs trabajadorxs de la salud. Esta revisión no es vana, ya que coexisten definiciones y niveles disímiles de la noción de “cuidado”.

Tomamos como punto de partida la caracterización que realizan N. Gherardi, L. Pautassi y C. Zibecchi (2013) de la noción de “cuidado”, en una obra reciente sobre el tema:

⁵⁰ Domínguez Mon, A. *Cuidados, cuidadoras/es y derechos: personas que viven con enfermedades no transmisibles: diabetes e hipertensión*, Proyecto de Investigación, Secretaría de Ciencia y Técnica, Proyectos de Investigación Científica, de Innovación Tecnológica e Interdisciplinarios, UBA, Programación Científica 2014-2017.

[se trata de] /.../ un concepto complejo que comprender un conjunto de actividades necesarias para satisfacer las necesidades básicas para la existencia y desarrollo de las personas, en el sentido de otorgarles los elementos físicos y simbólicos que les permiten vivir en sociedad. Incluye el cuidado directo (la actividad interpersonal de cuidado), la provisión de las precondiciones para que ese cuidado pueda realizarse (el trabajo doméstico necesario para proveer el ámbito y los instrumentos de cuidado) y la gestión del cuidado” (p.9).

Las autoras agregan: “/.../ necesidades de las personas dependientes (los niños y las niñas, las personas adultas mayores, enfermas o con discapacidades) y también de quienes podrían auto-proveerse dicho cuidado” (p.9). Por lo general, en la vida cotidiana, la noción “cuidado” tiene relevancia a la hora de considerar la forma en que las personas se hacen cargo de los más débiles. En el campo de la salud, los cuidados conforman el eje de las estrategias propuestas en el cuidado cotidiano o auto-cuidado; el cuidado brindado por lxs convivientes de las personas con enfermedades de larga duración, sean o no familiares, y los cuidados recibidos de las instituciones sociales del Estado y organizaciones de la sociedad civil.

Explícitamente, el cuidado de enfermos se considera cercano y derivado del trabajo doméstico; y en la asignación de espacios topográficos y simbólicos, queda asignado y asumido mayoritariamente por mujeres. Interesar a los varones con ENTs de larga duración en el auto-cuidado implica, entonces, no sólo un cambio individual de hábitos sino además una tarea de rearticulación de dinámicas colectivas, trabajo en equipo, interdependencia y compromiso, donde cada paciente debe desarrollar la capacidad de saber/poder cuidarse para encontrar la propia autonomía en el trabajo colectivo de “hacerse cargo de sí con los otros.” Esto implica reorganizar las tareas que el imaginario colectivo ha asociado de modo natural a las mujeres.

¿Por qué no vemos el cuidado como un trabajo?

Como históricamente el cuidado se asignó normalmente/naturalmente a las mujeres, se lo invisibilizó, pudiéndoselo entender y develar sólo a partir de “la misma codificación y asignación de espacios que a las mujeres. Esto genera, a su vez, violencia represiva toda vez que se intenta reubicarlos en el orden estatuido” (Maqueira y Sánchez, 1990: 8), generándose nichos históricos (que aún subsisten) y que permiten analizar los argumentos de los principales teóricos del contrato social, y sus asignaciones por

diferencia sexual, edad y clase. Como Celia Amorós (2008) lo ilustra, desde antes de la constitución misma de la sociedad moderna se excluyó a las mujeres de tres ámbitos: el saber científico, la bondad ética y la belleza artística, como puntos neurálgicos a rearticular para mejorar las democracias occidentales contemporáneas.

Sea como fuere, de los reductos diferencia sexual y edad, la feminidad —que no tiene coto temporal como la infancia— es por excelencia, la construcción social y simbólica dónde además de sobrevivir una diferencia adscriptiva, justifica la expulsión de las mujeres de la condición de sujeto y de ciudadanía plena, relegándola a las tareas subvaloradas del cuidado y la atención a otros. Así, en general, las mujeres en tanto “afuera constitutivo” de los varones son adscriptas al espacio privado-doméstico y a sus tareas específicas que, según el criterio biológico aplicado a la diferencia sexual, históricamente fue reproducir la especie y organizar las cuestiones domésticas del cuidado. En palabras de Ángeles Durán (2000), especialista en análisis del trabajo no remunerado y usos del tiempo:

Las mujeres han desempeñado tradicionalmente tres funciones básicas para la supervivencia de la sociedad: 1) Gestión de nuevas vidas 2) Prestación directa de todos los servicios básicos al conjunto de la población a través de los hogares (alimentación, cuidado de la salud, vestido, atención de viviendas, socialización inicial, etc.) y, por último, 3) Cohesión afectiva y expresiva (p.56).

Así, el peso de la tradición y de las prerrogativas que garantizan la distribución del trabajo de cuidado según el género, obstaculizan en las prácticas su revisión crítica; lo que exige una legitimación y adhesión social que excede las modificaciones del plexo legal. De modo que a pesar de que las legislaciones igualitarias avanzan en el plano legal, tienen fuertes dificultades para avanzar en el orden de prácticas sociales minusvaloradas por siglos. Por eso, se vuelve necesario repensar los mecanismos socioculturales que, moldeados según la época, de manera mayoritaria contribuyen a reproducir desigualdades asignadas-asumidas del orden del género. Así se suele constreñir a las mujeres a lugares no elegidos libremente —tanto físicos (como la casa o ciertas zonas de las ciudades), como simbólicos (esfera privada, naturaleza o el intimismo del hogar)—, definidos por oposición a los espacios que hegemonizan los varones, fuente de reconocimiento y poder colectivo. En parte, esto es consecuencia de una socialización diferencial por género que, históricamente, arrastra consigo la construcción de una “feminidad tradicional” ligada al “ser para otros” cuyo epicentro

es el espacio doméstico⁵¹. Además, como advierte Bauman (1990), el proceso de socialización se prolonga durante toda la vida —no se limita a la experiencia infantil— y produce una compleja interacción entre libertad, dependencia y elección, donde aún hoy las representaciones ideológicas hegemónicas adjudican fragilidad a las mujeres y fortaleza a los varones, viendo a las mujeres como cuidadoras “natas” y a los varones como referentes legítimos de esos cuidados. En esa línea, Ana María Fernández (2010) explica la producción histórica y social de “niñas” y “niños” en términos de “pasivización del erotismo”. Para entender esa construcción la autora se centra en el proceso de particularización de los y las adolescentes. Para los varones —primero en los sectores burgueses— la demora tuvo como epicentro las instituciones educativas de segundo nivel (secundarios), donde se los capacitaba para adquirir las habilidades necesarias para alcanzar una circulación exitosa en el mundo público: competitividad, eficiencia, autovaloración personal, prioridad de sus triunfos económicos, apropiación de bienes culturales, entrenamiento en el libre albedrío, etc. Por el contrario, en las niñas, la demora se inaugura con la invención de una nueva edad para casarse (que separa la pubertad de la nubilidad), lo que conllevaba la adquisición de habilidades ligadas al futuro desempeño de cuidado en el mundo doméstico: capacidad de postergación, no registro de los anhelos personales, subestimación personal, etc. Esta “división de funciones” estimula en las niñas una búsqueda —aún vigente— de tutelas masculinas y en los varones una apropiación de sí como eje del mundo social que los rodea (Fernández, 2010); modelos que, en tanto socialización temprana y eficiente, hacen invisible el constructo social del estereotipo y fundamentalmente de las tareas de cuidado. Como decía Rousseau, la educación es la “segunda naturaleza”, que se confunde con la primera.

Asistimos a la constitución de un nexo sistémico entre cuidados y desigualdad de género donde al no valorarse el trabajo de cuidados como imprescindible para el sostenimiento de la vida, como advierte Pérez Orozco (2014), quien puede no sólo se desentiende de ellos sino que también los transfiere a otras personas. En palabras de la autora:

En conjunto, se producen flujos asimétricos de cuidados de unos grupos sociales a otros (de mujeres a hombres [varones], de clases populares a clases medias-altas, de hogares migrantes a autóctonos, de países de la periferia a

51 En el video, una de las entrevistadas reconoce haber comenzado a estudiar nutrición “para cuidar al padre”; otras, por lo general esposas, hacen referencia a su aprendizaje de un recetario de cocina especial para sus maridos, (o hermanxs) diabéticos.

los del centro, etc.) y el acceso a cuidados satisfactorios y libremente elegidos se convierte en un eje de fuerte diferenciación social” (p.211-212).

Dónde se realizan las tareas de cuidado, sobreviene su falta de reconocimiento como trabajo.

Reconocimiento del “trabajo del cuidado”

La lógica intradoméstica determina qué, cómo y quiénes harán las tareas de cuidado; también cómo se repartirán los beneficios que se derivan de ellas (Soza Rossi, 2010). Porque la condición de posibilidad de otras tareas económicamente mejor remuneradas o valoradas socialmente se articula “por fuera del imaginario del cuidado”. Un claro ejemplo es el rol del médico y el de la enfermera: el primero es un “científico de la salud”, la segunda una “cuidadora”, estableciéndose diferencia simbólica de prestigio, reconocimiento público y además de salario.

Sin embargo, el cuidado no es un saber natural; se disciplina a las niñas en las tareas del cuidado, en general, pensándose como extensión de la futura maternidad. Por su duración temporal, el esfuerzo físico y psicológico que involucra y las cualidades de “ser para otro” o de “posponerse a sí misma” que implica, el cuidado debe verse como un trabajo que responde a un derecho. En principio, el derecho a la salud y en caso de no tenerla, el derecho a contar con medios paliativos para compensar su falta (Femenías y Vidiella, 2005). En ese marco, el cuidado es un derecho que, como derecho a la atención de la salud, constituye un caso paradigmático de las dificultades que conlleva su reconocimiento efectivo. Han contribuido a desarrollar la teoría de los funcionamientos y las capacidades, el filósofo y economista Amartya Sen y la filósofa Martha Nussbaum, quién además aportó una aguda perspectiva de género. Su teoría intenta, como afirma uno de los entrevistados en el video mencionado, bajar “el derecho a la salud” a “personas reales no sanas”; en nuestro caso, a quienes tienen ENTs de larga duración.

Es decir, la problemática de los cuidados comporta aspectos que comprometen diversos sectores: los agentes y su cotidianeidad (las personas que viven con afecciones de larga duración, sus familias, su trabajo y el mundo de sus relaciones); las instituciones del Estado y las organizaciones civiles. De ese modo se reconoce el cuidado como “actividad genérica que comprende todo lo que hacemos para reparar nuestro mundo, el objetivo de una vida con más posibilidades de autorrealización” (Tronto, en Martins, 2011:41),

definiciones concretas que llevan a reconocer los cuidados cotidianos de las personas y el impacto que tienen en la salud de otros (Domínguez Mon, 2016).

Como en otros temas ligados a la revisión de las desigualdades de género y la articulación entre la esfera reproductiva y productiva, es central atender a la conformación del denominado “diálogo social”, al que nuestro país incorporó los movimientos sociales, incluso los ligados al colectivo de desocupadxs. Desde posiciones feministas, se viene reclamando la revisión del subtexto de género que subsiste en distintos representantes a la hora de establecer líneas de acción pública, en relación a los derechos sociales de las mujeres, y sobre todo de los sectores más vulnerables (Zibecchi en Pautassi, 2010; Causa, 2008)

El reconocimiento de la salud como un derecho social se ha ido extendiendo a los servicios públicos y a los planes de salud, vistos como derechos de todxs lxs ciudadanxs. La reforma constitucional de 1994 (art. 42), lo incorporó explícitamente como un derecho protegido. Sin embargo, ese avance en la legislación no se condice con el goce efectivo de los derechos, especialmente en referencia a los sectores más desprotegidos del país. Nuevamente, la distinción de Hannah Arendt (1957) entre lo legal y lo social se abre paso como una brecha a subsanar. Las políticas neoconservadoras que promueven la descentralización y la privatización de los servicios sociales, vuelcan en la responsabilidad familiar (es decir, en las mujeres de la familia) las tareas paliativas o de cuidado, tanto como las respuestas a las necesidades más críticas de los sectores desprotegidos (Neri, 1995; Lumi, Goldbert, y Tenti Fanfani, 1992). Esto implica una sobrecarga de trabajo no-remunerado sobre las mujeres además de una sobrecarga de trabajo mal pago en tareas hospitalarias subalternas, como enfermería y similares. Si bien se enunció el derecho de todos los ciudadanos a la atención de la salud, la vivienda, la educación y la previsión social —supuestamente garantizados por el Estado— las dinámicas sociales y la concentración y diseño de las acciones públicas, en general, y las destinadas a los más necesitados, en particular, dejan mucho que desear (Drane, 1994). Estas políticas afectan negativamente al sector público, que sufre un fuerte desfinanciamiento. En el caso de la salud, se incrementan los beneficios de la actividad privada, con fuerte injerencia del mercado respecto a la determinación de prioridades y modelos de seguros, panorama que repercutió, de modo significativo en la salud de la población en general, en un sinnúmero de tareas de sobrevivencia y de cuidado, sobre las mujeres ante un público general empobrecido, precarizado y más vulnerable. Las mujeres como “cuidadoras” de las redes de sobrevivencia afrontan nuevos desafíos, no sólo respecto de la atención de los sectores pobres —sus tradicion-

ales destinatarios— sino también de sectores medios empobrecidos. La asistencia y las acciones en red, hábilmente implementadas por las mujeres, muestran la vigencia (y la potencia) de su rol tradicional. El deterioro de las políticas generales de salud y los bajos salarios de las cuidadoras profesionales pone en evidencia, por contraste, la importancia del trabajo femenino y el modo en que los “dependientes” quedan bajo sus cuidados. Incluso, actualmente se reconoce que tanto los sistemas educativos como los sistemas sanitarios no sólo no cubren por completo las necesidades de cuidado relativas a la salud y a la educación, sino que al derivar esas tareas en las familias, se pone en evidencia que los hospitales no podrían funcionar sin ellas (Pérez Orozco, 2014: 131).

Ahora bien, no es sencillo ni para varones ni para mujeres desaprender normas y expectativas que se han naturalizado y se han convertido en destrezas prácticas para la interacción social en el diario convivir. Numerosos estudios feministas analizan las especificidades de la socialización genérica y el impacto democratizador que implica el desmontaje de esos estereotipos. Por ejemplo, a partir del diagnóstico sobre los costos diferenciales entre los géneros, Clara Coria (2010) analiza lo que podríamos denominar peaje emocional del transitar por la esfera pública. Bajo el término de impuesto a la transgresión, Coria explicita los costos emocionales que deben “pagar” las mujeres que por necesidad o por elección, a contracorriente de los roles sociales ancestrales, se desempeñan en las diversas instituciones del ámbito público. Este transitar implica una enorme carga emocional que se agrega a los costos que implica la transgresión y la autoimposición de la perfección. Es decir, para la teórica, el permiso a equivocarse también está sexuado. Los varones, adjudicados al ámbito público naturalmente cuentan con aval social para competir. En cambio, para las mujeres “transgresoras”, no hay estímulo social ni aval compensatorio; de modo que su desempeño en esos espacios sociales adquiere otro significado: ser capaz o incapaz (Coria, 2010) además de la falta de asunción de la co-responsabilidad equitativa de las tareas domésticas y de cuidado.

Beneficios del reconocimiento social e individual del cuidado

En un viejo artículo, cuyo objetivo central era argumentar a favor de ciertos criterios normativos, que permitieran defender el derecho al cuidado y a la salud, Femenías y Vidiella (2005) examinan las particularidades del concepto “Derecho a la salud”. En esa oportunidad, desarrollaron un marco teórico que permitía justificar el derecho

al cuidado de la salud, en todos y cada uno de los casos. En general, su núcleo estaba constituido por la reelaboración del concepto de “persona autónoma”, matizado por los aportes críticos de la filosofía de género y de la Teoría de las capacidades de Sen y Nussbaum. Ese marco permitía abordar los derechos y las necesidades desde una perspectiva integral, propicia para cuestionar ciertas dicotomías excluyentes, que como autonomía vs. “paternalismo”, dejan al paciente a merced de diversas y numerosas concepciones de la “incapacidad” y presa de estereotipos. Retomamos ahora algunos aspectos analizados en ese artículo, pero nos extendemos en la noción de “cuidado”, de “derecho al cuidado” y de “cuidado de sí” como un valor convergente al de autonomía, por un lado, y al de “derecho a la salud”, por otro. Además, la mirada de género favorecerá descentrar las tareas vinculadas al cuidado como naturalmente femeninas, para extender la noción de sujeto autónomo, contribuyendo a una mirada democratizante de la salud y del cuidado como responsabilidad de sí. Veremos en ese marco, la importancia de los grupos de pertenencia como redes por las que circula el cuidado y de la responsabilidad sobre sí como “hacerse cargo” de la enfermedad ante el límite ineludible de “si no te morís”, como dicen en el video mencionado. Para ello, reconociendo la condición de “persona” del paciente, revisaremos tres cuestiones: a) la relación paciente/cuidador/a; b) el par enfermedad /cuidado de sí como experiencia de vida; c) el cuidado como un derecho. Apelamos a la noción foucaultiana de poder, porque el poder siempre invade lo que tenemos de más material, viviente y propio: el cuerpo.

Como se sabe, Foucault hace historia de los diferentes modos de subjetivación de los seres humanos. Cada cultura, cada época, pone en juego saberes que representan las condiciones de posibilidad de esa época para implementar sus tecnologías de disciplinamiento de los sujetos. Estas formas de poder-saber pueden ser formas de dominación étnica, social y religiosa, o formas de explotación a través del trabajo; modos de relacionarse del individuo consigo mismo y con otros. En otras palabras, se trata de los modos en que una cultura genera sus sujetos [varones].

a) La relación paciente/cuidador/a

En el modelo ilustrado, el poder siempre es vertical y genera escalas de subordinación a partir de quien lo posee; en Foucault, en cambio, el poder no se tiene, circula. Si en la concepción tradicional, el poder es descendente y se define según quien lo detenta hasta alcanzar a los subordinados, que carecen de él, en el modelo foucaultiano, el poder es el modo de relación por excelencia que produce realidad. Es decir, el poder

no es sustantivo; no es “algo”, circula. Foucault no presenta una teoría del poder sino que implementa un conjunto de reglas implícitas y cierto método de modo no sistemático. Distingue “capacidades objetivas” y “relaciones de comunicación”. Por capacidades objetivas se refiere a:

el [poder] que se ejerce sobre las cosas y capacita para modificarlas, utilizarlas, consumirlas o destruirlas”. En cambio, las “relaciones de comunicación” /.../ “transmiten una información a través de una lengua, un sistema de signos o cualquier otro medio simbólico.” Las relaciones de poder son, entonces, relaciones o “modos de acción que no actúan directa e inmediatamente sobre los otros, sino sobre sus acciones (Foucault, 1994: 54)

Por tanto, exigen que “el otro” (aquel sobre quien se ejerce el poder) sea reconocido y mantenido hasta el final como un sujeto de acción y también que se abra ante la relación de poder un campo de respuestas, reacciones, efectos e invenciones posibles (Dreyfus y Rabinow, 1992: 313). Siguiendo en parte a Edgardo Castro (2004), sistematizamos a continuación las relaciones de poder según Foucault (1994):

- 1- No son la manifestación de un consenso, tampoco la renuncia a la libertad;
- 2- Difieren de las capacidades y de las relaciones de comunicación, si bien están entrelazadas con ellas. Las capacidades, las relaciones de comunicación y las relaciones de poder se ajustan unas con otras según fórmulas reflejas y explícitas, conformando una disciplina.
- 3- Constituyen un conjunto de acciones sobre otras acciones posibles y operan un campo de posibilidades en el que inducen, apartan, facilitan, dificultan, extienden, limitan, etcétera.
- 4- Son “conductas”; ejercer el poder es dirigir conductas y organizar probabilidades. Ese es el sentido de “gobierno”; gobernar es dirigir la conducta de individuos o de grupos.

Ahora bien, el poder sólo se ejerce sobre sujetos libres, que enfrentan un campo amplio de conductas posibles, porque si hubiera determinismo (saturación del campo) no habría posibilidad de relaciones de poder. Por eso, la libertad es la condición de posibilidad poder. El poder circula en redes estableciendo sistemas donde cada quien tiene “su parte” de poder y nadie tiene el poder absoluto. El poder tiene una capacidad negativa, represiva, punitiva, controladora y una capacidad positiva, productora y singularizadora de individuos y de campos (Foucault, 1994). En su sentido negativo, es

“represión” que da cuenta de cómo se generan y se establecen las relaciones de poder. A Foucault le interesa mostrar la adecuación entre los niveles jurídico-económicos y los sujetos que tales sistemas producen, lo que no implica que no reconozca formas extremas y patológicas de poder como los fundamentalismos, el fascismo o el estalinismo. Lo más interesante es que muestra la eficacia histórica del poder en términos de intervención en luchas específicas, erudición histórica y en función de lo que denomina el “saber-poder”. Es decir, el poder que produce saber, que produce disciplinas.

Según Foucault esto hace que el médico sea “dueño de la locura” en tanto muestra la “verdad” de la locura, la domina y la aplaca. Es decir, posee el conocimiento que puede producir la verdad de la enfermedad en términos de “teatralización”, y superpone las funciones de “producción de verdad” y de “comprobación y conocimiento de los fenómenos”. Así, “el poder del médico produce la realidad de la enfermedad mental.” (Foucault, 1994: 54) De modo que la “histeria” se “da al conocimiento” y se “reinscribe en sus efectos” gracias al “poder médico”, que la hace descriptible, cognoscible y comprobable científicamente. Es el “sujeto cognoscente médico” el que —a juicio de Foucault— “produce” al “histérico” en términos de “objeto conocido”. El “médico” es el encargado de producir la “verdad” de la enfermedad en el espacio del hospital. En suma, los “sujetos” son “producidos” por el poder; no hay por tanto “sujetos” universales sino discursos y variables vacías donde emergen los sujetos (el loco, el criminal, el anormal). Es decir, el discurso institucional “crea” los sujetos que luego viene a estudiar, describir y, en este caso, “curar”. Esa es la verdad del poder: fabrica y comprende, a la vez que requiere de “los excluidos” para definirse. Cuando el cuidador y el paciente son la misma persona, se produce la ruptura de estereotipos de género, promoviendo grupos de solidaridad y de responsabilidad.

b) Enfermedad/cuidado de sí como experiencia de vida

Tanto en la última parte de la Historia de la sexualidad (1976-1984) como en la Hermenéutica del sujeto (1982), Foucault aborda el tema del cuidado de sí; del ocuparse de uno mismo/a (Foucault, 2006). Si bien esta cuestión es ética, implica también relaciones con los otros; es decir, relaciones interindividuales. En tanto cuidado de sí, esas relaciones con los otros se inscriben en las estrategias de la biopolítica, como tecnología histórica de ejercicio del poder y del control político. Pero Foucault centra el cuidado de sí en la primera persona: uno mismo. De este modo remite la famosa máxima del frontispicio del templo de Delfos: “Conócete a ti mismo”, puesta repetidamente en boca de Sócrates en el Alcibíades de Platón. El filósofo francés se propone

mostrar que la preocupación más importante de la filosofía helena fue precisamente el cuidado y el conocimiento de uno mismo, definiendo, en consecuencia, a la filosofía “como una forma de vida” (Alcibíades 103^a-135e).

El cuidado-de-sí o *épiméleia* he autou para los griegos y *cura sui* para los latinos, constituye el trabajo más importante de cada quién sobre sí mismo, un trabajo personal, una actitud general basada en una serie de prácticas que constituyen lo que los griegos denominaron “una dieta”, es decir, “un modo de vida”, “un arte del vivir”. En pocas palabras, un mirarse a sí mismo, no como un mero ejercicio teórico sino como una cuestión práctica, un modo de autocontrol, un modo de vivir la propia vida. Originariamente, este hacerse cargo de uno mismo supuso un conjunto de técnicas que van desde la meditación y la memorización al examen de conciencia, constituyendo una suerte de ejercicios espirituales; de técnicas que tienen como fin la modificación del carácter, el control de las pasiones, el perfeccionamiento del alma y el acceso a la verdad de sí mismo. Pero, ¿Cómo se accede a la verdad de sí mismo? Para Foucault esa verdad se alcanza con la conversión, un movimiento hacia la ascesis, tal como la practicaban los filósofos estoicos, estudiados por Foucault en su *Historia de la sexualidad*. La *askesis* es una práctica de la verdad que, como “forma de vida”, enfrenta a cada quién a sí mismo como a una prueba. Muy brevemente, implica dos tipos de ejercicios: i- la gimnasia, donde el ejercicio físico supone pruebas de resistencia, de fortaleza y de abstinencia; ii- la meditación ante los males, la muerte, y el examen de conciencia. Para Foucault, este cultivo/cuidado de sí implica una conversión filosófica que conduce a una terapéutica; a un *tetrapharmakon*: (tetrafármakon) deshacerse de los malos hábitos, combatir y soportar el dolor, combatir el temor al futuro y a la muerte, buscar con moderación lo agradable y lo placentero. El cuidado de sí es una ética y una estética de la existencia, que implica a cada quién con la comunidad y consigo mismo.

En la Lección II de la *Hermenéutica del sujeto*, Foucault (2006) se pregunta “¿Qué significa uno mismo (he autou) como ‘objeto’ de cuidado?” ¿Cómo conducir el cuidado de uno mismo a una técnica de gobierno de los otros? Y sostiene que el “conocimiento de sí mismo” es el punto de partida del perfeccionamiento moral de cada quién, principio de todas las ciencias en general y de la política en particular, descubriendo a un sujeto con dominio de sí, activo, con capacidad sobre sí mismo y sobre otros, en cuanto sujeto que al cuidar de sí cuida también de los otros. A partir de esos conceptos, Foucault desarrolla lo que denomina la “tecnología de uno mismo”. La pregunta es “¿Quién soy?” y su respuesta se centra en la búsqueda del propio bien.

Por lo que propone ciertas técnicas, que suponen, entre otras, el fortalecimiento de sí para soportar el dolor. Foucault concluye que jóvenes y viejos deben tener inquietud de sí y trabajar sobre sí mismos porque nunca es tarde para comenzar el viaje hacia el interior de uno mismo. Cuidar de sí no implica entonces el mero re-flexionar sobre sí mismo para conocerse, ni abandonarse a una introspección fascinada e hipocondríaca. Cuidar de sí —concluye Foucault— es constituirse como sujeto de acción, capaz de responder a los hechos del mundo, con firmeza y rectitud; es ocuparse de sí mismo y dar forma definida a la acción y al rol social que uno ha aceptado desempeñar.

¿Cómo administrar esta exigencia? Foucault propone una dialéctica, una economía, una erótica y un tetrapharmakon, que incluye no sólo evitar los miedos (a los dioses, a la muerte, al dolor y al fracaso) sino la potenciación de la amistad y el placer, entendido este último bajo el signo de la moderación. Foucault reconoce en el cuidado de uno mismo una triple relación: i- política u obligación de cuidarse a uno mismo y a los otros; ii- pedagógica vinculada al desarrollo de uno mismo y de la vida y, por último, iii- erótica, en tanto administración del uso de los placeres. El cuidado de sí no es, por tanto, una cuestión estética o narcisística, tampoco es individual o solipsista; es un tema que abre preguntas sobre cómo pensar el sustento ético de la convivencia y cómo construir(se) para lograrlo.

La idea general es que las capacidades de la lista foucaultiana constituyen el piso que permite a una persona estar en condiciones de ejercer su autonomía en sentido pleno sin entenderla como ausencia de interferencias. La lista es amplia y por lo tanto vaga, pero ello no puede evitarse ya que su objetivo es identificar de manera genérica aquellas capacidades que se corresponden con los funcionamientos mínimos requeridos por el concepto mismo de persona. La idea es que pueda recibir ulteriores especificaciones cuando se la aplique a contextos particulares, con el propósito de determinar cuáles son los modos más eficaces para ayudar a los individuos a desarrollar sus capacidades. Por ejemplo, la capacidad de estar libre de enfermedades evitables varía de individuo a individuo y también está influida por las connotaciones específicas del hábitat: en una región agraria puede tener una vinculación importante con la capacidad de no estar afectado por el mal de Chagas, o por el mal de los rastrojos; en un medio urbano, por verse libre de enfermedades cardiovasculares, de stress, de determinadas enfermedades infectocontagiosas. Para una mujer, por ejemplo, puede implicar contar con información sexual suficiente para evitar embarazos no deseados, que no constituyen, por cierto, una enfermedad, pero sí hacen a su salud física, psíquica y a su reconocimiento como persona autónoma. De modo similar, la capacidad de edu-

carse puede diferir notablemente de una sociedad a otra, de manera que las medidas idóneas para capacitar a los individuos en un contexto quizá resulten inadecuadas en otros. Es importante tener en cuenta que las capacidades que integran esa lista son, aunque en diferentes grados, mutuamente dependientes: la capacidad de reconocer normas intersubjetivas se vincula con la de imaginar y pensar, con la de poseer una concepción del bien, con la de educarse; la capacidad de estar libre de enfermedades evitables está estrechamente conectada con la de nutrirse y con la de poseer una vivienda adecuada, pero también, con la de educarse e informarse, ya que uno de los requisitos de la salud es conocer la prevención de las enfermedades y su cuidado.

c) Nuevamente el cuidado como un derecho

El índice de capacidades básicas (Vidiella, 2000) se convierte en el criterio para distinguir las necesidades de las preferencias. Dicho criterio no apela al asentimiento individual, pero tampoco necesita apoyarse en preferencias generales uniformes, ni en ciertas convenciones sociales. El criterio de las capacidades pone el acento en los sujetos y no en los bienes; permite adecuar la distribución de éstos a las necesidades de cada individuo, y a definirlos en función de sus capacidades.

Desde las reflexiones feministas y teniendo en cuenta los pilares de constitución clásica del Estado de bienestar (sistemas de salud, educación y protección social), se ha reclamado la incorporación de lo que se denominó un sistema integral de cuidado. Éste permitiría contemplar un derecho tan importante como lo es la recepción de cuidados en situación de dependencia y poder subsanar la falta de reconocimiento, con su habitual “descarga” de garantía de responsabilidades en las familias, y mayoritariamente en sus mujeres. Sin embargo, como señala Ángeles Durán (2000), asistimos aún a un ciclo vital generizado donde, “la mayoría de las mujeres asumen un contrato implícito que las vincula con sus familias durante toda su vida en la cesión de su fuerza de trabajo, sin límites definidos en el número de horas diarias, ni en el número de días y años” (Durán, 2000:62). En término foucaultianos, el cuidado-de-sí se les hace difícil de lograr.

El problema sin duda excede a los arreglos intrafamiliares y se relaciona con la manera en que se reproduce la constitución del Estado de bienestar, sobre la base de la tradicional división sexual del trabajo. Esto, además de mantener una desigualdad genérica en la asunción de las responsabilidades domésticas y de cuidado de otros/as, privatiza, invisibiliza y feminiza dicha responsabilidad aumentando así la gravedad del problema, al no contarse con estructuras colectivas que tiendan a asegurar, en palabras

de Pérez Orozco (2014), la sostenibilidad de la vida y de la vida sana. Es decir, según la autora, la limitación se expresa en que las responsabilidades que asume el Estado de bienestar son, además de parciales e incompletas, sumamente frágiles, y se ponen en jaque cuando la tensión es mayor (Pérez Orozco, 2014) o en las enfermedades de larga duración, que ponen a prueba las redes de intimidad de los hogares y de los medios privadamente disponibles.

Un proceso inverso de visibilización

El insuficiente reconocimiento del derecho al cuidado es un tipo de desigualdad que, al originarse en un colchón más o menos amplio de cuidados invisibles a cargo de las mujeres, limita su autonomía, sus trayectos de vida, la atención de las mujeres a su propia salud, sobre todo cuando deben hacerse cargo de cuidados de familiares con enfermedades de larga duración aunque no sean tran. Las Ciencias Sociales, desde una perspectiva de género, han realizado aportes significativos a la hora de visibilizar esta desigualdad genérica, contribuyendo a la democratización de prácticas, los cuidados y al mismo tiempo a la autonomía y responsabilidad de cada sujeto respecto de sí. Entre los aportes más destacados, uno es específicamente metodológico y el otro, más reciente, de carácter teórico, en tanto marco de comprensión general de la relación entre modos capitalistas de organización social y el patriarcado. El primero, de carácter metodológico, se inscribe en la definición teórica de Trabajo No Remunerado (TNR), estipulando sus modalidades constitutivas —de subsistencia, de carácter doméstico, de cuidados familiares y de voluntariado o de servicios a la comunidad (Batthyány, 2008; Aguirre, 2000; Aguirre y Batthyány, 2005)—. Ofrece instrumentos de medición (índice o escala Madrid) diseñados para cuantificar las necesidades de cuidado y calcular así la cantidad de demanda general de trabajo de cuidados en un país, en un momento determinado. Este instrumento se crea a partir de considerar cuatro fuentes principales de cuidado: a) la creada por niños/as b) la creada por los enfermos (que es la que aquí nos interesa) c) la creada por los ancianos d) la creada por la sobreocupación de los miembros de un hogar en actividades de trabajo remunerado. El intervalo fluctúa entre quienes pueden cubrir todas las necesidades de cuidado en forma autónoma y quienes dependen para cubrir su permanente necesidad de cuidados (Batthyány, 2000). Dentro de este marco, situamos el interés e importancia de los grupos colaborativos y solidarios de ENT de larga duración cuyas acciones de cuidado descargan dicha responsabilidad (tiempo, esfuerzo, etc.) de otros aprendiendo

a cuidarse a sí mismos y mutuamente.

El segundo aporte, de carácter más abarcativo, se centra en los aportes cognitivos de las economistas feministas, específicamente, Amalia Pérez Orozco (2014) quien propone repensar la problemática del derecho a los cuidados ampliando la mirada y localizándola en lo que denomina conflicto capital-vida. Si bien, a primera vista, parece una reedición del clásico conflicto del capital-trabajo (capital-fuerza de trabajo), lo excede al incluir la esfera doméstica (como esfera privada) incorporando el ámbito de reproducción social por excelencia. Para la autora, es ineludible dar lugar al aspecto social de la economía mercantil dando cuenta de la inextricable relación entre el ámbito productivo y el ámbito de la reproducción. Nos propone realizar un recorrido inverso al que produjo la invisibilización y el ocultamiento del trabajo doméstico y del cuidado para volver a colocar la reproducción y el cuidado en nuestras cartografías del mundo. Volver visible a lo que ocurre en la esfera doméstica, catalogándolo como ‘lo otro oculto de la producción’. De hecho, las labores del cuidado, subalternizadas o invisibilizadas deben hacerse visibles y, al mismo tiempo, distribuibles en tanto que tareas no naturales, entre los miembros del grupo familiar o del grupo de apoyo solidario. Pérez Orozco concluye que: “Esa invisibilización era el proceso simultáneo requerido para asentar en el epicentro a los mercados capitalistas y a su lógica de acumulación. La reproducción es el otro oculto de la producción” (2014: 203). De ahí la jerarquización de los trabajos y la necesidad de ruptura de estereotipos de género. Desde esta perspectiva, hacer visibles los cuidados y, además, hacerse cargo de ellos, tanto varones cuanto mujeres, implica entre otros rasgos, cuestionar el sistema económico dando cuenta de las necesidades de la vida cotidiana, que deben garantizarse, así como desandar la falacia de la autosuficiencia, y reconocer que los cuidados no son sólo “una labor femenina” sino una dimensión de la vida de todos, una tarea socialmente imprescindible, y una responsabilidad sobre sí mismo (Pérez Orozco, 2014: 201). Esto favorece vínculos recíprocos, simétricos, horizontales, flexibles y potencialmente más creativos.

Conclusiones

Las redes sociales (familiares, vecinales, de amistad) conforman dispositivos protectores que tornan menos penoso afrontar afecciones de por vida. En el caso concreto de las ENTs, el papel de los cuidados se destaca en las recomendaciones que los propios organismos internacionales proponen como prácticas de prevención secundaria para

evitar mayor deterioro en la salud física y psico-social de las y los enfermos.

Como hemos visto, cuando se indaga sobre quiénes son usualmente las y los cuidadores, particularmente para las ENTs en los campos identificados, queda claro que usualmente esta actividad recae sobre las integrantes mujeres de la familia, sin que este rol, por lo general naturalizado, sea puesto en cuestión. La sociedad y los miembros que padecen ENT (sobre todo varones o adultos mayores) delegan naturalmente su propio cuidado a otros miembros femeninos de la familia. Así, medicamentos, horarios, comidas, curaciones, etc., recaen como una tarea más en la vida cotidiana de las madres, esposas, hermanas, hijas, a veces, vecinas o familiares más lejanos. Constituir redes o grupos de cuidado entre quienes padecen ENT de larga duración es un modo de mirar de modo integral la propia salud, la salud de los otros/as y contribuir con propuestas de salud colectiva (Domínguez Mon, 2016). Esto refuerza la autoestima, morigera la dependencia y los modos encubiertos de depresión que la vulnerabilidad creciente que produce la enfermedad favorecen. Fortalecer a los sujetos con ENT de larga duración para que adopten rutinas, técnicas y métodos de autocuidado es encontrar elementos que permitan reconocer el papel central de la cotidianidad en los trabajos de cuidados para las personas afectadas (Domínguez Mon, 2016).

El beneficio de esta redistribución de tareas de cuidado redundo no sólo en quienes son los beneficiarios directos de esas prácticas sino, y esto no es menor, en la práctica concreta las y los cuidadores, que incorporan en su subjetividad un elemento valorativo de sus tareas como aspecto constitutivo de la relación enfermo/cuidador/cuidado. De ahí, el énfasis que diversos organismos ponen en la importancia de esta “autonomía interdependiente” que abre caminos activos y muestra la necesidad de formar recursos humanos en trabajo interdisciplinario. Activar formas de valorar la atención en sub-sistemas de salud (públicos y privados), permitiría abordar realmente las afecciones (enfermedades) como procesos y no como situaciones o estados aislados del contexto en el cual las personas viven, trabajan y desarrollan sus expectativas de vida. Apostar a la capacidad de autogestión y de cuidado de sí y en redes de los ENT de larga duración es promover que se conviertan en agentes activos de su integralidad y de su salud, física y emocional. Implica la decisión de participar como agente involucrado en el abordaje de la propia afección y la de los demás, en un esfuerzo por capacitarse, aprender, compartir, especializarse y responder integralmente a la situación y al proceso de la propia enfermedad. Exige mirarse desde los propios Derechos como destinatario de cuidados y en relación a los derechos de quienes se constituyen en cuidadores. Como subraya Domínguez Mon, esto implica circulación

del conocimiento e información disponible y búsqueda de propuestas superadoras. La salud se torna así, una experiencia propia y colectiva, avanzando en la línea de la autonomía y la reciprocidad del cuidado, del trabajo y de las cargas de responsabilidad. Es decir, en una repartición más equitativa de las tareas de preservación de la vida.

Bibliografía

- Abasolo, O. (2010). El debate feminista en torno al concepto de cuidados: Mariluz Esteban e Isabel Otxoa. *CIP-Ecosocial. Boletín ECOS*, N° 10, 1-9. Recuperado de: <http://www.fuhem.com/media/ecosocial/File/Boletin%20ECOS/Boletin%2010/DIALOGO%20Esteban-Otxoa.pdf>
- Abramovich V. (2009). El rol de la justicia en la articulación de políticas y derechos sociales. En V. Abramovich y L. Pautassi (comps.). *La revisión judicial de las políticas sociales: Estudio de casos* (1-89). Buenos Aires: Editores del Puerto.
- Abramovich, V. y Pautassi, L. (comps.) (2009). *La revisión judicial de las políticas sociales: Estudio de casos*. Buenos Aires: Editores del Puerto.
- Abramovich V. y Courtis C. (2002). *Los derechos sociales como derechos exigibles*. Madrid: Trotta.
- Abramovich V. y Pautassi L. (2008). El derecho a la salud en los tribunales. Algunos efectos del activismo judicial sobre el sistema de salud en Argentina. *Salud colectiva*, 4 (3).
- Acuña, C. H. y Bulit Goñi, L. G. (2010). *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Aguirre, R. (2000) Trabajo y ciudadanía de las mujeres en Uruguay. *Revista de Ciencias Sociales*, 18.
- Aguirre, R.; Batthyány, K. (2005). *Uso del tiempo y trabajo no remunerado. Encuesta en Montevideo y área metropolitana 2003*. Montevideo: UNIFEM-UDELAR.
- Albarello, F. (2011). *Leer/navegar en Internet. Las formas de lectura en la computadora*. Barcelona: La Crujía.
- Amorós, C. (2008) *Mujeres en el imaginario de la Globalización*. Rosario: Homo Sapiens.
- Amuchástegui Herrera, A.; Rivas, Z. M. (2004). Los procesos de apropiación subjetiva de los derechos sexuales: notas para la discusión. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 57, 543-597.
- ANSES (2015). *Asignación familiar por Maternidad/Maternidad Down. Cartilla*. Buenos Aires: ANSES.
- _____ (2017). *Asignación por ayuda escolar anual*. Buenos Aires: ANSES.
- Arango, Y. (2000). Autocuidado de la Salud: reflexiones desde los aportes de género. En *Primer Simposio Internacional de Salud y Género*. Sociedad Cubana de Medicina Familiar, Santiago de Cuba, Cuba. Recuperado de: <http://www.preventionweb.net/files/Autocuidado-de-la-Salud.doc>
- Arendt, H. (1957) (2002) *Little Rock*. En *Tiempos modernos*. Barcelona: Gedisa.
- Arfuch, L. (2002) *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- _____ (2010). *La entrevista. Una invención dialógica*. Buenos Aires: Paidós.
- Baricco, A. (2008). *Los bárbaros. Ensayo sobre la mutación*. Barcelona: Anagrama.

- Barrancos, D. (2007) *Mujeres en la sociedad argentina: una historia de cinco siglos*. Buenos Aires: Sudamericana.
- Batthyány, K. (2008) Pobreza y desigualdades sociales. Una visión desde el género. *Papeles de Población*, 57.
- (2000) Estado, familia y políticas sociales: ¿Quién se hace cargo de los cuidados y las responsabilidades familiares. *Revista de Ciencias Sociales*, 18.
- Bauman, Z. (1990) *Pensando sociológicamente*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Benhabib, S. (2005) *Los derechos de los otros*. Barcelona: Gedisa.
- Bergallo (2013). Argentina: los tribunales y el derecho a la salud. ¿Se logra justicia a pesar de la `rutinización` de los reclamos individuales?. En Yamin A. y Gloppen S. (coord.). *La lucha por los derechos de la salud. ¿Puede la justicia ser una herramienta de cambio?* Buenos Aires: Siglo XXI.
- Bertaux, D. (1999) [1980] El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. Traducido por el TCU 0113020 de la Universidad de Costa Rica, de L'approche biographique: Sa validité méthodologique, ses potentialités. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, LXIX, 197–225.
- Bleichmar, S. (2005). *La subjetividad en riesgo*. Buenos Aires: Topía.
- Boff, L. (2012). ¿Qué significa el cuidado? *Espacio El Latino*. Recuperado de: http://letras-uruguay.espaciolatino.com/aaa/boff_leonardo/que_significa_el_cuidado.htm
- Bourdieu, P. (1990) *Sociología y cultura*. México: Grijalbo.
- (1999) [1993] *La miseria del mundo*. México: FCE.
- Causa, A. (2008) Mujeres piqueteras: Travesías, biografías y piquetes. En Causa, A. y Ojam, J. (Comp.) *Mujeres piqueteras: trayectorias, identidades, participación y redes*. Buenos Aires: Baobab.
- Cámara Contenciosa Administrativa La Plata (2006). *Causa Nro. 926 “Castillo, Adolfo Benicio c/IOMA s/amparo”*.
- Cámara Contenciosa Administrativa La Plata (2007). *Causa Nro. 3275 “Mangisch, Juan Francisco c/Ministerio de Salud –IOMA- s/Amparo”*.
- Camejo, M. (2012). La organización social de los cuidados: una revisión bibliográfica. En Domínguez Mon, A. (ed.), *Agencia y cuidados en personas que viven con Enfermedades Crónicas no transmisibles. Documento de Trabajo N° 60* (57-64). Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires.
- Castells, M. (1999). *La era de la información. Economía, sociedad y cultura. Volumen I. La sociedad red*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Castro, E. (2004) *La filosofía de Michel Foucault*. La Plata: FaHCE, UNLP.
- CELS (2008). *La lucha por el derecho*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- CEPAL (2010). Consenso de Brasilia. *Undécima Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe*. Brasilia: Naciones Unidas.
- Chaneton, J. (2012) Ahora que te estoy diciendo esto. El género entrevista y los procesos de

- subjetivación. En Domínguez Mon, Ana; Mendes Diz, Ana María; Schwartz, Patricia; Camejo, Magdalena (Comp.) *Usos del tiempo, temporalidades y géneros en contextos* (pp. 133-145). Buenos Aires: Antropofagia.
- Chen Mok, S. (2010). Privacidad y protección de datos: un análisis de legislación comparada. *Diálogos, Revista electrónica de Historia*, 11(1). Recuperado de: www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-469X2010000100004&script=sci_arttext
- CIDH (2007). El acceso a la justicia como garantía de los derechos económicos, sociales y culturales. Estudio de los estándares fijados por el sistema interamericano de derechos humanos. *OEA Documentos Oficiales*, Ser.L/V/II.129.
- _____ (2008). Lineamientos para la elaboración de indicadores de progreso en materia de derechos económicos, sociales y culturales. *OEA Documentos Oficiales*, Ser.L/V/II.132.
- Cobeñas, Pilar (2016). *Jóvenes mujeres con discapacidad en escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires: problematizando los procesos de inclusión y exclusión educativa*. La Plata: Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Recuperado de: <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/tesis/te.1213/te.1213.pdf>
- Collière, M. F. (1993) [1982] *Promover la Vida, de la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*. París: Inter Ediciones Madrid: Interamericana.
- Comité CEDAW (2015). *Recomendación general N° 33 sobre el acceso de las mujeres a la justicia*. Ginebra: Naciones Unidas.
- Comité DESC (2000). *El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. Observación General N° 14*. Ginebra: Naciones Unidas.
- Coria, C. (2010) *Decir basta: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Paidós.
- De Miguel, A.; Boix, M. (2013). Os generos da rede: os ciberfeminismos. En Natansohn, Graciela (coord.), *Internet en código femenino. Teorías y prácticas* (37-74). Buenos Aires: La Crujía.
- Dio Bleichmar, S. (2005). Modos de concebir al otro. *El Monitor de la educación*, 4. Recuperado <http://www.me.gov.ar/monitor/nro4/dossier3.htm>
- Domínguez Mon A. (2015a). Prácticas cotidianas de (auto) cuidados en red por parte de un grupo de pacientes con diabetes (DBT). En Domínguez Mon A. y Schwarz P. (coord.). *Redes de cuidado, autocuidado y desigualdad en salud: personas que viven con enfermedades de larga duración. Documentos de Trabajo N° 75*. Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani – Universidad de Buenos Aires.
- _____ (2014) *Cuidados, cuidadoras/es y derechos: personas que viven con enfermedades no transmisibles: diabetes e hipertensión*, Secretaría de Ciencia y Técnica, Proyectos de Investigación Científica, Innovación Tecnológica e Interdisciplinario, UBA.
- _____ (2015b). Cuidados de sí y relaciones de género: trabajo en red en un grupo de personas que viven con diabetes (PVD) en un centro de atención primaria de la salud (CAP) en José León Suárez, Argentina. *Política & Trabalho Revista De Ciências Sociais*, 42, 133-154. Recuperado de: <http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/22883>

- _____ (2016) *Informe Proyecto UBACyT de investigación n° 20020130100636BA*. Universidad de Buenos Aires.
- Drane, S. (1994) Políticas sociales y neoliberalismo, *Desarrollo Económico*, XXIV.
- Dreyfus, H y Rabinow, P. (1992) *Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Dubet, F. (2011). *Repensar la justicia social*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Durán, M. A., (2000) Uso del tiempo y trabajo no remunerado. *Revista de Ciencias Sociales*, 18.
- Encuesta Nacional de Consumos Culturales y Entorno Digital (2013). *Sistema de información cultural de la Argentina*. Buenos Aires: Secretaría de Cultura de la Nación. Recuperado de: sinca.cultura.gob.ar/sic/publicaciones/libros/EECC.pdf
- ENTIC, Encuesta Nacional sobre Acceso y Uso de Tecnologías de la Información y la Comunicación (2015). Recuperado de: https://www.indec.gov.ar/uploads/informesdeprensa/entic_10_15.pdf
- Facio, A. et al (2012). *Diccionario de la transgresión feminista*. Recuperado de: <https://www.google.com.ar/search?source=hp&ei=okG2WujZIIKYwQTAwKPoDQ&q=+Facio%2C+A.+y+otras.+%282012%29+Diccionario+de+la+transgresi%C3%B3n+feminista%2C+pdf.+&oq=+>
- Fara, L. (2010). Análisis de la normativa nacional orientada a las personas con discapacidad. En Acuña, C. H. y Bulit Goñi, L. G. (comps.). *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Feder Kittay, E. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and dependency*. New York: Routledge.
- Femenías, M. L. y G. A. Vidiella (2005), El derecho de las mujeres a la salud. En Domínguez Mon, A. (Coord.) *Perspectivas Bioéticas*, 10 (18), 123-143.
- Fernández, A. M. (2010) *Las lógicas sexuales: amor, política y violencias*, Buenos Aires: Nueva Visión.
- Fernández, A. M. (2012). *La mujer de la ilusión. Pactos y contratos entre hombres y mujeres*. Buenos Aires: Paidós.
- Ferrante, C. (2015). Discapacidad y mendicidad en la era de la Convención: ¿postal del pasado? *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, 22. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10536227006>
- Ferrante, C. (noviembre, 2013). ¿El negocio de la manga? Discapacidad, caridad y capitalismo. *VII Jornadas Jóvenes Investigadores*, Instituto de Investigaciones Gino Germani, Buenos Aires.
- Ferrarotti, F. (2007) Las historias de vida como método. *Convergencia*, 14 (44), 15-40.
- Foucault, M. (1987) *Historia de la sexualidad*. 3. *La inquietud de sí*. México: Siglo XXI.
- _____ (2006) *Hermenéutica del sujeto*. Buenos Aires: FCE.
- _____ (1994). *Dits et écrits*. Paris: Gallimard.

- Fraser, N. (2000). Nuevas reflexiones sobre el reconocimiento. *New Left Review*, 4, 55-68.
- Fundación para el Debido Proceso Legal (2011), *Manual para el fortalecimiento de la independencia y la transparencia del Poder Judicial en América Central*. Washington: Fundación para el Debido Proceso Legal. Recuperado de: http://www.dplf.org/sites/default/files/1323201723_o.pdf
- García García, G. (2014). Poverty: The Common Denominator of CKD's Global Threat. *MED-ICC Review*, 16 (2).
- Garro, L. (1994) Chronic pain and the construction of narratives. In DelVecchio Good; Brodwin; Good; Kleinman (eds.) *Pain as human experience: an anthropological perspective*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Gherardi, N.; Pautassi, L. y Zibecchi, C. (2013). Presentación. El cuidado en la agenda pública. En Pautassi, L. y Zibecchi, C. (coord.). *Las fronteras del cuidado: agenda, derechos e infraestructura* (9-26). Buenos Aires: Biblos.
- Gilligan, C. (1987). *La moral y la teoría*. México: FCE.
- Giudice, O.; Fauquex, J.; Scotti, S.; Yelen, M. (2011). Protección de los datos Personales de la historia clínica en Argentina y Uruguay e IHE XDS. *Journal of Health Informatics*, agosto 3, 81-6. Recuperado de: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/166>
- Gloppen S. (2013). La lucha por los derechos de la salud. Marco de análisis. En Yamin A. y Gloppen S. (coord.). *La lucha por los derechos de la salud. ¿Puede la justicia ser una herramienta de cambio?*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Good, B. (1994) *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Górriz Teruel, J. et al. (2016). *Factores de progresión de la enfermedad renal crónica en la diabetes mellitus. Diagnóstico y cribado de la enfermedad renal crónica en la diabetes mellitus*. España: Sociedad Española de Nefrología. Recuperado de: <http://www.revistanefrologia.com/es-monografias-nefrologia-dia-articulo-factores-progresion-enfermedad-renal-cronica-diabetes-mellitus-diagnostico-cribado-enfermedad-105>.
- Gotlieb, Yavich y Báscolo (2014). Litigio judicial y el derecho a la salud en Argentina. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 32(1):e00121114.
- Guía De Práctica Clínica Sobre Prevención Y Detección Precoz De La Enfermedad Renal Crónica En Adultos En El Primer Nivel De Atención. Programa Nacional De Garantía De Calidad De La Atención Médica
- Dirección De Calidad De Los Servicios De Salud (2010) Disponible en: <https://www.incucaigov.ar/files/docs-incucaigov/ERC/instrumentos/14-GuiaERCweb.pdf>
- Herrero, Á. y López, G. (2009) *Acceso a la información y transparencia en el Poder Judicial*. Buenos Aires: Asociación por los Derechos Civiles. Recuperado de: <http://siteresources.worldbank.org/PSGLP/Resources/accesoalainformacionytransparencia.pdf>
- Hierro, G. (1998). *Ética y feminismo*. México: UNAM.
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflic-*

tos sociales. Barcelona: Grijalbo.

- _____. (2009). *Reconocimiento y menosprecio sobre la fundamentación normativa de una Teoría Social*. Barcelona: Katz Editores.
- Hopenhayn, M. (2003). Educación, comunicación y cultura en la sociedad de la información: una perspectiva latinoamericana. *Revista de la CEPAL*, 81, 175-193. Recuperado de: <https://www.cepal.org/publicaciones/xml/7/19407/lcg2216e-hopenhayn.pdf>
- Hunt, L. (2000) Strategic Suffering. Illness narratives as social empowerment among Mexican cancer patients. In Garro, L.; Mattingly, C. (ed.) *Narrative and the cultural construction of illness and healing*, pp. 88-107. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Izquierdo, M. J. (2003). El cuidado de los individuos y de los grupos. *Congreso Catalán de Salud Mental*. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/204827875/13el-Cuidado-Mj-Izquierdo>
- Jiménez Pernet, J; García Gutiérrez, J.F.; Jiménez J.L.M.; Bermúdez Tamayo, C. (2007). Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud. *UOCpapers Revista sobre la sociedad del conocimiento*, 4, 1-6. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/790/79000411/>
- Lumi, S. Goldbert, L. y Tenti Fanfani, E. (1992) *La mano izquierda del estado*. Buenos Aires: CIEPP-Miño y Dávila.
- Maqueira y Sánchez (comp) (1990). *Violencia y Sociedad Patriarcal*. Madrid: Pablo Iglesias.
- Marinovich, S.; Lavorato, C.; Bisigniano, L.; Hansen Krogh, D.; Celia, E.; Tagliafichi, V.; Rosa Diez, G.; Fayad, A.; Haber, V (2016). *Registro Argentino de Diálisis Crónica SAN-INCUCAI 2014-2015*. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Nefrología e Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante. Recuperado de: http://san.org.ar/2015/docs/registros/REGISTRO_ARGENTINO_dialConica2014_2015.pdf
- Marinovich, S.; Lavorato, C.; Bisigniano, L.; Soratti, C.; Hansen Krogh, D.; Celia, E.; Fernández, V.; Tagliafichi, V.; Rosa Diez, G.; Fayad, A.; Haber V. (2014). *Registro Argentino de Diálisis Crónica SAN-INCUCAI 2013*. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Nefrología e Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante. Recuperado de: http://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Materiales/informes-estadisticos/17-REGISTRO_ARGENTINO_DE_DIALISIS_2013_VERSION_COMPLETA.pdf
- Míguez Passada, M. N. (2017). *Contingencias normalizadoras en una 'sociedad de iguales'. Discapacidad y Trabajo en Francia y Uruguay*. Libro I. Montevideo: CSIC.
- Ministerio de Salud de la Nación (2016). *CUD*. Buenos Aires: Servicio Nacional de Rehabilitación. Recuperado de: <https://www.snr.gob.ar/cud/>
- Muñoz Franco, N. E. (2009). Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud. *Salud Colectiva*, 5 (3), 391-401.
- Naciones Unidas (2006). *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

- Washington: Naciones Unidas. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
- Natansohn, G. (2013). Introducción, ¿Qué tienen que ver las tecnologías digitales con el género? En Natansohn, Graciela (coord.) *Internet en código femenino. Teorías y prácticas* (15-36). Buenos Aires: La Crujía.
- Neri, A. (1995) *Sur, penuria y después*. Buenos Aires: Eudeba.
- OEA (1988), *Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. San Salvador: OEA.
- _____ (2015). *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*. Estados Unidos: OEA.
- OMS (2013). *Plan de Acción Mundial para la Prevención y el Control de las Enfermedades no Transmisibles*. Ginebra: OMS.
- _____ (2016). *Informe Mundial sobre la Diabetes*. Ginebra: OMS.
- _____ (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. CIF*. Ginebra: OMS. Recuperado de: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
- ONU (1966). *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Estados Unidos: ONU.
- _____ (2011). *Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles*. Estados Unidos: ONU.
- Passerino, L. M. (2017). *Experiencia, género y corporalidad. Un abordaje sociocultural sobre mujeres con cáncer de mama en AMBA*. Tesis de doctorado en Ciencias Sociales [No publicada]. Facultad de Ciencias Sociales - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Pautassi, L. (2007). El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. *CEPAL. Unidad Mujer y Desarrollo*, 87. Recuperado de: <http://www.eclac.org/publicaciones/xml/5/31535/lcl2800.pdf>
- _____ (2013a). Perspectivas actuales en torno al enfoque de derecho y de cuidado: la autonomía en tensión. En Pautassi, L.; Zibecchi, C. (coord.) (2013), *Las fronteras del cuidado. Agenda, derechos e infraestructura*, pp. 99-132. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- _____ (2013b). El trabajo de cuidar y el derecho al cuidado ¿Círculos concéntricos de la política social? *Revista Cátedra Paralela*, 10.
- Pautassi, L., Zibecchi, C. (2013). *Las fronteras del cuidado: Agenda, derechos e infraestructura*. Buenos Aires: Editorial Biblos-ELA.
- Pérez Orozco, A (2014) *Subversión feminista de la economía. Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Plant, S. (1998). *Ceros + Unos*. Barcelona: Ediciones Destinos.
- Rodríguez Enríquez, C. (2012). La investigación del uso del tiempo en economía: aportes desde la crítica de la economía feminista. En Domínguez Mon, A.; Mendes Diz, A. María;

- Schwartz, P. y Camejo, M. (comps.) *Usos del tiempo, temporalidades y géneros en contextos* (25-30). Buenos Aires: Editorial Antropofagia.
- Rosato, Ana y Angelino, Alfonsina (Coords.) (2009b). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- _____. (2009a). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, docencia y tecnología*, 39, 87-105.
- Rovaletti, M. L. (2010). Derechos humanos, sociedad de la información y sociedad de riesgo. *Revista Acta Bioethica*, 16(2), 174-179. Recuperado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2010000200010&script=sci_arttext&tlng=en
- Sabanes Plou, D. (2013). Nuevos escenarios, viejas prácticas de dominación: la violencia contra las mujeres en la era digital. En Natansohn, Graciela (coord.) *Internet en código femenino. Teorías y prácticas* (107-122). Buenos Aires: La Crujía.
- Schwarz, P. K. N.; Mendes Diz, A. M. (2013). Hibridizaciones entre las brechas sociales y digitales. Una encrucijada que conecta diferentes planos de experiencia. En Schwarz, P. K. N.; Mendes Diz, A. M. (Coord.). *Sexualidades, género y otras relaciones políticas en el espacio virtual: oportunidades, desafíos y nuevas sociabilidades. Documento de Trabajo Nº 68* (17-28). Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires. Recuperado de: <http://iigg.sociales.uba.ar/2013/09/03/documentos-de-trabajo-no-68/>
- _____. (2012). El fin de semana y la significación diferencial del tiempo. En A. M. Mendes Diz y P.K.N. Schwarz (Coords.), *Juventudes y géneros. Sentidos y usos del cuerpo, tiempos y espacios en los jóvenes de hoy* (pp. 163-176). Buenos Aires: Lugar.
- Schwarz, P. K. N. (2017). Jóvenes construyendo el escenario sexoafectivo virtual. Un estudio en usuarios de Ciudad de Buenos Aires y Córdoba. En *XIII Jornadas Nacionales de Historia de las mujeres y VIII Congreso Iberoamericano de Estudios de Género*, Universidad de Buenos Aires y Universidad Nacional de Quilmes, Buenos Aires, Argentina.
- Seda, J. A. (2017). *Discapacidad y derechos. Impacto de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Buenos Aires: Jusbaire.
- Soza Rossi, P. (2010) Revirtiendo las limitaciones de un concepto clásico de pobreza: Algunas reflexiones desde la perspectiva de género en relación al trabajo no remunerado de las mujeres. En *Jornadas de Sociología*, FaHCE– UNLP.
- Suprema Corte de la Provincia de Buenos Aires (2018). Recuperado de: <http://www.scba.gov.ar/portada/default2014.asp>
- Tajer, D. (2009). *Heridos Corazones. Vulnerabilidad coronaria en varones y mujeres*. Buenos Aires: Paidós.
- Tanús, G. D. (2003). La protección de los datos personales de salud y la ley 25.326. *Revista Derecho y Nuevas Tecnologías*, 4-5. Recuperado de: <http://www.protecciondedatos.com.ar>
- _____. (2002). Protección de datos personales. principios generales, derechos, deberes y obligaciones. *Revista Jurídica El Derecho*, 6. Recuperado de: <http://www.protec->

ciondedatos.com.ar

Tronto, J. (2009) "Care Ethics: Moving Forward". *Hypathia*, 14, 1, pp 112-119.

Tronto, J. (2011), "A feminist democratic ethics of care and global care workers: citizenship and responsibility". En Mahon, Rianne; Robinson, Fiona, *Feminist ethics and social policy: towards a new global political economy of care*. Vancouver: UBC Press.

Trujillo Olivera, L. E.; Nazar Beutelspacher, A. (2011). Autocuidado de diabetes: una mirada con perspectiva de género. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 26 (3), 639-669.

Venturiello, M. P. (2017). Discapacidad en contexto: origen social y responsabilidad colectiva. *Bordes. Revista de política, derecho y sociedad*, pp. 245-249. Recuperado de: http://revistabordes.com.ar/wp-content/uploads/2017/05/Discapacidad_contexto.pdf

Vidiella, G. (2000) *El derecho a la salud*. Buenos Aires: Eudeba.

Vio, M.; Fritzsche, F. (2003). *Estado del arte en el debate TIC's y territorio: Las TIC's en el territorio: en el umbral de una ciudad sin fin*. Buenos Aires: Universidad Nacional de General Sarmiento. Recuperado de: <http://www.littec.ungs.edu.ar/eventos/VIO%20FRIETZCHE.pdf>

Wainerman, C. (2005). *La vida cotidiana en las nuevas familias. ¿Una revolución estancada?* Buenos Aires: Lumiere.

_____ (2012) Los usos del tiempo de trabajo y la división del trabajo según género. En Domínguez Mon, A.; Mendes Diz, A. M.; Schwartz, P. y Camejo, M. (comps.) *Usos del tiempo, temporalidades y géneros en contextos* (49-54). Buenos Aires: Editorial Antropofagia.

Wilkinson, S. (2001). Breast Cancer: feminism, representations and resistance –a commentary on Dorothy Brooms's 'Reading Breast Cancer'. *Health*, 5 (269), 269-277. Recuperado de: <http://hea.sagepub.com/content/5/2/269>

Zibecchi, C. (2010) Programas sociales y responsabilidades de cuidado infantil: un abordaje desde las estrategias de los actores. En Pautassi, L. (Coord.) *Perspectivas de derechos, políticas públicas e inclusión social: debates actuales en la Argentina*. Buenos Aires: Biblos.

