



DOCUMENTOS DE TRABAJO

Documentos de Trabajo N°60

Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles

Ana Dominguez Mon, Ana María Mendez Diz, Patricia K. N. Schwarz, María J. Rosas, Paula V. Estrella, Magdalena Camejo, Paula Caruso [autoras]

Instituto de Investigaciones Gino Germani, Buenos Aires, 2012

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 60

agosto 2012

AGENCIA Y CUIDADOS EN PERSONAS QUE VIVEN CON ENFERMEDADES CRÓNICAS NO TRANSMISIBLES

Ana Dominguez Mon

Ana María Mendez Diz

Patricia K. N. Schwarz

María J. Rosas

Paula V. Estrella

Magdalena Camejo

Paula Caruso



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

Documentos de Trabajo

Nº 60

agosto 2012

DT

Documentos de Trabajo

Nº 60

agosto 2012

**AGENCIA Y CUIDADOS
EN PERSONAS QUE VIVEN
CON ENFERMEDADES CRÓNICAS
NO TRANSMISIBLES**

Ana Dominguez Mon

Ana María Mendez Diz

Patricia K. N. Schwarz

María J. Rosas

Paula V. Estrella

Magdalena Camejo

Paula Caruso



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 978-950-29-1378-0

Desarrollo Editorial: Centro de Documentación e Información, IIGG

Asesoramiento gráfico: Pablo Alessandrini para aureliolibros.com.ar

AGENCIA Y CUIDADOS EN PERSONAS QUE VIVEN CON ENFERMEDADES CRÓNICAS NO TRANSMISIBLES

Resumen

Este documento reúne los resultados obtenidos a lo largo de la ejecución del proyecto titulado “Percepciones de Riesgos y/o peligros para la salud en varones y mujeres de sectores medios de la ciudad de Buenos Aires” (UBACyT SO12, programación 2008-2010), dirigido por la Dra. Ana Domínguez Mon en el Instituto de Investigaciones Gino Germani de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. El objetivo general del trabajo ha sido describir y analizar las prácticas de cuidado de varones y mujeres de sectores medios porteños en relación a las enfermedades crónicas no transmisibles. Los objetivos específicos fueron la caracterización epidemiológica de las enfermedades crónicas en la ciudad de Buenos Aires; la sistematización y el análisis de paradigmas conceptuales y de propuestas metodológicas cualitativas desde el campo socio-antropológico en las últimas décadas del siglo pasado; la revisión de la categoría “estilo de vida” a partir del análisis etnográfico de los datos de campo en relación a la producción de cuidados a la salud y las enfermedades crónicas; la particularidad de las prácticas de cuidados de las mujeres que viven con las enfermedades crónicas; la revisión conceptual de la categoría “cuidados” en relación a la salud. Finalmente, un estudio de caso etnográfico en relación a la hidatidosis, realizado en el área rural del norte andino del Chubut, permite reconocer la dimensión política del abordaje sanitario de esta enfermedad crónica a comienzos de siglo XXI.

Palabras clave:

enfermedades crónicas – epidemiología – padecimientos - género – estilos de vida – agencia – metodologías cualitativas – trabajo de cuidados – hidatidosis – política - violencia

CARE AND AGENCY IN PEOPLE LIVING WITH CHRONIC DISEASES

Abstract

This document gathers some outcomes of the project entitled “Risk Perceptions and health hazards in middle class men and women in Buenos Aires, Argentina” (UBACyT SO12, programming 2008-2010), led by Ana Domínguez Mon in the Gino Germani Research Institute, at the Social Sciences Faculty of the University of Buenos Aires. The aim of this study was to describe and analyze men’s and women’s middle class caring practices towards chronic diseases. The specific objectives were the epidemiological characterization of chronic diseases in Buenos Aires, the systematization and analysis of conceptual paradigms and methodological approaches from qualitative socio-anthropological field in the last decades of the twentieth century; the “lifestyle” category revisited from the ethnographic analysis of field data; the gender analysis of health care practices in middle class women living with chronic diseases; the conceptual review of the category “care work” related to health. Finally, an ethnographic approach in a case study of hydatidosis in rural areas of the northern Andes of Chubut, assesses the political dimension of health, related to chronic disease in the early twenty-first century in Argentina.

Keywords:

Chronic diseases - epidemiology – illness – gender - lifestyle –qualitative methodologies - care – hydatidosis - politics - violence

LAS AUTORAS

Ana Dominguez Mon anadominguezmon@gmail.com

Antropóloga, Doctora en Antropología Social. Investigadora del Área de Salud y Población del Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

Ana María Mendez Diz anamendesdiz@uolsinectis.com.ar

Socióloga y Doctora en Sociología, Universidad Católica Argentina. Investigadora del CONICET - Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas - y del Área de Salud y Población del Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires.

Patricia K. N. Schwarz patriciaknschwarz@hotmail.com

Socióloga, Magister en Investigación en Ciencias Sociales y Doctora en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. Profesora en la carrera de Sociología de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA. Investigadora de CONICET y miembro del Área de Salud y Población del Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires.

María J. Rosas mariarosas1978@yahoo.com

Psicóloga, Magister en Género, Sociedad y Políticas, FLACSO, y doctoranda en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. Becaria Tipo II de CONICET.

Paula V. Estrella pauestrella@aol.com

Antropóloga, candidata a la Maestría en Antropología Social del IDAES y doctoranda en Antropología Social en la Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. Becaria Tipo II CONICET.

Magdalena Camejo magdalenacamejo@gmail.com

Becaria Estímulo (2010-2011), Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

Paula Caruso paulataller@yahoo.com

Estudiante. Tesista en la carrera de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. Integrante del UBACyT SO12.

ÍNDICE

Introducción	5
Capítulo I ¿Qué son las enfermedades crónicas? María Rosas y Paula Estrella	9
Capítulo II Las enfermedades crónicas. Un nuevo paradigma de abordaje desde lo médico y lo social Ana María Mendes Diz	21
Capítulo III Estilos de vida y Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNTas): revisión del uso etnográfico de una categoría aplicada al abordaje de los cuidados a la salud en sectores medios urbanos Ana B. Domínguez Mon	32
Capítulo IV Las mujeres y el cuidado en las enfermedades crónicas. Entre la autonomía y la heteronomía Patricia K. N. Schwarz	45
Capítulo V La organización social de los cuidados: una revisión bibliográfica Magdalena Camejo	57
Capítulo VI Acerca de la construcción social de la hidatidosis en Chubut Paula Caruso	65

Introducción

Este documento reúne algunos de los resultados del proyecto de investigación titulado: “Percepciones de Riesgos y/o peligros para la salud en varones y mujeres de sectores medios de la ciudad de Buenos Aires” (SO12), financiado por la programación UBACyT 2008-2010, dirigido por la Dra. Ana Domínguez Mon, con sede en el Instituto de Investigaciones Gino Germani de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

El presente documento describe y analiza a las enfermedades crónicas- como afecciones características de nuestro tiempo. Como padecimientos, suponen incertidumbre y no linealidad de ocurrencia; comprometen la duración y la gestión de tiempos biológicos y sociales de las personas, así como a todas las esferas de su vida social y requieren de negociaciones entre todos los actores involucrados.

Las enfermedades crónicas constituyen un desafío al poder y al conocimiento médico hegemónico, interpelando su saber y cuestionando su rol “curador”, convirtiendo al médico en acompañante del proceso.

Las integrantes del equipo han sintetizado los resultados de la investigación en seis capítulos:

En el primer capítulo María Julia Rosas y Paula Estrella exponen nociones centrales de la epidemiología de las enfermedades crónicas, al tiempo que dan cuenta del proceso de transición epidemiológica en el caso particular de la ciudad de Buenos Aires, Argentina. Identifican y analizan las normativas y políticas de

prevención, la cobertura existente en relación a los medicamentos básicos, así como acciones destinadas al seguimiento y continuidad posible del tratamiento a través de la legislación vigente. Reproducen las pautas de Vigilancia Epidemiológica a la fecha de esta publicación.

Ana María Mendes Diz en el segundo capítulo proporciona un análisis de los aspectos teóricos y metodológicos derivados del tratamiento conceptual de las enfermedades crónicas en las últimas décadas del siglo pasado a partir de las más relevantes corrientes de la agencia social desde los años 60. La autora resalta el valor descriptivo y explicativo de la metodología cualitativa para reconocer la complejidad del fenómeno, así como el valor interpretativo de los relatos de quienes conviven con la enfermedad de por vida. Esta aproximación teórico-metodológica destaca la exploración de la experiencia subjetiva de quienes viven con y a pesar de la enfermedad, no como pacientes sino como agentes sociales.

En el tercer capítulo Ana Domínguez Mon indaga el modo en que un grupo de entrevistados percibe los riesgos de padecer enfermedades crónicas y las acciones de cuidados a su salud realizadas a través de las prácticas alimentarias y de actividades físicas cotidianas. A partir de la elección y contratación de la cobertura privada de salud como estrategia de cuidados, este grupo expresa valores de su sector social. Estos son congruentes con “estilos de vida” modernos: basado en el valor asignado al prestigio y la diferenciación social que permitieron a la autora repensar la utilidad heurística de esta categoría en el caso de estas afecciones en este grupo en particular.

Patricia K. N. Schwarz en el cuarto capítulo, analiza los relatos de varones y de mujeres en relación a sus enfermedades. La autora analiza cómo las prácticas de cuidado asumidas por las mujeres, en su dimensión ética como simbólica, trascienden el estricto cuidado de las enfermedades crónicas. Indaga en los cuidados que requieren quienes padecen una patología crónica y los vincula con la necesidad de autonomía de las personas afectadas, así como los límites a esta agencia. Contextualiza históricamente el rol de cuidadoras asignado a las mujeres en una sociedad bajo la lógica patriarcal, que asocia al cuidado con como ética y responsabilidad del género femenino.

En el quinto capítulo Magdalena Camejo efectúa una revisión bibliográfica en relación a la noción de “cuidado”, a través de diversas perspectivas teórico-conceptuales hasta el aporte de las perspectivas críticas feministas en el análisis de contextos de inequidad de género. La autora reconoce tres nociones particulares: el de “cuidado social”, el de “domesticación del trabajo” y el de “*care*”: concepto que remite no sólo a la dimensión económica como a la social de este fenómeno.

En el sexto capítulo María Paula Caruso indaga en la dimensión política de la construcción sanitaria de la hidatidosis como patología prevalente en la zona rural andina chubutense. Reconoce puntos de vista y manifestaciones de la agencia, así como prácticas particulares en que se produce y reproduce la enfermedad a través de una “actitud desobediente a normas de prevención”. Da cuenta de la particular vinculación de los habitantes locales con los animales y de las relaciones que entablan las personas entre sí. La violencia cotidiana de quienes

viven en situación de pobreza se corresponde con estructuras jerárquicas de poder tanto interpersonales como estatales.

Objetivos

Objetivo general

Describir y analizar las prácticas de cuidado de varones y mujeres de sectores medios porteños en relación a las enfermedades crónicas no transmisibles.

Objetivos específicos

1. Caracterizar la situación epidemiológica de las enfermedades crónicas en la Argentina y particularmente en la ciudad de Buenos Aires
2. Sistematizar y analizar el marco de análisis de las ciencias biomédicas así como las propuestas metodológicas cualitativas desde el campo socio-antropológico desarrolladas durante las últimas décadas del siglo pasado.
3. Producir conocimiento del valor de las prácticas de cuidado en una población de personas que no necesariamente vivan con ECNTas y que tengan una cobertura de salud privada.
4. En una segunda etapa, realizar cinco relatos de vida en relación a las trayectorias de dos varones y tres mujeres en relación a su experiencia en relación a vivir con una enfermedad crónica
5. Generar conocimiento en relación a la categoría “cuidados”, a partir de la producción conceptual disponible en el campo de las principales disciplinas que hayan problematizado esta noción.
6. Indagar en ejemplos no urbanos que permitan reconocer

la fecundidad del enfoque etnográfico, a través del análisis de un caso particular de enfermedad crónica, prevenible y controlable a través de acciones estatales y de parte de las personas con posibilidad de enfermar.

Metodología

Hemos trabajado en dos etapas:

1. Etapa 2008-20009 entrevistamos a 30 varones y mujeres sin enfermedades crónicas no transmisibles (ECNTas) Aplicamos el enfoque y el método etnográfico (a través de entrevistas en profundidad) para el relevamiento de los aspectos significativos en sus vidas, en relación a los cuidados a la salud en personas de sectores medios. Seleccionamos personas que en los noventa optaron por trasladar sus aportes del subsistema de obras sociales a las empresas privadas de salud. A través de esta estrategia metodológica hemos podido reconocido que al “tiempo” como una categoría central obstaculizadora y simultáneamente habilitadora para los cuidados a la salud. Las “temporalidades”, significado cultural asignado al transcurso del tiempo a través del cual las personas organizan su vida cotidiana, han brindado elementos de análisis para reconocer las formas diferenciales en que varones y mujeres viven su cotidianeidad en relación a los cuidados a la salud en dos dimensiones centrales: las prácticas de alimentación y las actividades físicas.
2. En 2010 diseñamos una estrategia de abordaje biográfico, a partir de la cual realizamos cinco “trayectorias de vida” a personas que vivían con diabetes: dos mujeres y un varón; y

dos mujeres con hipotiroidismo. Las trayectorias personales de los dos varones diabéticos y las tres mujeres, nos permitieron abordar formas específicas y genéricamente diferenciales destinadas a los cuidados cotidianos de su salud.

Capítulo I

¿Qué son las enfermedades crónicas?

María J. Rosas
Paula V. Estrella

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de muerte en el mundo, siendo responsables del 60% de las muertes (Organización Mundial de la Salud, 2010).

Aún cuando las enfermedades transmisibles y, específicamente, las emergentes o re-emergentes como el dengue, la tuberculosis, las hepatitis, el síndrome urémico hemolítico, las infecciones nosocomiales o la infección por VIH continúan siendo un problema, las enfermedades crónicas ganan posición en las estadísticas de muerte en la Argentina.

En la segunda mitad del siglo pasado hemos ingresado en el proceso conocido como *transición epidemiológica*, con una creciente importancia de las enfermedades crónicas no transmisibles (ENT) como principales causas de muerte. El concepto refiere a un proceso de cambio en las condiciones de salud de la población, en términos de discapacidad, enfermedad y muerte. “Las características principales de este proceso son el desplazamiento de la mortalidad a grupos de edad más avanzada y un cambio en las causas de muerte con un predominio de las enfermedades no transmisibles. Los mecanismos son, principalmente, la aparición de factores de riesgo relacionados con el proceso de desarrollo y urbanización, la disminución

de la fecundidad y el mejoramiento de las tasas de letalidad” (Ministerio de Salud de la Nación: 2005)

Durante el siglo XX los países industrializados atravesaron tres etapas bien definidas y sucesivas que fueron de una predominancia de enfermedades infecciosas a enfermedades ambientales y sociales pasando por enfermedades crónicas-degenerativas (cardiopatías, cáncer, vasculares, etc.)

“A diferencia de los países industrializados, las naciones en desarrollo tienen que hacer frente a las distintas etapas en forma simultánea. La Ciudad de Buenos Aires no escapa a este mosaico epidemiológico con enfermedades transmisibles susceptibles de controlar o erradicar junto a otras emergentes como las degenerativas y las producidas por la contaminación” (Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires, 2004).

Legislación y políticas

En relación con la problemática de enfermedades crónicas encontramos diferentes tipos de normativas. Con respecto a la diabetes en el año 1989 se sanciona la ley 23753 sobre la Problemática y Prevención de la diabetes y ésta es reglamentada en el año 1998. Mediante la resolución 301 del Ministerio de Salud y Acción Social del año 1999 se establece la cobertura de insulina (100%), antidiabéticos orales (70%) y tirillas reactivas (400 anuales). Asimismo, a nivel del Gobierno de Ciudad de Buenos Aires, en el año 2000 se crea el Programa de Prevención y Asistencia a la Diabetes mediante la Ley 337 la cual adhiere a la Ley Nacional de Diabetes anteriormente mencionada. La entrega de medicación se realiza a través del Plan Médico de Cabecera. En el año 2000 se crea el Programa Médico Obligatorio (PMO) que contempla que la problemática de las enfermedades crónicas

prevalentes (aquellas enfermedades que tienen carácter crónico y afectan a un número importante de la población como ser asma, colitis ulcerosa, alergias, tiroidismo, hipertensión, etc.) tienen cobertura básica del 70 %. Producto de la crisis de comienzos de década (2001), en el año 2002 se reformula este Programa mediante la resolución 210 que crea el Programa Médico Obligatorio de Emergencia (PMOE). Finalmente, en el año 2004, mediante la resolución 310 se modifica esta resolución ampliándose la cobertura de medicamentos. En ella se resuelve que quedan a cargo del Agente del Sistema (obras sociales nacionales y prepagas, exceptuadas las obras sociales provinciales y las correspondientes a las fuerzas de seguridad) y establece:

-El aumento de la cobertura de Medicamentos Ambulatorios conforme al precio de referencia es:

- Para medicación de uso habitual: 40%.
- Para medicamentos destinados a patologías crónicas prevalentes: 70%.
- Medicamentos de alternativa terapéutica, resueltos por la Auditoría Médica del agente según recomendaciones de uso: 40% ó 70%.

-Cobertura del 100% en:

- Medicación en Internación
- Eritropoyetina en Insuficiencia Renal crónica.
- Dapsona en Lepra
- Medicación de uso oncológico, según protocolos aprobados.
- Antieméticos post tratamiento oncológico
- Medicación analgésica en pacientes oncológicos
- Inmunoglobulina anti hepatitis B, según

recomendaciones

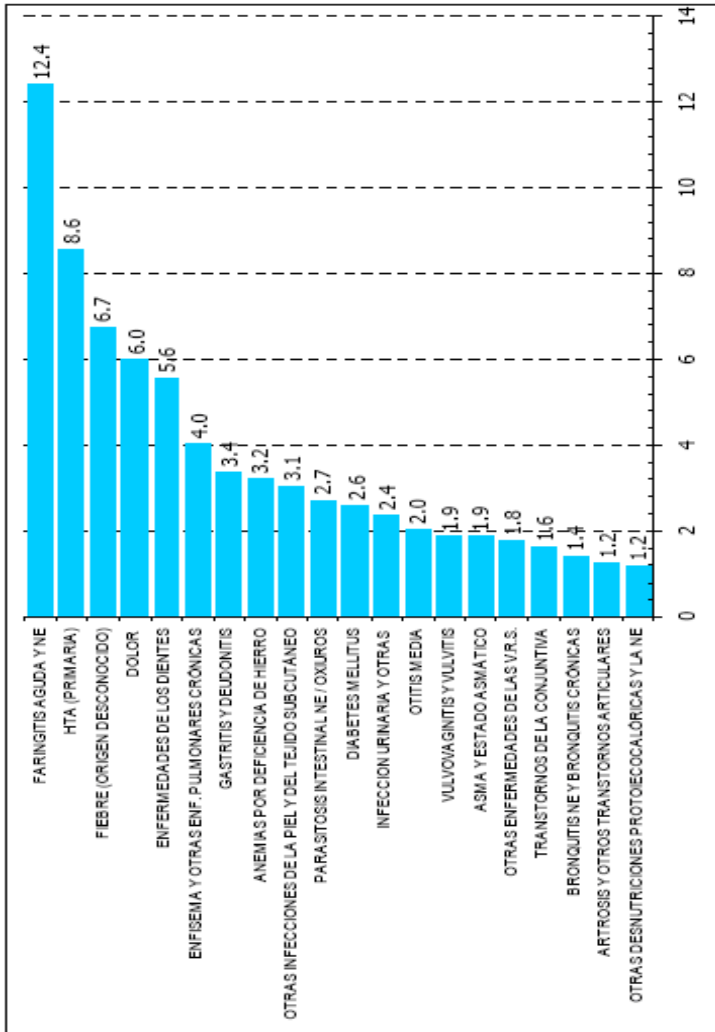
- Drogas para tratamiento de Tuberculosis
- Insulina (Res. 301/99 MSyAS)
- Piridostigmina para Miastenia Gravis
- Anticonceptivos Ley 25673 de Salud Sexual y Procreación Responsable. (Se han tenido en cuenta las recomendaciones realizadas por la OMS)
- Medicación con recupero de APE (resoluciones del APE).

En el año 2001 se sanciona la Ley 25501 y es reglamentada en el año 2010. La ley establece la prioridad sanitaria del control y prevención de las enfermedades cardiovasculares en todo el territorio nacional. El Programa Nacional contempla los siguientes lineamientos y actividades: Información y educación a la población sobre los factores de riesgo vinculados a la enfermedad coronaria y cerebrovascular tales como stress, tipo y calidad de alimentación, hipertensión arterial, obesidad, diabetes, dislipemias, sedentarismo, tabaquismo, alcoholismo y las formas de prevención de las mismas. El programa tiene como objetivos: disminuir la morbilidad, mortalidad y secuelas por enfermedades cardiovasculares; mejorar la calidad y esperanza de vida de la población; Lograr los mecanismos de coordinación, de control, evaluación y gestión tendientes a medir impacto; organizar e implementar un registro epidemiológico más completo.

El Plan Remediar, del año 2002, tiene el objetivo central de garantizar el acceso a medicamentos esenciales de la población cuya cobertura médica es exclusivamente pública. Este se lleva a cabo en diferentes centros de atención primaria de la

salud (CAPS) en todo el país. El siguiente gráfico presenta la frecuencia de diagnósticos (Motivos de Consultas) indicados en los Formularios de Remediar prescriptos en los meses de Septiembre y Octubre de 2003. Se presentan los primeros 20 diagnósticos, que significan el 73,6% del total registrado. En primer lugar se ubican la Faringitis (12,4%), Hipertensión Arterial Primaria (8,6%) y Fiebre (6,7%).

Frecuencia de diagnósticos indicados en los Formularios R. Septiembre - Octubre 2003



Fuente: Formularios Remediar. Centros de Atención Primaria

En el año 2008 se sanciona la Ley 26396 sobre Prevención y Control de los trastornos alimentarios (obesidad, bulimia y anorexia nerviosa, etc.), ley que aún no ha sido reglamentada. En el año 2009 se establece a nivel del Ministerio de Salud de la Nación la Estrategia Nacional para la Prevención y Control de Enfermedades no Transmisibles y el Plan Nacional Argentina Saludable, tendientes a reducir la prevalencia de factores de riesgo y muerte por enfermedades crónicas no transmisibles en la población en general, mediante la promoción de la salud, reorientación de los servicios de salud y vigilancia de Enfermedades No Transmisibles y Factores de Riesgo. Durante este mismo año, mediante la ley 26588, se declara de interés nacional la atención médica, la investigación clínica y epidemiológica, la capacitación profesional en la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca, su difusión y el acceso a los alimentos libres de gluten.

Vigilancia Epidemiológica: Marco Normativo

La vigilancia epidemiológica se define como “la recolección de datos, su análisis, interpretación y difusión, en forma sistemática y continua para el planeamiento, implementación y evaluación de las prácticas de salud pública. Otras maneras de definir la vigilancia son: “actitud de alerta responsable” o “información para la acción”. Estas definiciones suponen que las actividades de vigilancia deben estar íntimamente relacionadas con intervenciones o prácticas de salud pública que contemplan las actitudes o comportamientos de la población frente a un problema (Ministerio de Salud, 2005: 214).

En los años '50, la vigilancia comenzó a utilizarse para describir las tendencias de ciertas enfermedades infecciosas en la población. A partir de los años setenta, las técnicas de vigilancia se comenzaron a aplicar a aspectos más amplios de las enfermedades, incluyendo algunas enfermedades no transmisibles, que no eran incluidas hasta ese momento como el cáncer, enfermedades cardiovasculares o malformaciones congénitas. La vigilancia epidemiológica está contemplada en el marco legal de la Argentina a través de la Ley Nacional 15465 de 1960, reglamentada en el año 1964 y modificada en 1979. Por medio de esta ley se establece la obligatoriedad de notificar las patologías comprendidas en ella. Las enfermedades no transmisibles incluidas son las siguientes y se notifican por número de casos con o sin discriminación por edad y sexo: accidentes de tránsito vial (personas accidentadas); cáncer; enfermedades cardiovasculares; hipertensión arterial; diabetes; intoxicación por pesticidas; pesticidas clorados; pesticidas fosforados y otros tóxicos. En el año 2004 se crea un sistema on line de carga de datos denominado Sistema Nacional de Vigilancia de la Salud (SNVS).

A nivel de la Ciudad de Buenos Aires en el año 2004 se establece la Resolución 1727 del Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires mediante la que se crea el Sistema de Vigilancia de la Salud y Control de Enfermedades de esta ciudad y se dispone como sistema de recolección de información al Sistema Nacional de Vigilancia de la Salud (SNVS), que depende del Ministerio de Salud de la Nación. Según esta resolución las Enfermedades no transmisibles se notifican de manera semanal y numérica por grupos etarios. Se incluyen los siguientes eventos: accidentes

viales; accidentes en escuelas; accidentes en el hogar; accidentes laborales; accidentes sin especificar; accidente cerebro vascular. 1ª vez; cáncer 1ª vez; diabetes insulínica. 1ª vez; diabetes no insulínica. 1ª vez; hipertensión 1 vez; infarto agudo de miocardio 1ª vez; mordedura animal doméstico; reacciones a fármacos.

Esta resolución da cuenta de una serie de problemas históricos en relación con la vigilancia epidemiológica en los efectores de salud de la Ciudad de Buenos Aires. Uno de ellos es la subnotificación y subregistro tanto de los efectores de salud públicos como privados en relación a:

- Insuficiente apoyo al desarrollo de la epidemiología dentro del sistema de salud, evidenciado en estructuras locales y centrales inadecuadas.
- Desconocimiento de la obligación que prevé la ley 15465 y de la importancia sanitaria de la notificación de patologías de denuncia obligatoria por los distintos integrantes del equipo de salud.
- Escasa motivación de los profesionales de la salud para participar en el Sistema de Vigilancia epidemiológica.
- Notificación basada en servicios de salud estatales, muchos de los cuales comunican en forma irregular.
- Diagnósticos erróneos y falta de actualización en las normas de vigilancia.
- Casos que no ingresan al sistema de salud por el carácter leve de los síntomas o la existencia de barreras culturales, sociales y económicas en la población.

Es en este contexto en el que se debe comprender los siguientes datos cuantitativos. El siguiente cuadro da cuenta de los casos notificados de enfermedades no transmisibles en hospitales de la Ciudad de Buenos Aires (generales de agudos, especializados y generales de niños)

Casos notificados de enfermedades no transmisibles en hospitales del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires de residentes por enfermedad. Ciudad de Buenos Aires, 2008

Enfermedad no transmisible	2008
Total	16.264
Accidente cerebro vascular 1ra vez	1.238
Desnutrición	612
Diabetes insulín dependiente	1.759
Diabetes no insulín dependiente	2.897
Hipertensión arterial 1ra. vez	9.172
Infarto agudo de miocardio 1ra. vez	356
Reacciones adversas a fármacos	230

Fuente: Dirección de Estadísticas para la Salud - Sistema Estadístico Ampliado - Ministerio de Salud - Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires

El siguiente cuadro da cuenta de los egresos de estos hospitales durante el primer trimestre de 2009 de algunas patologías seleccionadas específicamente para este trabajo:

Egresos de internación clasificados según categoría de 3 dígitos

CIE-10- OMS-Hospitales¹

Enfermedad	Hospitales Generales de Agudos	Hospitales Generales de Niños	Hospitales Especializados
Diabetes insulinodependiente	30	14	1
Diabetes no insulinodependiente	17	1	0
Diabetes no específica	163	8	5
Tiroxicosis (hipertiroidismo)	6	1	1
Hipertensión esencial (primaria)	64	0	15

Fuente: Dirección de Estadísticas para la Salud - Ministerio de Salud -
Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires - Primer Trimestre 2009

En relación con los efectores de atención primaria de la salud (Cesac, Plan Médico de Cabecera) la información disponible indica lo siguiente en relación con algunas patologías seleccionadas:

¹ La cantidad total de egresos de internación corresponde a 42.370. De ellos, 29.477 corresponden a hospitales generales de agudos; 3.660 de los egresos corresponden a hospitales generales de niños y 9.233 a hospitales especializados.

Motivos de consulta por porcentaje en atención primaria de la salud (Cesac y Plan Médico de Cabecera)²

Motivos de consulta (en porcentaje)	Cesac	Plan Médico de Cabecera
% de diagnósticos por "Controles y Exámenes"	38,7	35.5
% de diagnósticos por "Enfermedades no transmisibles (<i>Hipertensión, diabetes, hipercolesterolemia e hipertrigliceridemia, trastornos tiroideos y otras circulatorias</i>)"	4,3	23.5
% de diagnósticos por "Enfermedades respiratorias agudas"	8,1	5.5
% de diagnósticos por "Enfermedades infecto contagiosas"	2,4	1.4
% de diagnósticos por "Trastornos del aparato genital femenino"	2.2	2.9

Fuente: Dirección de Estadísticas para la Salud – Atención Primaria - Ministerio de Salud-Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires - Primer Semestre 2009

Cabe aclarar que la entrega de medicamentos para las enfermedades no trasmisibles se realiza a través del plan médico de cabecera, lo que explica la diferencia de los valores expuestos en los datos de plan médico de cabecera y centro de salud.

2 El número total de consultas médicas durante el período señalado fue de 115.286 en el caso de los centros de salud y 35.784 en el caso del Plan Médico de Cabecera.

Motivos de consulta en atención primaria de la salud (Cesac y Plan Médico de Cabecera)

Motivos de consulta	Cesac	Plan Médico de Cabecera	Total
Hipertensión	108.90	13.847	24.737
Diabetes mellitus	4.594	7.697	12.291
Trastornos de las glándulas tiroides	1.073	2.635	3.708
Hipercolesterolemia e Hipertrigliceridemia	402	3.253	3.655

Fuente: Dirección de Estadísticas para la Salud – Atención Primaria - Ministerio de Salud-Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires - Primer Semestre 2009

En el siguiente cuadro se exponen los motivos de consulta en atención primaria por Región Sanitaria. Se observa que la Región Norte³ es la que presenta mayor porcentaje de consultas por enfermedades no transmisibles.

3 La Región Norte, junto con la Oeste, son las regiones con población más envejecida. Menos del 25% de la población de esta Región es menor de 15 años y más del 15 % es mayor de 65 años. Este es un indicador de la presencia de una población vieja.

Motivos de consulta por porcentaje en atención primaria de la salud por Región Sanitaria (Cesac y Plan Médico de Cabecera)

Motivos de consulta (en porcentaje)	Región I Este	Región II Sur	Región III Oeste	Región IV Norte
% de diagnósticos por "Controles y exámenes"	39,5	36,6	34,7	27,2
% de diagnósticos por "Enfermedades no trans- misibles(<i>Hipertensión, di- abetes, hipercolesterolem- ia e hipertrigliceridemia, trastornos tiroideos y otras circulatorias</i>)"	19.8	25.3	20.5	31.9
% de diagnósticos por "Enfermedades respiratorias agudas"	4,5	5,6	7,2	3,4
% de diagnósticos por "Enfermedades infecto contagiosas"	1.1	1.7	1.4	1.3
% de diagnósticos por "Trastornos del aparato genital femenino"	2.7	2.2	3.1	4.4

Fuente: Dirección de Estadísticas para la Salud – Atención Primaria -
Ministerio de Salud-Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires - Primer
Semestre 2009

Bibliografía

DIRECCIÓN DE ESTADÍSTICAS PARA LA SALUD. *Información en atención primaria de la Salud CESAC y PMC. Síntesis del primer semestre año 2009* [en línea]. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires, 2009. [consulta: 10 de febrero 2010].

http://www.buenosaires.gov.ar/areas/salud/estadisticas/1er_sem_2009/aps_pdf/informe_aps_1er_sem_2009.pdf

DIRECCIÓN DE ESTADÍSTICAS PARA LA SALUD. *Egresos clasificados según capítulos CIE-10 OMS. Hospitales generales de agudos* [en línea] Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires, 2009. [consulta: 6 de marzo 2010].

http://www.buenosaires.gov.ar/areas/salud/estadisticas/1er_trim_2009/dianosticos_hgs_1er_trim_2009.pdf

DIRECCIÓN DE ESTADÍSTICAS PARA LA SALUD. *Número y porcentaje de egresos clasificados según capítulos CIE-10 OMS y Hospital. Hospitales generales de niños* [en línea]. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires, 2009. [consulta: 6 de marzo 2010].

http://www.estatico.buenosaires.gov.ar/areas/salud/2009/diagnosticos_pdf/14hgn_2009.pdf

Ley N° 337 Programa de Prevención y Asistencia a la Diabetes (2000, 17 de febrero). Buenos Aires: Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires [consulta: 22 de enero 2011].

<http://www.cedom.gov.ar/es/legislacion/normas/leyes/ley337.html>.

Ley N° 15.465 Régimen Legal de las Enfermedades de Notificación Obligatoria (1960, 24 de octubre). Buenos Aires: Poder Legislativo Nacional [consulta: 27 de enero 2011].

<http://estatico.buenosaires.gov.ar/areas/salud/epidemiologia/archivos/normas/LEY%2015465%20y%20modificatorias.pdf>

Ley N° 23.753 Problemática y Prevención de la Diabetes (1989, 29 de septiembre). Buenos Aires: Poder Legislativo Nacional. [consulta: 24 de enero 2011]. <http://www.solesdebuenosaires.org.ar/Leyes/Ley-23753.html>

Ley N° 25.501 sobre Prioridad Sanitaria del Control y Prevención de las Enfermedades Cardiovasculares en todo el Territorio Nacional (2010, 8 de febrero). Buenos Aires: Poder Legislativo Nacional. [consulta: 26 de enero 2011]. <http://www.msal.gov.ar/ent/images/stories/insitucional/ley-25501.pdf>

Ley N° 26.396 Prevención y Control de los Trastornos Alimentarios (obesidad, bulimia y anorexia nerviosa, y demás enfermedades que la reglamentación determine, relacionadas con inadecuadas formas de ingesta alimenticia) (2008, 13 de agosto). Buenos Aires: Poder Legislativo Nacional [consulta: 17 de enero 2011].

<http://www1.hcdn.gov.ar/BO/boletino8/2008-09/BO03-09-2008leg.pdf>

Ley N° 26.588 sobre Declaración de interés nacional a la

atención médica, la investigación clínica y epidemiológica, y la capacitación profesional en la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca, su difusión y el acceso a los alimentos libres de gluten (2009, 29 de diciembre). Buenos Aires: Poder Legislativo Nacional. [consulta: 17 de enero 2011]. <http://www1.hcdn.gov.ar/BO/boletin09/2009-12/BO31-12-2009leg.pdf>

Ministerio de Salud de la Nación (2005). *Enfermedades crónicas no transmisibles*. Buenos Aires: autor.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Chronic Diseases*. [en línea] Ginebra: World Health Organization, (2010). [consulta: 18 de enero 2011] http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/

Resolución 301/99 sobre cobertura de medicamentos para la diabetes (1999, 16 de abril). Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación. [consulta: 29 de enero 2011]. <http://msal.gov.ar/ENT/SRV/Normativas/PDF/5-Resolucion%20301-99%20Aprobacion%20de%20Pronadia.pdf>

Resolución 310/2004 Programa Médico Obligatorio de Emergencia (2004, 7 de abril). Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación. [consulta: 9 de enero 2011]. <http://www.sssalud.gov.ar/normativas/consulta/000595.pdf>

Resolución 939/2000 Modificación Integral del Programa Médico Obligatorio (2000, 24 de octubre). Buenos Aires: Poder Legislativo Nacional. [consulta: enero de 2011].

<http://www1.hcdn.gov.ar/dependencias/dip/documentos/RL.109.05.00-1.pdf>

Resolución 1083/2009 Estrategia Nacional para la Prevención y Control de Enfermedades no Transmisibles y Plan Nacional Argentina Saludable (2009, 29 de diciembre). Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación. [consulta: 11 de enero 2011].
http://www.msal.gov.ar/argentina-saludable/pdf/res_1083_ms_con_anexo.pdf

Resolución 1727/2004 sobre creación del Sistema de Vigilancia de la Salud y Control de Enfermedades de la Ciudad de Buenos Aires (2004, 15 de septiembre). Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires. [consulta: 19 de enero 2011].
http://www.legislaud.gov.ar/pdf/cabassres1727_2004.pdf.

Capítulo II

Las enfermedades crónicas. Un nuevo paradigma de abordaje desde lo médico y lo social

Ana María Mendes Diz

Ya no es novedad que las enfermedades crónicas son las enfermedades de nuestro tiempo. El dominio que han alcanzado sobre las enfermedades infecciosas y parasitarias así lo indica, aunque por supuesto estas últimas siguen reinando en el subdesarrollo y la pobreza que caracteriza a la mayor parte del mundo.

También nuestro país es protagonista de este cambio epidemiológico, y más precisamente la ciudad de Buenos Aires, ámbito de nuestro trabajo. La transición epidemiológica que atraviesan los países desarrollados, donde las enfermedades propias del envejecimiento y del estrés han sustituido cuantitativamente a las infecciosas, en países en desarrollo como el nuestro se ha cumplido con características particulares de modo tal que hoy enfrentamos tanto las “nuevas” como las “viejas” patologías.

Hablar de enfermedades crónicas es hablar de incertidumbre; de no linealidad del tratamiento, dibujada por una evolución incierta de una enfermedad que obliga a constantes redefiniciones de líneas de acción que hasta aparecen como contradictorias. Hay marchas y contramarchas. No siempre la eliminación de

síntomas es sinónimo de eficacia, como ocurre con la diabetes. El mantenimiento de niveles glucémicos cercanos a la normalidad, principal objetivo del tratamiento, suele generar síntomas o molestias que el paciente percibe como signos de enfermedad aunque el médico los señala como signos de mejoría. Y por otra parte, muchas veces lo que el paciente percibe como un estado de normalidad que le facilita desarrollar su vida cotidiana, puede estar señalando una desregulación que lo pone en riesgo según la percepción médica (Conrad, 1987; Saslavski, 2007). Sin lugar a dudas, el futuro del enfermo crónico es incierto.

Las enfermedades crónicas significan duración y gestión de tiempos biológicos y sociales; no constituyen, como es el caso de las enfermedades agudas, un hito, un paréntesis en la vida personal y social de una persona. Contrariamente, implica hablar de meses, años, lo cierto es que su duración acompaña la vida de quien la padece hasta su muerte. El esquema síntoma-diagnóstico-tratamiento-curación o muerte, es reemplazado por un esquema abierto, más complejo donde el objetivo curación es sustituido por la gestión de la cronicidad, del cómo vivir con la enfermedad.

Hay un borramiento de límites, la enfermedad invade la vida cotidiana del enfermo y de todo su entorno, tiñe todas las esferas de la vida social y requiere de negociación entre todos los actores: paciente, familia, amigos, compañeros de trabajo o estudio, entre tantos otros que muchas veces sin saberlo también están involucrados. En general, es el grupo familiar el que cumple el rol de cuidador/a y de apoyo de los enfermos. El seguimiento de los efectos del trabajo en el/la cuidador/a es otro de los aspectos

a considerar. En el corto plazo las consecuencias psicológicas y sociales de estas enfermedades en el propio enfermo y en su entorno familiar son más conocidas y tenidas en cuenta, pero cuando el tiempo se prolonga se van desdibujando y desde el sistema médico se van dejando de lado (Prece y Schufer, 1994).

El estigma es un fantasma que acompaña a las enfermedades crónicas. La obra de Goffman (1970) es un clásico en el que se alude a los aspectos “desacreditados” o “desacreditables” que pueda acarrear una enfermedad y el manejo que de estos aspectos realizan las personas afectadas, como guardar el secreto o compartirlo cuando el mal no es evidente (Conrad, 1987). Como respuesta llega, y de algún modo como escudo a la discriminación en tanto lucha por sus derechos, la aparición de grupos de autoayuda que reúnen a aquellas personas afectadas por problemas similares. La participación en estos grupos les permite asumir esa nueva identidad y manifestarla en un “soy diabético”, “soy hipertenso”...., sin temor a ser discriminado.

Es precisamente la reconstrucción de la subjetividad, el trabajo biográfico, otra de las características del paciente crónico a partir de la irrupción de la enfermedad, lo que Bury (1982) denominó *disrupción biográfica*. Sus efectos pueden observarse en tres componentes de la vida cotidiana: el tiempo biográfico, la representación del cuerpo y la concepción del yo.

Charmaz (1983, 1990) observa las formas en que el yo se deteriora por el sufrimiento o la pérdida de la identidad. El lenguaje predominante es el de “pérdida” cuyas dimensiones el autor enumera: vivir una vida restringida, aislamiento social,

degradación del yo y convertirse en una carga social. Un caso extremo en el que hay una pérdida total de la identidad es el caso de quienes padecen Mal de Alzheimer (Orona, 1990), y es también el caso más extremo en cuanto a la carga no sólo física sino emocional que padecen sus cuidadoras/es. Este autor a su vez sugiere que la pérdida de identidad que padece el paciente trasciende e involucra al cuidador/a de modo tal que también en él/ella cambia de identidad.

La relación que se construye entre cuidador/a y enfermo crónico implica una relación interpersonal única para ambos, diferente del resto de las relaciones sociales y de parentesco. Vale aclarar que en la mayoría de los casos el cuidador/a es un familiar, y además, es mujer –madre, hija, esposa⁴. Esa pérdida de identidad no ocurre sin la lucha del día a día por parte del paciente y muy especialmente del cuidador/a por mantener vestigios de ese ser que día a día se torna diferente.

El viraje del “*family burden*” al de “*caregiving*”, implica que la atención familiar se convierte en una relación de prestación de cuidados lo más saludable posible para el cuidador/a y para el paciente. Para ello se trabaja en el refuerzo de los factores protectores que puedan disminuir la sobrecarga, estimular el sentimiento de control de la situación, desarrollar estrategias de afrontamiento, recreando y fortaleciendo la red de soporte social (Hisse, 2009).

Lo cierto es que la eclosión de las enfermedades crónicas hizo estallar muchas de las certezas vigentes a lo largo de todo el

4 En otros trabajos que se presentan en este libro se profundiza el tema de las actividades que se desarrollan en el ámbito privado y en el público desde una perspectiva de género.

siglo XX, a la vez que hizo emerger la necesidad de plantear nuevos paradigmas en el campo médico para lidiar con estas enfermedades, aunque también otras modalidades para abordar su estudio.

Reflexiones sobre la pertinencia de la metodología cualitativa en el estudio de las enfermedades crónicas

En las últimas décadas la cantidad de investigaciones sobre enfermedades crónicas en el campo de las ciencias sociales ha crecido considerablemente. Peter Conrad (1990) ha realizado una revisión intensiva particularmente de los aspectos metodológicos de un número considerable de éstas, como veremos a continuación.

El mencionado autor destaca la importancia de entender los aspectos sociales, culturales y psicológicos que moldean las enfermedades crónicas dada la necesidad que surge en el mundo de las instituciones médicas de mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Se torna crucial comprender los sentidos que subyacen las vidas de las personas que padecen este tipo de enfermedades. Además, hay acuerdo tácito en que sólo se accede a ellas a través de la versión de los mismos pacientes. Es así como en la mayoría de los trabajos se llega a los datos mediante algún tipo de entrevista, sea ésta, narrativa, autobiográfica, biográfica o etnográfica.

Otro aspecto que discute el autor refiere a las características de la muestra y las limitaciones de cada tipo de técnica seleccionada. Por un lado, la procedencia de los entrevistados, si son de un encuadre médico, de uno de autoayuda o son voluntarios de diferentes ámbitos. Cada encuadre moldea de algún modo las

respuestas, lo cual no está ni bien ni mal, sólo que hay que tenerlo en cuenta. Por otro lado, un tema a considerar vinculado con el anterior es el número de casos que conforma la muestra. En general se utiliza el muestreo por saturación teórica que no apunta a la cantidad sino a la saturación del dato, por lo que no podría hablarse de un número apropiado de entrevistas.

Otro punto fundamental a considerar en los trabajos cualitativos, según Conrad, es el proceso de análisis. Dado que en este tipo de trabajos se parte del hecho de que se hace teoría a partir de los datos, existe una fuerte presión a la formulación de categorías, códigos que serán base para el análisis del corpus. Estos literalmente se “extraen” del contexto e incluso se los separa de los propios actores. Asimismo, puede recurrirse al análisis de los datos narrativos que apunta a la exploración de la estructura o contenido del relato en un intento por comprenderlo en su integridad. Podríamos preguntarnos si esta última modalidad de análisis es menos generalizable que la anterior. Recordemos que la generalización en los estudios cualitativos es en términos de conceptos y no de muestras. Tal vez, una triangulación de diversas técnicas de análisis cualitativo arroje los mejores resultados.

¿Por qué la necesidad de estudios cualitativos?. Desde mediados de 1960 la clínica médica ha plasmado cambios notables en el uso de tecnología médica con propósitos diagnósticos y terapéuticos en pos de mejores estrategias para lidiar con las enfermedades crónicas. Sin embargo, emerge con cada vez más fuerza la necesidad de comprender otros aspectos de la vida de los enfermos que trascienden el campo médico: los problemas que deben enfrentar en su vida cotidiana.

Uta Gerhardt (1990) plantea un argumento sugerente acerca de los por qué de la medicina para requerir estudios cualitativos provenientes del campo de las ciencias sociales. Por un lado, no hay duda que se necesita información para entender la vida de los pacientes crónicos, y las particularidades que debería procurar la interacción con ellos. Por otro lado, la autora menciona las coincidencias metodológicas entre ambos campos. Los análisis teóricos en torno a evaluaciones clínicas, argumenta la autora, muestran que la práctica médica se realiza en base al estudio de casos, lo cual responde a los mismos principios que los estudios sociales cualitativos. Esto significaría que los médicos no deberían tener demasiadas dudas a la hora de aceptar y apropiarse de los resultados provenientes de este tipo de estudios, ya que la metodología utilizada en ellos les es familiar.

Otro punto a destacar, son las reflexiones en torno a visualizar la entrevista como instancia en la que el/la entrevistado/a problematiza su propia experiencia, hablamos de la materialidad discursiva. Es ese “darse cuenta” de un evento pasado que se reactualizan significados durante la entrevista. En este sentido, Alves y Rabelo (1996) resaltan el aspecto dinámico y creativo del relato al constituirse él mismo en acción.

Hay una reconstrucción del yo en esas narrativas, se confecciona un yo ante la presencia de un otro que escucha las interrogaciones y argumentos del entrevistado/a. (Kohler Riesman, 1990). Es lo que Young (1989, citada por Kohler Riessman, 1990) denomina enclave narrativo.

La reconstrucción temporal del padecimiento, esta posibilidad de volver atrás, retomar previas configuraciones de sentido,

permite reactualizar el significado y proyectarse hacia el futuro. Permite dar pie a un relato temporal de vida, que aunque la cronología no sea lineal, ayuda a comprender de qué se trata (Rabelo y Souza, 2003).

Algunas digresiones teóricas en torno a la sociología médica y las enfermedades crónicas

Consideramos conveniente contextualizar temporalmente el contenido de esta sección del capítulo. El título alude a la *sociología médica*, denominación que fue reemplazada por la de *sociología de la salud*, desde hace aproximadamente dos décadas. Esta renovación responde a un cambio de paradigma en la interfase ciencias sociales-medicina, en el cual se advierte acerca de la ruptura de la hegemonía del saber médico en este campo. Sin embargo, nos parece de suma utilidad sumergirse en los albores de esta disciplina, que podríamos decir se remonta casi a los inicios de la sociología misma y que como ella, nace con el objetivo de comprender mejor las problemáticas sociales que estallan a partir de crisis históricas. En el campo de la salud, son las enfermedades crónicas las que producen el cambio que pone en crisis al paradigma médico hegemónico. La institucionalización de la sociología médica como profesión en el mundo académico científico ocurre cuando se crea una sección propia dentro de la *American Sociological Association* (ASA) en el año 1959. Cabe recordar que su desarrollo ocurre en el ámbito médico, es allí donde se llevan a cabo los estudios y es allí también donde se vierten los resultados (de Miguel, 1976).

Abreviar en el mundo de los autores clásicos posibilita la

exploración de hallazgos que se han desdibujado con el tiempo. Es acceder a aportes valiosos en torno a algunas problemáticas en sus inicios, pero es también la preocupación y la necesidad de lograr una mayor comprensión de las dimensiones que las constituyen, que aún continúan vigentes.

Fue David Mechanic, a fines de la década de los ´50, con su crítica a la noción del rol de enfermo elaborada por Talcott Parsons, uno de los primeros autores que instalaron el tema de las enfermedades crónicas en la agenda de la sociología, considerando que tal concepto sólo se ajustaba al tipo de enfermedad aguda (Gerhardt, 1990). El estructural funcionalismo⁵, del cual ambos autores son exponentes, ubican al rol de enfermo como un rol desviado, del cual el propio sujeto deberá hacer todo lo posible para poder salir de él y volver a ser “normal” para reintegrarse a la sociedad.

También supone el rol activo y dominante del médico como agente de control social, a quien el paciente se subordina para poder abandonar su rol de desviado; al tiempo que se espera una práctica eficiente de su parte, que además de legitimar ese rol de enfermo por un tiempo determinado, deberá curarlo. Vale recordar que esta línea teórica coincide con momentos históricos en los que la profesión médica gozaba de los niveles más altos de prestigio. Un prestigio alcanzado a partir de la eficacia de sus acciones en la población paciente, punto medular sobre el que se construyó el poder médico hegemónico con el monopolio del

5 Perspectiva teórica de los albores de las ciencias sociales, que considera que los elementos de una sociedad son interdependientes y cumplen funciones a fin de mantener el equilibrio del sistema social.

ejercicio legal y del conocimiento para curar. La medicina había logrado el control de las enfermedades infecciosas y parasitarias, alcanzando con ello la culminación de su prestigio. Los pacientes concurrían al médico para que los curara, y esto debía ocurrir si no en lo inmediato, al menos en lo mediato próximo.

Como en los tiempos de las epidemias, esta vez son las enfermedades crónicas las que interpelan a la ciencia dejándola inerme ante su avance y convirtiendo a muchos médicos en meros consejeros y acompañantes de la evolución incierta de una enfermedad sobre la cual muy poco pueden hacer.

Esta perspectiva teórica coincide con la que Conrad (1990) denomina *outsider*, que analiza la enfermedad por fuera de la experiencia misma, minimizando o ignorando la realidad subjetiva de quienes la padecen.

El célebre trabajo sobre el rol de paciente de Parsons es un clásico dentro de la perspectiva *outsider*, como lo son los trabajos de los autores inscritos en el estructural funcionalismo. Este paradigma teórico resultó insuficiente para captar la complejidad de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica.

En la década de los 60^{os} surge otra línea de investigación - el Interaccionismo simbólico⁶-, que responde a la perspectiva que Conrad (1990) denomina *Insider*. Se focaliza específicamente en la perspectiva de los actores, implica que el investigador se sumerja explícitamente en la experiencia subjetiva de quienes viven con y a pesar de la enfermedad.

6 Perspectiva teórica que estudia las relaciones entre el yo y la sociedad como proceso de comunicaciones simbólicas entre los distintos actores. Se basa en que la reflexividad del yo es fundamental para la vida social.

Uno de los autores clásicos representante de este enfoque teórico es Goffman (1961) con su célebre trabajo *Asylums*, en el que muestra la visión de los internados en un hospital mental.

Dentro de esta misma perspectiva Strauss y Glaser (1984) introducen el tema de las enfermedades crónicas en la sociología al recalar en las personas que viven con este tipo de enfermedades, a partir de sus estudios previos con los moribundos en el marco de la Grounded Theory (1975/1984). Desde esta perspectiva, el paciente es un sujeto tan activo como lo es el médico en todas las instancias que le toca recorrer durante el transcurso de la enfermedad. Se analizan dimensiones que hacen a la organización de la vida de los pacientes crónicos y a acciones individuales y familiares que pueden asumirse para remediar estas situaciones. En estos estudios, la experiencia de enfermedad se fractura en etapas para su mejor análisis y comprensión. Habría una primera etapa, muy permeada por la reacción ante el diagnóstico, una etapa intermedia durante la cual se va lidiando con síntomas y tratamientos y una última etapa, más cercana al final de la vida (Schneider y Conrad, 1983).

Otro avance en esta línea teórica es la desarrollada por Charmaz (1980), quien argumenta que conocer la concepción del *yo* es un prerequisite fundamental en el proceso de lidiar con la enfermedad. El autor sostiene que la concepción que se tenga del *yo* puede afectar severamente las posibilidades de enfrentamiento de la enfermedad. Este hallazgo lo obtuvo a partir de sus estudios con pacientes de Alzheimer, en quienes ocurre una total pérdida del *yo* en el transcurso de la enfermedad. Para la misma época en la que apareció la obra de Strauss y Glaser, se publicó la principal obra sobre enfermedades crónicas

en el marco de la Etnometodología (Voysey, 1975). En ese libro se instala el tema de la normalización en un intento por superar la distinción entre estigma y normalidad en aquellas familias que tienen un integrante con problemas de salud. El tema central del libro es el análisis de las estrategias que asumen las familias en las que ha nacido un hijo discapacitado, para sostener la normalidad de la vida familiar.

Posteriormente, se estableció otro tema en la agenda de los estudios etnometodológicos, ya no referido al ámbito familiar sino al ámbito médico: la relación médico-paciente crónico y la necesaria aceptación de una negociación por parte del médico. La ruptura de la asimetría en la relación médico-paciente ya era una demanda plasmada en la obra de Eliot Freidson (1961). A mediados de los 70", Stimson y Webb (1975, citado por Gerhardt) mostraron con sus estudios la necesidad de autonomía del paciente crónico en sus decisiones frente al tratamiento.

Si bien los trabajos que adscriben al *Interaccionismo simbólico* se basan en la visión de los actores, no profundizan en la experiencia de vivir con la enfermedad sino que se abocan a explorar los aspectos psicológicos y socioculturales que constituyen el contexto de la misma, lo que podrían denominarse aspectos subjetivos de la enfermedad.

Es Conrad (1990) quien propone entonces un paso más en los estudios con perspectiva *insider*, a los fines de lograr una mayor comprensión de las enfermedades crónicas: explorar la experiencia subjetiva de quienes viven con y a pesar de la enfermedad, la indagación del día a día de estas personas. Tal perspectiva implica focalizarse en los significados de la

enfermedad, la organización de la cotidianeidad del paciente y las estrategias para afrontar la nueva situación vital. Implica no focalizarse en la enfermedad ni en el contexto que la permea sino en cómo estas personas gestionan la enfermedad en todos los ámbitos de la vida: familiar, laboral, de tiempo libre..., no como pacientes sino como actores sociales.

Este enfoque legitima el notable trabajo que deben realizar las personas que padecen una cronicidad en pos de reorganizar su cotidianeidad, adaptar la enfermedad a su vida y a la inversa. Esta perspectiva a su vez permite reflexionar en torno a las relaciones entre lo enfermo y lo sano y sugiere no referirse a estas personas como pacientes sino como personas que viven con una enfermedad.

Esta línea teórica coincide con la actual denominación de la sociología médica; estaríamos asumiendo entonces el paradigma de la sociología de la salud, fuera del ámbito médico y de la enfermedad.

Referencias bibliográficas

Alves, P. y Rabelo, M. (1996). *Being a nervous person: narratives and the construction of a self*. Mimeo.

Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*. 3, 167-182.

Bury, M. (1991). The Sociology of chronic Illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*. 13, 451-468.

Conrad, P. (1987). The experience of Illness: recent and new directions. *Research in the Sociology of Health Care*. 6, 1-31.

Conrad, P. (1990). Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. *Social Sciences and Medicine*.30, 1257-1263.

Charmaz, K. (1990). Discovering Chronic Illness: Using Grounded Theory. *Social Science and Medicine*. 30, 1161-1172.

Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*. 5, 169-195.

De Miguel, J. (1976). Fundamentos de Sociología de la Medicina. *PAPERS. Revista de Sociología*. 5, 33-54.

Freidson, E. (1961). *Patient views of Medical Practice*. New York: Russell Sage Foundation.

Gerhardt, U. (1990). Qualitative research on chronic illness: the issue and the store. *Social Sciences and Medicine*. 30, 1149-1159.

Goffman, E. (1970). *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu.

Goffman, E. (1961). *Asylums*. Doubleday: New York.

Good, B. (1994). The body illness experience, and the life world: a phenomenological account of chronic pain. *Medicine, Rationality and Experience. An Antropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books Inc.

Kohler Riesman, C. (1990). Strategic uses of Narrative in the Presentation of Self and Illness: a research note. *Social Sciences and Medicine*. 30, 1195-1260.

Hisse, L. (2009). *Adherencia terapéutica y cronicidad. Modelo Psicosocial*. Tesis de Maestría en Salud Mental Comunitaria no publicada. Universidad de Lanús en Lanús, Departamento de Salud Comunitaria.

Orona, C. (1990). Temporality and Identity Loss due to Alzheimer's Disease. *Social Sciences and Medicine*. 11, 1247-1256.

Prece, G. y Schufer, M. (1994). *Entre la Espada y la Pared. El desafío que impone el niño enfermo renal*. Buenos Aires: Biblos.

Rabelo, M. y Souza, L. (2003). On the meaning of nervous in the trajectory of urban working-class women in Northeast Brazil. *Ethnography*. Vol. 4 (3).

Saslavski, L. (2007). *¿Por qué no se cura (todavía) la diabetes?. Un abordaje antropológico de la enfermedad considerada la epidemia de siglo XXI*. Buenos Aires: Antropofagia.

Schneider, J. y Conrad, P. (1983). *Having Epilepsy: the Experience and Control of Illness*. Philadelphia: Temple University Press.

Stimson, G. y Webb, B. (1975). *Going to see the doctor*. London: Routledge & Kegan.

Strauss, A. y Glaser, B. (1984). *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis: Mosby.

Voysey, M. (1975). *A constant burden: the reconstitution of Family Life*. London: Routledge & Kegan.

Young K. (1989). Narrative embodiments: enclaves of the self in the realm of medicine. En *Texts of Identity* (pp. 152-165). New York: Sage Newbury Park.

Capítulo III

Estilos de vida y Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNTas): revisión del uso etnográfico de una categoría aplicada al abordaje de los cuidados a la salud en sectores medios urbanos⁷.

Ana Domínguez Mon

Introducción

En la primera etapa del estudio realizado en la ciudad de Buenos Aires entre 2008 y 2010, entrevistamos a 30 varones y mujeres de sectores medios de 25 a 67 años con cobertura de salud privada⁸, a fin de indagar cómo percibían los riesgos de contraer enfermedades crónicas no transmisibles (ECNTA's) y qué acciones realizaban para el cuidado de su salud. ¿Por qué nos interesó indagar en usuarios de servicios de medicina

7 Una versión preliminar de este artículo fue presentada a las VI Jornadas de Etnografía y Métodos Cualitativos organizadas por el *Centro de Antropología Social (CAS)* del *Instituto de Desarrollo Económico y Social (IDES)*, Buenos Aires, 11 al 13 de agosto de 2010

8 Este sistema también se denomina seguro de salud pre pago. Está vigente en la Argentina desde los años 70, ampliando su cobertura en los 90s debido al deterioro de los servicios prestados por las Obras Sociales, por valores sociales y culturales vigentes en la sociedad argentina desde principios de los años 70 y como resultado de la desregulación del subsistema de seguridad social. Esto incentivó a que amplios sectores de los trabajadores desviaran sus aportes del subsistema de seguridad social hacia los seguros privados de salud.

9 Siendo en un 60% las principales causas de muerte las enfermedades cardiovasculares, los tumores y les lesiones (Ortiz, Z., 2005)

prepaga¹⁰ de salud? En la Argentina de los 90 y de modo heterogéneo, los asalariados de sectores medios se incorporaron a las coberturas privadas de salud alegando el “deterioro de las prestaciones de las obras sociales” y por valores en torno al uso de la medicina prepaga, siendo hoy el subsistema de salud que concentra un número importante de los usuarios asalariados así como profesionales autónomos¹¹. A partir del análisis de las entrevistas en profundidad realizadas a 30 personas de sectores medios, beneficiarias de planes de salud privados en la ciudad de Buenos Aires, indagamos en dos prácticas de cuidado particulares para la prevención y/o control de ECNTas: la alimentación y las actividades físicas. Estas actividades se consideran *factores* asociados a la aparición de estas afecciones, con posibilidad de desarrollo de enfermedades cardiovasculares y riesgo de discapacidad y/o muerte. En las prácticas de cuidado referidas, las y los entrevistados evidenciaron “estilos de vida” cuyas características distan de ser estigmatizantes sino altamente prestigiosas: son profesionales que trabajan a gusto en actividades destacadas en el ejercicio profesional,

10 ...“las empresas de medicina prepaga son aquellas que, actuando en el ámbito privado, y sin estar sujetas al contralor estatal, asumen el riesgo económico y la obligación de asistencia, conforme a un plan de salud para la protección de la salud de los individuos que voluntariamente contratan con las mismas que, como contraprestación, se obligan al pago de una cuota periódica” (Garay, 2004 en Fidalgo, 2008:110)

11 La cobertura de salud prepaga en Argentina para 2005 era de 11,38% para quienes elegían solo el sector privado y de 6,61% para quienes adherían a la doble cobertura (Obra Social y Sistema Privado) Fuente: Elaboración propia de Daniel Maceira sobre la base de la Encuesta Nacional de Utilización y Gasto de los Hogares 2005, del Ministerio de Salud de la Nación, p.14.

con jornadas laborales intensas que se extienden más allá del fin del horario laboral. Dentro de las coberturas de salud disponibles en el mercado escogieron las medicinas prepagas. Cuando indagamos en las razones de la elección, produjeron razonamientos asociados a la posibilidad de *distinguirse, diferenciarse* a través de la cobertura de salud, tornándose un bien de mercado altamente valorado en el cual convergían diversas acciones: la búsqueda cuidadosa de las prestaciones, con el asesoramiento de familiares y conocidos para considerar el prestigio de los profesionales y vincularlos con los costos de los planes. Nos preguntábamos entonces, si las y los entrevistados aplicaban el mismo esmero en las prácticas cotidianas de los cuidados de su salud como son la alimentación y las actividades físicas, usualmente asociadas a procesos de producción de las afecciones crónicas no transmisibles.

Poder elegir...

La mitad de los miembros de la muestra poseían cobertura privada de salud por contratación directa, como trabajadores independientes o sin obra social; o porque teniéndola, ésta no permitía el pago de un co-seguro para acceder a la cobertura privada; o porque siendo empleados en relación de dependencia, recibían el beneficio a través del plan de la empresa, a través de un plan familiar, siendo los varones los asociados directos¹².

¹² En la Argentina, las obras sociales y los seguros privados ofrecen cobertura de salud a los hijos de los trabajadores hasta los 21 años y dispone de su extensión a las y los jóvenes que continúan a cargo de sus padres hasta los 25 años. Existen planes privados de salud de contrato directo destinados a jóvenes a partir de los 25 años, ofrecidos por las empresas de mayor presencia en el mercado de la salud en la Argentina.

Aquellos con obras sociales, accedían a planes denominados “cerrados”, por estar circunscriptos solamente a determinadas instituciones privadas, así como estaban quienes contaban con el sistema de “reintegro” o “reembolso” de gastos para consultas particulares¹³. La mayoría de las y los entrevistados eran profesionales calificados (docentes, psicólogos/as; antropólogos/as; arquitecto; enfermera, ingenieros) o personal jerárquico en empresas: empleado/a administrativo/a o dueño de empresa. Las y los más jóvenes eran estudiantes universitarios o terciarios y a sus actividades laborales las consideraban “transitorias”, hasta bien finalizaran sus estudios. Conformaban hogares con dos proveedores, salvo en un caso de hogar monoparental femenino con dos hijos adolescentes a cargo. Todos ellos nos han referido que “*eligieron*” la cobertura de salud¹⁴ y en esa *elección* estuvo presente el *prestigio* de la compañía y los *beneficios* que aquélla ofrecía. Aquellos que refirieron el traspaso de los aportes correspondientes del sistema de seguridad social (obras sociales) a una prestación privada¹⁵,

13 La obra social de los empleados del Poder Judicial y la de la Unión de Personal Civil de la Nación (UPCN), poseen contratos con empresas privadas, así como la Obra Social de Dirección de la Industria del Petróleo (OSDIPP). Esta última poseía, al momento en que realizamos el estudio, el reembolso de hasta un 70% de los gastos efectuados por sus beneficiarios.

14 Los miembros de Obras Sociales: UPCN, Judiciales, OSDIPP manifestaron estar conformes con sus obras sociales por la calidad y la posibilidad de *elección* de los profesionales así como de los centros asistenciales.

15 También conocido como seguro social, basado en la existencia de entidades intermedias que contratan servicios a proveedores públicos o privados, se financian con los aportes de los trabajadores (y empleadores), a menudo de carácter obligatorio con cobertura a los aportantes y a su grupo familiar. La participación del estado en su regulación se modificó en los años 90, produciéndose el vaciamiento de las obras sociales y la posibilidad de que los trabajadores, pudieran trasladar sus aportes hacia el subsector privado. El

por la oferta diversificada de servicios, con turnos disponibles con mayor disponibilidad horaria de los ofrecidos en sus Obras Sociales de origen, así como por la proximidad de los centros asistenciales a sus lugares de residencia. Refirieron como motivo de cambio, las crisis de sus obras sociales en los '90, fecha en que se registraron con mayor énfasis cambios en las formas de uso de las obras sociales¹⁶. Simultáneamente consideraron los servicios públicos de salud como una oferta posible pero no “elegida”, por la demora en la obtención de los turnos médicos, así como en el acceso a los estudios de laboratorio, de imágenes o de prácticas complementarias, la ausencia de disponibilidad de camas para las internaciones, turnos para las intervenciones quirúrgicas, así como para la atención en los consultorios externos. Los mayores de 45 evocaron haber realizado consultas e incluso intervenciones quirúrgicas en hospitales públicos durante la niñez. Consideraron al servicio público de salud como *prestigioso*, por la calidad de sus recursos humanos y lo mencionaron en caso de urgencias o emergencias, como ser un accidente en la vía pública o en casos de emergencias específicas como las pediátricas: accidentes domiciliarios, intoxicaciones e infecciones. Este grupo consideró relevante la posibilidad de “*elegir*” cuándo, dónde y con quién o con quiénes realizar las consultas de salud. El *tiempo* ha sido mencionado como un *recurso* escaso y constituye uno de los argumentos esgrimidos

monto de los traspasos configura formas desiguales de acceso a los servicios privados de salud.

16 Con usos mixtos, seleccionando la prestación hasta su paulatino abandono a favor de los seguros privados. Casi todos los entrevistados mayores de 40, refirieron haber realizado los controles y partos de sus hijos, adolescentes en el momento de las entrevistas, a través de la cobertura de sus obras sociales: DOSUBA; OSECAC; OSPLAD; UPCN; Judiciales, FATSA.

para la contratación de las coberturas de salud seleccionadas. Para este grupo en particular la *libertad de elección* se torna en un bien en sí, en la que el plan de salud se transforma en un bien de mercado, aunque con un valor diferencial en el que confluyen la importancia otorgada al cuidado de la salud familiar, así como la previsión de cualquier situación que pueda requerir prácticas médicas de mediana y alta complejidad. El análisis de la relación costo-beneficio en la selección de los servicios privados de salud se fundaba en el valor simbólico asignado al cuidado de la salud y, en consecuencia, al prestigio y la competencia de los profesionales de la salud se tornaban centrales para la elección de los servicios. De ahí la importancia de que la selección de la cobertura esté basada en el *prestigio* de las instituciones que son, a su vez el producto de gestiones basadas en voces autorizadas que avalan o generan *confianza*. La *confianza* constituyó para los entrevistados, un elemento central a la hora de fundamentar la elección de los servicios de salud, así como el valor asignado a los médicos de su *red de confianza* (personas próximas en la red de relaciones sociales). (...) Las y los entrevistados han referido haber realizado consultas a médicos “particulares”, fuera del subsistema de seguridad social, a los que accedían en forma privada, usualmente mencionados como médicos “de cabecera”, y que eran consultados para sugerir los profesionales existentes en las cartillas de las empresas contratadas. Las consultas privadas, aparte de las realizadas en sus medicinas prepagas, comprenden diversas especialidades: médicos clínicos, obstetras y pediatras, cuya vinculación no cesa cuando contratan los planes privados de salud. La trama de relaciones sociales de los entrevistados se expresa en los recursos simbólicos y económicos de que disponen. La posibilidad de “elegir”, ha sido

uno de los valores centrales mencionados al preguntar acerca de motivos de la contratación de las coberturas de salud. ¿Es que las empresas privadas de salud ofrecen un bien de mercado que estiman valioso para sus posibles clientes? ¿O es que esta oferta asistencial ingresó en un momento particular de la historia de la seguridad social en la Argentina y expresó valores pre-existentes en estos sectores sociales urbanos?.

Intervenciones en la elección de las coberturas de salud

Las y los menores de treinta años recibieron sugerencias o indicaciones de algún familiar o de la pareja en el momento de la elección, en mayoría de los casos mujeres de su núcleo más próximo: madre, hermana y/o pareja. Los varones jóvenes de la muestra y los adultos, puestos a recordar su juventud, indicaron haber estado sin cobertura de salud durante largos periodos o años porque “no la consideraban necesaria”, por “estar sanos” o “estar bien de salud”. Entre las y los más jóvenes la “elección” de la cobertura médica estuvo vinculada a una decisión reproductiva. Cuando los varones mencionaron los riesgos a la salud, los vincularon a la salud de “la mujer” antes o durante el embarazo, en previsión de alguna práctica médica y por el valor asignado a la hotelería en el momento del parto. En los varones, la percepción de los riesgos a la salud estuvo directamente vinculada a las *responsabilidades* propias de la *paternidad*. Estas referencias explícitas al cuidado de los hijos disminuyeron en padres con hijos adolescentes o adultos. Siendo que los varones son, en esta muestra en particular, los asociados directos de los planes de salud para sus familias, son ellos quienes los han contratado, en tanto que las mujeres

cotejan los beneficios a partir de la evaluación de la relación costo-calidad (costo de la contratación y beneficios de las prestaciones). En el grupo de los mayores de 50 años (o a fines de los 40), los riesgos percibidos a la salud estuvieron directamente vinculados a síntomas o malestares propios de la edad. Los mencionaron como “hallazgos” eventuales en controles médicos rutinarios o por malestares ocasionales. En el caso de los varones, la percepción de los riesgos tuvo el sentido de la *temporalidad* de “lo que les estaba pasando”. Los varones mencionaron a las afecciones diagnosticadas como fenómenos “inevitables”, producto sobre todo de la edad: hipertensión, hipercolesterolemia, padecimientos prostáticos, etc. Mencionaron afecciones concretas que los obligaron a producir cambios de vida. Para los varones los daños son productos del paso del tiempo y son fenómenos inaugurales de otra etapa vital.

Hábitos alimentarios y prácticas físicas

Sea por indicación médica o por propia decisión los varones mayores entrevistados refirieron la necesidad de producir cambios en sus hábitos alimentarios (“comer menos” o “evitar determinadas comidas”) y en la ingesta de alcohol (“beber menos o no beber”, “beber mejor y no tanto¹⁷”) a medida se hacían mayores. Los varones afirmaron que comenzaron a experimentar dificultades para llevar a cabo las prácticas deportivas que usualmente realizaban cuando tenían veinte

17 Esta referencia al gusto por beber buenos vinos y disfrutar de comidas elaboradas (aunque no necesariamente saludables) es un valor compartido por varones y mujeres después de los 40 años.

años: “me canso cuando pico”, “tengo que entrenar, no es como cuando era joven”, “tengo que cuidarme con las comidas”, “antes no engordaba como ahora”. No fueron únicamente las enfermedades, sino los signos corporales los que les permitieron reconocer que algo estaba cambiando corporalmente, a partir de lo que “antes” hacían y lo que “ahora” no pueden hacer. Ellos reconocieron transformaciones corporales y responsabilidades comportamentales a partir de la paternidad y las correspondientes obligaciones laborales. La tercera década en el ciclo vital masculino, fue mencionado como umbral de década, al diferenciar momentos y actividades diferentes de cuando “eran más jóvenes”. Por comparación, la actividad física para los mayores de 40 se tornó más intensa por “indicación médica” y en menor medida, por “interés personal”. Los entrevistados de más de 40 refirieron la compra y/o uso de bicicletas fijas en gimnasios privados o en sus casas. De este modo las prácticas físicas se incorporaron a las obligaciones cotidianas, dentro de su ya “escaso” tiempo “libre” y como actividades no siempre regulares o sistemáticas. Así como los varones refirieron una actividad física intensa hasta los 30, para el mismo grupo de edad, la alimentación cotidiana fue caracterizada como “mala”, “poco cuidada” o “chatarra”. Las prácticas alimentarias diversas y/o “saludables” no han sido el resultado de una decisión masculina personal, sino como formas femeninas de cuidado, a partir de la recomendación de sus madres o parejas, o como parte de las indicaciones médicas debido a “gastritis”, “colon irritable”, “hipertensión”, “colesterol” [hipercolesterolemia] o sobrepeso. Los mayores de 40 años mencionaron haber producido cambios en los “hábitos” alimentarios, por indicación médica y en actividades físicas regulares: caminatas, actividad ciclística,

ejercicios en aparatos gimnásticos, práctica de deportes (tenis, golf, remo, natación) realizadas cuando eran jóvenes y que luego abandonaron. Comparados los comportamientos dentro del mismo grupo de edad, las mujeres demostraron preocupación por las actividades físicas¹⁸. Del mismo modo que los varones, algunas adultas de más de 50 refirieron realizar actividades físicas regulares, sin vincularlas explícitamente con la prevención de peligros concretos para su salud¹⁹. De todos modos, las actividades físicas se incorporan a otras tantas actividades extra-laborales como parte del *tiempo libre* aunque no vacío. La pluri-ocupación femenina no comienza con la maternidad sino la mencionaron con particular recurrencia las jóvenes menores de 30: trabajan, estudian, realizan diversas actividades extra-laborales: responsabilidades familiares propias y como las de sus parejas masculinas. Las decisiones reproductivas de las más jóvenes se transforman en “tema” a discutir con sus parejas sobre todo traspuestos los 35 años²⁰.

De ahí la importancia otorgada a las coberturas de salud, sobre todo en determinados “momentos” vitales y por las prácticas que querían prever²¹. Dado que los seguros privados de salud requieren de un “tiempo” previo (usualmente considerado en el lenguaje de mercado de la salud como “periodo de carencia”)

18 A veces estas jóvenes padecían anorexia, bulimia u obesidad.

19 Las mujeres mayores de la muestra refirieron ir al gimnasio dos veces por semana para la práctica de pilates, de artes marciales, de bicicleta fija, trotar o nadar.

20 En la muestra registramos una madre primeriza a los 37 años y un padre cuyo primer hijo había nacido a sus 45 años. El resto de las y los entrevistados han sido padres antes o a comienzos de la treintena.

21 La planificación de la maternidad en un momento dado o para prevenir el hecho de “no poder quedar embarazadas”.

para que los y las beneficiarias puedan comenzar a utilizar determinados servicios, en caso de controles prenatales y partos, así como intervenciones quirúrgicas. Las jóvenes de la muestra programaron los ingresos a las coberturas de salud a partir del momento en que decidieron iniciar su etapa reproductiva.

La infertilidad femenina como la masculina fue referida como “riesgo” para la salud (reproductiva). Las mujeres con diagnóstico de infertilidad, consultaron a especialistas. Para este grupo social, contar con centros asistenciales con buena “hotelería” en caso de internación, fue mencionado como valor intrínseco a esa prestación: “en la mala quiero una buena hotelería” (Marcelo, 55 años en 2008)

Los miembros mayores de la muestra admitieron que a medida en que transcurrió el tiempo, la “elección” de la cobertura de salud se tornó un tópico fundamental. Todos planificaron tomar una decisión antes de los 65 años, puesto que la mayoría de las coberturas privadas fijan en esa edad el límite de ingreso para ambos sexos. Hasta el momento en que realizamos el trabajo, las cuotas de las coberturas de salud aumentaban en el caso de los “adultos mayores”. Las y los entrevistados mayores de 60 definieron como injustas a las coberturas de salud privadas, sobre todo en edades en que las personas usualmente requerirían de atención médica más compleja. *“Es injusto, pagás durante toda tu vida sana y cuando la necesitás, no la tenés”* (Emilio, 67 años en 2008).

La categoría *estilos de vida* en el estudio de los cuidados cotidianos para la salud en sectores medios

Los valores asignados a los cuidados para la salud entre el

conjunto de los entrevistados²², motivaron a que revisara la utilidad heurística de la categoría *estilos de vida*, en el análisis de valores tradicionalmente considerados de *clase media*. Intencionalmente no he problematizado esta categoría al comienzo del artículo. Sin embargo la considero como noción descriptora de este grupo en particular que genera usualmente formas de diferenciación social (Furbank, 2005). Como afirma Sergio Visacovsky (2008) desde el campo de la antropología social, los estudios acerca de la clase media en la Argentina en los '90, inicialmente en sociología y más recientemente desde el ámbito de la Antropología Social urbana, han sido el producto de la demanda de producción de conocimiento, a partir de momentos históricos signados por la crisis del mercado laboral y del Estado argentino.

Considero con Visacovsky que abordar el objeto *clase media* en su complejidad y sobre todo desde una perspectiva etnográfica, aporta la mirada acerca de “cómo los actores se identifican, obtienen reconocimiento, o llegan a ser “clase media” (Ibídem: 13). La elección del plan de salud privado y las razones aportadas por un grupo acotado de la sociedad porteña a principios de siglo XXI, nos aportaron datos del cómo se diferenciaban por el modo en que consumían un servicio tan particular como es el de la salud, a través de una determinada prestación como es la medicina prepaga. Este consumo, como todo consumo, comporta valores. La particularidad del “cuidado de la salud” es que nos remite a valores morales de “protección”, “previsión”, “programación” y “cálculo” para el resguardo de un bien social

22 En particular los relativos a las prácticas alimentarias y de actividades físicas

como es el cuidado de la propia salud, pero sobre todo de la salud familiar, particularmente la de los niños y de las mujeres, particularmente en su etapa reproductiva. Este grupo social usualmente reconocido como “sectores medios” o de “clase media”, evidenciaron en el momento de la estudio, poseer capacidad de ahorro y tener acceso a los servicios de salud de la seguridad social (vía obras sociales) en tanto trabajadores en relación de dependencia. Sin embargo, y debido al deterioro económico del subsector, este grupo en particular “buscó, evaluó y eligió” un servicio privado de salud, a partir de criterios ligados al *prestigio*, la *confianza*, la *eficiencia*²³ de los planes asistenciales. Fundamentaron su decisión en el uso “racional” del tiempo propio (pensándolo como un bien escaso). Sin embargo, y esto sobre todo entre los varones, el tiempo disponible y el dedicado para las prácticas alimentarias y las actividades físicas, no se correspondieron con la dedicación en la selección del plan de salud. Es que los *estilos de vida* de este grupo en particular, evidencian un empleo racional del recurso asociando a la relación tiempo-dinero y prácticas vinculadas a responsabilidades para con “otros” (Borneman, 1997). Los relatos de las y los entrevistados fueron contradictorios. La salud fue considerada como bien de consumo (la elección de la cobertura de salud en un mercado particular como es el de la salud). A su vez esto comporta prácticas diferenciales por géneros: los valores diferenciales de varones y de mujeres en

23 Maitena Fidalgo (2008) identifica la existencia de denuncias de asociados a la Subsecretaría de Defensa del Consumidor durante 2005. En el grupo entrevistado no relevamos quejas por servicios; algunas críticas se concentraron en los tiempos de espera para las consultas, no así para las prácticas de laboratorio o en los turnos de diagnóstico por imágenes. De todos modos no ha sido un tópico relevado sistemáticamente.

la toma de decisiones familiares y personales. Por otro lado están las diferencias intra-genéricas, las generacionales: las más jóvenes sin hijos priorizaron valores propios y las mayores, los vinculados al cuidado hacia los miembros de la familia, convivieran o no con ellas. Los varones jóvenes y los mayores valoraron el uso de su tiempo como un bien en sí. *Prácticas y valoración del tiempo* han sido nociones que conforman un estilo de vida que los distinguen: “tener poco tiempo”, “estar ocupado”; “tener trabajo”²⁴.

La previsión ha sido un bien destacado por este grupo: en las mujeres como agentes planificadoras, y en los varones como ejecutores. Puestos a reflexionar sobre las prácticas de cuidado específicas para prevenir factores de riesgo para las ECNTAs, varones y mujeres reconocieron carecer de acciones de cuidado alimentario y físico sistemáticos y “correctos”. La categoría *estilos de vida*, pensada etnográficamente, no como categoría *a priori* sino como construcción resultante, me ha permitido reconocer prácticas de vida cotidianas descritas y comprendidas en su complejidad y a partir de tramas de relaciones de significados, en los que la vida laboral y el tiempo *libre*, conforman dimensiones inescindibles del modo en cómo la gente vive y enferma. El *tiempo* fue considerado de manera particular en relación a la búsqueda y obtención de un servicio producido por el mercado de la salud, toda vez que este bien fue considerado constitutivo de la responsabilidad hacia “otro(s)” en la generación de “cuidados”. Éstos son el fundamento legítimo de las acciones que varones y mujeres producen sobre otras

24 Los ingenieros y arquitectos del grupo mencionaron explícitamente la crisis del 2001 como momento dramático, con pérdidas o cambios laborales, con trasposos en las coberturas de salud, etc.

personas con derecho de ser cuidados (Borneman, 1997). La categoría *estilo de vida* nos permite reconocer formas de cuidado hacia otros y secundariamente para el propio cuidado.

Al considerar a la categoría *estilos de vida*, como construcción resultante y no como etiqueta clasificadora de factores de riesgo (Coreil, 1985), como producto histórico social (Menéndez, 1998) de determinados grupos sociales²⁵, podríamos pensarla como herramienta etnográficamente útil para reconocer formas de producción simbólica de “cuidados”. De este modo articulamos prácticas usualmente pensadas como opuestas por su racionalidad: por un lado la búsqueda y la utilización de los servicios de salud, y por otro, los “cuidados” cotidianos a la propia salud. Los *estilos de vida* de personas de los sectores medios porteños en la Argentina en la primera década del siglo XXI, nos permiten reconocer la agencia de personas que privilegian valores ligados a su clase, en función de lo que conciben fundamental para el cuidado de quienes dependen de ellos.

Estilos de vida: del uso sociológico al enfoque etnográfico

En los ‘80, la categoría *estilo de vida* se vinculó a la noción “desarrollo de personalidad”, pero cada vez más próxima a la noción de “comportamiento” (Coreil, 1985). De hecho las

²⁵ En tal sentido discrepo con Eduardo Menéndez (1998) cuando afirma que “serían los estratos sociales medios y altos, y aquellos que tienen los mayores niveles educativos en términos formales, quienes reducirían el riesgo de fumar o de comer grasas”, sino que son los contextos y las validaciones de esos estilos de vida los que legitiman o estigmatizan prácticas de riesgo asociado a ECNTAs.

categorías *estilos de vida* y *riesgo* fueron nociones asociadas tempranamente a la producción de enfermedades como causalidad individual. Como señala Menéndez (1998) la categoría *estilo de vida*, sobre todo en el campo de la medicina, la psicología y la psiquiatría, sirvió para focalizar en la causalidad de los fenómenos patológicos a partir de la responsabilidad individual, y no como producto de contextos específicos en los cuales las personas enferman. En realidad, en la caracterización de los comportamientos se incorporan miradas en torno al “orden moral” y el campo de la salud mental ha sido un semillero de información sobre “actitudes”, “intereses” y “opiniones” en las que se han clasificado a las personas dentro de determinados grupos. Los estudios disponibles, aún los realizados desde la epidemiología crítica (Buck, 1988; Berlinguer, 1981), no lograron desmoralizar formas específicas de comportamiento, sobre todo con la identificación de “factores” o variables para reconocer problemas. Lo interesante de los “estilos de vida” en salud es que siguieron la lógica taxonómica de los pares dicotómicos de salud/enfermedad; normalidad/anormalidad. El comportamiento se tornaría entonces una expresión de grupos. Son el resultado de rutinas históricas y sociales que sirven para reconocer(se) y distinguir(se) de “otros” grupos (Furber, 2003; Visacovsky, 2008). Sin embargo, puestos a ponderar formas personales de cuidado, el ejercicio de la *libertad de elegir*, usualmente rasgo propio de *clase media*, se tornó una práctica que, siendo propia de una forma de concebir formas y estilos de agencia, constituyen prioridades sociales y culturales “prestigiosas”, aunque no siempre “saludables” dentro de los parámetros prescritos por la práctica médica en relación a los cuidados de la propia salud.

Referencias bibliográficas

Berlinguer, G. (1981). Life-styles and health: Alternative patterns. *International Journal of Health Services*. 11, 53-61.

Buck, C., Llopis, A., Najera, E. y Terris, M. (1988). *El desafío de la epidemiología. Problemas y lecturas seleccionadas*. Publicación Científica 505. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud.

BONERMAN, John. “Cuidar y ser cuidado: el desplazamiento del matrimonio, el parentesco, el género y la sexualidad”. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*. [en línea], num.154, 1997. [consulta: 22 de marzo 2007]. <http://www.unesco.org/issj/rics154/bornemanspa.html>

Coreil, J., Levin, J. S. y Jaco, G. (1985). Life Style – An Emergent Concept in the Sociomedical Sciences. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 9, 423-4.

Fidalgo, M. (2008). *Adiós al derecho a la salud. El desarrollo de la medicina prepaga*. Buenos Aires: Espacio.

Furbank, P.N. (2005). *Un placer inconfesable o la idea de la clase social*. Buenos Aires: Paidós.

Maceira, D. (2008). *Crisis Económica, Política Pública y Gasto en Salud. La experiencia argentina*. Buenos Aires: CIPPEC Centro de Implementación de Políticas Públicas para la Equidad y el Crecimiento.

Menéndez, E. (1998). Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes. *Estudios Sociológicos*. Vol XVI, num.46, pp-37-67.

Miller, D. (1999). *Ir de compras: una teoría*. México D.F.: Siglo XXI.

Ortiz, Z. (2005). *Enfermedades crónicas no transmisibles*. Buenos Aires: Academia Nacional de Medicina.

VISACOVSKY, Sergio. “Estudios sobre ‘clase media’ en la antropología social: una agenda para la Argentina”. *Avá* [en línea], núm. 13, Julio 2008. [consulta: 25 de junio 2010]
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16942008000200001

Capítulo IV

Las mujeres y el cuidado en las enfermedades crónicas. Entre la autonomía y la heteronomía

Patricia K. N. Schwarz

Introducción

Las prácticas de cuidado en su dimensión ética y simbólica, exceden las coyunturas propias de las enfermedades crónicas. Sin embargo, éstas ponen en relieve aspectos relacionales de las redes sociales de contención por tratarse de padecimientos que si bien no son invalidantes en los casos que estudiamos en este trabajo, sí se trata de afecciones vitalicias de la salud que además de manifestarse por primera vez, en muchas ocasiones lo hacen a partir de episodios que ponen en peligro la vida.

En este capítulo analizamos las prácticas y construcciones simbólicas en torno al cuidado y su tensión con la autonomía en cinco historias de vida de personas con enfermedades crónicas. Abordamos específicamente el lugar de las mujeres, y de las mujeres madres, en estos procesos para rastrear huellas de la normativa genérica que indica este lugar para las mujeres y que asocia la ética maternal con la ética del cuidado, identificando estas particularidades en las historias de vida analizadas.

En lo que sigue abordamos en primer lugar la vinculación entre las mujeres y la ética que les asigna la normativa de género vigente, luego analizamos cómo en el caso de una de las historias de vida estudiadas se experimenta la ética del cuidado en lo público; en el apartado siguiente abordamos las tareas de cuidado y por último, antes de las reflexiones finales, analizamos las prácticas de autonomía de los sujetos estudiados.

El cuidado y las mujeres en la normativa de género

Para poder comprender la vinculación entre la ética del cuidado y la interpelación normativa de género hacia las mujeres en el escenario social de los entrevistados, es necesario conocer cómo se articuló ésta y en el marco de cuáles fenómenos sociales. A partir de la Modernidad, en el imaginario social de Occidente se legitimó el modelo de proveedor único, donde un esposo-padre aportaba el sustento económico y una esposa-madre realizaba el mantenimiento del hogar y el cuidado de los hijos. Se trataba de un ideal, pues sólo era realizable por los sectores de mayor capacidad económica (Wainerman, 2005). Esta división sexual del trabajo, uno de los pilares significativos de la estructura patriarcal, establecía que las mujeres, además de la concepción, la gestación, el parto y la lactancia, se ocupaban casi de modo exclusivo de la crianza y cuidado de los niños, así como de aquellos que requerían cuidados especiales, tales como personas mayores o enfermas (Tubert, 2007). Este modelo también fue solventado desde el Estado y desde el sector industrial capitalista en la primera fase de la industrialización para garantizar la estabilidad social y la reproducción de la mano de obra asalariada a largo plazo; en este contexto se implantó la norma del salario

familiar, funcional a estos fines. Esta tendencia fue parte de los consensos keynesianos después de la Segunda Guerra Mundial y trazaron las líneas básicas de los Estados de Bienestar (Amorós, 1999). En este sentido, la maternidad considerada inherente a la naturaleza de la mujer, reafirmaba las jerarquías entre varones y mujeres y se convertía en uno de los argumentos más importantes para legitimar la división sexual del trabajo (Chodorow, 1978).

En este contexto, la domesticidad trasciende la noción de hogar o de responsabilidades familiares. Es un comportamiento, una disposición a prestar atención y dar respuesta a las necesidades del otro. Los mandatos de género femenino instan a responder, independientemente del propio interés, a las necesidades o deseos de los demás (Murillo, 1997; Astelarra, 2003). Las tareas domésticas y de cuidado de los otros no proveen reconocimiento económico, y esto redundaría en un perjuicio para las mujeres pues encubre una situación de explotación.

De lo doméstico a lo público

Si bien a partir de los procesos de reestructuración del capitalismo en los años '70 y '80 se rompe el pacto patriarcal que estipula la división sexual del trabajo que describimos más arriba, entre otras cosas a partir de la necesidad del mercado de trabajo de incluir la mano de obra femenina, los patrones de comportamiento en lo que a la división sexual del trabajo refiere se flexibilizan. A pesar de ello, estas transformaciones perpetúan la distribución de poder donde las mujeres ocupan lugares subordinados y continúan siendo principales responsables del mundo doméstico, mientras que los varones continúan ocupando la mayoría de los lugares de decisión y poder en el

mundo público (Cobo, 2005). Sin embargo, estos procesos han hibridizado la forma en que los sujetos sociales se vinculan con los diferentes espacios de la vida social desde sus identidades de género. Esto puede observarse por ejemplo, en la transferencia al mundo público de la ética del cuidado propia de las mujeres según la normativa patriarcal, históricamente asignada al mundo privado. Tal como vemos en la interpretación que hace Clara (56 años) de sus tareas laborales elegidas y de sus actividades de participación comunitaria *ad honorem*:

“Me gusta trabajar con la gente de sectores populares, ahora me voy a Ushuaia, voy a hacer una capacitación para médicos generalistas, y otra para lo que ellos llaman los centro infantiles, que tienen, serían como cuidadoras no docentes, y docentes”, “Me gusta trabajar para la infancia. Para que sea más feliz, plena de derechos, sin derechos vulnerados, protegida por quienes tenemos la responsabilidad de hacerlo, en este caso adultos. Una etapa de cuidado, de cuidar, como dice Gabriela Mistral “a nuestra fuente de vida”. Hay que cuidar a nuestra fuente de vida que son los chicos”. (Clara, 56 años).

Esta disposición a dar atención y cuidado a los otros, considerada natural en las mujeres, se extiende a lo público a partir de la actitud maternal en tanto ética del cuidado, como aptitud esperada y esperable en una mujer. Tal como afirma Graciela Di Marco (2007: 212):

“La maternidad puede ser una experiencia social cuyas prácticas vinculan las preocupaciones por los propios hijos e hijas, pero también por cuestiones colectivas. En muchos casos, en la defensa de los derechos propios y de sus seres queridos y de otros/as, esta maternidad llega a ser contestataria y redefine el poder del Estado. Esta redefinición presenta aspectos contradictorios con la imagen tradicional de la madre, ocupada solamente por el bienestar de su compañero y de sus hijos/as.”

“La maternidad social elabora demandas y propuestas, interpelando al poder de diversas maneras, sea por ampliación y calidad de los servicios,

sea por los derechos a una vida sexual y procreativa plena, al trabajo contra la violencia sexual y los ejercicios abusivos del poder.”

El traslado de la ética del cuidado, asignada a las mujeres como parte de la interpelación normativa patriarcal al mundo público, es algo con lo que cuentan también las políticas sociales neoliberales en la actualidad. Tal como afirma Rosa Cobo (2005: 295):

“El papel de las mujeres en la globalización económica es crucial por muchos motivos... existe un aumento del trabajo invisible de las mujeres... cada vez que el Estado deja de asumir funciones relacionadas con las ayudas sociales (y este es uno de los puntos esenciales de los programas de ajuste estructural), las mujeres sustituyen al Estado y asumen esas tareas, casi siempre relacionadas con salud, nutrición y cuidados.”

Las prácticas de cuidado en las enfermedades crónicas. Desde salvar la vida al cuidado cotidiano

El acompañamiento de las madres en la atención de la salud de los entrevistados fue fundamental, particularmente en los casos de Aunuk, de Silvio y de Federico, a quienes sus madres prácticamente les salvaron la vida. En los tres casos las madres tuvieron un rol fundamental en el inicio del tratamiento de la enfermedad: en el caso de Federico su madre, al verlo muy delgado y débil, lo llevó al Hospital Piñeiro a la fuerza –donde quedó internado por la gravedad de su estado–; a Silvio, la madre le recomendó ir al médico por su pérdida de peso, y en el caso de Aunuk la madre se opuso a la prescripción de los médicos que querían medicarla a partir de un diagnóstico psiquiátrico e insistió para que le hicieran más estudios antes de llegar a un diagnóstico final, gracias a que estaban cerca de una clínica privada cuando se descompuso y pudieron internarla y salvarle la vida.

- “Y me dio un susto porque había bajado como 14 kilos, llegaba a la puerta jadeando como si hubiera corrido 200 metros, estaba tomando 14-15 litros de agua por día... un horror, yo pensé que era cáncer por la pérdida de peso, y le tengo tanto miedo al cáncer que no quería ir al médico hasta que finalmente me llevaron de las pestañas y ahí se descubrió que era diabetes.
- Cuando te llevaron de las pestañas ¿quién fue?
- Mi vieja. Y teóricamente si hubiera demorado 10 o 12 horas más no sé qué pasaba, estaba jodido, no fue chiste”. (Federico, 31 años).

“Hubo dos psiquiatras que en su momento me dieron antipsicóticos. Yo no los tomé porque mi mamá me dijo que no los tome, me lo impidió. Y en algún punto mi mamá estuvo piola, porque si tomaba antipsicóticos después sabés qué... Hasta un psiquiatra sugirió mi internación. Si me hubieran internado al otro día yo estaba en coma o hubiera muerto, porque lo que parecía una convulsión normal era una encefalitis, tenía el cerebro lleno de líquido. O si en vez de llevarme a lo de Vero (que fue la que finalmente dijo no, tiene que hacerse estudios) el día que yo entré en coma y no me agarra en la puerta de la clínica, yo me hubiera muerto”(Aunuk, 33 años).

“Un día fui a la casa de mis viejos y me ve mi mamá que había bajado de peso, ponele a como estoy ahora 15 kilos más o menos, o sea, usaba pantalones más chicos y me quedaban grandes, así que imagináte. Entonces me dice: ¿por qué no te vas a hacer un análisis? Y yo la verdad que no tenía registro de qué era lo que me podía estar pasando... Fui y me diagnosticaron diabetes” (Silvio, 34 años).

Es interesante observar que en el caso de Clara (56 años), por ejemplo, fue ella misma la que en el primer episodio que dio cuenta de su hipoparatiroidismo, diagnosticó su situación y decidió que la llevaran al hospital de urgencia. Madre de 4 mujeres con nódulos tiroideos, es ella quien administra hasta hoy la medicación de las hijas, decidió la operación de una de ellas y organiza los controles de todas. Asimismo, en relación con sus hijas, Clara toma decisiones laborales en función de estas -a

pesar de saber que está perjudicando sus ingresos y su carrera para poder acompañarlas y eso lo interpreta como una actitud de cuidado que, según describe, su madre no tuvo con ella.

En el caso de Aunuk su rol de cuidadora puede observarse en sus decisiones cotidianas. No dispone de mucho dinero pero la prioridad de gasto es para el hijo y sus cuidados, piensa en su alimentación y educación y lo pone en la balanza respecto de sus necesidades individuales y elige las de él. Cuando calcula la administración de su tiempo también considera los cuidados del hijo y los pone en primer lugar junto con el trabajo, incluso deja en segundo plano su salud para poder tener más tiempo para estas tareas: deja de tomar un medicamento que le da sueño para estar despierta más tiempo del día.

En los relatos de los entrevistados, cuando aluden a las demandas y tareas de cuidado de sí se refieren casi exclusivamente a las madres y las mujeres:

“Mi mamá estaba yendo a terapia y me dijo ¿por qué no vas? Y yo como que ni lo pensé en realidad... y fui”. (Silvana, 34 años)

“Mi vieja se había comprado un montón de libros de cocina para diabéticos, y parecían buenísimos pero los querías hacer y te salía cualquier cosa, de consistencia o lo que sea, y eso que mi vieja cocina re bien”. (Silvana, 34 años)

“Mi vieja me seguía obviamente: fuiste a la doctora?, vas a ir a la doctora? O ella me pedía el turno”. (Silvana, 34 años).

“A veces tengo el agrado de llegar y que mi vieja pasó y me dejó una comida rica” “Yo ahora estoy comiendo un poco más sano, al principio cuando me mudé bastante porque mi vieja venía y me traía comida” “A mí en este último tiempo me pasaron cuestiones familiares de mi hermano y mi vieja que hacían que yo estuviera muy avocada a ellos: desde terapia familiar, que acompañar a tal o cual médico... no sé” (Silvana, 34 años).

“Fue toda una movilización porque ella (su mujer) es muy cuidadosa entonces estaba como muy angustiada con el asunto. Y estaba permanentemente preocupada por el tema, mucho más que yo, que no tenía demasiado registro en ese momento de que iba a cambiar la vida. Y me sirvió mucho la mirada de ella puesta en el lugar del cuidado y la preocupación porque hizo generar en mí un reconocimiento de la enfermedad distinto, me ayudó mucho.”
(Silvio, 34 años)

En el marco de los criterios de inteligibilidad de la Modernidad Tardía que aluden a un sujeto individualizado que puede sostenerse desde sí, a pesar de las demandas de cuidado y su valoración, la gestión del cuidado de la salud también se manifiesta, en los relatos analizados, en iniciativas de autonomía que analizamos a continuación.

La autonomía y los gestos de resistencia

El concepto de autonomía proviene del griego - auto: “uno mismo”, y nomos: “norma” -refiere en términos generales a la capacidad de tomar decisiones sin ayuda de otro. Es un concepto moderno, la figura ideal del individuo en Occidente lo supone dueño y señor de sí mismo, individuos capaces de tenerse desde el interior de sí; cuyas características (...) la autonomía, la independencia, el autocontrol y la expresividad, manifiestan la separación del mundo social, sin negar por completo sus dependencias, pero exaltando la preocupación por la influencia individual en el mundo²⁶. El concepto moderno de autonomía

26 Ello responde a: 1) Las exigencias del mercado económico y de la representación política, que lo conciben como sujeto autónomo, es decir, con cierta capacidad para indicarse él mismo sus líneas de acción y con capacidad de juicio crítico, estimulando la declinación de la autoridad de la tradición. Se trata de la representación de un individuo dueño de sí, identificable con el Siglo de las Luces, la instauración de la democracia y los principios igualitarios.

surge principalmente con el filósofo alemán Immanuel Kant y da a entender la capacidad del sujeto de gobernarse por una norma que él mismo acepta como tal sin coerción externa. Por el hecho de poder gobernarse a sí mismo, el ser humano tiene un valor que es el de ser siempre fin y nunca medio para otro objetivo que no sea él mismo (Martuccelli, 2007; Simmel, 2002; Castel, 1997). Tal como afirma Martuccelli (2007: 46): “la paradoja es que no es sino en el punto en que materialmente el individuo es tenido del exterior, cuando él puede concebirse como desprendiéndose del grupo y teniéndose del interior de sí”. Esta paradoja de la autonomía a partir de la heteronomía puede observarse en expresiones como:

“Yo ahora lo digo... Y siempre en el lugar de trabajo es bueno que alguien lo sepa (que tiene diabetes), es como una seguridad para uno.” (Silvana, 34 años)

Esta paradoja del concepto de autonomía es trabajado por Sarah Hoagland en 1989 con el concepto de “autokoinonia” que también proviene del griego - auto: propio y koinonia: comunidad-. Este concepto alude al actuar en comunidad con elecciones que tienen sentido en la propia conciencia como actores morales, en comunidad con otros agentes morales

La Declaración de los Derechos del Hombre también manifiesta este ideal. 2) El paso de la comunidad a la sociedad lo indicó como sujeto independiente de lazos sociales específicos, los vínculos pueden ser reformulados por el individuo y pueden ser reemplazables. 3) Con la expansión del proceso de racionalización, fue concebido como dotado de la capacidad de autocontrol personal. 4) Se impuso también la figura del individuo expresivo, que debía manifestar fuera de él, por medio de sus actos, lo que existe en su interior (Martuccelli, 2007).

conscientes (Fontenla, 2007).

De este modo, ante la exigencia moderna de autonomía del individuo, este construye una ficción de sostenimiento interno de sí. Lo hace a través de tejidos de sostén relacionales; de la calidad de estos soportes y de la forma de procurárselos depende la posibilidad de constituirse en individuo o no. En este sentido, es necesario aclarar que si bien los criterios se flexibilizaron, persisten estructuras que determinan que las posibilidades objetivas y simbólicas de las mujeres en constituirse en sujetos que según estas prerrogativas, no siempre son accesibles; así como para otros sujetos subordinados, sujetos no legítimos. Es por ello que para el movimiento feminista la autonomía de las mujeres fue una de las primeras reivindicaciones que cuestionó los contextos de opresión. La noción de autonomía es cuestionada al analizar la constitución del paradigma del yo y del sujeto al que remite: varón, propietario, blanco y heterosexual. Según la mirada feminista, la constitución de ese sujeto deja fuera las experiencias de opresión de las mujeres en el patriarcado, así como las experiencias de heteronomía que refieren al origen humano en el cuerpo femenino y la dependencia necesaria para poder crecer (Fontenla, 2007).

De este modo y como mencionamos antes, dado que la autonomía resulta un criterio de inteligibilidad y de construcción identitaria desde la Modernidad, es comprensible que esta dimensión se haga presente en tensión con las prácticas de cuidado y heteronomía en los relatos estudiados aquí:

“Yo a veces sueño, o me pregunto: si cae un camión y caigo en el medio del río, cómo hago para salvarme siendo diabética si no tengo insulina. Entonces me digo: como no tengo insulina no comeré cosas dulces, comeré otro tipo

de cosas, todas boludeces. Esas pelotudeces que al extremo del ser humano, ahí es cuando me doy cuenta que yo sí dependo de algo y eso no me gusta” (Silvana, 34 años).

Del mismo modo, en el relato de las personas estudiadas identificamos intentos compensatorios respecto de la pérdida de control y autonomía individual frente a la enfermedad. Abordando la integralidad del relato de los entrevistados observamos que el trabajo es más importante en la medida en que es elegido, es decir, cuando se trabaja de lo que se estudió y existe placer en su ejercicio. En cambio, en el caso de Federico, el trabajo está en segundo plano y en primer plano está el deporte. El deporte es lo que él eligió y es donde se conecta con el placer y donde explota sus potencialidades. En ambas circunstancias lo que se prioriza (...) en el relato es aquello que se eligió, es decir, donde se plasma la individualidad y la autonomía.

También tiene relación con la valoración de la elección como forma de autonomía, la referencia al placer en todos los relatos. Estos dan cuenta de su relevancia legítima como componente de la vida, en ocasiones también se lo vincula con una función terapéutica. Su vinculación con el hedonismo y el consumismo de esta era, es posible solamente a partir de otro elemento de autonomización de las mujeres: su ingreso al mercado laboral y la libertad de consumo que esto les permite.

En el contexto simbólico de la autonomía moderna, la apelación a la responsabilidad individual y autonomía cargan sobre el individuo todas las dimensiones del riesgo, incluso las preventivas (Castel, 1997). Nuestros entrevistados dan cuenta de ello en sus descripciones de situaciones donde se pone en tensión la autonomía respecto de la propia administración de la salud

y las respuestas físicas que la enfermedad genera, sobre las que muchas veces no tienen un control tan preciso como quisieran:

“Los diabéticos estamos permanentemente, todos los días de nuestra vida, haciendo equilibrio con las glucemias. Lo que el cuerpo hace normalmente nosotros lo tenemos que hacer, y es un laburo entonces cómo ir encontrando las herramientas a la motivación para no caer”. (Silvio, 34 años)

“Si te ponés de más podés tener hipotermia, te podés desmayar, o convulsiones que incluso podés llegar a morirte porque el cerebro se alimenta de glucosa y si no tiene glucosa porque la bajaste toda con la insulina... Yo tuve un par de episodios, porque iba caminando por la calle y la gente enseguida se piensa que estás drogado o que venís borracho porque no podés hablar, o sea, entendés lo que te dicen pero no podés hablar, no coordinas. Es espantoso, horrible, sentís una impotencia...” (Federico, 31 años).

Dialogando con lo anterior y tal como mencionamos más arriba, la autonomía para ser posible va acompañada de tejidos de sostén sociales y los entrevistados dan cuenta de su percepción de ello también:

“Yo he ido a más de un charla que da por el tema de marketing algún triatleta argentino y todos dicen lo mismo, o sea, que la parte anímica es fundamental. Si vos no tenés apoyo no hay manera que rindas... parece que me pasa a mí solo pero no...” (Federico, 31 años)

“Siento que laburo para esto (grupo de pacientes de diabetes del hospital) y que en realidad me ayudó a posicionarme frente a la enfermedad de otra manera, con mucho más registro de lo que me pasa” (Silvio, 34 años).

Otro campo donde es posible rastrear las estrategias de autonomización es en la relación con la institución médica:

- ¿Tenés el mismo diabetólogo desde el principio?
- No.
- ¿Por qué?
- Porque se cansan de mí porque nunca hago nada, y llega un momento

en que la situación se pone tensa. Voy para que me hagan la prescripción para una insulina y nada más. No me gusta que me rompan las pelotas, en definitiva es mi vida, vos estás cumpliendo con las prescripciones y ya está. También entiendo la frustración y el enojo de ellos, pero tampoco quiero que me estén hinchando las pelotas, y en eso soy bastante complicadito, no me gusta que la gente me moleste, que me cargosen. Entiendo los motivos, tengo cierta inteligencia y me doy cuenta por qué lo hacen, familiares o médicos, pero de todas maneras...” (Federico, 31 años).

“Que uno pueda hacer consciente el acto de decidir qué comer y qué no, desautomizar la alimentación es, por ahí, una de las estrategias que tratamos de usar nosotros. Que sepa que puede elegir qué comer, así sea en público, en el quiosco, cuando se van todos o frente a todos. Es adueñarse de las decisiones”. (Silvio, 34 años).

En este sentido observamos que aquellos entrevistados que son consecuentes con indicaciones de la autoridad, cualquiera sea esta, también tienen una actitud de obediencia hacia la institución médica. En cambio, aquellos que son autónomos respecto de la autoridad en general, también presentan resistencias en la relación con dicha institución.

Reflexiones finales

En un escenario donde la enfermedad crónica hace perder el control, la autonomía se vuelve más importante; sobre todo en un contexto social que lo impone como norma de inteligibilidad y construcción identitaria. Esta coyuntura se pone en tensión con las prácticas de cuidado que muchas veces ponen de manifiesto la falta de control de la persona que los necesita.

Observamos una actitud de reconocimiento y valoración de las

gestiones del cuidado de las mujeres por parte de las personas cuidadas. Esto puede indicar una transformación en las normativas de género que atribuyen estas conductas a la esencia de la mujer, invisibilizando el esfuerzo y las decisiones que subyacen, impidiendo así su reconocimiento. Aun así, persisten actitudes de naturalización de esta ética femenina del cuidado, desde quienes la reciben y desde quienes la brindan.

La relación entre la ética femenina y la ética del cuidado como atributo esencial de la identidad de las mujeres, vinculación propia de la normativa de género patriarcal, en ocasiones es trasladada del espacio doméstico –propio de la mujer según este encuadre– al público, cuando las mujeres se integran a él. En este sentido, si bien dos de los entrevistados (Silvio y Clara) interpretan su accionar profesional en términos de cuidado hacia la comunidad complementando su tarea con prácticas de este tipo no remuneradas, existen diferencias que se vinculan con la ética femenina como ética del cuidado. Silvio trabaja en un centro de salud a partir de su ingreso como paciente y miembro de un grupo de reflexión sobre diabetes. El se acerca a una práctica comunitaria como manera de abordar su enfermedad. Clara traslada la ética del cuidado a lo público mucho antes de que se declare su enfermedad, se acerca a estas prácticas con la intención del cuidado comunitario per sé. Esta diferencia puede estar manifestando la persistencia de la ética del cuidado como parte de la socialización de género diferencial entre mujeres y varones propia de la normativa androcéntrica antes descrita. Las complejidades de las tramas del cuidado, la autonomía y la heteronomía propias de escenarios de enfermedad resultan esclarecedoras respecto de interpelaciones normativas que atraviesan a todos los sujetos de la comunidad en sus diferentes

enclaves etarios, socioeconómicos, étnicos y de género. Es por ello que estudiarlas resulta un punto de partida para nuevas preguntas que nos puedan conectar con nuevos horizontes de experiencia.

Referencias bibliográficas

Amorós, C. (1999). Elogio de la vindicación. En *Escrituras de la diferencia sexual. Feminismo a fin de siglo* (pp. 22-45). Santiago de Chile: Lom.

Astelarra, J. (2003). *¿Libres e iguales? Sociedad y política desde el Feminismo*. Santiago de Chile: CEM Centro de Estudios para la Mujer.

Castel, R. (1997). *La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*. Buenos Aires: Paidós.

Cobo, R. (2005). Globalización y nuevas servidumbres de las mujeres. En *Teoría feminista: de la ilustración a la globalización. De los debates sobre el género al multiculturalismo* (pp. 95-114). Madrid: Minerva.

Chodorow, N. (1978). *El ejercicio de la maternidad*. Barcelona: Gedisa.

Di Marco, G. (2007). Maternidad Social. En Susana B. Gamba (coord.) *Diccionario de estudios de género y feminismos*. (1º ed. pp. 211- 213) Buenos Aires: Biblos.

Fontenla, M. A. (2007). Autonomía. En: Susana B. Gamba (coord.) *Diccionario de estudios de género y feminismos* (1º ed. pp. 33-35) Buenos Aires: Biblos.

Martuccelli, D. (2007). *Gramáticas del individuo*. Buenos Aires: Losada.

Murillo, S. (1997). *El mito de la vida privada. De la entrega al tiempo propio*. Madrid: Siglo XXI.

Simmel, G. (2002). *Cuestiones fundamentales de sociología*. Barcelona: Gedisa.

Tubert, S. (2007). Maternidad. En Susana B. Gamba (coord.) *Diccionario de estudios de género y feminismos*. (1º ed. pp. 206-208). Buenos Aires: Biblos.

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

Capítulo V

La organización social de los cuidados: una revisión bibliográfica

Magdalena Camejo

El concepto de cuidado

La categoría de “cuidado” ha sido ampliamente analizada y considerándola en Heidegger, John Borneman (1992) afirma que ese autor basaba su análisis existencial en el concepto temático de los cuidados: *Sorge*.

“Desustancializaba la experiencia humana e insistía en que la temporalidad no se encuentra en una esencia o forma humana sino en la dialéctica de llegar a ser, de haber sido y de hacer presente. El vivir/ser en el tiempo (Dasein) no se define en una simple sucesión de ‘ahoras’ aislados sino en la constitución temporal del cuidado. Los seres humanos no son, por tanto, ciegos seguidores de secuencias de acontecimientos deterministas, de paradigmas y normas culturales, sino que entran en secuencias experienciales en narrativas organizadas en torno a aquello por lo que sienten afecto. El proceso ontológico (cuidar y ser cuidado) como necesidad humana fundamental y derecho naciente en el sistema internacional”.

Por lo tanto, el cuidado abarca mucho más que un vínculo directo entre dos personas, implica la atención indirecta que reciben las personas en el marco de vínculos familiares y

sociales, a través de la cual se procura generar bienestar. Sin embargo, las necesidades humanas no son de bienes y servicios solamente, sino de afectos y relaciones. Y es en este punto, el de las “secuencias experienciales del proceso ontológico”, lo que resulta de difícil acceso a la hora de analizar las prácticas de cuidado en una sociedad.

El cuidado como trabajo

Una manera de asir la complejidad que las prácticas de cuidado conllevan en la vida diaria, es pensar los cuidados en torno a la enfermedad como trabajo. El pensamiento económico feminista lo ha puesto en relieve al cuestionar la centralidad que la economía clásica le ha otorgado a las actividades “productivas” en el marco del mercado como únicas válidas de ser consideradas “trabajo”. Teniendo al mercado como eje y centro de análisis, se desconoce el rol que juegan las prácticas de cuidado al interior de las unidades domésticas para el mismo sostenimiento del capitalismo. En los hogares se produce y reproduce fuerza de trabajo alimentada, higienizada y “educada” en los valores morales que el sistema requiere. Pero estos trabajos no son reconocidos, y por lo tanto tampoco son remunerados. La definición marxista de trabajo es la apropiación que los hombres hacen de la naturaleza para transformarla, mediante la inversión de energía y tiempo en la elaboración de mercancías en forma de bienes y productos susceptibles de intercambio, orientados a la satisfacción de necesidades humanas en el marco de relaciones sociales de producción (Franco Patiño, 2010). Sin embargo, esta definición que separa el trabajo que tiene un fin en el mercado, de aquel que no posee valor de cambio (es decir, improductivo),

es cuestionada por el pensamiento económico feminista que brega por integrar el trabajo productivo no remunerado tanto en la esfera misma del mercado como en la esfera familiar y comunitaria. En este punto es donde interesa analizar el rol del Estado y las relaciones de poder que signan la organización de las actividades públicas y privadas. El cuidado no se trata de un servicio o bien a la manera de intercambio del mercado. Como indica Carrasco (2003): “las necesidades humanas tienen lo que podríamos llamar una dimensión más objetiva -que respondería más a necesidades biológicas- y otra más subjetiva que incluiría los afectos, el cuidado, la seguridad psicológica, la creación de relaciones y lazos humanos, etc. aspectos tan esenciales para la vida como el alimento más básico.” Es por eso, que al entender las actividades de cuidado como forma de trabajo, es preciso abarcar todas las dimensiones que éstas suponen: el uso y consumo del tiempo, las condiciones del entorno institucional, las características de los efectores y la construcción de discursos en torno a esas prácticas.

Estas teorías, junto con los estudios de encuestas sobre uso del tiempo, han permitido ver a la esfera del cuidado familiar como parte constitutiva de la reproducción social de mano de obra para el mercado y recalcan el carácter productivo aunque no esté mediado por relaciones mercantiles. La importancia de las labores realizadas dentro del hogar para satisfacer las necesidades biológicas y afectivas ha sido siempre caracterizada como estrechamente relacionada a la esfera femenina, pues sobre las mujeres “recae” el cuidado de niños, enfermos y adultos. Sin embargo, considerar al cuidado como trabajo supone una racionalidad diferente a la que rige las relaciones laborales por

fuera del hogar. Según Franco Patiño (2010), el cuidado esta caracterizado por:

- Ser personalizado: la atención se ofrece de manera directa entre el cuidador y la persona cuidada.
- Ser intransferible: la persona que hace el cuidado es inseparable de la atención prestada.
- Otorgar identidad: la relación de cuidado demarca una concepción de sí mismo y del otro, constituida por los roles, expectativas y valoraciones respecto a quien ofrece y a quien recibe el cuidado;
- Estar mediado por el afecto: aunque el trabajo de cuidado sea remunerado, los sentimientos y subjetividades caracterizan de manera particular la realización de esta labor.

Es por las relaciones afectivo-emocionales que indefectiblemente atraviesan estas labores, que no se puede pensar en separar estas relaciones de la actividad misma y es preciso redefinir analíticamente el concepto. Para ello, hay que considerar las diversas dimensiones que atraviesan las prácticas de cuidado, las condiciones específicas en que se desarrollan, los actores involucrados y las relaciones de poder que los signan. Escribe Franco Patiño (2010):

Según la esfera en la que se desplieguen las tareas de cuidado, éstas pueden recibir remuneración económica o no y pueden ser realizadas por distintas personas. No obstante, la ideología de género que sostiene que las mujeres poseen una serie de características “naturales”, mantiene el patrón social de la división de trabajo por sexos en el que se considera que las mujeres están mejor dotadas para ofrecer un cuidado de mayor calidad, razón por la cual se espera que se dediquen y responsabilicen de las tareas de cuidado

en la familia y por extensión, en el ámbito del mercado y de la comunidad”.

No es, por lo tanto, azaroso que al ser el trabajo de cuidado llevado a cabo mayoritariamente por mujeres se encuentre con desventajas salariales y sociales respecto a otros tipos de trabajo y sea invisibilizado en tanto motor del sistema capitalista.

Tres conceptos para ampliar el análisis de los cuidados

Cuidado social

El concepto de “cuidado social” surge desde el desarrollo de los Estados de Bienestar y, según Franco Patiño (2010), incluye tres dimensiones:

- El cuidado como trabajo, lo que significa destacar la naturaleza de esta labor y las condiciones en las que es llevado a cabo, comparada con otras formas laborales existentes.
- El enfoque ético o normativo, que tiene en cuenta el marco de obligaciones y relaciones familiares y sociales en las que se desarrolla, así como el rol del Estado y los discursos normativos que refuerzan o debilitan las normas regulatorias de tal proceso.
- El cuidado social entendido como una actividad con costos económicos y emocionales que son compartidos por los individuos, las familias, el mercado, las instituciones y la sociedad en su conjunto. Por lo tanto, los costos traspasan las fronteras de la esfera pública y privada”.

En este sentido, el concepto de cuidado social permite, según

el mencionado autor, estudiar los contenidos, indicadores y trayectorias del cuidado a niveles macro y micro para ver los cambios en el Estado a lo largo del tiempo y el espacio.

Domesticación del trabajo

Martín Palomo (2008b) trabaja la génesis del concepto de “domesticación del trabajo” y lo ancla en los estudios sobre “Feminismo y Cambio Social”, que se proponen recuperar el valor social que tienen los cuidados en términos tanto materiales como en su dimensión moral. Esto permite una revisión y ampliación del mismo concepto de trabajo invirtiendo la connotación negativa de domesticar, mientras se intentan recuperar los aspectos de conocimiento y creación de vínculos. Tal como rescata Franco Patiño del trabajo de Murillo (Murillo, 1996, citado en Franco Patiño, 2010), el concepto de privacidad tiene dos acepciones: para los hombres, es recogimiento en la vida familiar y mantenerse exento de las obligaciones de la vida pública; para las mujeres, son prácticas afectivas y materiales orientadas al cuidado y atención de los otros miembros de la familia. En este sentido, Murillo incorpora un tercer concepto, el de “doméstico” que le permite a Franco Patiño (2010) desarrollar la idea de “domesticación del trabajo” como un nuevo andamiaje analítico para visualizar las prácticas de cuidado al interior del hogar. Martín Palomo retoma los postulados de Salazar Parreñas (Salazar Parreñas, 2001, citado en Martín Palomo, 2008) al definir que en la vida familiar hay que destacar al menos tres aspectos:

Afectivos: dimensión emocional de las relaciones

familiares (preocupación por el otro, disputas, etc.).

Morales: los sentidos que se otorgan a las prácticas (parámetros de calidad y cantidad).

Materiales: oferta y consumo de bienes y servicios al interior del hogar.

La razón de que resulten difíciles de separar analíticamente estos aspectos, es porque en la vida diaria se encuentran altamente interrelacionados. Pero vislumbrar estas dimensiones permitirá conocer cómo se transmiten y negocian los saberes y competencias sobre los cuidados, qué sentidos se le otorgan a las prácticas y cómo se organiza el tiempo de la vida familiar para su performance.

El “care”

Seguido del concepto de “domesticación del trabajo”, Martín Palomo (2008) introduce la noción de “care” como categoría anglosajona que permite hablar no solo de los aspectos materiales sino también de las emociones que atraviesan los cuidados, y por lo tanto, hablar de un reconocimiento económico y social de los cuidados. La autora explica que analizar el objeto del care implica ver un campo propio, un campo de investigaciones que incluya a los actores involucrados, sus instituciones, sus formas de relación, situado entre las familias y las políticas sociales. Esto se debe a que el término inglés tiene la faceta de ser una actividad, ocupación, tanto como ser una preocupación o disposición. Esta posibilidad múltiple es lo que hace a la noción plausible de ser vinculada con las diversas dimensiones en que operan los cuidados. Es decir, la identidad social de quien cuida,

de la persona cuidada, la relación personal entre la persona que cuida y la que es cuidada, la naturaleza del cuidado, el ámbito social en el que se ubica, el carácter económico de la relación de cuidado y el contexto institucional en que se ejerce. Es un trabajo que depende de lo relacional ya que supone atención y preocupación, y por lo tanto una gran implicación personal en éstas prácticas. Se trata, como dice Martín Palomo (2009), de un trabajo del que depende la vida ya que estos trabajos de cuidado están en la frontera entre la familia, el Estado, el mercado y la sociedad civil.

En las entrevistas que se llevaron adelante en el UBACyT SO12, puede verse cómo las decisiones al interior de la vida familiar respecto de cómo cuidar la salud (incluyendo hábitos alimenticios, rutinas, elección de obra social, etc.), recae sobre las mujeres y de qué manera los lazos sociales al interior del hogar llevan a que las mujeres se hagan cargo de la mayor porción del cuidado. La multiplicidad de roles que han asumido las mujeres, como perceptoras de ingreso en un empleo, como principales responsables de las tareas del hogar y del cuidado de los menores, las personas mayores y enfermas, así como agentes activos en sus propias comunidades, las han llevado a buscar la manera de ajustarse a esta presión sobre su propio tiempo. En la mayoría de los casos, este ajuste se realiza limitando las horas de descanso y el tiempo de ocio personal.

Conclusiones

En primer lugar, es necesario pensar en los cuidados en tanto

prácticas y como tales, suponerlos enmarcados en relaciones humanas.

La “organización social del cuidado” es la manera en que se organizan las tareas de cuidado en una sociedad. Aquí resulta relevante resaltar la dimensión de género ya que permite ver más allá de la definición marxista de trabajo, para ver la producción y el consumo del cuidado del cuerpo y la vida humana en tanto prácticas y relaciones de la vida diaria. Las actividades y relaciones de “cuidado” son aquellas “orientadas a alcanzar los requerimientos físicos y emocionales de niños y adultos dependientes, así como los marcos normativos, económicos y sociales dentro de los cuales éstas son asignadas y llevadas a cabo” (Esquivel, V.; Faur, E. y Jelin, E., 2009). Es al considerar la dimensión de género donde se puede vislumbrar de qué manera la organización social del cuidado es un campo feminizado (Grabino Etorena, 2010) en tanto “producto de un proceso socio-histórico-cultural que coloca, a través de prácticas y en el discurso, la idea de ‘cuidado’ en un ‘locus’ femenino, y lo restringe a ese locus” (Grabino Etorena, 2010).

Referencias bibliográficas

Carrasco, C. (2003). La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres?. En *Mujeres y trabajo: cambios impostergables* (pp.11-49). Porto Alegre: CLACSO.

Esquivel, V., Faur, E. y Jelin, E. (2009). *Hacia la conceptualización de la organización social del cuidado*. Buenos Aires: UNICEF-UNPFA-IDES.

FRANCO PATIÑO, S. M. “La alimentación familiar: una expresión del cuidado no remunerado”. *Dossier IDES Prácticas de oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales* [en línea], núm. 6, agosto 2010. [consulta:18 de junio 2010]

GRABINO ETORENA, V. “Cada cual atiende lo suyo: una mirada al campo de la organización social del cuidado en Uruguay”. *Dossier IDES Prácticas de oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales* [en línea], núm. 6, agosto 2010. [consulta: 6 de septiembre 2011]<<http://ides.org.ar/wp-content/uploads/2012/04/artic224.pdf>>.

Martín Palomo, M.T. (2008). Domesticar el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados. *Cuadernos de Relaciones Laborales*. 26, p. 13-44

MARTÍN PALOMO, M.T. “El care, un debate abierto: de las políticas de tiempos al social care”. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia* [en línea], Vol. 4, 2009. [Consulta: 19 de mayo de 2011] <http://www.upo.es/congresos/export/sites/congresos/economiafeminista/documentos/Area2/Maria_Teresa_Martin_Palomo.pdf>

RODRIGUEZ ENRIQUEZ, C. “¿Cuánto hay de economía en la economía del cuidado? (y por qué esto debería interesarnos)”. *Cuadernos Mujer Salud*. [en línea], Núm. 13, 2008. [consulta: 24 de septiembre 2010] <<http://www.reddesalud.org/recursos/rec2.html#>>

Capítulo VI

Acerca de la construcción social de la hidatidosis en Chubut

Paula Caruso

Introducción

La hidatidosis es una enfermedad parasitaria transmitida por el *echinococcus granulosus*, una tenia perteneciente a la familia de los Cestodos. Tiene distribución mundial y es una enfermedad endémica²⁷, propia de las poblaciones rurales dedicadas a la cría de ovinos y bovinos. Las provincias argentinas más afectadas por hidatidosis son Buenos Aires, Río Negro, Neuquén y Chubut, zonas donde el clima favorece la supervivencia de los huevos de la tenia y en consecuencia, el contagio de la enfermedad.

La transmisión al ser humano se realiza en forma directa por la ingestión de los huevos de la tenia, invisibles, presentes en agua y alimentos contaminados, o por el contacto con las heces de perros infectados. En los huéspedes accidentales, humanos y ganado, la tenia aloja comúnmente en pulmón o hígado provocando uno o varios quistes que suelen ser asintomáticos por mucho tiempo, a veces siempre. Pero cuando hay manifestación sintomática, los quistes provocan una variada gama de dolencias derivadas de la compresión mecánica: obstrucción de la circulación, rotura en bronquios, pleura o

²⁷ Enfermedad que se sostiene en el tiempo en un lugar determinado.

peritoneo. La rotura o filtración del contenido del quiste puede provocar dolor, tos, disnea y eventualmente, shock anafiláctico²⁸ seguido de muerte. La hidatidosis es invasiva y mutilante de órganos y tejidos, generando alta morbilidad²⁹, discapacidad y mortalidad. Estos daños, resultan de alteraciones funcionales definitivas por complicaciones propias del quiste y/o por las intervenciones médicas para removerlos.

La prevalencia de esta enfermedad endémica en Patagonia, la ciencia médica y veterinaria la explican en una serie de situaciones de hecho. Primero, la capacidad de resistencia al clima y la gran dispersión de los huevos de la tenía en el ambiente. Segundo, la presencia de los tres eslabones de la cadena que permiten al parásito vivir: ganado (huésped accidental), perros (huésped definitivo) y seres humanos (huésped accidental). Tercero, las prácticas de los seres humanos respecto del manejo de los animales, contagiándolos al darle como alimento vísceras parasitadas, (...) el manejo de los alimentos y del agua que, debe ser clorada. Tradicionalmente, la solución a la hidatidosis es quirúrgica, la extirpación de el o los quistes. Los quistes pequeños se tratan con Albendazol³⁰

Es una enfermedad de notificación obligatoria pero los

28 Es una reacción alérgica grave que se manifiesta en todo el cuerpo y puede ser mortal si no es tratado en un corto lapso de tiempo. Se desencadena minutos siguientes al contacto con un alérgeno: en este caso el contenido del quiste. Y de no mediar atención hospitalaria urgente, el paciente muere.

29 Proporción de personas que se enferman en un sitio y un tiempo determinado

30 El Albendazol es un antiparasitario que mata al parásito y con ello la reserva de glucógeno.

niveles reales de prevalencia³¹ no son del todo conocidos por lo asintomático (una parte de la población infectada no ingresa al sistema de salud) y por problemas de subregistro. La hidatidosis es una enfermedad que tiene baja mortalidad, pero origina grandes pérdidas bajo la forma de años de vida perdidos por discapacidad. La hospitalización genera elevados costos de internación y tratamiento para los sistemas de salud³². Es por ello que el sistema sanitario pone énfasis en lo que la medicina llama “prevención secundaria”, en este caso la búsqueda de portadores asintomáticos a través de estudios serológicos³³ y diagnóstico por imágenes. También se insiste en medidas de Atención Primaria de la Salud (APS), cuyo protocolo indica la desparasitación canina como control ya que corta el ciclo del parásito junto con, los programas de “Educación Sanitaria” (Guarnera, 2009) que se presentan con el objetivo de lograr “un cambio de hábitos y conductas [...] orientadas al control y erradicación de la enfermedad” (2009:22). Las medidas de prevención para población viviendo en zonas endémicas son: evitar la exposición a las heces de los perros (sobre todo los niños), no darle al ganado vísceras crudas como alimento (hervirlas media hora), reducir el número de perros por grupo familiar, desparasitarlos periódicamente y lavarse las manos

31 Número de individuos que presenta una característica o enfermedad en una población en un período de tiempo determinado. Se expresa en forma de porcentaje

32 Manual de normas y procedimientos de vigilancia y control de enfermedades de Notificación Obligatoria. 2007. Ministerio de salud de la nación argentina.

33 Búsqueda de anticuerpos generados por el organismo a alguna sustancia del quiste, presentes en el suero de la sangre. Para que esto suceda debe haber alguna filtración de sustancias común en hígado pero no en pulmón. Es decir, en pulmón los estudios serológicos dan muchos falsos negativos.

con frecuencia.

El trabajo de campo se realizó en una localidad y dos parajes al Oeste de la provincia de Chubut, Argentina. A nivel organizativo en salud, también trabajé en el área programática de la que estas localidades dependen. Fueron dos estadías en el campo durante febrero de 2009 y durante enero de 2010, en las que trabajé en hospitales rurales, puestos sanitarios, visité familias, acompañé rondas sanitarias y realicé entrevistas en profundidad al equipo médico de la zona y a población, afectada y no, por la enfermedad. El intento fallido de volver a trabajar en uno de los parajes de Chubut, durante la segunda estadía, no solo abrió las puertas para trabajar en otras localidades pequeñas al margen de la Patagonia turística, sino que también puso de manifiesto que ciertos problemas epidemiológicos como el de la hidatidosis eran ante todo, problemas de orden político. Porque, y así escribía desde la geografía crítica David Harvey “las diferencias geográficas son mucho más que meros legados históricos y geográficos. Son perpetuamente reproducidas, sostenidas, socavadas por procesos económicos, sociales y ecológicos que tienen lugar en el presente” (Harvey, 2007: 134)

El proceso social que trata este trabajo, es el que se construye en torno a una enfermedad transmitida por los animales y endémica en Patagonia, llamada hidatidosis. Entonces, versa sobre la salud y la enfermedad como eventos socialmente contruidos en este espacio, socialmente habitado. Y es por ello que indaga en su conjunto, acerca de otros procesos sociales en la estepa, articulados sí, pero en apariencia desvinculados de la enfermedad y su supuesto campo de injerencia.

Cuando el problema sanitario es un “Problema Cultural”

Los pueblos de la estepa patagónica como *Calihue*³⁴ y sobre todo los dos parajes que visité, Alunco³⁵ y Allipeñ, se encuentran localizados relativamente cerca de alguna ciudad turística y comercial; sin embargo las comunicaciones, desde caminos a servicios, son deficientes. Aproximadamente la mitad de la población está desocupada o subocupada y su situación gira en torno a estas posibilidades, a veces combinadas: o son empleados del estado, o son comerciantes menores, o trabajan en el ámbito rural como peones, o son pequeños productores. Ambos, ocupados y desocupados, participan de trabajos temporarios como esquiladores o alambradores para completar su subsistencia, junto con algún cultivo menor, o cría de ovejas y gallinas para autoconsumo. Tienen energía eléctrica por alumbrado público, no tienen red de cloacas y no hay gas natural, la mayoría calefacciona a leña. El poblado tiene red de agua y en los parajes se extrae de las vertientes, pero no es potable. La mayoría de los pobladores está bajo planes de asistencia del Estado por lo menos en algún ámbito: desde viviendas hasta ayuda alimentaria en escuelas pasando por los planes Remediar o Trabajar. El hospital de Calihue es un hospital rural de complejidad III en una escala de VII, que atiende problemáticas de su localidad y de la población dispersa en las zonas rurales. Las interconsultas, estudios y urgencias que

34 Dato protegido

35 Idem

superan la complejidad hospitalaria son derivadas al hospital zonal Esquel. Los puestos sanitarios de Alunco y Allipeñ, son atendidos por una enfermera y un agente sanitario, la estructura más básica del sistema sanitario de Chubut que corresponde al nivel I.

Para Fassin, (2008) desde una dimensión política, la cultura de la salud pública es una construcción social que produce sentidos a través de los cuales el mundo es representado. Argumentaré, en primer lugar, que son las políticas sanitarias las que “hacen existir” o no, este problema de salud en la agenda pública. En segundo lugar, los modos en que percibían la enfermedad mis interlocutores encontraban consonancia con los modos de percibir las condiciones de vida en las que estaban inmersos. Lo que me mostraba que los problemas de salud no estaban desconectados de las dimensiones políticas, sociales y culturales.

La enfermedad fue detectada hace dos siglos en muchos países del mundo. En Argentina, desde el primer gobierno de Perón con *“repercusión en todo el cono sur”* (Valobra, 2007:1359), fue colocada en la agenda pública generando ciertas lógicas de racionalidad que legitimaron su importancia. Le siguieron muchas campañas de “concientización”, con una propaganda de las dimensiones de una campaña política y centrada en la APS como principal abordaje. En el período 1975-1982 aparecieron los primeros programas más enfocados en la desparasitación junto con los primeros diagnósticos por imágenes. Tal como señala Fassin con el caso del saturnismo en Francia, hay una cultura popular, una mediática y una cultura política en las que se circunscribe la construcción social de las epidemias. Cuando

intenté rastrear los datos estadísticos acerca de hidatidosis, encontré un corpus de datos de divulgación sobre el tema, un blog y mucha folletería de campaña, pero la información estadística no circulaba en la región tan libremente como los folletos. Cuando indagaba sobre los resultados de las campañas me encontraba que el resultado era “*casi nulo*”³⁶ seguido de la muletilla que escucharía durante todo el trabajo de campo: “*El problema de la hidatidosis es que es cultural*”.

Para el equipo de salud ese “ser cultural” era tener cierto vínculo con los animales por el cual se saltaba la normativa de APS. Ese vínculo consistía en arrojarle las vísceras crudas de ganado a los perros, tener más de un perro por unidad doméstica y “*no entender*” que eso reproducía la enfermedad. Se sumaba una caracterización estereotipada del poblador que, en relación a los cuidados de sí mismos, eran definidos por el área programática con un “*son así, se dejan estar*”. Desde una dimensión genealógica, Fassin (2008) muestra que antes que un saber sobre ciertas enfermedades, la salud pública se manifiesta como un poder que se ejerce sobre los sujetos “por su bien”. Para este autor la construcción de la salud pública pasa por una doble operación: la medicalización y la politización de los hechos sociales donde se construye un aparato de vigilancia epidemiológica, en el que la responsabilidad última de la enfermedad recae sobre los sujetos. Y produce lo que él llama una “sanitarización de lo social”, a la que define como una operación de traducción de un problema social en un problema sanitario. Así, en esta región de la Patagonia, la hidatidosis de tan visible era invisibilizada por la misma información y

normativa de APS que decía pretender erradicarla. El equipo de salud presentaba a los pobladores como faltos de educación, y eso los volvía incapaces de acatar la norma.

Busqué indagar acerca de la naturalización de la enfermedad como parte del conjunto de las condiciones de vida de mis interlocutores. En ese punto, ellos indicaban que estar expuesto a un ambiente era del orden de lo inevitable, *“si estás ahí te la agarrás”*, y de alguna manera reproducían una creencia arraigada en la población, que cerraba el círculo: vivir en la Patagonia implicaba *“ser así”*. Los propios pobladores parecían no percibir la hidatidosis como un problema y naturalizaban la pérdida de su salud escudándola en un “modo de ser local”. Lo que para mí resultaba llamativo era que los pobladores, a primera vista, se autodefinían del mismo modo con el que los definía el equipo sanitario: *“nosotros arrojamos las vísceras a nuestros perros crudas, es parte de nuestra cultura”* o *“nosotros somos así, tenemos muchos perros”*. Sin embargo, este “modo de ser local”, asociado al no-cuidado, chocaba con la situación de hecho: en el área en la que trabajé, las secuelas de los quistes hidatídicos agravaban las condiciones de vida en tanto que dificultaban, cuando no volvían imposibles, la realización de actividades propias de la vida en un medio rural, fundamentalmente las que se vinculan al acceso a ciertos empleos temporarios que, junto con los planes y el empleo público, para muchos pobladores es la única fuente de ingreso.

Sin embargo, mis interlocutores de la población afectada no eran faltos de educación, ni *“no tomaban consciencia”*. Todos, absolutamente todos, sabían perfectamente qué medidas tomar

para evitar contagiarse de hidatidosis. Y aunque en apariencia parecían bien aprendidas de sus instituciones las percepciones acerca de las condiciones de vida y de la propia enfermedad, en las prácticas reproducían lo contrario escudándolo en una aparente indiferencia.

La producción social de la indiferencia

“Acá no hay nada” era una frase que todo el tiempo estaba en boca de mis interlocutores, tanto en pobladores como en el equipo médico, con la sensación de abandono y lejanía impresa en cada una de sus expresiones. Pero la lejanía no venía por la distancia geográfica en sí misma, sino que se trataba de una cierta configuración del espacio social (Bourdieu, 1999) signado por la distancia que separa a un poblador de otro. Distancia social que se presentaba en relaciones sociales donde dominaba una aparente indiferencia que expresaban, en principio, desinterés frente a los padecimientos o secuelas de la enfermedad.

Si es cierto que “la salud pública es una actividad cultural por la cual un hecho biológico es construido como un hecho social (...) pero también es una práctica cultural por la cual un hecho social es construido como un hecho biológico” (Fassin, 2008), en mi trabajo, el modo de ver y vivir la experiencia de la enfermedad de los pobladores daba cuenta de muchos aspectos de la vida social además del de la salud. En un intento de deconstruir estereotipos como el *“ser así”* de mis interlocutores, trabajé sobre las prácticas asociadas a la percepción de la hidatidosis, mediada y representada en el vínculo con los animales como generadora de significados en torno a la enfermedad. Había algunos aspectos de

la vida social que se reproducían en el vínculo con los animales, específicamente con los perros: además de las creencias, este vínculo hablaba de formas de tratarse, de relacionarse y vivir entre seres humanos. Las respuestas acerca de los sentidos que le adjudicaban a la tenencia de los perros fueron desde compañía, hasta instrumento para trabajar o el simple “por tenerlos”. El equipo médico estereotipaba a la población asociando una cierta similitud entre animales y personas en el modo de vincularse: *“Es que con los perros son como son entre ellos, no hablan”*. Así, estos estereotipos alimentaban el “ser cultural” y el “ser así”, y sobre ellos, el equipo médico sostenía no tener nada más para hacer.

Pero lo que la tenencia de perros sí hacía para los pobladores y en más de un sentido, era aquello a lo que se refería Víctor, el agente sanitario de Calihue: *“lo que pasa es que marcan terreno [territorio], para los dueños”*. La pregunta era entonces: ¿territorio frente a qué?

La figura del perro estaba presente en todos los estereotipos a través de los cuales ambos grupos, equipo sanitario y población afectada, delimitaban fronteras unos con otros y tenían que ver, como sostiene Archetti (1984), con marcos de referencia distintos. Pero también “los sujetos no solo disponen de modelos de interpretación distintos sino también áreas de interacción social diferentes. Se trata de integrar la problemática del poder, y vincularla a los mecanismos que legitiman las creencias que los actores movilizan en los procesos de la vida social”(Archetti, 1984:143).

El perro es el vector por el cual hay hidatidosis porque una etapa de la vida del parásito es posible solo en el intestino de este animal. A él se dirigen las políticas sanitarias centradas en la APS. La principal norma de prevención de la enfermedad consiste en tener una cierta cantidad de perros por unidad doméstica y tenerlos bien cuidados, fundamentalmente desparasitados. Pero en los parajes en los que trabajé la gente no tiene los perros que debe o puede, sino que tiene los que quiere. Es en este sentido que afirmo que hay, desde el punto de vista del equipo médico, una suerte de “*desobediencia epidemiológica*”. El equipo de salud sostenía que los pobladores no los entendían y alegaban a la falta de educación el “*no-impacto en la gente*” de las campañas de APS. Sin embargo todos mis interlocutores de la población afectada, absolutamente todos, sabían perfectamente qué hacer para evitar contagiarse, lo que no significaba para ellos que pudieran o quisieran hacerlo. Sucedió que lo que los pobladores “no entendían” no era una normativa repetida millares de veces. Lo que no entendían era que les pidieran que hirvieran durante media hora las vísceras en un lugar donde la leña y el gas son bienes escasos, o que las “tiraran” cuando su situación laboral era fluctuante. O que ese médico que “no venía nunca” les exigiera clorar el agua que quedaba con un sabor “*espantoso*”.

Entonces, vía lo que dejaba en descubierto la relación personas-animales detrás de esa “desobediencia” escudada en la cultura, estaban las condiciones en las que se normalizaba la enfermedad, donde enfermar de hidatidosis era casi esperable, era indistinto padecerla, sobre todo en su fase asintomática. La normalización de la enfermedad para ambos grupos, corría por los carriles del vínculo con los animales como inmodificable junto con, en

relación al primer apartado, la normalización de lo cultural como inmodificable para los pobladores y como barrera infranqueable para el equipo sanitario.

Nancy Scheper-Hughes (1992) sostiene en *“La muerte sin llanto”* que la indiferencia frente a la mortalidad infantil de las madres del Alto Cruzeiro es el reflejo de la indiferencia de las burocracias estatales y escribe: *“La rutinización de la muerte infantil y la creación de un “ambiente previsible medio” de mortalidad infantil, es decir, una serie de condiciones que colocan a los niños en peligro de enfermedad y muerte, y la normalización de este estado de las cosas en la vida pública y privada”*. Del mismo modo, esta indiferencia de los pobladores de la estepa sur patagónica en el modo de construir socialmente la hidatidosis era, por un lado, la reproducción de la indiferencia que tenía para con ellos el Estado, principal fuente de trabajo y organizador de la vida cotidiana en la zona. Pero a la vez esta indiferencia era aparente. En las prácticas cotidianas se traducía en la “desobediencia” a las políticas de salud implementadas y constituía una interpelación al equipo médico como mediador de un Estado que los pobladores de estos lugares sentían que los había abandonado. Un Estado que no era capaz de reconocer como problema lo que se consideraba normal y previsible en la población de la estepa. En un espacio acompañado por una geografía atravesada por un paisaje desolado, arrasado, que no es una planicie pero que da la idea de desierto en gran parte por la ausencia humana, en los tres poblados que visité vi abandono y soledad que se reproducían en el espacio de las relaciones sociales en las que mucho tenían que ver el vínculo con los animales y el manejo de la enfermedad. Porque los hechos se

imponían: enfermaba más frecuentemente de hidatidosis quien estaba más aislado.

Cuando la violencia opera sin nombrar

Así como las prácticas cotidianas de mis interlocutores reproducían el abandono interpelando a un Estado que parecía olvidarlos, también reproducían e interpelaban violencia. Violencia que operaba tanto en el plano simbólico como en el concreto. Infero que la prevalencia de hidatidosis ponía en evidencia lo que las políticas sociales y burocracias estatales callaban con la indiferencia en otros ámbitos de la vida social, entre ellos, la violencia. Como muchas parasitosis, la hidatidosis era un problema de salud sí, pero a la vez era un problema social que daba cuenta de relaciones sociales vinculadas a un cierto estado del sistema de salud, a las condiciones de vida y alguna falla en salud ambiental que contribuían a sostener la endemia.

A través del discurso en torno a la enfermedad, tanto el equipo médico como los pobladores hablaban todo el tiempo de relaciones de poder plasmadas aquí, como en muchas otras partes, en prácticas violentas. Dimensiones de una violencia que es simbólica, estructural y cotidiana y pueden ser entendidas “como productos y mecanismos de la dominación discursiva y física y de la desigualdad” (Burgois, 2003: 1), con límites muy permeables y donde un campo involucra a otro, constantemente. Es por ello que me pareció importante dar cuenta de las relaciones de estos grupos con el Estado, presentes en la propia queja de su ausencia: “*por culpa del asistencialismo reinante*”, modo de denominar a la relación clientelar, algo faltaba o algo

fallaba para todos mis interlocutores. Pero mis interlocutores estaban describiendo no a las políticas asistenciales en sí mismas sino a las relaciones clientelares en las que se sabían inmersos, y con ello a las condiciones en las que la violencia estructural y simbólica se reproducía.

Como forma desigual de “amistad instrumental” (Wolf, 1980) la relación clientelar era caracterizada por la literatura antropológica hasta los 80’ como aquella en la que se produce un lazo entre dos personas, donde una de mayor status social y económico moviliza recursos para otra de menor, el cliente, que a cambio ofrece apoyo al patrón y sobretodo, lealtad política (Scott, 1977 en Boivin, 2002). A través de las relaciones patrón-cliente, intenté reconocer una de las dimensiones de la simbólica. En los lugares en los que trabajé, de forma más o menos explícita quienes eran clientes asumían que debían actuar de cierta manera para no “*quedarse sin casa*” o “*ser acuchillado en una esquina*”, entre otras percepciones acerca de la pérdida de sus medios de vida o su integridad personal, que a veces se concretaba en la realidad y mostraban el modo en que una de las partes ejercía coacción sobre la otra.

Enmascarada en la idea de que la cultura es una barrera infranqueable y signada en las prácticas por la indiferencia, la población afectada percibía a la hidatidosis como constitutiva de sus sociedades y normal, lo que en las prácticas cotidianas efectivizaba su legitimación. Algo similar sucedía con las relaciones clientelares: el clientelismo “reinaba” y era una desgracia cantada a voces, pero todos reproducían en sus prácticas cotidianas, variaciones de por medio la red clientelar.

El “*asistencialismo reinante*”, su modo de llamar a las relaciones clientelares, era como la cultura, una barrera infranqueable. Irremediable, tanto como el modo en el que los huevos de la tenia se distribuyen en el ambiente y generan un alto nivel de exposición a la enfermedad. El ciclo biológico del parásito era también generador en mis interlocutores de metáforas que daban cuenta del ámbito político. Por ejemplo, para un médico generalista, una enfermedad del asistencialismo era, “*la falta de empoderamiento*” de los pobladores, aunque para él ellos fueran desobedientes. Para los pobladores, una enfermedad de la pobreza era la política, “*enfermamos por política, acá todo es política*”, me explicaba una pobladora.

Los pobladores no creían que la situación en la que se encontraban fuera legítima ni que los intercambios entre patrones y clientes fueran equilibrados; pero creían que *el “asistencialismo”* (relación clientelar) no tenía remedio. Se trata de lo que Auyero (1996:32) llama una “objetividad de primer orden”: distribución de bienes, apoyo y votos estructurando relaciones de poder. Pero existen también para este autor objetividades de segundo orden: “las redes clientelares existen también como esquemas de apreciación y acción (no solo política) en las estructuras mentales de los sujetos involucrados en esas relaciones de intercambio”. La relación clientelar es sin duda una relación social de dominación, pero el proceso en la estepa era más complejo: clientes y mediadores, y aquí sin duda el equipo de salud operaba como un mediador entre el poder estatal y sus clientes, “aprenden una relación de subordinación, aprenden límites, cosas a decir y hacer y cuáles no. Desarrollan también una explicación pública para sus acciones y otra historia

secreta - o “no dicha”- acerca de las razones que tienen para sus acciones”. Al respecto, Lazzari (1993) señala que el resultado de las prácticas clientelares no es la réplica del estado anterior sino una variación de este que reestructura todo el tiempo al clientelismo como institución social.

Finalmente, en el ámbito de las relaciones inter-comunitarias y domésticas a través de la normalización de la enfermedad, pude ver cómo también se normalizaban otros aspectos de la vida social: la violencia doméstica, altos niveles de alcoholismo y varias formas de abuso. La producción social de la indiferencia era, de algún modo, la expresión de la violencia cotidiana. Violencia cotidiana que opera “como un continuo” y donde “víctima y verdugo son lo uno y lo otro” (Burgois, 2003). Todas las vías de llegada a los temas asociados a la violencia cotidiana fueron indirectas. Las preguntas en torno a las tensiones al interior del equipo de salud, trajeron el tema de los problemas “*que se arreglan a cuchillo*”. Hablando del desempleo llegamos a los lugares donde el consumo de alcohol, importante en la zona, era asociado por mis interlocutores directamente a la violencia doméstica. Las preguntas aisladas en torno a la dinámica familiar trajeron el problema del abuso al interior del grupo doméstico, incluido por el equipo de salud en el estereotipo “entre ellos es re-común”, y por los pobladores esbozado muy indirectamente con “quedan embarazadas muy chiquitas, acá dicen que pasan cosas malas”.

Pero al mismo tiempo, y del mismo modo que lo hacían con la indiferencia, los pobladores también interpelaban al Estado a través de cierto “desorden” social que provocaba la violencia doméstica e inter-comunitaria o el alcoholismo, y que sí era

percibido por las autoridades políticas como problema social grave en la estepa patagónica: ya vivir en Patagonia no era tan “tranquilo”. La violencia moral (Segato, 2003) operaba como sustrato ideológico de la violencia física aunque de tan naturalizada pareciera invisible. Aunque operara, sin nombrar. Así, (...) los problemas de salud pública, la enfermedad y las condiciones de vida, no están desconectados entre sí y son indefectiblemente cuestiones de orden político donde la enfermedad da cuenta de otros ámbitos en apariencia desvinculados de la dimensión salud.

Referencias bibliográficas

Archetti E. (1991). *El mundo social y simbólico del Cuy*. Quito: CEPLAES Centro de Planificación y Estudios Sociales.

Auyero, J. (1996). La doble vida del clientelismo. *Sociedad*. 8, 31-56.

Boivin, M. (2002). *Clientelismo y patronazgo. Desarrollo histórico de ambos conceptos en la teoría antropológica y su discusión actual*. Apunte de cátedra Antropología Sistemática I. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras, UBA.

Bourdieu, P. (1999): Efectos de lugar. En *La miseria del Mundo* (pp 119-124). Madrid: Akal.

Bourgois, P. (2009). Treinta años de retrospectiva etnográfica sobre la violencia en las Américas. En *Guatemala: Violencias desbordadas* (pp 1-27). Córdoba: Universidad de Córdoba.

Del Olmo, C. y Rendueles, C. (2007). Entrevista a David Harvey: Las grietas de la ciudad capitalista. En *Cuadernos del Cendes*. 24, 131-138.

FASSIN, D. El hacer de la salud pública. *Biblioteca Formador de Formadores*. [en línea], 2008. [consulta: 28 de noviembre 2009] <http://www.equidad.cl/biblioteca/formador-de-formadores>

Guarnera, E. A. (2009). *Hidatidosis en Argentina. Carga de enfermedad*. Buenos Aires: Ministerio de Salud/Organización Panamericana de la Salud.

Lazzari, A. (1994). Panorama de la Antropología Política del Clientelismo. *Cuadernos de Antropología Social*. 7, 9-34

Scheper-Hughes, N. (1997). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.

Segato, R. (2003). *Las estructuras elementales de la violencia. Ensayos sobre género entre la antropología, el psicoanálisis y los derechos humanos*. Buenos Aires: Prometeo.

VALOBRA, Adriana. “Un desafío a la justicia social peronista: la hidatidosis en la provincia de Buenos Aires, 1946-1952”. *História, Ciências, Saúde* [en línea], vol.14, num.4, 2007. [consulta: 2 de noviembre 2008] <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v14n4/13.pdf>

Wolf, E. (1980). *Relaciones de parentesco, de amistad y de patronazgo en las sociedades complejas*. Madrid: Alianza.

Bibliografía

MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN ARGENTINA.
Manual de normas y procedimientos de vigilancia de enfermedades de notificación obligatoria. [en línea], 2007.
[consulta: 4 de febrero 2010] <http://www.msal.gov.ar/html/site/pdf/manual-normas-obligatorias.pdf>

