



Universidad Nacional de Río Negro

Escuela de Humanidades y Estudios Sociales

Licenciatura en Ciencias Antropológicas

con Orientación Sociocultural

Tesina de Licenciatura

**Los significados de los cuidados en una red de cannabis medicinal para
su uso en personas que viven con epilepsia refractaria en San Carlos de**

Bariloche, Río Negro

Alejo Ahrensburg

Nro. de Legajo: 16936

Directora : Dra. Ana Beatriz Domínguez Mon

Bariloche, 5 de Noviembre de 2024

Agradecimientos

A los integrantes de la Asociación Civil Ciencia Sativa por permitirme entrevistarlos y a la vez brindarme la oportunidad de acceder a sus reuniones y poder participar de ellas, de sus marchas y sus encuentros.

A los usuarios, padres, madres, cuidadores y cannabicultores que me permitieron entrevistarlos y poder compartir sus experiencias sobre el cannabis medicinal.

A Karina, por ayudarme a no rendirme en todo el proceso de redacción de esta tesina y por brindarme todo su cariño y su ayuda.

A mis amigos de aquí y de allá: Ignacio, Manuel, Franco, Ruth, Lucho, Mateo, Lucas y Gero por apoyarme y compartir este proceso conmigo.

A mi directora de Tesis Ana Domínguez Mon por la guía y el apoyo recibido.

A mis compañeras del grupo de investigación Kaia Santiesteban; Vanesa Kayuman y en especial a Valeria Puricelli, por toda la ayuda en este transitar y por todo el apoyo recibido.

A mí padre, por haberme ayudado tanto en toda mi etapa universitaria y por todo el amor y cariño que me ha dado siempre.

Índice

1. Introducción.....	4
1.1 La construcción del problema.....	4
1.2 Marco teórico y conceptual.....	6
1.2.1 Antecedentes.....	6
1.2.2 Fundamentos teóricos y conceptuales.....	7
1.3 Metodología.....	11
1. 4 Organización de la Tesina.....	13
2. Vivir con Epilepsia Refractaria: el límite de los tratamientos convencionales en Bariloche.	14
2.1. Construcción de una enfermedad en los márgenes de la comprensión.....	15
2.1.1 Enfermedad estigmatizante y estigmatizada: Historia de una afección vergonzante.....	17
2.1.2 Vivir con Epilepsia de por vida.....	21
2.2 Medicación y tratamientos: los efectos en pacientes “refractarios”	23
2.3 La terapia cannabica en Bariloche.....	29
3. La producción, circulación y consumo del cannabis medicinal en Bariloche.....	35
3.1. El cultivo, cosecha y secado/curado de una planta delicada.....	37
3. 1. 2 Razones del cultivo Interior.....	44
3.2 La circulación del cultivo solidario.....	45
3.3. Elaboración y consumo medicinal del aceite de cannabis.....	50
4. Redes de cultivo, usuarios y asociaciones cannábicas: el intercambio como tarea de cuidados.....	54
4.1 Organizaciones de cultivadores y Redes de Cultivo.....	54
4.2 Visibilidad e invisibilidad de los cultivos: legalidad vs ilegalidad.....	60
4.2.1 Las organizaciones y las leyes vigentes: la discreción como estrategia política	62
4.3. La lucha política para salir de la zona gris.....	67
4.3.1 Actividades de la Asociación Civil Ciencia Sativa.....	72
4.4 El cannabis medicinal como una política de cuidados.....	73
5. Conclusiones Provisionales.....	77
Anexos.....	79
Referencias bibliográficas.....	83

1. Introducción

1.1 La construcción del problema

La difusión del uso del cannabis medicinal ha crecido significativamente en los últimos años, especialmente en relación con su potencial terapéutico para tratar enfermedades como la epilepsia refractaria (en adelante E.R), una condición que desafía los tratamientos convencionales. En Argentina, este debate ha estado marcado por tensiones sociales, legales y políticas que rodean tanto la legalidad del cultivo de cannabis como su acceso. A pesar de los avances legislativos recientes, como la Ley 27.350 que regula el uso medicinal del cannabis, persisten importantes obstáculos, fruto de años de ilegalidad, para lograr un acceso pleno a sus usos terapéuticos.

Mi interés por este tema surge de mis iniciales episodios epilépticos a finales del 2016 y la necesidad, en su momento, de buscar una salida más natural para controlar los ataques. Buscando alternativas a la medicación -mientras esperaba que me dieran los primeros turnos con el neurólogo-, me enteré de la existencia de la Organización Cannábica Bariloche (OCB), orientada a difundir el uso del cannabis medicinal y recreativo. Decidí comunicarme con ellos a través de su página de facebook.

Al día siguiente, apareció Gala en la puerta de mi casa, cargando consigo dos plantas de cannabis para explicarme el proceso de cultivo y la elaboración de preparados. Por falta de espacio en mi departamento, así como por mis nulos conocimientos sobre cultivo, decidí rechazar su oferta de empezar a cultivar, pero seguí manteniendo el contacto, lo suficiente como para poder investigar y acercarme a las reuniones de la OCB durante 2017 y satisfacer una curiosidad latente sobre las personas que usan cannabis medicinal y, de esta forma, intentar responder lo que se volvería la futura pregunta de investigación de esta tesina: ¿s Qué razones que llevan a que las personas afectadas por E.R busquen y empleen distintas formas de la planta Cannabis Sativa para el tratamiento de sus afecciones?

Posteriormente reconocí otros interrogantes como: ¿Cuáles son los sentidos, las prácticas y los valores que existen en torno a esta planta y, particularmente, cuáles son sus usos medicinales? Específicamente focalizando en las personas que viven con ER ¿Cómo y por qué se vinculan con profesionales de la salud que emplean *cannabis medicinal*? ¿Cómo llegan a las organizaciones cannábicas para poder abordar su enfermedad?. Con el avance de la investigación surgieron otras preguntas:: ¿Qué particularidades tiene el cultivo de la planta de cannabis? ¿Cómo se elabora y se utiliza el aceite de cannabis? ¿Cómo se compone y

funciona la red de cultivo de cannabis medicinal?, ¿Cómo es vivido el uso de cannabis medicinal en las dinámicas familiares y sociales relativas al cuidado cotidiano de quienes viven con ER?.

Dicha curiosidad me llevó a la lectura sobre la planta de cannabis, sus usos medicinales, cultivo y a indagar en la legislación vigente en la Argentina . Además, terminé asistiendo a la Marcha Mundial de la Marihuana que se realizó en mayo de 2017.

En 2019 me enteré de que Gala había fundado su propia organización cannábica -la Asociación Civil *Ciencia Sativa*. Me acerqué y asistí a algunas reuniones que se interrumpieron por las medidas sanitarias vinculadas a la pandemia generada por el virus *Covid-19*.

En el 2021, la etapa inicial de este trabajo pudo ser financiada a través de la obtención de la Beca CIN¹. En esa oportunidad, me contacté con padres, madres y cuidadores de niños/as con E.R, entrevisté a miembros de la Asociación Civil Ciencia Sativa y participé de marchas, encuentros y reuniones. Fui invitado al grupo Mycelio Sativa, también parte de la red que realiza reuniones informativas abiertas a la comunidad.

Este trabajo tiene como objetivo general describir y analizar las prácticas socioculturales en torno al uso medicinal del cannabis en personas que viven con epilepsia refractaria (PVER) en Bariloche, Río Negro. Los objetivos específicos fueron:

- Describir y analizar ER en tanto enfermedad crónica
- Describir los procesos de atención y tratamiento a personas que viven con ER.
- Explicar cómo viven las personas afectadas los tratamientos convencionales para la E.R , y explorar las diferentes posturas de los profesionales de la salud, los afectados, y las instituciones científicas sobre esta afección..
- Analizar las estrategias de accesibilidad al cannabis medicinal, observando las relaciones que las personas afectadas establecen con organizaciones cannábicas para obtener su medicina.
- *Explorar las posturas de profesionales de la salud y familiares frente a una política de cuidados vinculada al uso medicinal del cannabis en Bariloche.*

¹ La Beca EVC10-UNRN13748 fue realizada durante el año 2021. En el marco del Proyecto de Investigación Cuidados integrales y agencia social comunitaria: los cuidados paliativos en el primer nivel de atención de la salud en Bariloche, Río Negro, con el Título de Plan de Trabajo: Cannabis Medicinal y Cuidados.

El presente trabajo tiene como finalidad aportar un enfoque antropológico etnográfico a un fenómeno que ha cobrado visibilidad en Argentina, particularmente en el contexto de la ciudad de Bariloche. Mediante el enfoque etnográfico, busqué recuperar diversas miradas en torno al uso del cannabis medicinal. En este sentido, el estudio no se detiene en las implicancias y los obstáculos derivados de la ilegalidad del cannabis, sino que también resalta las lógicas comunitarias de cuidado en la producción de su cultivo y las formas terapéuticas particulares del aceite.

1.2 Marco teórico y conceptual

1.2.1 Antecedentes

El estudio del uso de cannabis para el tratamiento de la E.R y de las organizaciones y redes en torno a esta práctica, representa un ámbito novedoso en Argentina. En este contexto, resulta fundamental revisar la obra de diversos autores cuyas perspectivas antropológicas han sido clave en la elaboración de esta tesina.

Entre los principales referentes se encuentra María Cecilia Díaz (2018; 2021)., quien examina las experiencias de usuarios que padecen distintas enfermedades, incluida la E.R, y que requieren el uso de cannabis medicinal para su tratamiento. Su investigación destaca cómo estos usuarios emprenden recorridos personales hacia la militancia cannábica, estableciendo vínculos con organizaciones dedicadas al cannabis y formando redes de cultivo que facilitan el acceso a aceites medicinales. Estas asociaciones permiten un mejor acceso al cannabis medicinal y fomentan una transmisión recíproca de conocimientos entre usuarios, médicos y cultivadores.

Por su parte, Florencia Corbelle (2018) se centra en las prácticas políticas de los usuarios de drogas, con especial énfasis en el movimiento cannábico, que se opone al paradigma prohibicionista que criminaliza el uso de sustancias ilegales. La autora analiza los valores promovidos por los integrantes del movimiento, sus acciones y hace un relevamiento histórico de su evolución y consolidación a lo largo del tiempo. Aunque su enfoque principal es la defensa del cannabis para usos recreativos, su trabajo resulta relevante para explorar las generalidades del movimiento cannábico argentino y sus formas de organización y resistencia ante el estigma y la persecución por parte de las fuerzas de seguridad.

Finalmente, Luis Ernesto Acosta y Nicolás José Lavagnino (2022) abordan un caso específico del uso medicinal del aceite de cannabis en un niño con espectro autista, investigando las prácticas de administración del aceite y la noción de autoatención como estrategia de cuidado en contextos donde la biomedicina no ofrece resultados alentadores. Su análisis introduce el concepto de "sistemas de transacciones permanentes", que describe la interacción entre distintos enfoques de salud-enfermedad, donde se integran simultáneamente fármacos industriales y aceite de cannabis, en un esfuerzo por reducir la medicalización a través de redes de cannabis terapéutico que promueven el autocultivo.

1.2.2 Fundamentos teóricos y conceptuales

El presente trabajo se enmarca en el campo de la antropología de la salud, con el objetivo de analizar los procesos de salud, enfermedad, atención y cuidados desde una perspectiva que los ubica en su contexto social, cultural y político. Desde este enfoque, esta investigación explora las interacciones entre el conocimiento médico-científico y las percepciones sociales en torno a la E.R. Se centra en las prácticas y respuestas alternativas que han surgido para su tratamiento, prestando especial atención al uso del cannabis medicinal como recurso terapéutico. A lo largo del estudio, se busca comprender, dentro del entorno sociocultural en el que se insertan, cómo estas prácticas moldean las dinámicas de acceso a formas terapéuticas alternativas presentando un desafío a los sistemas de salud biomédica convencionales.

Para ello busque enfocarme en algunos ejes analíticos cuyo abordaje es necesario para la comprensión del uso de cannabis medicinal en las PVER.

Las percepciones sociales sobre la epilepsia y su estigmatización

El concepto de desviación, tal como lo desarrolla Becker (1968), resulta crucial para comprender cómo las concepciones sociales sobre enfermedades como la epilepsia, generan procesos de estigmatización. En este sentido, este autor sostiene que las sociedades tienden a crear normas que determinan qué comportamientos son aceptables, lo que deriva en el etiquetamiento de ciertos individuos como desviados cuando se apartan de esas normas. Esta conceptualización ha permitido analizar cómo las personas con epilepsia han sido históricamente marginadas y percibidas como sujetos desviados, una situación que influyó en el tratamiento institucional y las concepciones médico-científicas sobre la enfermedad (Castro, 2005; Sánchez, 2006; Yacubian, 2010; Teixeira Fernandez, 2006).

La E.R, una variante de la enfermedad resistente a los tratamientos convencionales, pone de relieve no sólo las dificultades médicas que enfrentan los PVER, sino también las implicaciones emocionales y sociales para ellos y sus cuidadores (Carlos y Luizaga, 2007; Moog, 2009; Iglesias More, 2012). Esto genera una búsqueda activa por parte de estas personas y sus familias de tratamientos alternativos a los convencionales, que les permitan manejar sus síntomas.

La vinculación entre sistemas de salud y el uso del cannabis medicinal

Para comprender la respuesta de las PVER ante las limitaciones de los tratamientos biomédicos, es necesario recurrir a los conceptos de “sistemas de transacciones permanentes” (Acosta y Lavagnino, 2022) y de “pluralismo médico” desarrollado por Menéndez (2003). Estos autores sostienen que los usuarios de salud combinan tanto tratamientos biomédicos convencionales como métodos alternativos, en un esfuerzo por mantener su salud y bienestar.

En este sentido, el uso del cannabis medicinal ha adquirido relevancia como una opción efectiva para el tratamiento de la E.R (Osorio, 2009; Herrero, 2014; Kochen, 2016, 2022; Riveros, 2019). Este fenómeno puede ser entendido como parte de un proceso más amplio de remedicalización (Romero, 2020), donde las terapias basadas en plantas, como el cannabis, recuperan su importancia en el tratamiento de enfermedades crónicas.

En el análisis del uso de estas prácticas medicinales complementarias fue relevante el concepto de "eficacia simbólica" de Claude Lévi-Strauss (1987), que destaca cómo una cura o tratamiento debe ser coherente con el sistema de creencias de los pacientes y cuidadores para ser efectiva. En este caso, la confianza en los efectos terapéuticos del cannabis medicinal no solo reside en su eficacia comprobada, sino también en cómo se percibe y legitima dentro de la comunidad de usuarios.

La producción y circulación de cannabis medicinal en contextos locales

El análisis del uso del cannabis medicinal no puede desvincularse de una explicación previa de las características de la planta (Conrad, 1998), sus usos medicinales en distintas sociedades (García, 2006; Molina, 2007; Russo, 2015) y la forma de cultivo, todo un proceso que requiere de una serie de cuidados que llevan aparejados una variedad de técnicas junto al uso de una tecnología específica, el indoor, necesaria para lograr el cultivo en una zona fría como lo es Bariloche a lo que se agrega, la producción de un derivado medicinal de las flores de dicha planta: el aceite de cannabis.

Para lograr la posterior circulación de este preparado y su llegada a los distintos usuarios medicinales, resulta necesaria la intervención de las asociaciones cannábicas, como la Asociación Civil Ciencia Sativa. La misma está integrada por médicos, biólogos, cultivadores y usuarios, que, a su vez, conforman lo que se denomina como “redes de cultivo” (Díaz, 2016 ;2022), en las cuales destacan las relaciones de intercambio no capitalistas, donde, según Polanyi (2007), el valor simbólico y la satisfacción de necesidades específicas predominan sobre el lucro económico, en base al establecimiento de relaciones de reciprocidad.

El establecimiento de redes de cultivo como espacios de circulación e intercambio de cannabis

Las redes de cultivo permiten el intercambio continuo de conocimientos entre los actores que las conforman, además de asegurar el acceso al cannabis medicinal. Díaz (2020) identifica una “triada” de actores sociales: cultivadores, profesionales de la salud y usuarios, quienes colaboran combinando conocimientos científicos y saberes prácticos. Esta interacción fortalece la confianza entre las partes y fomenta el aprendizaje continuo. En relación a esto, rescato el concepto de “hibridación de conocimientos” (Díaz, 2022; Romero, 2020), donde se combinan saberes técnicos, científicos y experienciales a través de la colaboración entre los distintos integrantes de la Red.

Díaz también menciona el concepto de "proceso de expertización", aplicado a los padres/madres de niños/as con E.R, quienes adquieren conocimientos técnicos sobre el cultivo y uso de cannabis a través del cuidado de sus hijos/as, lo que brinda un mayor control sobre el tratamiento y más seguridad en comparación con los fármacos tradicionales.

Por su parte, Corbelle (2018) introduce el concepto de "usuario responsable", en relación a ciertos valores que se refuerzan dentro de estas redes, en el caso que abordo, se enfatiza la importancia del cultivo orgánico de cannabis y la higiene en la producción de aceites medicinales.

El autocultivo de cannabis como práctica contrahegemónica

La práctica del autocultivo de cannabis por parte de los usuarios y los cultivadores solidarios desafía directamente las formas hegemónicas de tratamiento biomédico, especialmente en el ámbito de las afecciones neurológicas. Gelerstein Moreyra (2019) propone que dicha contrahegemonía recae en el rescate de terapias basadas en plantas que se distinguen de la administración de fármacos.

Siguiendo el análisis de Williams (1997) sobre el concepto de hegemonía, y a partir de las ideas de Gramsci, el mismo implica la imposición de un conjunto de valores y prácticas que son percibidos como naturales por la mayoría de la sociedad. En el campo de la salud, la hegemonía del uso de medicamentos sintéticos ha dejado de lado el uso de plantas medicinales. Ante esto, la militancia de las asociaciones cannábicas y los cultivadores solidarios constituye una forma de resistencia contrahegemónica que, como señala Gazzano (2021), responde a las tensiones y contradicciones de las ideologías dominantes.

Dado la actual ambigüedad legal del cultivo de cannabis,, me sirvo del planteo teórico de Geertz (1973), donde subraya que las leyes se legitiman cuando son apropiadas por grupos de poder, lo que explica por qué la Ley de Estupefacientes aun persiste, generando un estigma (Goffman, 2001) en las personas que cultivan y utilizan cannabis para su salud, pese a la actual Ley de Cannabis Medicinal (2017).

El movimiento cannábico: Lucha política y redefinición de los cuidados

El movimiento cannábico en Argentina, desde sus inicios, ha jugado un papel fundamental en la lucha por el reconocimiento del cannabis como una herramienta terapéutica. Sidney Tarrow, citado por Manzano (2013), plantea que los movimientos sociales logran coordinar poblaciones dispersas y desorganizadas para movilizarse hacia acciones colectivas. Desde este enfoque pretendo explicar la capacidad del movimiento cannábico barilochense para aglutinar a diversos actores detrás de la lucha por la legalización del autocultivo y el uso medicinal del cannabis en esta localidad.

Las redes de cultivo y las organizaciones cannábicas representan un esfuerzo militante de los usuarios y cultivadores, lo que Becerra Rebolledo (2020) denomina "ciudadanía biológica". Este proceso de subjetivación permite a los individuos redefinir activamente su vida en función del conocimiento sobre su salud. Así, los usuarios de cannabis, se convierten en sujetos activos y críticos, organizándose políticamente para discutir las prácticas y significados atribuidos a esta sustancia y cuestionar las posturas biomédicas convencionales.

La noción de "comunidades de biosociabilidad" (Iriart, 2012) cobra aquí relevancia, ya que los individuos se agrupan en función de sus condiciones de salud y tratamientos, generando una identidad compartida que fortalece el apoyo mutuo y el acceso a la información.

Si por cuidado, aludimos a una relación social destinada a la sostenibilidad de la vida (Domínguez Mon et al., 2015; 2018; 2021), el modelo de cuidado promovido por estas redes, particularmente en el caso de una enfermedad de larga duración como es la ER, se

diferencia notablemente de una práctica privada e individual, ya que constituya una actividad colectiva solidaria. Según Esquivel (2020), un enfoque transformador en el cuidado implica una redefinición de las responsabilidades y la redistribución del trabajo de cuidado.

La interdependencia se presenta entonces, como un modelo alternativo a la forma unilateral de ejercer los cuidados, donde cada persona es parte de una red compleja de relaciones. Esto implica aceptar que todos somos vulnerables y revisar la idealización de la autonomía, como plantea Martín Palomo (2010). Los pacientes revalorizan, de esta forma, sus experiencias individuales, familiares y comunitarias para su tratamiento cotidiano.

1.3 Metodología

Este trabajo fue realizado mediante un enfoque etnográfico. Este método, con su correspondiente observación participante, implica que la presencia del investigador, en el contexto de los eventos cotidianos de la población, asegura la fiabilidad de los datos obtenidos y facilita la comprensión de los significados y sentidos que sustentan esas actividades (Guber, 2019). Consiste en rescatar lo específico y local, al mismo tiempo que se lo integra y pone en diálogo con un marco conceptual más amplio (ibid.)

Esta técnica la utilice para la construcción del conocimiento etnográfico, porque me permite desnaturalizar un fenómeno para poder comprenderlo mediante el estar ahí, ya que los fenómenos no deben tomarse por sentado sino que deben ser interpretados para su mejor comprensión (Geertz, 2001).

Mediante esta metodología, se recabó información durante diversas marchas y concentraciones organizadas por Ciencia Sativa para promover el uso de cannabis medicinal y el autocultivo, así como en las reuniones de la organización, en los espacios de la red de cultivo y de Mycelio Sativa. Mi propia condición como paciente de epilepsia me facilitó el acceso a estos espacios.

Tal como sostiene Geertz (ibid.), es fundamental reconocer que el investigador siempre está inmerso en el campo, afectando con su presencia las respuestas de los informantes clave y de los demás sujetos, y que su posición influye en la manera en la que accede al conocimiento y lo interpreta. Este conocimiento situado me permitió observar y ser parte de las dinámicas sociales que buscaba analizar, lo que enriqueció mi comprensión del fenómeno desde dentro.

Durante el proceso de este trabajo, participé observando eventos públicos como: la Marcha Mundial de la Marihuana (mayo de 2017, 2018, 2019, 2022) y la Marcha Nacional de la Marihuana (noviembre de 2018, 2019 y 2023). Durante estos puede recabar información mediante la observación y la charla con los distintos asistentes a los mismos. También me permitió recolectar folletos elaborados por esta organización, obteniendo así información y un material cargado de símbolos.

En relación con mi pregunta inicial sobre por qué las personas que conviven con E.R recurren al uso de cannabis, llevé a cabo entrevistas semiestructuradas con el objetivo de recabar información sobre las motivaciones, experiencias terapéuticas y percepciones en torno al uso de esta sustancia. Estas entrevistas fueron facilitadas por los contactos proporcionados por miembros de la Asociación Civil Ciencia Sativa y comenzaron en 2021, en el contexto de la pandemia de COVID-19. Debido a las restricciones sanitarias, las entrevistas se realizaron de manera remota, mediante llamadas telefónicas o videoconferencias, a padres, madres y cuidadores de niños/as con E.R, profesionales médicos, miembros de la misma organización y un, por entonces, diputado provincial. En los años 2022 y 2023, las entrevistas se realizaron de forma presencial.

A través de la asistencia a marchas y talleres de cultivo, descubrí lo particular e importante del cultivo orgánico de cannabis para los usuarios medicinales, por lo que comencé a reunirme con distintos cultivadores en forma presencial para poder recabar información sobre este proceso particular y la posterior elaboración y circulación del aceite de cannabis en la red de cultivo, y relevar, asimismo, las relaciones que existen entre los usuarios, los cultivadores y los médicos que la integran.

Estas distintas entrevistas me permitieron acceder a otros contactos mediante lo que se denomina “muestreo bola de nieve” que, según Russel Bernard (1995), permite acceder a comunidades minoritarias, cerradas o dispersas, siendo minoritaria en este caso. Una vez establecido un mayor vínculo de confianza, puede ser añadido a los grupos de Whatsapp de la Red de Cultivo y de Micelio Sativa, respectivamente, donde puede participar de las reuniones virtuales de este último espacio.

Previamente a la realización de entrevistas, aunque el proceso continuó en forma paralela hasta la finalización del trabajo, realicé un relevamiento bibliográfico sobre la E.R y sus características, el impacto del cannabis en la salud de las personas con esta patología, las redes de cultivo y organizaciones cannábicas, y las formas interdependientes y comunitarias del cuidado, para poder obtener, como sugiere Russel Bernard (ibid.), conocimientos teóricos

que permiten un mejor abordaje y comprensión de los datos construidos durante el trabajo de campo.

De este modo, logré aproximarse a un fenómeno que, desde la perspectiva de ciertos profesionales médicos, podría parecer irracional: padres y madres recurriendo a sustancias no validadas totalmente por la medicina oficial, pero que, paradójicamente, eran ampliamente empleadas por quienes conviven con PVER. Este acercamiento fue crucial para comprender las motivaciones y experiencias de los actores involucrados.

1. 4 Organización de la Tesina

La siguiente tesis está organizada en cuatro capítulos. En el capítulo 1, la introducción, se presenta la problemática del uso de cannabis medicinal para tratar la E.R. El mismo incluye antecedentes de autores que han trabajado esta cuestión desde la perspectiva antropológica en la Argentina y el marco teórico y la metodología utilizados. En el capítulo 2, se explica qué es la epilepsia refractaria, sus síntomas y la construcción de los epilépticos como sujetos desviados. Describe la ineficacia de los tratamientos convencionales y cómo estas personas recurren al aceite de cannabis como una alternativa. El Capítulo 3, se rastrea los orígenes geográficos del cannabis y sus subespecies, se menciona brevemente sus usos en la historia, se describen las características de la planta y cómo se desarrolla el su proceso de cultivo, desde la siembra hasta la cosecha de las flores. Además, se aborda el proceso de elaboración del aceite de cannabis y su distribución en las redes de cultivo mediante formas de intercambio no capitalistas. Finalmente, en Capítulo 4 se analiza cómo las redes de cultivo vinculan a médicos, usuarios y cultivadores, generando espacios comunitarios de cuidado, apoyo e intercambio de conocimientos. También se describe cómo estas redes operan con discreción debido a la ambigüedad legal entre las leyes que permiten (Ley de Cannabis Medicinal) y persiguen (Ley Nacional de Estupefacientes) el uso del cannabis medicinal.

2. Vivir con Epilepsia Refractaria: el límite de los tratamientos convencionales en Bariloche

La epilepsia es una afección neurológica que causa convulsiones recurrentes y/o ausencias. Su incompreensión social como enfermedad está directamente relacionada al desconocimiento del origen de estos síntomas. La convulsión es evidente y natural para quienes comparten cotidianamente la vida de las PVER. Sin embargo, perturba a quienes desconocen los efectos de esta patología:

“ - Gonzalo: A mí me agarró una antes de mi casamiento cuando fui al shopping a comprar unos regalos y otras cosas. Estaba nervioso ... Y me agarró ahí, caminando. A mí me avisa [El aura] antes de agarrarme , pero no tenía lugar para sentarme ... así que pum, al piso, y me partí tres dientes y la cara. Me he caído varias veces, en una montaña, en el recital de la Renga antes de entrar.

- ¿Reaccionó la gente a tu alrededor? -
- Gonzalo: Si, si, mis amigos ya están re curtidos, ya saben cómo proceder. Pero cuando me agarró en el colectivo una vez, lo pararon, llamaron a una ambulancia, el chofer tuvo que pedir que se fueran, para que pudiera respirar. Pero no, la gente no sabe cómo operar cuando hay un epiléptico, eso nadie lo sabe, nadie le da bola a eso.
- Gonzalo: Y a mí me filmaban hermano cuando me dio en el shopping. También hay gente que habla y que no sabe...” (Entrevista a Gonzalo², 2021)

A esto se suma un rechazo a la pérdida del autocontrol, que para quienes no padecen esta enfermedad, puede ser abrupto e inexplicable, y es una de las razones que ha generado un estigma hacia las PVER, manifestado en un abierto rechazo, pero también, en un exceso de sobreprotección, etiquetando a las personas que la padecen como desvalidas, incapaces de valerse por sí mismas. (Becker, 1968)

Dicho etiquetamiento estuvo guiado por el desconocimiento de la epilepsia como enfermedad neurológica. Desde el 7 de marzo de 2001 rige en la Argentina la ley 25.404 -reglamentada en 2009 a través del Decreto 53/2009- que asegura que las PVER no pueden ser privadas de sus derechos básicos ni excluidas en base a su condición. Garantizando su acceso al trabajo o a la escolarización, y a una cobertura de salud que contemple los medicamentos antiepilépticos como parte del Plan Médico Obligatorio (Artículo 6), tanto por las Obras Sociales como por el Sistema Público de Salud.

2.1. Construcción de una enfermedad en los márgenes de la comprensión

Antes de realizar su abordaje social e histórico, hay que definir y explicar esta dolencia. La epilepsia es una enfermedad neurológica en la que se altera la actividad de las células nerviosas en el cerebro, sea por interrupciones, o por una sobre estimulación eléctrica en la

² Los nombres de los entrevistados han sido modificados para la preservación de su privacidad.

corteza cerebral (Forcadas- Berdusan, 2003) lo que provoca convulsiones. que tienden a repetirse en el tiempo, haciéndola una enfermedad crónica.³

Las convulsiones son el síntoma principal de la epilepsia. Las mismas consisten en bruscos espasmos musculares que afectan principalmente las extremidades, pero también músculos de la espalda, el cuello y el tórax, provocando movimientos incontrolables en la cabeza. Dichos ataques suelen durar unos pocos segundos, luego de los cuales el individuo recupera la conciencia, presentando atontamiento y desorientación momentánea, pérdida de la memoria, cansancio, tensión, dolor muscular y de cabeza.

Es frecuente que durante los ataques epilépticos se tensen los músculos de la mandíbula, provocando heridas en la lengua y en otras áreas de la boca. También son habituales la salivación, o la incontinencia urinaria. Otro síntoma presente son las denominadas “ausencias”, las cuales son un tipo de convulsiones que producen una breve alteración de la conciencia durante un lapso de diez a veinte segundos, para posteriormente regresar al estado normal de atención sin producir ningún tipo de secuelas. Las ausencias se caracterizan por la pérdida de la mirada, acciones inconscientes como relamerse los labios, interrupción repentina del movimiento, leve temblor en las manos o leves movimientos de masticación. (Forucadas-Berdusan, 2003)

El principal peligro de los ataques epilépticos es que la persona afectada pueda desplomarse al perder el conocimiento durante un ataque y golpearse contra el suelo o algún objeto, causando así una contusión severa. Sin embargo, ciertos individuos logran prever un futuro ataque, por lo que atinan a alejarse de objetos contundentes y a recostarse en el suelo o en algún lugar mullido. Este fenómeno se conoce coloquial y médicamente como “Aura”. Este síntoma se presenta siempre con antelación a la convulsión, aunque no es un fenómeno universal, se manifiesta en sensaciones de incomodidad previa, angustia, hormigueo en el cuerpo, visión borrosa, visión de destellos, y alucinaciones auditivas. (Fernández-Torre,2002).

Las crisis epilépticas pueden, a su vez, clasificarse en dos grupos, según cómo el paciente es afectado por las convulsiones, a saber:

La Epilepsia Generalizada, afecta a la totalidad de la superficie del cerebro, pudiendo producir las anteriormente mencionadas “Crisis de Ausencia”, o las “Convulsiones Tonicoclónicas”, las cuales se caracterizan por manifestarse en forma de tensión o relajación de los músculos, causando espasmos y pérdida del conocimiento, con la posibilidad que

³Extraído de: <https://www.apicepilepsia.org/que-es-la-epilepsia/>

generar una caída. La última variante de este grupo son las “Convulsiones Mioclónicas”, que consisten en una sacudida brusca y breve en el cuerpo o parte del mismo.

El otro grupo son las Crisis Focalizadas, donde se ve afectada solo una parte específica del cerebro, habiendo espasmos en zonas y extremidades puntuales, con o sin pérdida de conocimiento. (López-Meraz, 2009)

A su vez, la convulsión como síntoma puede ser parte de síndromes diversos, como el síndrome de Dravet, el Síndrome de West, Síndrome de Lennox-Gastaut, por nombrar algunos de los más representativos. En estos suele ser habitual que la epilepsia sea resistente a los medicamentos, o refractaria, condición que, a su vez, puede darse sin estar relacionada a los síntomas anteriores. (Lopez Isabel, Valeria Ximena, 2013)

La epilepsia suele desarrollarse principalmente en la infancia, donde se manifiestan casi un 75% de los casos, principalmente antes del año de edad. Los síndromes mencionados arriba se presentan en lapsos similares en el tiempo de vida del niño, que oscilan entre los tres y diez meses de edad, y se caracterizan principalmente por la aparición de convulsiones frecuentes, lo que, a edades tan tempranas, termina por afectar el desarrollo psicomotor y cognitivo del infante, aunque dichos efectos adversos pueden reducirse con medicación, administrando habitualmente más de un tipo. (Lopez Isabel; Valeria Ximena, 2013)

Es por estos síntomas visibles y por la brusquedad en la que aparecen que la epilepsia como enfermedad ha estado sujeta al rechazo en varias sociedades, desarrollándose así, una serie de estereotipos o ideas preconcebidas generando una estigmatización de quienes sufrían esta dolencia. (Castro, 2005)

2.1.1 Enfermedad estigmatizante y estigmatizada: Historia de una afección vergonzante

La categoría de Estigma suele asociarse a concepciones desfavorables que afectan a un determinado grupo de personas, traduciéndose en una serie de acciones discriminatorias. Según Becker (1968) el estigma se encuentra íntimamente ligado a la categoría de la desviación. Quien se desvía de las normas establecidas por una sociedad se convierte en un desviado, en un “outsider”, pasando a ser rechazado y abordado por distintas clases de instituciones, las cuales, desde una perspectiva médica, y desde ciertas disciplinas como la psiquiatría, terminan por tomar una postura que:

Identifica la desviación con algo esencialmente patológico y que revela la presencia de una "enfermedad". Esta perspectiva descansa, obviamente, en una analogía médica. Cuando el organismo humano funciona bien y no experimenta ningún desarreglo, se dice que es "saludable". Cuando no funciona bien, hay enfermedad. El órgano o miembro afectado es considerado patológico. Por supuesto que existe amplio consenso respecto de lo que es un organismo en buen estado de salud. Pero el consenso no existe cuando el término "patológico" es usado análogamente para describir ciertos tipos de conductas que se consideran desviadas (Ibid: 24).

Howard Becker (1968) resalta que, lo que define la conducta desviada no son las acciones de quienes son señalados, sino los valores morales y la actitud que toma una comunidad determinada ante una condición o práctica considerada desviada. La desviación es establecida principalmente por los grupos dominantes en una sociedad que, terminan por etiquetar a los grupos distintos, o disidentes.

Procederé, entonces, a realizar una breve genealogía sobre las concepciones asociadas a la epilepsia como enfermedad y a las personas que la padecen como desviados, y cómo ha cambiado a lo largo de la historia. Durante la antigüedad, en las primeras ciudades estado griegas y latinas (Siglo V A.E.C), se la consideró como una condición de carácter divino, y quienes la padecían fueron tomados como "oráculos" sus ataques como una manifestación de lo divino y asociado a capacidades de clarividencia (García,2006).

Sin embargo, en Occidente, más allá de los oráculos sibilinos, la epilepsia se tomaba como una maldición y una deshonra para quienes la padecían, siendo razón sufriente, por ejemplo, para anular la concreción de matrimonios o la capacidad de declarar en juicios. A su vez, se evitaba el contacto con estas personas, ya que, de hacerlo, se corría el riesgo de ser "endemoniado", por lo que se les apartaba de la sociedad. (Duarte,2015)

Las causas de esta enfermedad se buscaban en cuestiones astrológicas, siendo así, la influencia de la luna la responsable de dichos ataques, razón por la cual empezó a denominarse "lunáticos" a quienes tenían epilepsia, término que seguiría siendo utilizado a posteriori y que engloba a quienes padecieran varios tipos de afecciones mentales o neurológicas. Solo Hipócrates, en su trabajo "Sobre la Enfermedad Sagrada" hacia el siglo IV a.c aborda la epilepsia como una enfermedad de causas naturales, buscando otra explicación

a esta afección. Para él, este mal hallaba su razón de ser en el desequilibrio de los humores⁴, y sucedía cuando el cerebro se encontraba sobrecargado con “flema”. (Alsina, 1970)

Estas concepciones negativas continuaron durante la Edad Media, donde la idea de la posesión demoníaca cobró mucha más fuerza gracias al contexto del cristianismo como religión dominante, siendo el único antídoto exorcismos o largos periodos de devoción, buscando una curación milagrosa.

El rechazo hacia las personas con epilepsia continuó durante la modernidad, debido a la imprevisibilidad de los ataques epilépticos. La neuróloga Paula Teixeira Fernandes (2006) considera que: “la epilepsia es una condición estigmatizante, porque las personas no se ajustan a las normas sociales debido a crisis impredecibles, a menudo de naturaleza dramática. Como resultado, la sociedad tiene miedo de tratar con una persona que tiene un ataque epiléptico”. (: 4, traducción propia).

Con el rol de la ciencia para explicar el mundo, durante el siglo XIX, las sociedades occidentales comenzaron a valorar más que los individuos sean conscientes y responsables de sus actos, que debían ser predecibles. Sin embargo, lo abrupto de las crisis era ahora asociado, a causas más biológicas que sobrenaturales. Esto se relaciona, según Becker (1968), a que la imprevisibilidad y poco autocontrol del individuo que padece epilepsia, desafía la norma de un sistema ético donde se valora el propio control de los individuos sobre los actos que realizan, por lo que la pérdida del mismo sería un acto cuestionable, volviendolo un desviado. Como sujeto abyecto, el epiléptico continuó siendo apartado del resto de la sociedad, recluso en colonias o asilos, al igual que sucedía con los tísicos y los leprosos.

Durante este siglo comenzó a gestarse la Neurología como disciplina, la cual con sus incipientes estudios comenzaría a dar otra explicación a esta problemática. Cabe resaltar que esta disciplina no estaba totalmente separada de la Psiquiatría y la Psicología: el estudio del cerebro y de la mente eran en su momento un único campo indiferenciado, así como las distintas patologías y dolencias que estas disciplinas abordaban: consideradas entonces como “Lunatismo”, “Locura”, “Demencia”, “Neurosis” o “Histeria”.

⁴ La teoría humoral de Hipócrates establece que la salud del cuerpo se logra al equilibrar cuatro sustancias internas conocidas como humores: sangre, bilis blanca, bilis negra y flema. El desequilibrio causado por el exceso o faltante de una de estas sustancias era la causa de las enfermedades, así como del propio carácter de una persona. Dicha postura se mantuvo como la predominante en la medicina europea hasta el siglo XVIII.

Hacia 1822, se define y diferencia a la Epilepsia General (o Gran Mal) y la Epilepsia Focalizada (Pequeño Mal), además de describir el fenómeno de las ausencias. A pesar de las investigaciones, los procedimientos para tratar la enfermedad no dieron buenos resultados, utilizándose sangrías, trepanaciones y sales de plata, lo que traía por consecuencia el padecimiento de argiria, en donde el exceso de este metal en la sangre causa intoxicación y una coloración grisácea en la piel. (Yacubian, 2010)

Durante esta época, el conocimiento sobre las enfermedades mentales y neurológicas era rudimentario y estaba influenciado por la Frenología⁵ y la antropometría, lo que dió a los primeros estudios neurológicos un fuerte carácter darwinista, donde lo biológico jugaba un rol preponderante. Así, se comenzó a plantear la presencia de enfermedades mentales como un factor de degeneración en los individuos, no solo físico y evolutivo, sino también moral, debido a que estas afectan el comportamiento “normal” y esperado, de la persona.

Se esgrimía que el comportamiento socialmente degenerado de los individuos, como vicios, promiscuidad y otras formas de conducta desviada eran males hereditarios que se traspasan de una generación a otra, lo que acentuaba gradualmente estas tendencias. La respuesta encontrada por la medicina decimonónica estuvo ligada a la eugenesia, que consideraba la mejora de la sociedad y la eliminación de enfermedades físicas y mentales, así como de tendencias desviadas, mediante el control institucional y reproductivo, de las poblaciones. Así, durante la época y hasta las primeras décadas del siglo XX, se comenzó a aislar en hospitales (Castro, 2005) y a esterilizar a grupos específicos de personas:

individuos institucionalizados o dependientes de recursos públicos, y englobaba a los deficientes mentales, insanos, criminales, epilépticos, alcohólicos, enfermos, ciegos, sordos, deformes y dependientes, bien como a los huérfanos, individuos de mala reputación, vagabundos, mendigos e indigentes (Yacubian, 2010, . 14)

Junto con estas tendencias, cabría destacar el rol de la criminología. Vinculada a la “teoría del criminal nato” esgrimida por Cesare Lombroso: en base a sus estudios en asilos y manicomios, terminó por considerar a los epilépticos y a sus crisis imprevisibles como manifestaciones de agresividad y naturalmente malvadas, fruto de un defecto evolutivo.

⁵ Antigua teoría médica donde se postulaba que las características relacionadas al carácter y a la conducta de los individuos estaba biológicamente determinada en relación a áreas específicas del cerebro, dichas características serían visibles en el relieve del cráneo según las distintas formas y protuberancias del mismo, asociándose directamente el aspecto morfológico del cráneo con el comportamiento humano. Durante el siglo XIX fue sumamente popular dentro de la medicina oficial, a la vez que en otros ámbitos de estudio como la criminología.

Estas características lo volvían susceptible de provocar con posterioridad a sus ataques y de manera inconsciente, actos violentos y agresivos, como homicidio, robo, suicidio y abusos sexuales. Se trazó una conexión directa entre la epilepsia y las tendencias criminales, ya que los sucesivos ataques terminarían por degradar al sujeto, mermando su inteligencia hasta llevarlo a la demencia y la criminalidad. (Yacubian, 2010)

Aquí vemos a su vez la clasificación del epiléptico como un “alienado”, concepción que sería popular durante los inicios de otra disciplina, descendiente de esta incipiente Neurología: la Psicología, donde la epilepsia se consideraba una descarga de las pulsiones sexuales internas del sujeto, y un rasgo característico de la histeria.

Para aliviar dicho mal se comienza a utilizar el Bromuro de Potasio, que fue bastante popular, porque además de un efectivo anticonvulsivo, eliminaba la libido. Desde que dicha droga se sintetizó en 1852 fue considerada el medicamento por excelencia para este mal, a pesar de sus efectos adversos como sedación, pérdida del apetito, males estomacales, diarreas, vómitos, apatía y embotamiento mental. (Yacubian, 2010)

No sería hasta 1870 cuando se daría a la epilepsia un origen plenamente orgánico, como resultado de la excesiva excitación de la corteza cerebral. De aquí se la abordaría como una enfermedad exclusiva e independiente, no asociada indistintamente con el resto de dolencias de carácter mental, y generando gradualmente un abandono de las explicaciones de origen evolutivo o moral de este fenómeno.

Durante el siglo XX, la creación de los psicofármacos y su uso más generalizado ayudó al mejor abordaje de las enfermedades mentales y neurológicas, contribuyendo también, dada la distinción anterior, a la creación de medicamentos específicos para el tratamiento de la epilepsia.

A pesar de los avances en la neurología sobre la enfermedad, y al abandono de las teorías evolucionistas en la medicina, la discriminación hacia los epilépticos continuó en distintos lugares del mundo. En Estados Unidos estuvo prohibido para ellos la posibilidad de contraer matrimonio hasta 1956, también existían restricciones que les impedían ingresar a restaurantes, cines y edificios públicos, las cuales no fueron abolidas hasta 1970. Inclusive, las esterilizaciones tan comunes en la práctica eugenésica siguieron teniendo lugar hasta 1964.

2.1.2 Vivir con Epilepsia de por vida.

La epilepsia no se cura, es una enfermedad crónica, que, además del rechazo de la sociedad, puede generar una actitud ambivalente hacia el sujeto por parte de su familia, que, en un esfuerzo por protegerlo u ocultar una situación considerada vergonzante, lo apartan de la vida social. Esto fomenta un retraimiento social donde la persona se siente discriminada o avergonzada por su condición, por lo cual decide ocultarla o ser discreta sobre esta. (Castro, 2005 ; Moog, 2009).

La negación y ocultamiento de la epilepsia por parte adultos que la padecen se debe al miedo de no ser aceptados en determinado espacio laboral, o por una pareja amorosa, se oculta también para evitar las limitaciones que puede provocarles la ingesta de cierta medicación o el seguimiento de ciertas restricciones alimenticias (como las referentes al consumo de alcohol), por lo que se ignoran deliberadamente el cumplimiento tratamientos, o reducen adrede la ingesta de medicación para evitar sus efectos adversos.

En el caso de los niños con epilepsia, es habitual la aparición de irritabilidad, frustración y estallidos de agresividad (Sánchez, 2005). Como reacción paternal es habitual la sobreprotección del niño/a, considerado en extremo frágil dada su situación de vulnerabilidad ante esta condición. Esta sobreprotección, según Gladys Sanchez (2005) y Jaime Carrizosa Moog (2009) puede afectar su personalidad, volviéndolo inseguro y con dificultades para socializar, por lo que los niños/as y adolescentes tienden a ocultar su condición para evitar el rechazo de algún grupo social al que aspiran pertenecer. A esto se suma una mayor dependencia de sus familiares.

Debido a lo imprevisible de las crisis, puede suceder que estas ocurran en presencia de otras personas, y en espacios en donde el/la afectado/a no pueda encontrar ninguna forma de mitigar el ataque, por ejemplo, sentándose o logrando recostarse en un lugar mullido, lo cual genera una ansiedad hacia esta situación, tanto por la incomodidad de ser visto en esta condición de vulnerabilidad, como por el riesgo de desplomarse y herirse con un golpe,:

“- y si, tenes miedo, pero, o vivís con miedo o... o disfrutas. Entonces, prefiero disfrutar, tampoco está bueno eso, vivir con miedo pensando donde me va a agarrar la próxima convulsión.” (Entrevista a Gonzalo, 2021)

“- Esa noche no había dormido bien, como mi epilepsia es por un accidente que tuve de chico, se manifiesta cuando no duermo. Tenía que ir a Chile a un Evento. Cuando llegé, viene a buscarme un amigo en su moto, tenía dos cascos, todo legal. Subimos a la moto,

salimos a la ruta, hicimos cuatro cuadras y me agarró una convulsión y me caí de la moto. No se cayó la moto ni mi amigo, mi amigo sintió un tambaleo. Después de todo esto, cuando me desperté en el hospital me dijo: “amigo, voltee para ver si estabas y no vi a nadie” y le dije “perdoname, pero fui un irresponsable, porque vine sin dormir al evento, yo tendría que haber dormido.” (Entrevista a Neurus, 2021)

Tampoco es raro la aparición de tendencias depresivas, manifestadas en falta de apetito, lentitud motora y psíquica, aletargamiento y pensamientos de carácter pesimista. Este tipo de tendencias generan que las PVER busquen aislarse del resto de la sociedad por miedo a ser discriminadas y por tener una autoimagen negativa (Sánchez, 2009). Por otra parte, sumado a las emociones y actitudes anteriormente descritas, se presenta en los epilépticos una sensación de fragilidad, se sienten y son vistos como seres frágiles.

Existen una serie de creencias sobre la enfermedad, algunas de carácter más lógico, como el temor de que las sucesivas crisis pueden provocar un deterioro mental⁶, o la pérdida de algún tipo de habilidad física o motriz, u otras de carácter más irracional, como por ejemplo, el seguir atribuyendo la epilepsia a la acción de demonios o a la influencia de la luna llena o el peligro de que las personas epilépticas puedan tragarse su propia lengua y morir asfixiadas, lo que genera que, durante el momento de un ataque, alguien quiera introducir algún objeto en la boca del afectado⁷: “El miedo a que el paciente se trague la lengua puede hacer que muchas personas introduzcan objetos (bolígrafo, dedos, tela) para hacer que la lengua se enrosque.” (Teixeira Fernandes : 7, 2006)

Estas creencias dificultan un mejor abordaje de la epilepsia mediante cuidados plausibles como el uso de distintos tipos de medicación.

2.2 Medicación y tratamientos: los efectos en pacientes “refractarios”

La epilepsia se aborda mediante el uso de medicamentos anticonvulsivos, los cuales consisten en su mayoría en drogas depresoras del sistema nervioso central, ya que las

⁶ La idea de que la epilepsia y/o los ataques convulsivos producen retraso mental o deterioro cognitivo se ha generalizado hacia todas las variantes de esta enfermedad cuando en realidad, la posibilidad de deterioro cognitivo sólo está presente en casos muy graves en cuanto a la frecuencia e intensidad de las convulsiones y vinculados, habitualmente, a lesiones cerebrales previas o a la corta edad de los afectados.

⁷ Destaco aquí que eso no debe hacerse bajo ninguna circunstancia, ya que puede generar lesiones en la boca o incluso asfixia en quien tiene la convulsión.

convulsiones suceden cuando el cerebro es estimulado excesivamente mediante descargas eléctricas anormales.

Los fármacos antiepilépticos suelen ser efectivos en la mayoría de los casos, logrando controlar los ataques hasta en un 70%. Estos fármacos se clasifican en: “drogas clásicas antiepilépticas” o “drogas de primera generación” y “drogas de segunda línea o nuevas drogas anticonvulsivantes”, utilizadas estas últimas desde 1993 para un mejor abordaje de la epilepsia, y de su variable refractaria.⁸

La E.R, o resistente a los medicamentos, encuentra su dificultad de abordaje en que no puede ser tratada con los fármacos habituales, ya que estos últimos no logran disminuir o mitigar los episodios convulsivos, que se vuelven más intensos y frecuentes. Gabriel Gonzales Ravelino (2019) considera que entre un 25% y un 30% de los epilépticos son refractarios, por lo que no responden al tratamiento convencional, debiendo consumir dos o más fármacos paralelamente para abordar los ataques.

El carácter refractario de la epilepsia hace común la necesidad de reemplazar la medicación de manera regular, lo que genera desasosiego y frustración en las PVER y en sus familiares. No solo porque perciben que el tratamiento no es efectivo, sino que experimentan estos cambios de medicación como un reinicio de su terapia. Durante las primeras etapas del tratamiento, este reemplazo de medicamentos es frecuente hasta que se logra encontrar el fármaco adecuado para controlar las convulsiones.

Lograr esto último es importante porque, si las convulsiones no pueden controlarse, pueden desencadenarse crisis prolongadas o crisis repetitivas agudas, cuando se producen varias convulsiones continuas en un corto periodo de tiempo. Eso puede generar un cuadro peligroso para la vida, conocido como estatus epiléptico, que puede producir daño neurológico.

Para evitar estas situaciones, se utiliza medicación de rescate, usualmente benzodiazepinas, las cuales pueden ser administradas por los familiares de la persona en forma rápida y eficaz,

⁸ Los antiepilépticos de segunda generación podrían considerarse medicamentos más “modernos”, teniendo en cuenta de que otros fármacos como el Ácido Valpróico, el Fenobarbital y la Finitima fueron sintetizados a finales del siglo XIX y principios del XX. Con la excepción de las Benzodiazepinas sintetizadas durante la década de los 60, las drogas de segunda generación se sintetizaron con el objetivo de reducir los efectos secundarios en los consumidores, logrando que sean más tolerables en comparación a los medicamentos previos, aunque esto no significa que sean medicamentos plenamente tolerables y sin consecuencias para el organismo.

lo que permite acortar la duración o secuencia de las crisis, evitando la evolución hasta el estado epiléptico.⁹.

La epilepsia suele ser desconcertante en un principio para los padres/madres y cuidadores de los niños/as , siendo estos quienes advierten el inicio de los ataques epilépticos y, sin saber qué es lo que pasa, deciden acudir a un profesional de la salud para ser asistidos.

“- Ignacio: ella a los cuatro añitos, manifestó su primera convulsión, que fue “sin tono”, que, en vez de tener tono, y ser así como suelen ser comúnmente las convulsiones, con espasmos muy muscularmente tensos, esta queda la criatura mirando fijamente un punto y babeando mucho, con los ojos abiertos, pero, así como lo dice el nombre, en un estado de ausencia total. [...] empezamos a hacer estudios, nos mandaron al Garrahan, y descubrieron que no se le terminó de desarrollar una partecita del cerebro, que no conectaba al bulbo raquídeo en la parte de atrás. Después de un montón de estudios descubrieron que Aldana tenía epilepsia refractaria porque los episodios se repetían.”
(Entrevista a Ignacio, papá de Aldana, 2021)

El desconocimiento inicial sobre lo que sucede suele causar una profunda angustia en los padres/madres por no saber la forma correcta de proceder para abordar las convulsiones de su hijo/hija, agregando a su vez una sensación de miedo e impotencia, asociado según Carlos y Luizaga (2006) al factor de imprevisibilidad que tiene la aparición de las convulsiones y su extensión en el tiempo.

“- Ignacio: algunos episodios solían durar, tres, cuatro minutos, lo cual, cuando nunca te ha sucedido esto, parece una eternidad. [...]nosotros como papás primerizos no sabíamos nada sobre la epilepsia, ni sus variantes, y ya el hecho de acompañar a nuestra hija en esto que era completamente desconocido... era un mundo. Teníamos que dar con un profesional que nos ayudara con una medicación para que esto se detuviera, así que acudimos a una neuróloga.” (Entrevista a Ignacio , papá de Aldana, 2021).

Existen casos en que la enfermedad se manifiesta a edades tempranas, debiéndose a la existencia de problemas de salud desde el nacimiento, siendo entonces la epilepsia una secuela causada por enfermedades de base:

⁹ Ver:

<https://www.ligacomunidad.cl/que-es-el-medicamento-de-rescate-para-las-personas-con-epilepsia/>.

Se considera importante la administración de este tipo de medicamentos si la convulsión llega a producirse por un periodo de tiempo superior a los cinco minutos de duración.

“- Alexis: Martin nació con un quiste bastante grande en una membrana del cerebro, tuvo varias cirugías, como cuatro, y bueno, tiene un daño ya de nacimiento, y lo que le ha provocado es que tiene un retraso cognitivo en el aprendizaje, y ha tenido cuadros de epilepsia desde los dos años.” (Entrevista a Alexis papá de Martin, 2021)

La condición de salud de estos niños (y adultos) los obliga a consumir una combinación de medicamentos antiepilépticos con una regularidad, constancia y dosificación que pueden provocar una serie de efectos adversos que los afectan negativamente:

“- Karina: lo que sucedió es que durante mucho tiempo , a ella la drogaron con muchas drogas, con muchos fármacos, diazepam, tramadol, ibuprofeno, llegó a tomar seis drogas juntas, distribuidas varias veces durante el día. [...] sucedió que le dieron tantos fármacos, y yo, la única conexión que tengo con ella es a través de la mirada, porque ella no habla, ni se mueve... la única conexión que tenía con ella la estaba perdiendo, la mirada se le perdía. Así que empecé a probar terapias alternativas. yo a través de su mirada sé si ella está bien, si le duele algo, y esa conexión la había perdido.” (Entrevista a Karina, mamá de Paula, 2021)

“- Ignacio: A Aldana dan una benzodiacepina, que es una pastillita muy complicada, que te la recetan para años. Son drogas muy fuertes y los efectos secundarios son muy fuertes, a nivel gástrico, a nivel hepático. Consumiendo esta benzodiacepina, la veía babear muchísimo a mi hija, la veía ausente.” (Entrevista a Ignacio, papá de Aldana, 2021)

Los efectos adversos mencionados por los cuidadores y PVER entrevistadas son principalmente embotamiento mental y letargo, pérdida de la memoria, mareos, atontamiento y malestar estomacal.

Las PVER necesitan tomar su medicación con regularidad para poder mantener controlada su enfermedad, administrando está entre una a tres veces por día, según el tipo de medicación. Es habitual que junto con esta se administren protectores gástricos debido a la intensidad de los medicamentos. También, el consumo constante de fármacos puede generar otras dolencias corporales, lo que obliga a consumir otros medicamentos para lidiar con estas nuevas problemáticas:

“- Neurus: tomé mucho tiempo, aunque ahora soy muy anti farmacia, Dipalvorato de sodio, tiempo después se me dio... ¿Cómo se llama eso donde comes y no engordas? ...! ¡Hipertiroidismo!... y nada... bueno... Ahí empecé a tomar un suplemento para la tiroides a parte de las pastillas que ya estaba tomando.” (Entrevista a Neurus, 2021)

En el caso de los niños/as, se pide a sus cuidadores que monitoreen los episodios convulsivos para luego poder brindar al médico una descripción de los mismos, también es habitual que se realice un registro escrito, anotando los días y momentos de los ataques epilépticos. Es frecuente que se sugiera filmarlos para que los médicos puedan evaluarlos.

El manejo de la epilepsia por parte de estas familias modifica profundamente su cotidianidad, orientándola hacia un cuidado casi permanente de sus hijos/hijas. Este cuidado se centra en la administración de su medicación, en su higiene y el control constante, ya que algunos de estos niños/as tienen movilidad reducida o bajos niveles de autonomía personal. Así, el cuidado se vuelve indispensable para mantener su calidad de vida. Las preocupaciones que rodean la atención de estos niños/as no se limitan únicamente a la administración regular fármacos antiepilépticos, sino que impactan en otros aspectos de su vida cotidiana.

Es destacable la preocupación que los padres tienen en relación a lo que respecta a la educación y al desarrollo del aprendizaje en sus hijos/as. Siendo esto, según Serguei Iglesias Moré (Et. al) (2012 :10): “una de las primeras preocupaciones que expresan los familiares al confirmarse el diagnóstico de epilepsia está en relación con el desempeño escolar y el aprendizaje que tendrá el niño en el futuro”, por asociar la epilepsia con el deterioro cognitivo.

Sin embargo, el mismo autor menciona que en algunos casos los padres/madres/cuidadores pueden llegar a retirar a los hijos/as del sistema educativo porque temen que puedan ser discriminados en las instituciones y sufrir por ello, o que el esfuerzo mental pueda afectar sus condiciones de salud.

A esto habría que agregar, que la fatiga física posterior a las crisis epilépticas puede generar una dificultad a estos niños/as para continuar su vida escolar, al igual que la angustia emocional intermitente, esto lleva a que tengan un aprendizaje interrumpido y fragmentado (Moog, 2009). Sin embargo, es la búsqueda de mejorar la calidad de vida de sus hijos/as, y la esperanza de que estos puedan transcurrir una vida lo más tranquila posible, junto a otros objetivos como una mejor capacidad para socializar, lo que lleva a los padres/madres a presentarlos en el sistema educativo:

“- Aldana estaba en una crisis brava, de entre ocho y once convulsiones por día, hasta ese instante Aldana venía en tercer grado, hasta ese instante había aprendido a leer, a escribir y a sumar algunos números. Después de esta racha de eventos ... A pesar de que en su escolarización ella va a una escuela pública, hemos tenido mucho cariño y mucha

contención desde esa parte. Ella ahora está saliendo de séptimo grado, no puedo decirte que con los contenidos con los que saldría un niño de séptimo. Porque paso eso que te digo. A volvió a empezar de cero en tercer grado, tuvo tantos episodios, se le olvidaron los números, las letras, tuvo que empezar de nuevo, tartamudeando, contando, aprendiendo a leer prácticamente letra por letra. Mi hija transita el ámbito escolar para desarrollarse en el ámbito social, para aprender a relacionarse mejor con las personas.” (Entrevista a Ignacio, 2021)

En cuanto al aprendizaje, los ataques epilépticos pueden generar deterioro en la memoria, aún más si estos se acompañan con una caída o un golpe, lo que obliga a las personas que los padecen a tener que reaprender en algunos casos, ciertas habilidades, conceptos o conocimientos. Por ejemplo, Neurus me comentaba en una entrevista realizada el 12/10/21 en donde él había sufrido un accidente al caerse de una moto tras tener una convulsión, ciertas secuelas presentes en su memoria y en su capacidad de recordar cosas, y de la necesidad de reaprender estos conocimientos olvidados, en este caso particular, vinculados a su hobby/profesión:

“- Neurus: volviendo acá después del evento completo, volví para acá para Bariloche, no les dije a mis viejos para que no se preocupen... ¿viste? ... pero pasaron seis meses donde yo notaba que tenía un circuito que estaba afectado [...] tuve que volver a reaprender cómo hacer beatbox¹⁰ , entonces con el pasar del tiempo me fui dando cuenta, pero tarde un año y medio en rehabilitar ese circuito para mí, porque también yo hablaba y me aceleraba, o me trababa con algunas palabras... porque una cosa es tener epilepsia, pero ahora soy un epiléptico que perdió la memoria. [..]” (Entrevista a Neurus, 2021)

En el caso de los adultos, estos suelen, de no encontrarse postrados y al cuidado de otras personas, tener más autonomía y la capacidad de cuidar de sí mismos y poder auto administrarse la medicación pertinente, por lo menos en los casos que pude relevar. En sus casos puntuales se agrega a sus cuidados la necesidad de evitar ciertas sustancias como las drogas “recreativas” o el consumo de bebidas alcohólicas ya que estas pueden inhibir los efectos de la medicación o fomentar las convulsiones, otros cuidados incluyen el no trasnochar, o evitar las situaciones que puedan provocar emociones negativas, como la exposición al estrés:

¹⁰ Beatbox es una habilidad vinculada al mundo del Rap callejero que consiste en realizar sonidos musicales mediante el uso de la voz, la boca y la garganta, realizando el ritmo de fondo o “Base” necesario para que otra persona “rapé” sobre la misma.

“- Patricia: Desde que tengo epilepsia me tomo todo con más calma, me resbala, si tengo algún problema lo minimizo... trato de no hacerme mala sangre porque la parte emocional influye un montón. El estado de ánimo, por eso trato de mantenerme siempre tranquila... y después no tomo una gota de alcohol... no trasnocho, me acuesto temprano.” (Entrevista a Patricia, 2023)

En la epilepsia en adultos, suele volverse difícil para los neurólogos determinar la causa, sobre todo cuando esta surge en edades posteriores a la adolescencia, por ser estos casos, poco comunes estadísticamente.

“- ¿Hace mucho te habían diagnosticado epilepsia?

- Patricia: “Hace nueve años, yo estaba transitando un embarazo y en el octavo mes de embarazo. ¡Nunca antes había tenido una crisis de epilepsia, en mi familia no hay antecedentes así que nunca me cerró porque corno llegue a tener epilepsia! Y mi médico me dijo que los ataques los podría haber despertado... el Estrés... Entonces cuando no tienen que decirte... el estrés.. porque te hacen estudio, estudio y no encuentran nada. Aunque es verdad que yo en ese momento no estaba bien, transitaba el embarazo y problemas personales, quizás tenía razón... que se yo...” (Entrevista a Patricia, 2023)

Esta falta de una respuesta por parte de los médicos puede causar en los pacientes (y en sus familiares) una necesidad de buscar alternativas para el control de su dolencia. Las personas entrevistadas han comentado el uso de otras terapias alternativas o complementarias que se presentan por fuera de la medicina oficial para disminuir las convulsiones o reducir la medicación administrada:

“- Neurus: en cuanto a la medicación, no, nunca tomé otra, si en el trayecto de mi epilepsia me han llevado a distintos tratamientos viste, una vuelta mi vieja me llevo con una médica china, que bueno, me hizo algo, y después de que la chabona me atendiera, yo tuve cuatro ataques todos los viernes a las 11 de la noche. Fue un mes para mi familia, que ellos trabajaban todo, donde me tenían que internar el viernes y me sacaban el sábado, y bueno, se pusieron atentos, y pensaron que me había hecho peor la médica china.” (Entrevista a Neurus, 2021)

“- Patricia: Yo hago todo lo posible que sea natural para ver si puedo mejorar lo de las crisis y por eliminar la medicación por completo, aunque tome solo una, y bueno,

incursiono en terapias naturales. He hecho terapia, he hecho biodescodificación¹¹, hice cinco sesiones... Y tomar... ¡He tomado de todo! ¡Yuyitos, de todo!, para la memoria, porque con la oxcarbazepina perdí toda la memoria, no retengo nada, me lo tengo que anotar en el celular o en algo. entonces me fui a la farmacia que es todo natural, ahí me vendieron unas hojas que ya no me acuerdo que eran..." (Entrevista a Patricia, 2023)

En este ejemplo puede observarse la autonomía de los usuarios en la búsqueda de alternativas para el abordaje de su dolencia, sea por su cuenta, en el caso de los adultos, o por influencia de sus cuidadores en el caso de los pacientes infantiles.

2.3 La terapia cannabica en Bariloche

Estos casos mencionados corresponden a personas que, luego de probar con estas alternativas, terminan por decantarse hacia una medicina complementaria específica, abordando sus dolencias mediante el uso de cannabis medicinal.

Este se utiliza con intención de reducir el consumo de los demás fármacos antiepilépticos y de esta forma mejorar su calidad de vida. A esto se agrega una variable económica, en cuanto a que estos fármacos suelen tener altos precios, difíciles de cubrir sin la asistencia de una Obra Social o del Sistema Público de Salud, y también, la razón principal para su uso, es la limitada respuesta de los medicamentos antiepilépticos convencionales. Según Eduardo Menéndez (2003) :

Especialmente en las sociedades capitalistas de más alto grado de desarrollo, se incrementa la población que realiza diferentes tipos de acciones en busca de mejorar y/o promover su propio estado de salud a nivel individual, aunque frecuentemente a través de una noción sumamente medicalizada del mismo pese al uso de formas alternativas (Menéndez, 2003. 4)

De esta forma, el uso de esta terapia complementaria no significa una ruptura con los métodos convencionales para el tratamiento de la epilepsia. Los usuarios continúan con los cuidados habituales y consumiendo su medicación correspondiente, mientras paralelamente

¹¹ La biodescodificación es una terapia que busca encontrar el origen emocional de las enfermedades para sanarlas, centrándose en explorar las emociones, miedos, traumas y sueños de una persona. Esta terapia se basa en la idea de que las células del cuerpo humano contienen información que se manifiesta en la forma en que una persona piensa, siente y vive. Por lo tanto, la biodescodificación busca activar códigos en las células para activar procesos curativos.

utilizan cannabis, generándose así una relación entre distintas formas de cuidados de la salud y de modelos de atención.

“- Valentin: empecé con Therapy [Variedad de cannabis para uso medicinal]¹²

- ¿Seguís tomando alguna medicación en paralelo junto con el aceite?

- Valentin: si, si, tres medicaciones. Lamotrigina y Clobazam, y algo mas... Pero, antes el rescate eran dos, tres, cuatro pastillas de Valium, yo llegué a tener 18 convulsiones por día, me clavaba dos Valium y se me pasaban, pero después no funcionaba, me dejaba atontado. Y aun tomando el Valium a veces no paraban del todo.” (Entrevista a Valentin, 2022)

Este uso de tratamientos pertenecientes a dos sistemas de atención distintos, termina por generar una relación entre las prácticas biomédicas y las prácticas complementarias, combinándolas para poder lograr así los resultados esperados. Luis Enesto Acosta y Nicolás Jose Lavagnino (2022) consideran que estos sistemas de atención, por más que estén compuestos en base a distintas formas de concebir la salud, la enfermedad y el tratamiento, tienden a ser articulados entre sí por parte de las personas que los utilizan, generando un “sistema de transacciones permanentes” entre los métodos convencionales biomédicos y los métodos basados en cannabis (u otras terapéuticas posibles).

Menéndez observa la misma situación, mostrando que las personas tienden a utilizar conjuntamente distintas prácticas de atención, por más que estas puedan parecer contradictorias u opuestas entre sí:

Sin embargo, a nivel de las prácticas de los conjuntos sociales a través de las cuales observamos una tendencia a integrar las diferentes formas de atención más que a antagonizarlas, excluirlas o negar unas en función de otras. Lo que domina en las sociedades actuales [...] es lo que se conoce como pluralismo médico, término que refiere a que en nuestras sociedades la mayoría de la población utiliza potencialmente varias formas de atención no sólo para diferentes problemas, sino para un mismo problema de salud.” (Menendez, 2003: 3)

En este contexto de pluralismo médico, donde se combinan distintos sistemas de salud y existe una interrelación constante entre la biomedicina y los sistemas complementarios, las

¹² Las variedades de cannabis para uso medicinal suelen destacarse por una alta proporción de CBD, por sus efectos medicinales confirmados además de la ausencia de componentes psicoactivos estimulantes.

personas con E.R han recurrido a otros tratamientos, y han optado por el uso de extractos medicinales de cannabis, conocidos respectivamente como Tintura Madre o Aceite de Cannabis, por percibirlos como más seguros y eficaces.

La administración de estos preparados se realiza por vía oral sublingual, en forma de gotas. Para su elaboración, se utilizan las flores o cogollos de la planta, ya que es en la resina de estas donde se encuentran los "cannabinoides", que son los componentes químicos responsables de sus efectos terapéuticos.

Es esta variedad de componentes lo que explica la utilidad del cannabis para el abordaje de una gran variedad de patologías, entre ellas la E.R, pero también otras enfermedades como la artrosis y la artritis, distintas formas de dolor e inflamación; control de los vómitos y de la espasticidad muscular, entre otros posibles usos aún bajo investigación.

Es esa gran variedad de cannabinoides la que hace de esta planta una suerte de remedio sistémico que puede ayudar al tratamiento de diferentes desórdenes simultáneamente, en oposición a los medicamentos actuales fabricados en laboratorios farmacéuticos que se generan para tratar las especificidades propias y concretas de determinados procesos de enfermedad. (Herrero, 2014: 3)

A su vez, esta capacidad de los cannabinoides de actuar en distintas áreas del cuerpo humano se debe a la existencia de un sistema biológico de receptores, conocido como Sistema Endocannabinoide, el cual tiene como función principal el mantenimiento de la homeostasis y el correcto funcionamiento de las funciones corporales.

De manera general, el sistema endocannabinoide está involucrado en funciones de estrés y recuperación, así como en el mantenimiento del balance homeostático, neuroprotección, modulación de la nocicepción¹³, regulación de la actividad motora y el control de ciertas fases del procesamiento de la memoria. (Osorio, 2009: 5)

Para el mantenimiento de esta amplia gama de funciones, los receptores del sistema endocannabinoide se encuentran presentes en diversos sectores del cuerpo humano, concentrándose en el cerebro y en la médula espinal, el hígado, los intestinos y los músculos. Estos receptores reaccionan ante una serie de moléculas generadas internamente por nuestro organismo conocidas como endocannabinoides.

¹³ Término médico que refiere a la percepción del dolor por parte del sistema nervioso central.

La planta de cannabis presenta más de 150 cannabinoides distintos, los cuales tienen efectos diferenciados entre sí. Entre todos estos, son el Tetrahidrocannabinol (THC) y el Cannabidiol (CBD) los que se encuentran en mayores cantidades. Estos dos componentes en particular no son importantes solo por los efectos que cada uno genera, sino por la proporción existente entre estos componentes, dicha relación generará lo que se conoce como “cepa”, o variedad de cannabis.

En los casos de E.R se busca principalmente el uso de plantas altas en CBD, por su efecto sedativo y relajante. Las plantas altas en THC suelen ser evitadas para el abordaje de esta enfermedad, por ser este último cannabinoide de carácter psicoactivo y neuroestimulante. Sin embargo, pese a dicha característica, es habitual el uso de “cepas equilibradas” para tratar estas patologías.

Una “Cepa Equilibrada” hace referencia a las variedades de cannabis que tienen igual proporción de THC y CBD. Estas permiten un abordaje óptimo de las crisis epilépticas a causa de lo que se conoce como Efecto Séquito, donde la interacción entre los distintos componentes de la planta logra volver más potentes los efectos buscados.¹⁴

Sin embargo, algunos derivados de cannabis pueden no ser efectivos para quienes los consumen, debido a la alta variabilidad que existe entre las distintas cepas y cómo esta afecta en forma individual a los diferentes usuarios que las utilizan. Es esta diversidad genética es, a su vez, la que dificulta la fabricación industrial de productos de cannabis estandarizado que tengan un espectro amplio de cannabinoides, por lo que los aceites industriales son de CBD aislado. Según Silvia Kochen (2016), entre un 30% y un 40% de las personas que sufren epilepsia no han encontrado mejoría mediante el uso de aceite de cannabis alto en CBD.

El uso de variedades que poseen proporciones equilibradas de THC y CBD ha resultado efectivo para varios pacientes que no responden a los aceites industriales. El uso de pequeñas proporciones del cannabinoide psicoactivo THC en combinación con el componente CBD ha dado a su vez buenos resultados (Devilat.M. et al, 2014 ; Riveros. et al , 2019). aunque estos no dejan de considerarse de carácter anecdótico.

Esta individualidad del aceite obliga a los usuarios a buscar una cepa adecuada para su propia dolencia y condición, ya que ciertos aceites no logran frenar las convulsiones, o

¹⁴ A esto puede agregarse que el mismo CBD disminuye las cualidades psicoactivas del THC, lo que ayuda a regular sus efectos.

generan efectos secundarios que resultan ser incómodos para el transcurso de su vida cotidiana. Esto obliga al usuario a cambiar un aceite por otro distinto o tener que consumir más de una variedad.

“- Valentin: el primer lugar donde compré aceite fue en Rosario y en Buenos Aires, y mandaron cualquier cosa y estaba todo el día borracho.. así que... no tome más... Después seguí con convulsiones todos los meses... Hasta que empecé a tomar Therapy [cepa de cannabis medicinal]... ahí dejé de tener convulsiones.” (Entrevista a Valentin, 2022)

Sin embargo, la falta de psicoactividad en el CBD y los leves efectos adversos que produce su uso, que se interrumpen al ser suspendido, le dan a este compuesto un alto perfil de seguridad en humanos¹⁵, por lo que las plantas altas en CBD son las preferidas para una utilización medicinal, especialmente en el abordaje de convulsiones debido a sus efectos sedativos.

Los estudios de los últimos años han podido demostrar una efectividad del CBD para reducir el 50% de convulsiones a más de la mitad de los pacientes. También ha mejorado otros aspectos en su calidad de vida. Los pacientes tratados con CBD requirieron menor cantidad de fármacos de rescate y de otros medicamentos contra las convulsiones.

Los efectos adversos informados en los estudios fueron leves a moderados, y los más frecuentes fueron: somnolencia, disminución del apetito, diarrea, fatigas, alteración de la marcha y sedación. Los efectos adversos serios fueron infrecuentes (Anmat, 2017 :3).

El uso de cannabis medicinal se da complementariamente a la administración de otros medicamentos antiepilépticos, permitiendo la reducción de estos últimos, o a veces, su supresión, aunque rara vez se utiliza el cannabis como único medicamento para el abordaje de la dolencia.

“- Alexis: lo que fuimos viendo fue que el cannabis potenciaba el efecto de la pastilla que él tomaba, así que otro beneficio grande fue que empezó a tomar menos medicación, tomaba la misma pastilla, pero en menos dosis, paso de tomar cuatro pastillas a tomar

¹⁵ Cabe agregar aquí la generalidad de que el cannabis no produce la muerte por sobredosis como otras drogas ilegalizadas o medicamentos (también drogas) de uso legal y farmacéutico convencional, ya que los receptores cannabinoides no se encuentran en el Tronco Encefálico, que es la zona del cerebro encargada de controlar muchas funciones que se dan en el cuerpo en forma automática como la respiración y la frecuencia cardíaca.

dos, el pediatra nos dijo que logró controlar sus crisis con una dosis por debajo de la dosis terapéutica y eso, no es muy común.” (Entrevista a Alexis, papa de Martin , 2021)

Por otra parte, durante mi trabajo de campo realizado en la ciudad de Bariloche pude dar cuenta de que hay algunos usuarios que, además de consumir cannabis medicinal en forma de aceite, fuman la planta para poder acceder de forma rápida a sus efectos, utilizándose como un sustituto de la medicación de rescate:

“- Valentin: a veces me pasa que para conseguir el aceite tengo que esperar muchos días, y para que no se me acabe, empiezo a tomar menos, ahora estoy tomando diez gotas a la mañana, diez gotas a la tarde, cuando debería tomar veinte gotas a la mañana, veinte gotas a la tarde, y para acompañarlo , lo fumo, a la noche. O cuando estoy por tener convulsiones.

- Vos lo sentís antes de que te venga... ¿tenés un Aura? ¿Así se le dice, no?

- Valentin : Si , si , inclusive me agarran como pequeños temblores, o me empiezo a morder el labio, y bueno... yo ya sé que voy a tener convulsiones. He estado acá en la oficina, agarro... yo ya tengo mi rescate, me voy atrás, prender el extractor y me fumo una o dos pitadas.

-¿Y eso te frena el ataque directamente?

- Valentin: Sí, no tengo convulsiones... [...] Cuando empecé con esto yo nunca había fumado, pero empecé a fumar cuando estaba por tener convulsiones y ese era mi rescate. Ahora yo estoy fumando todos los días pero porque no tengo la continuidad del aceite, para complementar, y si tengo el “aura” , si tengo sensaciones de que voy a tener convulsiones ,le pego una pitada , a veces cada dos , tres horas, y no tengo convulsiones.” (Entrevista a Valentin, 2022)

En Bariloche el acceso al cannabis medicinal se encuentra vinculado a Organizaciones Cannábicas , destacando la Asociación Civil Ciencia Sativa, con la cual los usuarios entran en contacto para poder conseguir preparados de la planta de cannabis elaborados artesanalmente, encontrando allí una disposición de variedades más amplia que el mercado formal.

3. La producción, circulación y consumo del cannabis medicinal en Bariloche

La planta de cannabis puede clasificarse, según las denominaciones botánicas más habituales¹⁶ (Conrad, 1998) en tres subespecies principales: Cannabis Sativa, que es propia de ambientes cálidos, húmedos y subtropicales, como los del Sudeste Asiático. Presenta una fisonomía estilizada, con un tallo que puede crecer más de dos metros de altura, y ramas finas y alargadas, separadas entre sí.

La otra variedad se conoce como Cannabis Indica, y es nativa de zonas montañosas, como la cordillera del Hindu Kush, en el Norte de la India y de regiones montañosas en Asia Central, por lo que presenta una fisonomía más similar a un arbusto más bajo, no tiene separación entre sus ramas, que crecen juntas, lo que en combinación con las hojas más anchas, le dan protección contra el viento y el clima frío de este tipo de ambiente.

La tercera subespecie es el Cannabis Ruderalis, es nativa del sur de Siberia. Son plantas de tamaño pequeño y tallos delgados, habituadas a vivir en climas fríos y con poca luz. La característica más importante de esta subespecie es que no depende de la luz solar para poder entrar en floración.¹⁷

Debido a una amplia diversidad de usos textiles, recreativos y medicinales, el cannabis fue domesticado rápidamente, expandiéndose por medio de migraciones e intercambio. Existen registros históricos y arqueológicos de los usos de la planta, principalmente para la confección de vestimentas y elementos navales como cordajes y velas, entre los que se destacan hallazgos realizados en toda la cuenca del mediterráneo en sitios arqueológicos griegos, romanos y fenicios (Siglo VII A.C) (Candela Garcia, 2006). Sus usos terapéuticos fueron registrados en la medicina ayurvédica en la India (3000 A.C), donde se le dio uso en el tratamiento del dolor, los mareos y las convulsiones; en China (2500 años A.C), también en Persia y en las sociedades islámicas (entre el año 711 D.C y el 1300 D.C) conocedoras de los efectos terapéuticos del cannabis, extendiendo su uso por todo el Medio Oriente. El médico árabe Al Rassi “le atribuye capacidad para hacer frente a casos graves de melancolía y epilepsia” (Molina, 2008:7).

¹⁶ La división del cannabis en tres subespecies principales pareciera ser de conocimiento común, pudiendo encontrarse esta clasificación en sitios webs como Wikipedia; en sitios webs especializados sobre cannabis, tanto sitios informativos y de divulgación, así como en páginas webs orientadas al cultivo y la venta de semillas. A su vez, dicha clasificación puede encontrarse en algunos folletos informativos de la Asociación Civil Ciencia Sativa.

¹⁷ Destacó a la Cannabis Ruderalis ya que su hibridación con otras variedades permitió la creación de las cepas autoflorecientes durante los años 70, las cuales no dependen del fotoperiodo y su tamaño más pequeño permite que puedan crecer cómodamente en un Indoor.

En Europa, el cannabis fue utilizado en su variante textil cáñamo, y fue clasificado por Linneo, padre de la botánica en 1774. El incipiente estudio de sus propiedades medicinales fue realizado por el médico William Brooke O'Shaughnessy, elaborando una tintura alcohólica, que luego de testearla en animales y humanos, consideró efectiva para el tratamiento de migrañas, reumatismo, asma, rabia, cólera y espasmos musculares, divulgando su investigación en 1842 (Candela Garcia, 2006). Así, a finales del siglo XIX el cannabis se encontraba muy difundido como medicamento, apareciendo en forma de tinturas, resinas sólidas, cigarrillos para el tratamiento del asma y como ingrediente en distintas fórmulas y preparados. (Russo; 2015).

Su extensa distribución generó entonces una amplia variedad de cepas, fruto del entrecruzamiento de las subespecies previamente mencionadas, creando plantas que se denominan "híbridas". La diversidad de cepas es muy amplia, y cada una de estas variantes tiene una predominancia Sativa, con cantidad alta de THC, o predominancia Indica, más alta en CBD¹⁸, y sus efectos variarán según las proporciones entre estos cannabinoides.

3.1. El cultivo, cosecha y secado/curado de una planta delicada

La planta de cannabis es anual, con un periodo de crecimiento acorde a las estaciones: la siembra y germinación es en primavera, entrando en su periodo vegetativo o de crecimiento en el verano; floreciendo en el otoño, para finalmente morir como ejemplar en el invierno.

Es una planta sexuada, por lo que sus ejemplares se diferencian en machos o hembras y existen también plantas hermafroditas. Los sexos de la planta pueden mutar mientras esta se desarrolla, cambiando según distintos estímulos que pueden provocar estrés en la planta, por ejemplo, falta de riego, reacción ante alguna enfermedad, sobre-riego, o una interrupción brusca en el fotoperiodo¹⁹.

¹⁸ Tradicionalmente se ha asociado a las plantas de la variedad Sativa, un contenido más elevado de THC, por lo que esta tendría efectos de tipo psicoactivo y ligeramente euforizante. Por otra parte, se ha asociado a la variedad Indica con un contenido más alto de CBD, teniendo un efecto más focalizado en el cuerpo, actuando con características sedativas. Sin embargo, actualmente hay discusiones en el interior de la comunidad cannábica de si se debe mantener esa clasificación, ya que estaría basada en percepciones subjetivas según quienes las consumen, además de que las distintas cepas son altamente variables entre sí, a lo que hay que agregar que, al ser la mayor parte de las plantas de origen Híbrido, esta diferenciación de efectos según la especie Indica o Sativa, se ha vuelto menos precisa.

¹⁹ Cantidad de tiempo que una planta debe estar expuesta a la luz para desarrollarse.

Una vez terminado el periodo vegetativo, se distingue el sexo de la planta: para ello es necesario fijarse en los nudos. Allí, las plantas hembras darán lugar a una serie de pistilos, conocidos como “pelos”, los cuales generarán inflorescencias²⁰ durante el otoño, en la etapa reproductiva de la planta.

En dichos nudos, los machos generarán por su parte, bolsas de polen, las cuales comenzarán teniendo el aspecto de un “huevito” o “pelotita”²¹, para posteriormente dar lugar a lo que coloquialmente se conoce como “bananitas”, cuyo objetivo es fertilizar las flores de las hembras al ser este transportado mediante el aire. Esto producirá en las hembras, racimos de semillas que perpetúan la especie.

Para los cultivadores, es de especial importancia la preservación de la planta hembra, por lo que durante el cultivo se empeñan activamente en su cuidado, ya que serán las flores de la planta donde se concentran sus principios activos: los cannabinoides, responsables de producir sus efectos psicoactivos y también, los efectos antiinflamatorios y antiepilépticos.

Por esto mismo, las plantas “macho” deben ser eliminadas en cuanto se devela su sexo, ya que a diferencia de la hembra, el macho no tiene usos terapéuticos, además de generar un riesgo para el cultivo: los sacos de polen podrían abrirse, fertilizando a las hembras. Esto eliminaría cualquier uso de la flor, ya que estas últimas terminarían por generar semillas, perdiéndose la cosecha.

Las semillas, igualmente, son importantes para poder iniciar la siembra y el cultivo del cannabis, las cuales se obtienen mediante intercambios realizados en reuniones de cultivadores, en eventos específicos o son comprados en sitios y tiendas especializados²², variando su precio según la cepa que se comercialice.

²⁰ Inflorescencias son conjuntos de flores pequeñas que las plantas utilizan para lograr su reproducción. Son las “flores” propias de las plantas hembras de cannabis, vulgarmente conocidas como “Cogollos”.

²¹ Hay una forma coloquial y chistosa de referirse a esto entre los cultivadores que es “la planta es macho porque tiene bolas”. A su vez, las referencias a la sexualidad dual de la planta se han observado en marchas y eventos contra la violencia de género por parte de las organizaciones cannábicas mediante pancartas y carteles con el slogan: “El macho no pega”.

²² Estos sitios se conocen como Growshops, y se dedican a la venta de elementos de cultivo como fertilizantes, pesticidas orgánicos como el Aceite de Neem, carpas de cultivo y parafernalia para el consumo de cannabis como distintos tipos de pipas.

Las semillas una vez germinadas²³, son colocadas en macetas pequeñas durante unas tres semanas, para después pasarse al interior de un indoor, en macetas de 10 o 20 litros de tierra, cargadas de sustrato: Esto corresponde a una tierra aireada y enriquecida con otros componentes, que puede comprarse o ser preparada por los propios cultivadores.

Para la elaboración del sustrato y para la nutrición de la planta, existen distintas preparaciones o agregados diversos, que varían según las preferencias individuales de los cultivadores: algunos mezclan la tierra con borra de café; otros le agregan el agua de legumbres; aplican purines²⁴ o Te de Banana²⁵ esperan veinticuatro horas para que el cloro del agua de la red del hogar se elimine y sea un agua segura para regar la planta; por lo que los cuidados son muchos, diversos y variables.

Otra forma de iniciar el cultivo es mediante la extracción de “esquejes”, el cual se crea mediante el corte de una rama de una planta inicial, conocida como “Planta Madre”, mantenida en un indoor propio; los esquejes se enraizan utilizando diferentes técnicas²⁶ que varían según el conocimiento del cultivador. Luego se siembra el esqueje, obteniendo, una planta nueva, un “clon”, idéntico a la planta de la que fue extraído en cuanto a cepa y cualidades, lo cual es importante para poder mantener una genética estandarizada en variedades medicinales:

“- Nosotros como asociación tenemos, mantenemos plantas madre, que después se le saca gajos [...] Para poder mantener la genética. Vos sabes que esta planta [de cierta cepa] te hace bien, y cultivas solo esa planta y le vas sacando esquejes. Tenemos varias variedades de plantas con utilidad terapéutica, así que como organización damos gajitos,

²³ Existen varias técnicas distintas para hacer germinar semillas. La Asociación Civil Ciencia Sativa enseña en sus talleres el método conocido como “Método Ovni”, este consiste en dejar las semillas durante un periodo de dos semanas entre servilletas o algodón humedecido en un lugar oscuro, el cual se va humedeciendo cada dos o tres días, hasta que la semilla logra germinar y generar raíces.

²⁴ Fertilizante realizado a través de la combinación de agua con otros agregados que deben contener nitrógeno, como pueden ser distintos tipos de guano o algunas especies vegetales.

²⁵ El té de Banana es el líquido resultante de hervir cáscara de banana durante diez minutos, lo que nutriría la planta con potasio al regar la tierra con este preparado. Las diferencias entre las prácticas realizadas por los cultivadores generan discusiones entre los métodos utilizados, por lo que el uso de tal o cual técnica para mejorar la nutrición de las plantas de cannabis no son unánimemente aceptadas: el Te de Banana por ejemplo es considerado como algo inútil o ineficiente por ciertos cultivadores.

²⁶ Este proceso se conoce como enraizamiento, lo mencionado es una forma a modo de ejemplo, ya que hay más de un método posible para lograr que un esqueje eche raíces, y cada persona que cultiva utiliza para tal fin el que más le parece conveniente: se puede usar corcho, lana de roca, un plato con agua, ect.

hasta que ustedes puedan independizarse o puedan comprar la semilla.”²⁷ (Registro taller de cultivo de la Asociación Civil Ciencia Sativa, 2019)

Esta forma de cultivo se conoce como Cultivo en Doble Ciclo o “Tener plantas en Doble Ciclo”, que al reproducir las plantas por extracción de esquejes permite tener una mayor cantidad y una mayor producción. En otro Indoor aparte, estos esquejes podrán terminar su ciclo de maduración para obtener flores, indispensables para la elaboración de aceite de cannabis, el que es entregado a familias y personas con distintas patologías con el fin de seguir un tratamiento médico. Por lo que esta forma de realizar el cultivo les permite un abastecimiento relativamente continuó, cosechando dos o más veces al año.

En zonas frías como Bariloche, el proceso de cultivo suele realizarse en un indoor o armario, que posibilita el cultivo interior. Este consiste en una estructura de madera cubierta por lonas²⁸, la cual puede comprarse en sitios especializados (como Carpa de Cultivo) o fabricarse de forma casera, la cual se coloca en un espacio previamente delimitado, habitualmente de 80 x 80 cm a 120 x 120 cm, aunque ese tamaño variará en función del lugar que se tenga disponible:

En primer lugar, es necesario que elijas bien el espacio en el que vas a cultivar. Si te decidís por un ropero o armar tu propia estructura, forrarlo por completo (menos el piso) con un plástico reflectante tipo mylar, también se puede usar papel plateado o pintarlo con pintura blanca mate. Un buen material para construir indoors son telas tipo blackout o plástico agrotieno, también se puede usar madera, o cualquier material que no deje pasar la luz. Algo importante a tener en cuenta a la hora de construir tu indoor es donde y como vas a instalar los diferentes elementos que son necesarios para cultivar.. [...]y ver las medidas en función del lugar donde lo vas a instalar (Folleto Ciencia Sativa “Armado de Indoor”, recolectado en 2019)

Los usuarios suelen armar sus indoors en lugares cómodos y discretos, ya que el mantenimiento de las plantas en su interior exige una revisión periódica, regándolas cada

²⁷ Actualmente es mucho más sencillo conseguir semillas a través de sitios web especializados o grow shops, aunque todavía hay variedades de cannabis que no están disponibles en el mercado nacional, la solución a esta problemática fue la compra de semillas desde Chile, donde su venta no está afectada por ninguna ley (en el caso argentino la venta y posesión de semillas se encuentra penalizado por la Ley 23.737 Ley Nacional de Estupefacientes en su Artículo 5. Otra solución es el intercambio de semillas entre distintos cultivadores y usuarios interesados.

²⁸ Puede también consistir en una carpa de cultivo, la cual se realiza colocando lonas sostenidas por varillas de plástico o metal, creando así una estructura donde se colocarán el resto de los elementos necesarios para el cultivo, como luces y ventiladores.

dos o tres días y la supervisión de su crecimiento, revisando en el proceso, la coloración de las hojas buscando deficiencias nutricionales.

Los "indoor" están equipados con luces, que pueden ser lámparas LED o de Sodio de 600 watts, que proporcionan a las plantas la iluminación y el calor necesarios para su desarrollo. Además, se instalan ventiladores para mantener una temperatura estable dentro del espacio de cultivo, distribuyendo el aire de manera uniforme. La circulación de aire también ayuda a disipar la humedad generada por la evaporación del agua de riego y la transpiración natural de las plantas. El control de la humedad es crucial para evitar la aparición de hongos, los cuales pueden afectar tanto el desarrollo como la calidad del cultivo. Además, la corriente de aire estimula el fortalecimiento del tallo de la planta, lo que le permite crecer sin riesgo de quebrarse bajo el peso de las hojas y flores durante el futuro período de floración.

Estos periodos de "crecimiento" y "floración" están directamente relacionados a las horas de luz que la planta recibe, por lo que es habitual añadir un temporizador o Timer, que permite encender las luces del indoor en forma automática. Durante el periodo vegetativo la planta debe recibir abundante luz para desarrollarse. Para ello, el interior del indoor se recubre de papel reflectante, que permite que la luz ocupe todo el espacio, llegando a todas sus hojas, acelerando así su crecimiento. Durante este periodo las plantas necesitan ser revisadas periódicamente:

"- una vez que la planta ya está crecida, la pasas a la maceta grande, porque las raíces son re grandes y la planta necesita nutrientes, vos para eso le preparaste la tierra, le preparaste un buen sustrato; las tenés que podar, les tenés que controlar la humedad, las tenes que regar muy poquito, una o dos veces a la semana, por que si no la matas. La verdad es que tenes que estar re pendiente porque es todo más complicado [que en cultivo exterior, dependiente de los procesos naturales]. Que la luz , que el PH, que el agua, que el aire, la humedad, viste que vienen todos los juguetitos para comprarlos pero... tampoco vas a gastar tanta plata, porque es una inversión." (Entrevista a Célica, 2022)

Por otra parte, el cultivo de cannabis lleva aparejado para algunas personas un fuerte componente emocional e incluso espiritual, pudiendo existir una relación y un vínculo con la planta:

" [] Lo que tiene el cannabis, es que absorbe lo que está alrededor, en todo sentido, en un sentido hasta espiritual podría decirse, hay que tratar bien a las plantas y sobre todo a las

de cannabis, son plantas que se adaptan ,pero cómo se adaptan, son plantas que también sienten un montón, entonces si vos las miras y las miras, y vos decis “chabón, la plata que me voy a sacar con esto”, como que absorben toda esa mierda, y capaz que hasta te pegan raro, o capaz que se te cagan muriendo, como que vos tenes que sacarle toda esa materialización... hay que darle respeto... vos me das tus flores pero yo te tengo que mantener bien, tratar de que no te estreses, te tengo que cuidar”. (Entrevista a Nicanor, 2022)

“- Se manejan también por energía las plantas ... si vos le tiras una buena energía, si las ves, si las mimás , las cuidas, son delicadas las plantas, también son unos bebés viste, tenes que tener mucho cuidado. [...]. Si vos la tratas como un bebe, que la mimás, le podés hablar, la planta va a salir hermosa, va a estar sana y hay que buscar eso, una planta sana, y ahí te va a dar más producción.” (Entrevista a Conrado, 2022)

El cultivo en Indoor permite un control total sobre el desarrollo de la planta y el ambiente artificial que la rodea, ya que los elementos tecnológicos reemplazan a los naturales, permitiendo esto manejar las condiciones para su crecimiento. Este control permite el mantenimiento de un ambiente aséptico, con menor exposición a las plagas, reduciendo el uso de pesticidas.

Aun así, los cultivadores también deben estar atentos al riesgo de plagas, abordándolas con pesticidas orgánicos o preparaciones caseras²⁹ y prestar atención a la necesidad de realizar podas. Estas se realizan para guiar la forma en la que la planta crece en el interior del indoor, aprovechando el espacio y logrando que la luz de la lámpara pueda llegar a todos los rincones.

Durante el proceso de poda, se desinfectaron previamente las tijeras o tenazas que se utilizaran para cortar la planta, evitando los riesgos de infección:

²⁹ Por ejemplo, para el combate de la araña roja, un pequeño arácnido que se alimenta de la savia de distintas plantas, suele utilizarse una mezcla de agua con alcohol vegetal, o jabón potásico. Para la prevención de distintas pestes, se puede utilizar un preparado que consiste en la maceración de algunos dientes de ajo en alcohol, para luego untar delicadamente la planta utilizando un algodón,

“- vos tratás de cortar en los nudos³⁰, en la parte de arriba, le tenés que hacer el corte con algo desinfectado para que no se generen hongos, ni infecciones. Ahí tenés que ir atando para que se vaya expandiendo y vaya creciendo. Ahí vos evitas que siga creciendo el tallo hacia arriba y haces que crezcan hacia los costados, fortaleciendo las ramas secundarias ... Entonces la planta va hacia los costados, y en vez de tener una punta, va a tener seis, y va a producir más.” (Entrevista a Nicanor, 2022)

Antes de entrar en la fase de floración, la planta pasa por un periodo conocido como preflora, durante el cual comienzan a aparecer pequeños “pelos” en las puntas de las ramas, donde eventualmente crecerán los cogollos. Este es el momento adecuado para realizar las últimas podas o defoliaciones a gran escala, además de una última aplicación de pesticida, ya que en la fase siguiente la planta puede volverse más susceptible a las plagas.

Durante la etapa de floración, la planta debe recibir menos horas de luz y más horas de oscuridad para interrumpir el fotoperiodo y comenzar a florecer. Se busca evitar la entrada de luz exterior al indoor, que podría estresar a la planta y afectar la calidad de la cosecha. Durante esta etapa, la planta deja de podarse, ya que esta se encuentra utilizando sus energías para “engordar” sus flores, por lo que solo se quitan las hojas y ramas inferiores que sean pequeñas, porque restan energía a la planta³¹.

En la época de cosecha, en Abril, las plantas aumentan la intensidad de su olor característico y el tamaño de sus cogollos. Durante esta última etapa se dejan de administrar fertilizantes, pero algunos cultivadores buscan generar mayor cantidad de resina exponiendo a la planta a una temperatura más fría durante una noche, sacándola al exterior o colocando hielo en las macetas.

³⁰ Existen varios tipos de podas diferenciados según las distintas maneras en que se realicen los cortes y se aten las plantas con el fin de guiar su crecimiento, obligando a adoptar distintas formas, permitiendo así una utilización más óptima del espacio de cultivo y evitando así el crecimiento desmedido de la planta, en el siguiente hipervínculo se muestran distintos tipos de podas, aunque existen más: <https://www.lahuertagrowshop.com/blog/tipos-de-poda-en-el-cultivo-de-marihuana/> Esto es para dar cuenta de la amplia diversidad de métodos de poda, ya que estos varían según el tipo de planta que se cultiva, además de que agrego aquí, que en el cultivo recreativo, esto puede hacerse a manera de hobby, por lo que varios de estos métodos pueden ser aplicados no solo por una necesidad como aumentar la producción, sino para experimentar y satisfacer la curiosidad del cultivador.

³¹ Por encontrarse en la parte inferior de la planta, estas ramas no llegan a recibir suficiente luz por lo que, o no dan flores, o dan flores pequeñas que solo implican desperdicio de energía a la planta.

Finalmente, durante el periodo de cosecha, se examinan los cogollos con una lupa, observando la coloración de los tricomas³². Una vez que estos se ven de color blanquecino o ambar, se recolecta la planta cortando sus tallos, para posteriormente eliminar las hojas grandes de estos, y luego las pequeñas que crecen cerca de los cogollos, proceso que se conoce como “manicurar”³³ la planta.

Este procedimiento podría considerarse tedioso por el tiempo que requiere, pero necesario para el posterior secado y conservación de los cogollos, esto se hace para mejorar el sabor de las flores, eliminando mucho de su carácter herbáceo [lo que da a los aceites un sabor más suave y más fácil de ingerir].

Luego de realizar el proceso de manicurado, las ramas, ahora sin hojas y con los cogollos limpios, se cuelgan y se dejan en un lugar oscuro y seco, para garantizar que estas se sequen³⁴. Esto se hace para evitar que se generen hongos por humedad, que podrían echar a perder la cosecha y preservar las flores.

Por último, los cogollos se separan de las ramas y se guardan en contenedores secos, limpios y herméticos -habitualmente frascos de vidrio- desinfectados con alcohol o hervidos a baño maría. Posteriormente, el frasco es abierto entre dos y cinco minutos cada día, esto se hace para continuar con el proceso de secado y para mejorar el sabor de las flores. Luego de dos o tres semanas, el recipiente puede ser guardado para no ser abierto hasta que la flor se necesite.

Cabe destacar la importancia de las organizaciones de cultivadores como Ciencia Sativa o la Organización Cannabica Bariloche en la difusión del conocimiento sobre el cultivo de cannabis, lo que, sin embargo, no los vuelve los únicos portadores/difusores de este saber, existiendo una amplia cantidad de información en sitios web de fácil acceso, foros digitales y redes informales de cultivadores. Esto genera una amplia variedad de técnicas y formas de abordar el cultivo de cannabis, y cada persona tiene sus propios métodos favoritos con los cuales volcarse a esta actividad.

³². Se conoce como Tricomas a las estructuras de forma globular que recubren las flores de cannabis, en las cuales se concentra la resina de la planta, la cual contiene sus principios activos.

³³ A su vez, las hojas pequeñas que crecen en torno y dentro del cogollo que son podadas se conocen también como “manicura” o “manicura fina”. Estas hojas pueden fumarse o aprovecharse para la realización de extracciones ya que están recubiertas de resina y poseen una mayor concentración de CBD en su propia composición

³⁴ El tiempo que las flores son colgadas para que se sequen puede variar según las preferencias de quien cultive y el ambiente y lugar en donde se desarrolle esta tarea, oscilando entre los tres y los siete días.

3. 1. 2 Razones del cultivo Interior

La necesidad del cultivo interior de cannabis obedece por una parte al clima frío de la zona, el cual no es apto para el cultivo en exterior de las plantas³⁵:

“- Carolina: Es corta la bocha. ¿Querés cultivar o no querés cultivar? Porque si quieres cultivar, así a lo hippie para tu abuela no te va a servir. Vas a tener que hacer una secuencia un poco más organizada, y específica, por lo menos para las plantas que te vamos a dar nosotros. Tratamos de no dar plantas. “hay si, la pongo en la ventana” ¡No!, no sirve, no , y menos acá que no hay suficiente luz, lo único que vas a lograr es que no cogolle, que no florezca”.(Registro de reunión Red de Cultivo, 2019)

Otra razón por la que los cultivadores buscan proteger sus plantas es el riesgo de robo, ya que, debido a la alta demanda, algunas personas, llamados "cogolleros", pueden intentar robarlas, o cortar los cogollos. Esta problemática afecta especialmente a quienes cultivan en exterior, generando estrés a medida que se acerca el momento de cosechar:

“- Luis: elijo cultivar en indoor porque es más seguro, porque te pueden robar, te puede robar el cogollero, el que roba plantas porque la planta la pueden vender fácil, es como robar efectivo y se roba mucho el cannabis afuera, para no tener todo el tiempo esa tensión de andar mirando por si te vienen a robar, si no te robaran y si fuera totalmente legal, le hago un reparo al patio y lleno todo el jardín.” (Entrevista a Luis, Cultivador de la OCB, 2021)

“nada esa gente, está muy al salto, y es más inseguro cultivar en exterior. Yo no puedo estar los cinco, seis meses que va a tardar en crecer atento, esperando que me las roben, por eso prefiero cultivar adentro.” (Entrevista a Nicanor, 2022)

La última de las razones del cultivo en interior se debe al reparo de los cultivadores hacia las fuerzas de seguridad, debido a la situación de ilegalidad y ambigüedad en la que se encuentra la planta de cannabis a nivel mundial y en la República Argentina.

Sin embargo, durante el siglo XIX, los usos medicinales del cannabis se encontraban vigentes en varios países del mundo, siendo un tratamiento popular para distintas enfermedades. No

³⁵ Es habitual que usuarios que tienen patios grandes o viven en amplias extensiones de terreno se decanten por el uso de invernaderos, en los cuales las plantas pueden recibir mayor luz solar. Esto último no quita que estas estructuras tengan luces para iluminar a la planta, aquí el colocado de ventiladores es opcional porque al estar el invernadero a la intemperie, las temperaturas no suben tanto como para ahogar a la planta. En reemplazo de ello es normal que se coloque algún tipo de calentador eléctrico o algún tipo de aislante extra, para evitar que las plantas pasen frío.

obstante, como expresa Samuel Phineas (2016), a finales de este siglo su utilización medicinal disminuye debido a la utilización de vacunas para enfermedades que anteriormente se trataron con cannabis. Para Samuel Phineas (ibid.) “fue el desarrollo de la aguja hipodérmica y su aplicación a los opiáceos lo que podría considerarse el factor más importante en la disminución del consumo de cannabis.” (: 3).

A esto hay que agregar un contexto de persecución e ilegalidad, que desplazó y marginó este tipo de terapéuticas hasta que, desde la década de los 90, se asiste a un proceso de remedicalización del cannabis (Romero, 2020) donde comienzan a recuperarse los usos de los fitopreparados, como aceites y tinturas, para el alivio de las enfermedades crónicas.

3.2 La circulación del cultivo solidario

Este proceso de remedicalización permite abordar una particularidad específica de esta planta: su amplia variabilidad de cepas y cómo estas afectan en formas diferenciadas a las personas que las utilizan, por lo que para cada afección debe elegirse una cepa específica de cannabis.

También existe variabilidad en cuanto a la dosis de aceite que los usuarios deben consumir para generar el efecto deseado, que puede variar desde una cantidad de 3 a 5 gotas, administradas durante la mañana, la tarde y la noche (tres veces al día), a otros usuarios que necesitaran dosis más altas, de 10, 20, incluso 50 gotas, o necesitan aceites con distintas concentraciones. Estas especificidades a la hora de seleccionar y dosificar el aceite permiten hablar entonces de una medicina particularizada.

Esta diversidad genética en la planta crea dificultades para la estandarización de un producto masivo (que sea universalmente eficaz), a lo que se suma que los productos derivados del cannabis elaborados industrialmente son costosos y deben importarse desde Estados Unidos u otros países. La ANMAT permite la importación de dichos preparados desde el 2015, lo que agrega una sucesión de trámites burocráticos que siguen dificultando su obtención en el mercado.

“- Alexis: Hicimos una compra de Charlotte’s Webb³⁶ [variedad de aceite de cannabis] en Estados Unidos, el trámite era insoportable, pero lo logramos. Había bastantes papeles que llenar, pero bueno, los presentamos en el ANMAT, y este nos autorizó. El frasco llegó, pero quedó demorado en la aduana, la ANMAT nos da una autorización para retirar ese frasco y tuve que viajar a retirarlo. Había que ir personalmente a retirarlo, y eso aplicaba para cualquier persona, vivas en Cañuelas o en Comodoro Rivadavia, te tenías que presentar en la aduana en Ezeiza. [...] “el aceite le hizo bien, pero porque era muy caro no lo pudimos mantener, y coordinar todo era difícil para poder irlo a buscar]” (Entrevista a Alexis, papá de Martin, niño con E.R, 2021)

Los aceites producidos industrialmente, disponibles por importación o en farmacias (como el Kanbis o Comvupidiol³⁷), están elaborados con cepas de CBD aislado, mientras que algunos usuarios requieren aceites Full Spectrum o de Espectro Completo³⁸ para tratar su condición, los cuales sin embargo, no se encuentran disponibles en el mercado formal.

Además, es frecuente que las personas con E.R necesiten variar el tipo de aceite, utilizando paralelamente más de una variedad para controlar las convulsiones. Debido a esto, los usuarios deben disponer de varias cepas de cannabis, lo que implica cultivar diferentes tipos de plantas. Esta situación puede complicarse cuando el espacio disponible para el cultivo es limitado.

Estas cuestiones, a las que se agrega la falta de tiempo y la falta de experiencia en el cultivo y en la elaboración de los aceites, son las razones que llevan a los usuarios a contactar con cultivadores solidarios individuales u organizados en red , para poder garantizarse un acceso a los aceites necesarios para el mantenimiento de su salud. En estas redes los usuarios también acceden a información y asistencia sobre el cultivo por parte de cannabicultores y activistas más experimentados:

³⁶ Variedad de cannabis orientada al abordaje de eventos convulsivos, con contenido de CBD al 98% por ser este aceite de elaboración industrial. Su nombre se refiere al de una niña, Charlotte Figg, que corresponde a uno de los primeros casos de epilepsia en ser abordado en Estados Unidos.

³⁷ Variedades industriales de producción nacional a la venta desde 2019 y son producidos por los laboratorios Elea y Alef, respectivamente, estando su venta recetada en las farmacias de la República Argentina al ser 100% CBD.

³⁸ Se denomina así a las variedades de aceite de cannabis que están elaborados con plantas que tienen otros componentes además del CBD, incluido el psicoactivo THC. Estas variedades son principalmente artesanales, ya que los otros cannabinoides no son utilizados clínicamente con tanta frecuencia dentro del tratamiento de la epilepsia y otras enfermedades por estar bajo investigación científica, o estar restringido para usos terapéuticos.

“- Gala: antes de que termináramos de llegar todos, hablábamos con Camila, que ya se animó a tener su armario, y hablábamos un poco de lo complicado que es llegar a hacerlo sola, por eso hoy mi invitación podría hacer un poco menos complicadas las cosas, así viene siendo para los que están en la Red, para las familias que ya están en la Red.”
(Registro reunion Ciencia Sativa, 2019)

Esta forma de organización responde a objetivos por fuera de las lógicas del mercado: no se produce aceite para venderlo o como un bien de lucro, sino que se produce y se circula a razón de satisfacer una necesidad, el acceso al aceite de cannabis para el tratamiento de la epilepsia refractaria. La red entonces, permite a sus integrantes abordar los gastos necesarios para iniciar un cultivo en forma conjunta, además de inaugurar la posibilidad de realizar intercambios de maneras no capitalistas.

“- Mujer en la reunión: mi hijo no da tregua, no tenemos descanso con él, y lo del aceite es más bien... una fantasía, porque no tengo ni tiempo, ni espacio para cultivar, es muy complicado, y esto simplifica un poco las cosas para nosotros, poder pedir ayuda, es que con todo lo que decis, no tengo tiempo, no me da el cerebro para pensar todo esto.

- Samantha responde: tiempo o dinero, Por eso nosotros fuimos recabando las dificultades que más afectan a cada familia y por eso la propuesta es agruparse. ¿Se puede hacer solo? ¡Hay mamás que ya lo están haciendo! ¿Es más fácil hacerlo en grupo?. Creemos que sí, para resolver estas situaciones puntuales del que no lo puede tener en casa, del que no tiene un mango para equiparse... o del que necesite...”
(Registro reunion Ciencia Sativa, 2019)

Para tal fin, estas personas establecen formas de intercambio donde se trocan distintos objetos y materiales necesarios para la constitución de los Indoors y para el mantenimiento de los cultivos, o aportando espacios físicos, tiempo y energía para el cuidado de estas plantas, apareciendo aquí elementos que se encuentran por fuera de lo monetario, sin que esto último sea totalmente ajeno a este tipo de relaciones.

“- Emanuel: ¿Querés hacer negocios? Bueno, acá no. Si quieres te explicamos como te vendría bien para vos, pero no queremos tener nada que ver con eso, porque es un poco más filantrópico esto, la idea es hacer que tenga un precio más accesible ... La Red es colaborativa, aunque apunta mucho a fomentar el autocultivo, todo esto que a mi me costó plata [los objetivos, la tierra, ect] yo lo pude comprar porque tengo un buen pasar, pero no todo el mundo está en esas condiciones por x o por b , entonces hay algunos

elementos que se compraron, que compró la red, la Asociación , y están ahí...”
(Entrevista a Emanuel, 2022)

Esto puede asociarse con las ideas de Karl Polanyi (1975), que considera que la economía y las actividades de intercambio, se encuentra subordinada a otros objetivos ajenos al lucro, y motivadas por necesidades diferentes, vinculadas a otros aspectos de la vida humana, como la búsqueda prestigio o, en este caso, garantizar el acceso a elementos terapéuticos mediante vínculos de reciprocidad.

[...] por lo general las relaciones sociales de los hombres engloban su economía. El hombre actúa, no tanto para mantener su interés individual de poseer bienes materiales, cuanto para garantizar su posición social, sus derechos sociales, sus conquistas sociales. No concede valor a los bienes materiales más que en la medida en que sirven a este fin. [...]. Por otra parte, el mantenimiento de los lazos sociales es esencial y ello por varias razones. En primer lugar, porque, si el individuo no observa el código establecido del honor o de la generosidad, se separa de la comunidad y se convierte en un paria. En segundo lugar, porque todas las obligaciones sociales son a largo plazo recíprocas, por lo que, al observarlas, cada individuo sirve también del mejor modo posible, «en un toma y daca», a sus propios intereses (Polanji, 2007: 88)

La circulación de los preparados es el último eslabón de una cadena de cuidados continuos, que comienza con el cultivo de una planta que requiere de una infraestructura en la cual recibe atención constante ; en la realización de una extracción como el Aceite de Cannabis, que es todo un proceso en sí mismo; y finalmente, el tener que desplazarse para entregar o trocar dichos aceites.

- “ vos estás moviéndote entregando el aceite a los usuarios, ¿ese sería uno de los roles de la Red?
- Emanuel: “si, yo llevaba los aceites, con mis tiempos es “dame un par de días y te llamo”, junto un par de entregas o actividades y te mando un mensaje y te digo “ hoy podés , a que hora podés” , y a tal hora estoy dando vueltas por las casas, entonces es bastante ágil, nunca me quedo quieto en ningun lado, chamuyaba un poco con la bolsa de los mandados, son tan chiquitos los aceites que no te generan bulto, cuando voy en el auto tiro la campera al lado, entre todas mis cosas tengo los aceites, nunca llegue a una revisión, nada.”

Al comprometerse en el abordaje de la epilepsia mediante el uso de una terapia basada en plantas, los cultivadores de cannabis devienen en actores contrahegemónicos, que presentan una alternativa al saber biomédico convencional que, según Juliana Sol Gelerstein Moreyra (2019):

“ha logrado perdurar a partir de su transmisión por medio de diversas instituciones, y se ha constituido como saber legitimado sobre el cuerpo, estableciendo, a su vez, relaciones de subalternidad con otros saberes que ha excluido o negado”. (Gelerstein Moreyra, 2019)

Estas organizaciones proponen una visión paralela del abordaje de la salud donde, mediante el uso de cannabis, las PVER pueden mantener a raya su enfermedad, mejorando su bienestar, disminuyendo el consumo excesivo de medicación, y también, su dependencia de las corporaciones farmacéuticas, enfrentando una visión hegemónica sobre la salud que sostiene el uso repetido de medicación fabricada en laboratorios especializados. (Gelerstein Moreyra, 2019)

Considerando la hegemonía de la medicina biomédica en el tratamiento de las enfermedades, sería interesante recurrir a Raimond Williams (1997), para definir este concepto. Él amplía la definición de Antonio Gramsci, el cual, la considera como la imposición de la ideología de la clase dominante sobre el resto de la sociedad, al punto de confundirse con la conciencia individual. Williams agrega que, este proceso abarca una dimensión de carácter cultural, mucho más profunda que una forma ideológica: “La hegemonía constituye todo un cuerpo de prácticas y experiencias en relación con la totalidad de la vida, nuestros sentidos y dosis de energía, las percepciones definidas que tenemos de nosotros mismos y nuestro mundo. [...] Es un vívido sistema de significados y valores...” (Williams: 131).

A esto se opone la práctica del autocultivo, que permite al paciente tener un control completo sobre el proceso productivo de una (su) medicina; desde el cultivo a la elaboración del aceite, vinculándose con quienes realizan dicho proceso al recurrir o integrarse en las redes de cultivo. Generando así un espacio de respuesta a las formas hegemónicas (o mayoritarias) de intercambio y a las formas convencionales de adquirir medicación.

Según Inés Gazzano (2021), la contrahegemonía se compone de una serie de acciones contestatarias que responden a las contradicciones de las ideologías y prácticas dominantes.

En el caso de los cultivadores de cannabis, esto se manifiesta en las formas de organización en red, que generan para acceder de manera segura al aceite de cannabis.

Además, los integrantes de organizaciones cannábicas vinculadas a la Red de Cultivo, como Ciencia Sativa, junto con médicos y cultivadores asociados, desafían las formas hegemónicas de la medicina. Ellos contrastan sus saberes prácticos y sus propias investigaciones, valorando los casos particulares, con las prácticas médicas estandarizadas, ofreciendo alternativas basadas en la propia experiencia.

3.3. Elaboración y consumo medicinal del aceite de cannabis

Para su uso terapéutico, el cannabis suele administrarse en forma de extracción o fitopreparado³⁹, que es un derivado de la planta que contiene los cannabinoides que generan los efectos buscados para el abordaje de una patología. Existen diferentes métodos para lograr la extracción de estas moléculas, y varias formas de elaborar estos preparados, entre los cuales destacan la Tintura Madre⁴⁰, y el Aceite de Cannabis.

Para la elaboración de la Tintura Madre, las flores se muelen, con las manos o algún instrumento. Posteriormente, estas flores se maceran en alcohol de cereal, entre diez y treinta días en un lugar oscuro, para que la luz solar no descomponga los cannabinoides. Una vez las flores son maceradas, el alcohol, que ahora contiene los principios activos se filtra, quitando todo resto vegetal. Para facilitar su administración, la tintura alcohólica se diluye en agua, ya que es un producto concentrado y poco agradable al contacto con la boca, siendo ligeramente irritante.

En cuanto al Aceite de Cannabis, las formas de elaborarlo tienden a ser más diversas. Estas variaciones se dan en relación al momento que la planta fue cosechada⁴¹; la cepa o quimiotipo⁴²; el tiempo que las flores (molidas o no) están en contacto con alcohol o la

³⁹ Término utilizado por la Organización Civil Ciencia Sativa para referirse a los productos derivados del cannabis como el aceite. Ellos no consideran que el aceite de cannabis sea un “medicamento” por ser este último de elaboración doméstica y no estandarizada

⁴⁰ Aunque tanto la Tintura Madre como el Aceite de Cannabis podrían considerarse derivados parte de un mismo proceso, decido diferenciarlos ya que ambos preparados pueden utilizarse independientemente, ambos en forma oral y preferiblemente, sublingual.

⁴¹ Esto está relacionado a la coloración que los tricomas tengan al momento de ser cosechados: Según algunos cultivadores, si esta coloración es blanquecina, significa que la planta es alta en THC, si es de color ámbar, será más alta en CBD.

⁴² Quimiotipo es una forma más formal de clasificar a las cepas o variedades: está el Quimiotipo 1: alto en THC, el Quimiotipo 2: Equilibrado entre THC y CBD, y el Quimiotipo 3, alto en CBD.

temperatura a la cual se va a evaporar este último durante la preparación. A esto se agregan las proporciones en las que la resina extraída se disuelve en aceite, que van a variar según quien realice este preparado. En el caso de la Organización Cannábica Bariloche⁴³ Por ejemplo, se recomienda en sus folletos, agregar cada cinco gramos de flores unos veinte mililitros de aceite.

Inicialmente, se pesan las flores a utilizar en una balanza de cocina. Estas deben colocarse previamente en un congelador durante una hora. Esto se hace para que sea más fácil separar los tricomas (resina) que contienen los cannabinoides del resto del material vegetal de los cogollos.

Esto se hace colocando el material vegetal en un frasco de vidrio y cubriéndolo con alcohol (diez gramos de flores por litro) de tres a seis minutos y agitándolo. Este contacto breve se realiza para extraer los cannabinoides evitando la extracción de clorofila. Luego se debe filtrar el líquido con un colador y luego una segunda vez con filtros de papel o de tela, recolectando el líquido en un recipiente resistente al fuego.

Posteriormente, se coloca este recipiente al baño maría sobre un calentador eléctrico⁴⁴ o en una arrocera para evaporar el alcohol. La evaporación a baja temperatura, a unos 30° durante 2 hs aproximadamente y revolviendo continuamente con una espátula de silicona, se realiza para evitar que la resina se dañe; para poder transformar los cannabinoides ácidos a sus formas activas de mayor efectividad mediante la descarboxilación⁴⁵ y para conservar el mayor número de moléculas posibles, sumándose a los cannabinoides, los terpenos (responsables de diferentes aromas de la planta) y los flavonoides (responsables de las variaciones en su sabor). La interacción entre todos estos componentes en forma sinérgica⁴⁶ generaría mejores resultados en el abordaje de distintas dolencias.

El resultado final del proceso de evaporación será una resina de color ámbar verdoso y ligeramente transparente, la cual debe recolectarse con jeringas de plástico para luego

⁴³ Esta Organización surgida en 2011 será la que dará lugar, en 2018, a la actual Ciencia Sativa, que surgirá como una escisión de la misma enfocada en lo medicinal, es por esto que me resulta relevante. La descripción específica de cómo preparar aceite de cannabis fue extraída de folletos de esta organización.

⁴⁴ Se recomienda evitar los calentadores a gas o con fuego ya que los vapores generados por el alcohol al calentarse son inflamables.

⁴⁵ Se conoce como descarboxilación al proceso en donde los cannabinoides, que son ácidos en la planta, eliminan un grupo carboxilo de su composición química al ser expuestos al calor, pasando así a una forma neutra, activándose así sus propiedades psicoactivas (en el caso del THC) y también terapéuticas. Esta exposición al calor se puede realizar al calentar la resina en el aceite, o en el caso del fumado, al exponer el cigarrillo de cannabis al fuego.

⁴⁶ Esto se conoce como Efecto Séquito.

almacenarlas en la heladera. Conservar la resina en estado puro permite aumentar su durabilidad, ya que no se degrada, cosa que cambia al disolverse esta en aceite por su menor conservación en el tiempo. Por otra parte, la resina puede administrarse directamente, según folletines de la OCB recolectados durante 2018: *“la resina es un concentrado de alta potencia, la dosis activa es de medio grano de arroz. Debe ser usado con responsabilidad. Es posible dosificar en cápsulas, consumirlo en gotas sublinguales⁴⁷ o usarlo tópicamente”*.

La resina se diluye en algún aceite vegetal, el cual se conoce como “vehículo” para facilitar su administración, además de permitir un mejor control sobre la dosis utilizada. La elección de aceite como portador de los cannabinoides se debe a que estos últimos son liposolubles e hidrofóbicos, esto quiere decir que los cannabinoides solo podrán ser extraídos al adherirse estas moléculas a un medio graso. Los aceites utilizados suelen ser de coco, oliva o girasol de producción orgánica, ya que, este producto debe estar libre de cualquier tipo de conservante.

“- Carolina: usamos también distintos tipos de aceites para diluir la resina, yo uso de oliva, de Coco o una mezcla de ambos, a mi me gusta más usar de oliva porque el de coco se solidifica y a veces hay que batirlo, o ponerlo al calor un poquito , o masajear el gotero [con las manos] para que se pueda tomar, hay gente que usa solo de coco porque algún paciente rechaza el oliva o no le gusta, también varía.” (Entrevista a Carolina, cultivadora de Ciencia Sativa, 2022)

Todos los elementos utilizados en la preparación son desinfectados previamente con alcohol de farmacia, además de seguirse otras precauciones, como evitar la presencia de comida cerca del área de preparación; limpiar bien las mesadas y lugares donde se va a trabajar; lavarse profusamente las manos y/o utilizar guantes de látex en dicho proceso.

“- Carolina: Ahora [en la Red de Cultivo] somos 5 o 6 productores y productoras, que hacemos los fitopreparados con nuestros cultivos, para que luego esos fitopreparados vayan a los pacientes, que, ya sea que vienen del consultorio de Ciencia Sativa o que vienen de parte de los médicos en sus consultorios privados que trabajan con cannabis. Lo que tiene este grupo de productores de alguna forma es que , tenemos ciertas reglas, o método, todos hacemos los fitopreparados con la misma receta, con la misma dilución, utilizamos las mismas variedades, todos los productores tenemos Reprocann, por lo que

⁴⁷ El uso de esta resina concentrada ha dado buenos resultados en el tratamiento de la E.R, además de su utilidad en algunos casos como medicación de rescate, debido a la alta concentración de principios activos.

ahora estamos habilitados a cultivar para nosotros o para terceros. [...]. Todos los cultivadores tenemos una forma de cultivar en donde tenemos las “Madres”, tenemos que tener plantas madres, quiere decir que son plantas que están permanentemente en vegetativo para mantener la genética. Otro tercer punto es que tenemos como un protocolo de higiene y de cuidado para elaborar los aceites, lo básico, la utilización de guantes, la utilización de alcohol y esterilizado de todos los goteros, tratamos de utilizar lo más orgánico posible, nadie le pone ningún tipo de conservantes a los preparados.” (Entrevista a Carolina, cultivadora de Ciencia Sativa, 2022)

El aceite utilizado para contener los cannabinoides es luego depositado en goteros, de 20 ml y opacos, para proteger la sustancia de la degradación causada por la luz del sol, etiquetado con la fecha de elaboración y la cepa de cannabis utilizada, que se guardan en un lugar fresco y oscuro para su mejor conservación.

Una vez elaborado, el aceite es circulado dentro de la Red de cultivo, garantizando el acceso de los usuarios mediante formas de intercambio más o menos recíprocas, habilitando así una forma de abordaje de la salud diferente de las formas médicas y farmacológicas convencionales.

4. Redes de cultivo, usuarios y asociaciones cannábicas: el intercambio como tarea de cuidados

En este capítulo, exploramos en profundidad las asociaciones cannábicas, enfocándonos en sus redes y su militancia. Analizaremos cómo estas proporcionan acceso al cannabis medicinal a sus usuarios, se involucran activamente en su investigación científica, la difusión de información y formas de cultivo mediante talleres y en la lucha política por la legalización del cannabis y la salud de las personas.

Este análisis se dividirá en cuatro secciones principales: las organizaciones de cultivadores y redes de cultivo, la visibilidad e invisibilidad de los cultivos en el contexto legal, donde operan mecanismos de discreción y visibilidad; la lucha política de las asociaciones cannábicas en general y Ciencia Sativa en particular y el cannabis medicinal como una política de cuidados.

4.1 Organizaciones de cultivadores y Redes de Cultivo

En el capítulo anterior, se ha mencionado a las redes de cultivo, y cómo éstas satisfacen una necesidad para las/los PVER y familiares: facilitan el acceso a las variedades de cannabis medicinal usualmente no disponibles en el mercado convencional. Gracias a estas, se establecen prácticas de reciprocidad, que involucran intercambios no mercantiles de bienes entre grupos o individuos, dentro de una relación horizontal o simétrica, que permite sostener este tipo de relaciones. (Karl Polanyi, en Maurice Godelier, 1974).

La red de cultivo de la Asociación Civil Ciencia Sativa, se organiza internamente a través de “Nodos de cultivo”, compuestos por dos o más familias (o personas individuales) que colaboran entre sí, compartiendo “armarios”/“indoors” y realizando compras grupales de equipo para abaratar costos. Están organizados con diferentes funciones, para facilitar así dichas actividades. Identificamos principalmente cuatro:

El hospedaje para los cultivos y el funcionamiento de la red en general.

La jardinería para el cuidado y multiplicación de las plantas.

La elaboración de fitopreparados.

El financiamiento y la gestión del equipo.

Fuente: Folleto de la Red de Cultivo Fecha 26/5/2019

La Red de Cultivo está integrada por cultivadores que disponen del espacio necesario y tienen "armarios" para el cultivo de las plantas. Durante la floración, otros miembros, capacitados por Ciencia Sativa, se ocupan de la elaboración de los aceites. Se busca así que todos los integrantes del Nodo puedan tener su propio cultivo y participar activamente, manteniendo la dinámica comunitaria:

“- Samantha: Si querés plantar, la Red pensó en todas las opciones . Las opciones son, y lo decía ahí el papel, para que a vos se te ocurran las formas en las que vos podés aportar, vos podés participar en otro armario, o podés hacer todo vos solo, o podés alojar armario pero no te llevas bien con las plantas, entonces hay otro que colabora en lo que es, caer una vez por semana, unos mates, y atender la planta. Así que el cultivo puede ser en tu casa, vos podés recibir, ser quien hospeda o quien va a atender la planta, si es así te recomendamos que asistas a los talleres que son gratuitos, que en realidad es un lujo, no hay que ir a pagar un seminario, son un espacio donde aprendemos, o sino podés ser, el capitalista [...] si hay excedente para ponerlo a disposición de la Red. ¿La Red que hace? Y bueno, recibe los pedidos de los médicos, un paciente nuevo con una patología de x, si tenemos disponible y se le brinda el aceite. Esa es la idea de cómo funciona la Red.”

(Registro de reunión Red de Cultivo, 2019)

La Red es un espacio seguro para los usuarios, porque preserva el anonimato de sus participantes. Es un espacio donde todos los integrantes pueden participar y abordar problemas específicos relacionados al cultivo y cuidado de las plantas de cannabis, todo eso con el fin de brindar acceso al aceite que los usuarios necesitan. En base a esto último, Polanyi (2007) destaca que:

“ Ni el proceso de la producción ni el de la distribución están ligados a intereses económicos específicos, relativos a la posesión de bienes. Más bien cada etapa de ese proceso se articula sobre un determinado número de intereses sociales”. (Polanyi: 90)

Sin embargo, estas relaciones de reciprocidad pueden “incumplirse”. A veces, las personas que son abastecidas no retribuyen o no muestran interés en comenzar a cultivar la planta. Cuando esta Red de trabajo interdependiente se altera o no funciona de manera respetuosa, se genera malestar:

“- Carolina (Cultivadora): también en parte buscamos eso, a la persona que cultiva para otro o para sí misma, o alguien que diga “bueno, puedo poner un par de plantas, ayudar a otro”. Pero es, más que nada [algo] comunitario, que no es para “fumar yo o fumar ella”, sino que es para otra gente, para seguir haciendo aceite y seguir con esta rola , que no es taaan sencillo hacer toda la movida y que te salga bien, y hacer el aceite, es todo un trabajo.

- Samantha (Cultivadora) : Lo único que nos está fallando es que a veces nos decaemos un poco en el que vaya y vuelva.... [refiere a la reciprocidad, a que los usuarios sean activos en el autocultivo y puedan así tener plantas disponibles para el resto de los miembros de la Red]

(Registro de la reunión Red de Cultivo, 2019)

En el contexto de la Pandemia de Covid 19 (2020 y 2021), la distribución de aceite y el abastecimiento experimentó dificultades. No obstante, la Red de Cultivo de Ciencia Sativa logró hacer llegar los aceites, cumpliendo con sus asociados, vinculandose con ellos en una forma acorde a sus necesidades:

“- Valentin (Usuario y autocultivador) : al principio yo no podía cultivar por el lugar donde alquilaba. [...] Mi relación era muy poca con la Red, no podía ir a las reuniones, no podía ir a las charlas, mi comunicación era por mensajitos, por whatsapp... y en la medida que ellos podían me abastecen pero hubo un momento en que hubo algún lío, con la cantidad, porque eran demasiados los usuarios, era demasiada la demanda y ellos no llegaban a abastecer a muchos... entonces yo dije: Bueno denle el aceite a los más chicos , yo que soy grandote pelotudo, me la aguanto. Cada tanto Samantha me decía: “Che que pasa Valentín que no venis a buscar el aceite” , “ no, estoy esperando que hagan, que se lo den a los chicos y después yo voy” les decía, “iya hay! Vení a buscarlo”. la verdad que se preocuparon más ellos que yo, la verdad que es excelente la respuesta de los cultivadores de Sativa.”

(Entrevista a Valentin, usuario de cannabis y cultivador, 2022)

La Red de Cultivo está directamente vinculada a Ciencia Sativa, integrada por los usuarios, los cultivadores/productores y por médicos,

“- Carolina: hoy en día somos cinco o seis productores, que estamos conectados con la ONG [Ciencia Sativa], porque es como un triángulo: Está la ONG , está el equipo médico, que también muchos son parte de la comisión directiva y forman parte del equipo de trabajo , y por otro lado estamos los productores que hacemos los fitopreparados con nuestros cultivos.”

(Entrevista a Carolina, cultivadora de Ciencia Sativa, 2022)

Esta forma horizontal de articulación permite una mejor comunicación entre todas las partes, tanto cara a cara como a través de las redes sociales, en este caso a través de un grupo de WhatsApp. Maria Cecilia Díaz (2020) destaca este tipo de vinculación entre las/os diferentes agentes:

En ese marco se organizaban reuniones en pequeños grupos integrados por miembros de una sola familia o de varias, en las que los activistas explican paso a paso los procesos de cultivo, de producción de aceite y/o de su dosificación. Paralelamente, se daba un trabajo conjunto con aquellos profesionales de la salud que se mostraran dispuestos a acompañar los tratamientos con cannabis realizados por sus pacientes, de modo que la ayuda de los cultivadores solía circunscribirse a la planta y los preparados. La confianza implicaba un diálogo continuo –cara a cara y en redes sociales- en el que se intercambiaban dudas, consultas y comentarios sobre los cambios de comportamiento observados en los pacientes. (Díaz; 2020, P. 8)

Este tipo de interacciones establecen bases para el mantenimiento del diálogo y el mutuo aprendizaje. Los/as médicos/as participan en las reuniones y espacios de la Red aportando conocimientos acerca de las variedades de cannabis destinadas para el tratamiento de una dolencia específica. Los usuarios aportan su experiencia personal acerca de los resultados obtenidos por el empleo de los extractos de cannabis. Finalmente, los miembros de la Organización Cannábica aportan sus conocimientos profesionales y saberes específicos sobre el cultivo, y sobre la preparación de derivados de cannabis terapéutico.

La vinculación con los profesionales de la salud es fundamental para los integrantes de la organización, ya que estos son referentes confiables para los usuarios. Maria Cecilia Díaz (2020) identifica una “triada” de actores sociales, que permiten el funcionamiento articulado de esta Red, y su reconocimiento como espacio de aprendizaje, ayuda y contención entre cultivadores, profesionales de la Salud y usuarios.

Todas las personas que conforman la Red comparten conocimientos y actividades, favoreciendo así la generación de un sistema de valores relativo a la planta de cannabis, sus usos medicinales y recreativos, particularmente los vinculados al uso de la planta como aprendizaje y saber, así como la responsabilidad y el cuidado de sí, de la planta y de quienes la producen. Florencia Corbelle (2016) condensa esos valores en la categoría de Usuario Responsable (categoría que ha sido ocasionalmente mencionada en reuniones de Ciencia Sativa), que se expresa en una serie de precauciones para el cultivo de cannabis: el uso de sustratos orgánicos, la higiene durante la elaboración del aceite o la tramitación del REPROCANN, tanto para el cultivo propio como hacia otros miembros de la Red.

De esta forma se produce un “proceso de expertización” (Maria Cecilia Díaz , 2020) en los padres/madres de niños/as con E.R (y en los usuarios con esta enfermedad) expresado en el conocimiento resultante del cuidado a sus hijos/hijas (y al cuidado de sí). Esto comprende el conocimiento de los distintos procesos de enfermedad y de las formas de cuidado que se necesitan para abordarlo.

- Ignacio: a nosotros nos llega por una gente conocida, que nos dicen “¿no han probado con aceite de cannabis?” . Nosotros desconocíamos, y nos dieron la dirección de un muchacho, un activista de la medicina cannábica. Damos con esa persona, nos pide que le contemos cómo descubrimos esto [la epilepsia] en nuestra hija, cómo lo veníamos llevando, si conocíamos el cannabis medicinal. Nos presenta al cannabis como medicina y nos asegura que es el camino correcto a tomar con ella. [...] Como yo soy consumidor de cannabis, la verdad, me empecé a interiorizar, a leer un poco más, a investigar, y me enteré que hay todo un movimiento cannábico [...] En ese instante no estaba tan en primera plana como ahora, era mal mirado por ese estigma que tiene el cannabis [...] Es al día de hoy que nosotros nos instruimos, aprendimos con la asociación cannábica de acá de Bariloche a hacer la medicina, fabricamos la medicina, la sembramos... y para nosotros es una alegría muy grande.”

“Yo vengo de una familia muy yuyera, no con un marcado acento en la farmacopea tradicional, sino más bien ligada a los yuyos, a esas tradiciones por ahí mal vistas o vistas de una forma más pagana. En el momento que a mí me presentan la marihuana como aceite, yo no sabía nada de esto, estábamos buscando naturalmente por el conocimiento homeopático a ver si la podíamos acompañar desde otro lugar y no desde la farmacopea tradicional., Primero porque me empecé a enterar de las contradicciones de la pastilla,

que su médica las negaba, y segundo porque yo no soy una persona que tome fármacos, y tengo mi confianza completamente puesta en otra medicina”

(Entrevista a Ignacio, padre de niña de 12 años que vive con E.R, 2021)

Esto se relaciona al concepto de Eficacia Simbolica de Claude Lévi Strauss (1987), donde se destaca que para que una cura sea efectiva, esta debe formar parte del sistema, coherente, de creencias de quienes la utilizan , siendo la eficacia del método utilizado sostenida por la comunidad que lo aplica, dotando a su vez de legitimidad a las personas que conocen dichas técnicas terapéuticas.

La respuesta terapéutica no solo está en la eficacia medicamentosa comprobada del producto, sino en que esta satisfaga las expectativas de los cuidadores para con la salud de sus hijos/as. El uso de un elemento que posea menos contraindicaciones o efectos secundarios que los medicamentos farmacológicos convencionales, produce mayor seguridad y control sobre el proceso de atención de la enfermedad y sus efectos curativos/terapéuticos. Esto da al aceite de cannabis un valor simbólico asociado a la generación de bienestar en sus usuarios/as, el cual opaca cualquier aspecto comercial en su proceso de circulación.

A su vez, los usuarios no solo adquieren conocimientos técnicos legitimados acerca del cultivo de cannabis, al investigar y entrar en contacto con la Red y elaborar derivados, sino que esta participación con los integrantes de Ciencia Sativa y los médicos y cultivadores que la integran,, genera un proceso de hibridación (Maria Cecilia Diaz, 2022; Romero,2020) de conocimientos técnicos, científicos, médicos y experienciales.

Para tal fin, Ciencia Sativa inauguró, a principios de 2023 el espacio Micelio Sativa, destinado a divulgar el empleo del cannabis y otras fitoterapias como el uso de hongos, a través de reuniones y talleres con espacios de charla, de debate y reflexión en el que se comparte y produce conocimiento en un ambiente caracterizado por la diversidad de personas y saberes.

La Asociación Civil Ciencia Sativa, por su parte, es una Organización Cannabica fundada en 2018, surge como una escisión de un grupo anterior, la Organización Cannabica Bariloche, creada en 2011 y que luchaba por la legalización total del cannabis, medicinal y recreativo, para centrarse ahora en la militancia y difusión de sus usos terapéuticos.

4.2 Visibilidad e invisibilidad de los cultivos: legalidad vs ilegalidad

La sanción de una serie de leyes vinculadas al uso terapéutico del cannabis, permitió visibilizar el esfuerzo militante de esta y de otras organizaciones cannábicas a nivel nacional, la primera ley fue en Abril de 2017, la 27.350, Ley de Investigación Médica y Científica de la Planta de Cannabis, destinada al tratamiento de la epilepsia refractaria y otras enfermedades asociadas al dolor, a la vez que regula la importación de estos derivados a la República Argentina y su fabricación en el país a través de laboratorios públicos; en Noviembre del 2020 se reglamenta el artículo 8 de la ley, que permite el autocultivo de cannabis, y mediante el decreto 883/20 y la correspondiente reglamentación del Ministerio de Salud, se habilita el Registro del Programa Cannabis (REPROCANN). Este es una base de datos que registra a los cultivadores terapéuticos. Al inscribirse se habilitará un formulario digital donde se hallan cuatro categorías disponibles, pudiendo uno inscribirse como: Paciente/ Autocultivador, Profesional de la Salud, Cultivador Solidario o ONG vinculada a la salud.

Estar registrado en el Programa REPROCANN permite cultivar, por persona, un máximo de nueve plantas en floración y transportar hasta 40 gramos de flores secas o 6 goteros de 30 mg. En un principio solo se encontraba habilitado el cultivo en interior (Indoor) de cannabis, aunque posteriormente se permitió el exterior, en un área de 15 m³.

En agosto de 2022 se sancionó la Ley 27.669 para el desarrollo de la Industria del Cannabis Medicinal y el Cáñamo Industrial que establece un marco regulatorio para una industria basada en el cannabis y sus derivados, promoviendo el desarrollo agroindustrial de este sector.

Previamente a esta última ley, existieron cultivos autorizados por distintas entidades estatales y universidades, por ejemplo, los de Ciencia Sativa en la localidad de Guerrico, en el Alto Valle de Río Negro. Es un proyecto conjunto con el INTA Patagonia Norte en el que se cultivaban dos hectáreas de cannabis en invernaderos⁴⁸.

El proyecto comenzó a principios del año 2020 con el objetivo de abastecer a usuarios medicinales de la provincia, sentando las bases para una posterior industria de cannabis en la provincia. Sin embargo, pese a los marcos legales ya existentes, a la autorización directa de los organismos estatales, y su conjunta colaboración para la realización de este proyecto,

⁴⁸<https://www.argentina.gob.ar/noticias/cosecharon-las-primeras-plantas-de-cannabis-en-el-inta-alto-valle>

los miembros de la asociación civil fueron demorados por Gendarmería Nacional el 6 de mayo de 2021⁴⁹.

Esto demuestra la tensión existente, en un marco de legalidad de estas actividades, entre las entidades estatales que autorizan la participación de una organización cannábica en un proyecto de cultivo, y las fuerzas de seguridad, generando una situación de ambigüedad legal. También, los usuarios de cannabis que cultivan para sí mismos u otros, habilitados por el Reprocann, son detenidos y demorados arbitrariamente, pese a estar legalmente autorizados⁵⁰.

Esto ocurre porque la planta de cannabis sigue caracterizada como estupefaciente y quienes la utilizan son perseguidos por las fuerzas de seguridad. Actualmente en el sistema internacional, según la Comisión de Estupefacientes de la ONU, se clasifican las sustancias en cuatro listas según su peligrosidad, quedando la heroína, la cocaína, el opio, la hoja de coca y el cannabis en la Lista 1, como sustancias sin ningún uso médico posible, por lo que su producción, venta y tráfico se prohíben internacionalmente; clasificación y prohibiciones acatadas por los demás países. (Ignacio Canabal, 2014)

Es debido a estas leyes internacionales que el cannabis comenzó a constituir un problema para el Estado Argentino. Como expresa Vicotira Sánchez Antelo (2012), para los años sesenta “en términos cuantitativos, el número de casos [de consumidores de cannabis], era reducido y no suponía una preocupación significativa hasta el momento en que las tendencias internacionales sugieren lo contrario (Antelo: 8).

Es así como en la Argentina en el año 1968 se aprueba la ley 17.756, que perseguía a los consumidores de estupefacientes siempre y cuando la cantidad poseída excediera el consumo personal. La ley fue utilizada como un instrumento de control hacia los jóvenes que estaban vinculados con partidos políticos y sindicatos (Carnaval, 2014). Tanto Howard Becker (1968) como Peter Conrad y Joseph. W. Schneider (1985), coinciden en afirmar que la prohibición (y no solo en Argentina) fue un asunto de orden comercial y una herramienta

⁴⁹<https://www.lmneuquen.com/los-demoraron-la-ruta-les-hicieron-narcotest-y-un-acta-llevaban-4-gramos-marihuana-n795646>

⁵⁰<https://www.laizquierdadiario.com.bo/Detienen-y-golpean-a-joven-usuaria-de-cannabis-medicinal-en-Cipolletti>
<https://prensaobrera.com/sociedad/siguen-las-detenciones-a-usuarios-legales-de-cannabis-desconociendo-el-reprocann>
<https://revistathc.com/2022/03/03/chaco-un-usuario-medicinal-de-cannabis-inscripto-en-el-reprocann-esta-preso-hace-dos-semanas/>

Links de noticias que ejemplifican dicha situación

para controlar a grupos sociales mediante la generación de una forma de desviación, caracterizada por el consumo de marihuana.

En Argentina, la persecución se prolongó en el tiempo, con un aumento de las detenciones a los usuarios de cannabis a finales de los años ochenta, momento en que el estado argentino ratifica la Convención de Estupefacientes de Viena en 1988 y posteriormente, con la sanción de la Ley 23.737, Ley Nacional de Estupefacientes en 1989, aún vigente. Lo paradójico es que esta convive con una serie de leyes - ya mencionadas arriba-, que habilitan el uso medicinal y el cultivo de la planta de cannabis, a partir del reconocimiento de sus propiedades terapéuticas. (Canabal, 2014)

4.2.1 Las organizaciones y las leyes vigentes: la discreción como estrategia política .

La convivencia entre distintas leyes ha generado un “área gris” y una tensión entre dos grupos: por una lado las Fuerzas de Seguridad que, amparándose en la Ley de Estupefacientes, persiguen activamente a los usuarios y cultivadores, ya que la tenencia, consumo y producción es ilegal, y por ende se aplica la detención y el decomiso de las sustancias.

Entonces las fuerzas de seguridad adscriben su accionar en estas ideas específicas de ilegalidad, contribuyendo a que perduren en el tiempo, aplicándolas al estar ellos también, obligados por la legislación. Las Leyes deben: “ser sustentadas por poderosos grupos sociales para tener poderosos efectos sociales; alguien debe reverenciarlas, celebrarlas, defenderlas, imponerlas. Las ideas tienen que ser institucionalizadas para cobrar en la sociedad no sólo una existencia intelectual sino, por así decirlo, también una existencia material”. (Geertz, 1973:263)

En contraste, los usuarios y cultivadores de cannabis, amparados por las evidencias científicas de especialistas y sus experiencias personales, desafían las restricciones policiales. La necesidad de utilizar cannabis para el abordaje de la E.R y otras patologías ha llevado a los usuarios a correr el riesgo de practicar el autocultivo y ser reprimidos por las fuerzas de seguridad. A la posesión de las plantas se añade, la necesidad de mantener flores almacenadas para poder elaborar distintos tipos de fitopreparados, por tener estas últimas una mayor durabilidad al aceite, que dura entre uno a tres meses, para así mantener un tratamiento a lo largo del tiempo.

Esta divergencia de significados existentes en torno a la planta entre estos grupos de personas y también (en este caso específico del autocultivo) entre instituciones estatales, es lo que termina por generar una serie de malentendidos.

De esta forma, nos encontramos en un contexto en donde el uso medicinal del cannabis está habilitado por leyes específicas, pero también es perseguido como una droga peligrosa e ilegal. Por ende, los consumidores y productores pueden ser encarcelados por la Ley de Estupefacientes, con penas de multa y de prisión para quien la transgrede:

Artículo 5: Será reprimido con reclusión o prisión de cuatro a quince años y multa de dos millones doscientos cincuenta mil a ciento ochenta y siete millones quinientos mil australes el que sin autorización o con destino ilegítimo: a) Siembre o cultive plantas o guarde semillas utilizables para producir estupefacientes, o materias primas, o elementos destinados a su producción o fabricación

Artículo 14: Será reprimido con prisión de uno a seis años y multa de ciento doce mil quinientos a dos millones doscientos cincuenta mil australes el que tuviere en su poder estupefacientes. La pena será de un mes a dos años de prisión cuando, por su escasa cantidad y demás circunstancias, sugiere inequívocamente que la tenencia es para uso personal.⁵¹

(Extraído de la Ley 23.737, Ley Nacional de Estupefacientes; el subrayado me pertenece)

Observamos que los significados que vinculan el cannabis al delito y a la ilegalidad no han sido todavía reemplazados o abolidos, por lo que conviven, desde el 2017 en adelante, con significados más positivos sobre la planta, vinculados al bienestar y a la salud de quienes la emplean.

En este contexto de disputa legal y simbólica relativa a los usos del cannabis, la red de cultivo y particularmente los usuarios y cultivadores, preservan sus cultivos de la amenaza de incautación por parte de las fuerzas de seguridad, ya que: “[e]n los territorios donde rige una ley punitiva, los sistemas de cultivo interior intentan ocultarse” (Pérez, 2019:1).

“ hoy es algo ilegal, por lo cual los que estamos cultivando hoy en día estamos en riesgo, yo se que todos lo tienen presente y eso hace que muchos de nosotros no podamos ampliar los armarios, porque a medida que crece el armario crece el riesgo. Mi hija no

⁵¹ El subrayado es propio.

padece epilepsia pero si alguien encontrara el armario y fuera policia el que lo encuentra mi hija se queda sin su madre, eso para mi sería un problemón.”

(Reunion de Usuarios de cannabis y pacientes con Epilepsia. 26/8/2019)

Y aqui, un miembro de la Red de Cultivo me relataba un poco del proceso de formación de la Red en sus inicios durante 2019:

Samantah: “.. los primeros talleres [2019], de esquejado, de peluquería, de elaboración de aceite, de tinturas, de ungüentos eran acá en mi casa. Yo vivía sola, y tengo una hija. Así que era bastante riesgoso. Hay que aceptar y decidir lo que uno está haciendo, porque si no, no dormís bien de noche, decir, bueno asumo el riesgo porque esto no puede estar así. Y después hablar con mi hija, decirle “mira, si una noche patean la puerta y son un montón de policías vestidos de negro con armas, quédate tranquila no nos van a hacer nada, seguro van a estar enojados con mamá por esto”. Y con mayores precauciones que se han ido suavizando en cuanto al mayor acompañamiento de la sociedad. Todos los que llegan a la red llegan por intermedio de médicos, y si llegan directos, buscamos derivarlos al médico, a fines de seguridad, que pasen por el médico, que tengan un diagnóstico serio, que se banquen los trámites de sacar un turno, hacen un filtro por si cualquier infiltrado nos cae las tenga bastante peludas para llegar a nosotros.”

(Samantha, Cultivadora y miembro de Ciencia Sativa, 2020)

Así mismo, el ingreso de nuevos integrantes a la Red de cultivo y a sus reuniones se da a través de una invitación informal, avisando con anterioridad a los miembros de Ciencia Sativa, ya que algunas de las prácticas de estos y de otros usuarios pueden producir problemas al infringir la actual Ley de Estupefacientes.

Por ejemplo, el día 29/5/19 se realizó un encuentro de la Red de Cultivo. Antes de comenzar la reunión, se dio un episodio de tensión, ya que una de las personas que asistió a la misma, vino acompañada de su amigo, cosa que hizo sin realizar un aviso previo. Esto resultó en una llamada de atención por parte de los organizadores:

Carolina: Esto tiene que quedar claro para todos. No podes venir con tu amigo, con tu amiga, no. De última me decís: che Carolina, tengo un amigo que está interesado en venir a la reunión... No lo digo por vos. Lo digo porque después él le dice a otro, “acá hay un espacio de porro” y se vienen con cinco.[...] ahora no hay problema, pero, yo no te

conozco a vos, vos no me conoces a mí, nosotros [la Asociación] no lo conocemos a él, y la verdad es que son temas delicados, nos tenemos que cuidar, es un poco la manera en que nos manejamos.”

(Reunión Red de Cultivo 29 de Mayo de 2019)

En cuanto a las prácticas de los usuarios, el cultivo en Indoors o “Armarios” realizado en el interior de los hogares suele conllevar que este se realice en lugares discretos como el interior de roperos (o armarios modificados), bajo escaleras y en rincones alejados de las miradas de las personas externas al hogar.

“Hombre x : puede ser abajo de la escalera entonces.....

Galia: Siii ¡Esos son los lugares para hacer Indoors en las casas! Aprovechar esos espacios muertos [Dijo con énfasis], porque.... ¿qué haces con el espacio de la escalera sí no?”

(Reunión Red de Cultivo , 26/8/2019)

Otras prácticas implican en lo que refiere a la discreción respecto a la visibilidad de los cultivos consiste en que los usuarios que cultivan sus plantas tienen cierto reparo al contar sus actividades a otras personas, o a quienes se les permite ingresar a su propia vivienda :

Alexis: por ahí he tenido que disimular cuando hay visitas... cuando tenía las plantas y florecen... que tienen más aroma. Por ahí hay gente que uno no la dejaba pasar a la casa, la atendes afuera, o estás más atento a algunas cosas, o si la luz se ve desde alguna ventana... tratas de tajarla porque a los vecinos uno nunca los termina de conocer, pero ahora con el Reprocann estoy mucho más relajado ... Yo tenía más miedo en realidad por los chicos de la ONG, los cultivadores tenían más miedo que otra cosa, creo que el miedo es colectivo cuando uno se suma a estas cosas... que lo toquen a uno es lo mismo que me toquen a mí, espero que a cualquier cultivador nunca le pase nada, al igual que a mí mismo....

(Entrevista a Alexis papá de Martin, 2021)

Estas prácticas de discreción no solo tienen su razón de ser debido a la situación de ambigüedad legal en la que el cultivo doméstico de cannabis se encuentra, sino también debido a la existencia de un estigma asociado al uso de esta planta por parte de otros sectores de la sociedad, vinculándola a la criminalidad y al narcotráfico, así como al consumo problemático. Frente a esto, las Organizaciones Cannábicas habilitan espacios donde el usuario puede instruirse y compartir experiencias con otras personas en su misma situación:

“están por supuesto, quienes comparten el estigma: Conocedoras por experiencia propia de lo que se siente al poseer ese estigma en particular, algunas de esas personas pueden enseñarle las mañas del oficio y ofrecerle un círculo de lamentos en el cual refugiarse en busca del apoyo moral o del placer de sentirse en su elemento, a sus anchas, aceptado como alguien que es realmente igual a cualquier otra persona” (Erwing Goffman, 2001 : 33)

Estos espacios sin embargo actúan como lugares de visibilidad, habilitando un juego entre ambos comportamientos, por ejemplo en la celebración de distintas reuniones y talleres, donde, previo al encuentro, Ciencia Sativa difunde por sus redes y grupos de whatsapp pequeñas grabaciones de audio y panfletos para convocar a las personas a estas actividades, algo similar ocurre previamente a las Marchas de la Marihuana, las cuales son una práctica fundamental de la praxis política del movimiento cannábico y una de sus formas más características de lograr la visibilidad de las acciones que realizan.

Los folletos cumplen una función divulgativa, formando parte, quizás la más discreta, de estas estrategias de visibilidad, ya que están cargados de una simbología específica que, según Diana Isabel Mejía Lozada (2014), componen lo que la autora denomina como semiosfera: , esferas cerradas de significado transmitidas por símbolos. Estas pueden relacionarse entre sí, generando un continuum simbólico.

Así, los folletos contienen, además de explicaciones para la elaboración de preparados e información sobre la organización, distintos símbolos, compartidos con otras organizaciones del movimiento cannábico, destacando el logo de Ciencia Sativa: un matraz en cuyo interior se encuentra una hoja de cannabis. Dicho objeto es utilizado en los laboratorios para poder calentar sustancias, generando así una reacción química, reacción que podría asociarse al proceso de elaboración del aceite de cannabis, el cual requiere someter el aceite a una fuente de calor para poder activar sus propiedades terapéuticas.

Además, en el interior de los folletos que difunden, encontramos ilustraciones de goteros, jeringas -a través de las cuales se pueden administrar el aceite en forma controlada-, vasos medidores con flores de cannabis dentro, cruces relacionadas a aspectos farmacológicos con una hoja de cannabis superpuesta, y diversas representaciones de hojas, plantas y flores de cannabis, que son la mayor parte de las imágenes presentes.

Esto genera un continuum entre semiósferas, con símbolos que remiten a los conceptos de salud, ciencia y cannabis, lo que brinda una imagen de seriedad y profesionalismo a la

temática cannábica, diferenciándose de la asociación habitual de la planta con el consumo de drogas y a un uso lúdico-recreativo. Ello genera una articulación visual entre estos aspectos, brindando un mensaje codificado y sintético, en donde distintos significados se condensan en un símbolo específico, en lo que Diana Isabel Mejía Lozada (2014) denomina como texto cultural.

La hoja de cannabis, por su parte, corresponde a un símbolo compartido por todo el movimiento cannábico, que, a su vez, se ha vuelto conocido por fuera del mismo y de los ámbitos donde esta planta es consumida regularmente. Esta expansión del símbolo se debe a la persecución estatal que sus consumidores han recibido históricamente y a la difusión de imágenes a través de los medios de comunicación masiva y espacios artísticos, vinculándola a un aspecto criminal pero también a cierta rebeldía social contestataria.

La utilización de la hoja de cannabis como símbolo central, genera una disputa por el significado, y remite a una búsqueda activa por parte de estos grupos de reinterpretar su caracterización negativa, replanteando su uso como un derecho, tanto en sus formas medicinales como recreativas, buscando así la creación de legitimidad en estas prácticas. El símbolo, se vuelve parte de un texto cultural común en estos espacios, donde adquiere ahora un carácter positivo y permite la articulación de grupos diversos y dispersos, quizás en un principio desconectados o tímidamente vinculados, los cuales terminan por movilizarse conjuntamente en pos de ideales y objetivos comunes (Geertz, 1973).

4.3. La lucha política para salir de la zona gris

los pueblos llevan a cabo la política que imaginan

Geertz,1973

Si los símbolos pueden utilizarse para expresar conjuntos de ideas, que permiten movilizar a grupos diversos detrás de objetivos comunes, considero que esto también se aplica al Movimiento Cannábico Argentino. Según Sidney Tarrow, en Virginia Manzano (2013) ,los movimientos sociales logran :

“[coordinar] poblaciones desorganizadas, autónomas y dispersas, de cara a una acción común. La respuesta a este problema era social e histórica, y se expresaba en la emergencia de movimientos sociales que habían resuelto el dilema de la acción colectiva respondiendo a las oportunidades políticas mediante el uso de formas conocidas y

modulares de acción colectiva, movilizando a la población en el seno de redes sociales y a través de supuestos culturales compartidos”.

Sin embargo, el movimiento cannábico tiene sus antecedentes los reclamos a favor de los derechos de los "usuarios de drogas", de mediados de los 80, en el contexto de la pandemia de VIH-SIDA. Una de las vías conocidas de transmisión fue la endovenosa, por el consumo de drogas inyectables (Corbelle, 2018), y la costumbre de compartir jeringas entre los sectores económicamente postergados, asociándose a la expansión del VIH.

La falta de acceso al sistema de salud por parte de esta población generó la necesidad de abordar los daños que las sustancias causaban en ellos. En este contexto, durante la década de 1990, surgió el Movimiento por la Reducción de Daños. Este movimiento, compuesto por consumidores de sustancias junto con colaboradores, comenzó a llevar a cabo actividades de concientización sobre el consumo de drogas, distribuyendo jeringas y abogando por la despenalización de las drogas y el cese de la persecución policial. En línea con estos ideales, los usuarios de cannabis se incorporaron al movimiento, inicialmente como un subgrupo vinculado a entornos artísticos y musicales.

Con el correr del tiempo, los UDI⁵² disminuyeron en número por la caída del consumo de drogas inyectables (Corbelle,2018). Durante los '90 el Cannabis comienza a ganar más popularidad, expandiéndose su autocultivo.(Florencia Corbelle, 2018; Ignacio Canabal,2014; Ana Florencia Siclani Horrac, 2014)

Son estos cultivadores quienes comenzaron a hacer uso de las propiedades medicinales de la planta, inicialmente fueron las personas con VIH (Diaz, 2020), quienes utilizaban el cannabis para abordar el dolor causado por la enfermedad y los efectos secundarios de los antirretrovirales; así como personas con distintos tipos de dolores neuropáticos, pacientes oncológicos y con E.R.

A mediados de los 2000, los usuarios comenzaron a organizar marchas en favor de la legalización del cannabis tanto para uso recreativo como medicinal, así como la reforma de la ley de drogas y una mejor atención en los hospitales de salud pública. En este contexto, surgieron medios de divulgación especializados, como la revista THC en 2005, en un momento en que la despenalización de las drogas comenzó a plantearse como una política sanitaria y de lucha contra el narcotráfico.

⁵² UDI: Usuario de Drogas Inyectables.

Durante el 2009, el movimiento cannábico recibe un nuevo impulso, ya que tendría lugar el "Fallo Arriola⁵³", donde la Corte Suprema de Justicia de la Nación declara la inconstitucionalidad de la actual Ley de Estupefacientes (Ley 23.737) ya que su artículo 14 viola el Artículo 19 de la Constitución Nacional, el cual garantiza el respeto a la libertad de las acciones realizadas por las personas en su vida privada, mientras estas últimas no afecten directamente a terceros.

Dado lo histórico de este fallo, el contexto se vuelve propicio para la difusión del uso del cannabis, y para el auge de nuevas organizaciones, creando una expansión del movimiento cannábico, el cual respondió a esta situación política provechosa. Esto según Sidney Tarrow (en Virginia Manzano ,2013) corresponde al comienzo de lo que la autora denomina como ciclo de protesta, el cual:

“se inicia cuando algún grupo lleva a cabo una acción disruptiva, logra resultados e invita a otros a promover acciones similares. El incremento de la acción colectiva, el clímax del ciclo, crea incentivos para la formación de nuevas organizaciones, para que las antiguas radicalizan sus tácticas, para la elaboración de nuevos marcos culturales y símbolos, y para la innovación en los repertorios de acción”. (:19)

Comienza a observarse aquí, el inicio de distinciones entre las agrupaciones de cannabis recreativo y las organizaciones medicinales, que se diferenciarán de las primeras, agregando elementos vinculados a la medicina o a la ciencia en su simbología, acompañando la hoja de cannabis típica con caduceos y cruces. Sería en estos años donde verían la luz organizaciones como Mamá Cultiva (2013), Cogollos del Oeste (2014) , Cameda (2015) o la Organización Cannabica Bariloche (2011).

Paralelamente, comienza a tratarse el tema en diputados con más asiduidad, donde serán presentados algunos proyectos de ley, aún no aprobados por las autoridades nacionales. La respuesta a esto fue que, desde 2015, municipios como el de General Lamadrid, Villa Gesell, Morón, Bahía Blanca, Río Grande y Comodoro Rivadavia, comenzaron a sancionar ordenanzas municipales en donde se autorizaba el uso del cannabis medicinal y su cultivo por parte de los usuarios. Esta seguidilla de ordenanzas se extendió por distintas localidades en los años siguientes, proceso que continuó incluso luego de la sanción de la Ley de Cannabis Medicinal⁵⁴.

⁵³ El fallo Arriola fue un fallo judicial en donde se absuelve a un consumidor de cannabis, detenido por las fuerzas de seguridad y llevado a juicio por tenencia de estupefacientes por hallarse en posesión de dos cigarrillos de marihuana.

⁵⁴ Ley de Cannabis Medicinal.

Así, gracias a la presión de distintas organizaciones cannábicas, de cultivadores, de médicos y usuarios, de sus marchas, giras, encuentros, concentraciones, y de su impacto en la opinión pública, que se sancionó la Ley 27350, Ley de Cannabis Medicinal en el año 2017, aunque sin permitir, en ese entonces, el autocultivo doméstico.

“La Marcha Mundial de la Marihuana se desarrolla el primer sábado del mes de mayo, durante ese año, 2017, sancionada la legalidad del uso del cannabis con fines medicinales, logró concentrar un buen número de asistentes, más de 100 personas. Los miembros de la OCB (posteriormente Ciencia Sativa) se dedicaron a atender un stand donde atendían a los curiosos, se encargaban de tomar fotos a las personas que posaban con un cartel con la consigna: “No más Presos por Cultivar” y de repartir folletos.

Bajo las arcadas se había colocado un escenario en donde una banda se encargó de otorgar un clima festivo a la concentración interpretando ritmos pertenecientes a los géneros musicales de Reggae y Ska, géneros que suelen caracterizarse por tener sus canciones letras de carácter contestatario y con notables referencias al consumo de marihuana. Gran cantidad de personas se dedicaban a moverse y a bailar al ritmo del Ska y del Reggae. Cabe destacar que, aunque la mayor parte de los asistentes a la marcha eran hombres y mujeres jóvenes entre 25 y 30 años, había personas más jóvenes, personas entradas en años y con cabellos canosos y familias con niños.

Cuando la marcha dio inicio a eso de las 18 hs, la OCB se encargó de encabezar sosteniendo una pancarta con el siguiente reclamo “¡Autocultivo ya!! ¡No más presos por cultivar!”. Así mismo, una de las integrantes de la OCB comenzó a gritar consignas con el uso de un megáfono, consignas como “No más Presos por Plantar”, y expresó que la tenencia de plantas de cannabis era constitucional y no podía ser considerada un crimen, así como también expresó el libre derecho de los consumidores a ejercer sus libertades sin dañar a terceros. El resto de las personas asistentes a la marcha se articularon detrás de los miembros de la OCB para comenzar la marcha, avanzando mientras entonaban el grito de “Auto cultivo”. Secundariamente se escuchan expresiones como “déjenos fumar tranquilos” o “es una planta, no un arma”.

Marcha Mundial de la Marihuana, 6/8/2017

Durante las marchas, las personas que asisten fuman marihuana en forma pública. Esto es una demostración contestataria de desobediencia simbólica (y también directa) a las normas legales establecidas, buscando la normalización de este acto al realizarlo en estos eventos,

mostrado la nula peligrosidad que los consumidores de cannabis representan para la sociedad, y por ende, lo injusto de su estigmatización y persecución por parte de las fuerzas de seguridad.

El acto de fumar se ha dado en otras concentraciones posteriores. En estas últimas, los miembros de Ciencia Sativa (muchos de los cuales ya eran miembros previamente de la OCB) colocan su bandera junto a un stand en donde se observa la presencia de una o más plantas de cannabis, junto con goteros con aceite y cremas y en donde sus miembros atienden a las personas que se acercan curiosas al stand a hacer preguntas o a pedir folletería para informarse.

En algunas ocasiones no se marcha sino que simplemente se busca la concentración de personas en la Plaza del Centro Cívico para hacer visibles esta serie de reclamos⁵⁵. Por otra parte, las Marchas se vuelven un espacio de socialización en donde los usuarios se dedican a compartir información, anécdotas, experiencias y sus propias cosechas, compartiendo entre sí cigarrillos de marihuana e intercambiando cogollos.

Florencia Corbelle (2018) destaca el carácter festivo de estas marchas, en donde ocurre la inversión de lo cotidiano, mediante la realización de actos considerados ilegales a plena luz del día pero en el interior de un clima de algarabía donde la música, la alegría y la paz son sus principales exponentes, invitando a la gente a acercarse y a participar de la marcha, mostrando que en esta hay “usuarios responsables” y logrando convocar a “familias enteras, personas mayores y no consumidores” (: 238)

En nuestra provincia, desde 2017, el movimiento cannábico local buscará presionar a los distintos municipios para que estos generen ordenanzas propias, ya que inicialmente la legislatura provincial no quería plegarse al reconocimiento de la Ley recientemente aprobada. Dichas actividades continuarán durante los años siguientes, incluso después de que la ley nacional fuera aprobada en Río Negro durante 2018:

“Presentamos un proyecto en la legislatura provincial, pero ese proyecto, jamás prosperó, como todas las otras instancias. Como no conseguimos nada en la legislatura, salimos a buscarlo en los concejos deliberantes como el de San Antonio, donde había ya una sociedad más preparada, más informada y más solidaria; la vez que había una pueblada en el concejo de San Antonio, a que les digan que no en la cara... ¡obviamente el proyecto

⁵⁵ Relacionados al respeto al consumo recreativo y terapéutico de los usuarios y la capacitación en el tema del cannabis medicinal a las fuerzas de seguridad para evitar las detenciones que a día de hoy continúan ocurriendo, pese a que las personas que cultivan son portadoras del REPROCANN.

se aprobó! [...] comienzan a ser el primer municipio en autorizar el autocultivo de cannabis.

Esa ordenanza logró un Consejo Asesor y la posibilidad de blanquear a un montón de familias con un registro propio del municipio, porque nadie quiere ser ilegal [...] Pero los usuarios de San Antonio decidieron plantear una iniciativa popular para que todos en la provincia puedan gozar de estos derechos, y obviamente los acompañamos como legisladores, pero, como ya estábamos hartos de presentar proyectos que no se iban a sancionar, apoyamos la iniciativa popular porque nos daba la posibilidad de salir a juntar firmas. [...]. Estas nuevas ordenanzas municipales que están surgiendo alrededor de otras ciudades de la provincia tienen como base esta primera iniciativa de San Antonio, y bueno, luego le siguieron otras, y la más reciente e interesante es la de Bariloche.

Entrevista a Nicolas Rochas, Diputado provincial 21/12/2020

Durante 2019 y 2020 comenzaron a juntarse firmas en distintas localidades de la provincia, logrado ordenanzas autorizando los usos medicinales del cannabis y su cultivo en los municipios de Viedma, Cipolletti y San Antonio Oeste, Este fenómeno perdió algo de impulso al sancionarse el decreto 883/20 el 12/11/2020, donde se autoriza el cultivo de cannabis medicinal por parte de los usuarios y se habilita un registro de usuarios, el ya mencionado REPROCANN.

La provincia de Río Negro aprovaría la ley sobre cannabis medicinal el 22/8/2018, plegándose completamente a la Ley 27.350. Sería durante este contexto de movilización política y social cuando, en 2018, se fundaría la Asociación Civil Ciencia Sativa. de aquí la organización se dedicaría a la lucha por el acceso de los usuarios de cannabis, logrando una amplia influencia a nivel local y también provincial debido a su amplia gama de actividades y su prolífica participación política.

4.3.1 Actividades de la Asociación Civil Ciencia Sativa

Entre estas actividades se incluyen, por ejemplo, el inicio de un programa de cuidados paliativos en el hospital zonal, el cual daría forma al Consultorio Sativa; inaugurado en 2022; donde se puede solicitar un turno con alguno de los médicos de la ONG, quien evalúa la dolencia para así recetar el uso de un aceite elaborado con una cepa específica acorde.

El médico pone al usuario en contacto con un cultivador que le suministrará el aceite, los cultivadores dialogan con los médicos sobre cómo abordar a los usuarios que llegan al consultorio, realizando un asesoramiento conjunto con una mirada médica integral. En este espacio también se ayuda a los usuarios en la tramitación del Reprocann. Este registro es necesario para acceder al servicio de cultivo de la ONG, la cual puede cultivar para 150 personas según lo que establece el registro, pero gracias a la red de cultivo abastecen a muchas más.

Ciencia Sativa está presente en el Consejo Consultivo Honorario desde 2018, donde se encargaría de asesorar, junto a otras organizaciones, a las autoridades y juristas que realizaron sucesivas modificaciones a la Ley de Cannabis Medicinal. La ONG participa en actividades de difusión como la Marcha Mundial de la Marihuana y en la Marcha Nacional de la Marihuana y sus miembros participan en sucesivas entrevistas radiales.

También su participación es central en un proyecto conjunto con el INTA, de cultivo de dos hectáreas de cannabis en Guerrico para la producción medicinal de aceite de cannabis y la creación, por parte de los cultivadores de la organización, de una variedad propia, llamada Cannawine, específica para el abordaje de la E.R , registrada en el Registro Nacional de Semillas (INASE).

Con esto Ciencia Sativa ha logrado ganar una amplia visibilidad en la esfera pública, expandiendo sus actividades a localidades como El Bolsón, Villa la Angostura y General Roca, donde realizan actividades conjuntas con grupos de cultivadores locales u otras organizaciones cannábicas ya consolidadas.

Esta movilización por parte de las organizaciones cannábicas y de los usuarios que las integran, se vincula a nuevas formas de abordar los procesos de salud-enfermedad, encontrando formas de colectivas de cuidado que trascienden lo individual, donde los usuarios/as y los cuidadores son sujetos activos en el abordaje de su propio bienestar y el de sus hijos/as.

4.4 El cannabis medicinal como una política de cuidados

Las redes conformadas por personas que viven con E.R, médicos y cultivadores solidarios, han promovido la creación de una circulación virtuosa de la medicación en la que participan grupos heterogéneos. Lograron transformar una práctica de cuidado individual y privada

ligada a la responsabilidad familiar, en una actividad visible, pública y politizada. Convirtiéndose en un diálogo continuo entre todos los actores, las responsabilidades del cuidado cotidiano.

“Un enfoque transformador sobre el cuidado significa modificar radicalmente la prestación de cuidados (y posiblemente también la definición de los beneficiarios y las beneficiarias) a través de reconocer, reducir y redistribuir el trabajo de cuidado”.
(Esquivel, 2020)

Esta forma comunitaria del ejercicio de los cuidados establece comunidades de biosociabilidad (Iriart, 2012), donde los sujetos se agrupan entre sí, vinculados por la existencia de condiciones de salud particulares y sus formas de tratamiento, donde el conocimiento de los propios padecimientos (de sus familiares), el acceso a la información y una serie de prácticas comunes en cuanto al cuidado, terminan por generar una identidad compartida entre estas personas.

Estas nuevas identidades, implican en muchos casos un cuestionamiento a al uso excesivo de la medicación antiepiléptica, pero sin que esto signifique un total rechazo a la postura biomédica oficial, orientándose estas personas al uso de fitopreparados de preparación doméstica, e integrando o vinculándose a redes de cultivadores, adquiriendo conocimientos que los coloca en una posición de autonomía relativa de la medicina convencional:

Dr. Victor: “ Yo oriento a que el paciente cultive, no solo por el hecho de que es un buen remedio, sino que además, ¿qué mejor remedio puede ofrecer una madre a su hijo que el que ella prepara? Y si la persona lo prepara, cultiva la planta, porque por otro lado también la otra cosa importante es saber que esa planta tiene que haber crecido de modo orgánico, que no tenga ningún agroquímico, que pueda tener metales pesados o componentes que puedan ser dañinos para la salud del niño, en eso también está un poco la confianza en el preparado que pueda hacer la familia.”

Entrevista al Dr. Victor, Medico Neurocirujano, 29/3/2022

Estas redes de cultivo, conjuntamente con las Organizaciones Cannábicas, son el resultado del esfuerzo militante de los usuarios y los cultivadores, y al ejercicio de lo que Mauricio Becerra Rebolledo (2020) llama “Ciudadanía Biológica”, caracterizada como: “un proceso de subjetivación, devenir del proceso medicalizador, en el que las relaciones que establece el sujeto consigo mismo están, en función del conocimiento de su individualidad somática,

configurando un individuo prudente pero emprendedor, que define su curso de vida de manera activa” (:12)

Los usuarios de cannabis son conscientes y conocedores de su estado de salud, sujetos activos y críticos del cuidado de su bienestar y en los métodos utilizados para mantenerlo. Esto les permite agruparse políticamente, discutiendo las prácticas y los sentidos atribuidos a esta sustancia, así como a las posturas biomédicas convencionales en torno a la medicación y la administración de los cuidados.

Sobre este último aspecto, estas agrupaciones cuestionan las formas unilaterales de ejercer los cuidados, donde hay una persona autónoma que ejerce el cuidado y una persona que es cuidada, reemplazandolas por la idea de Interdependencia (Martin Palomo, 2010):

“Cada persona es el centro de una red compleja de relaciones de cuidado, en la que generalmente cada una es cuidada y cuidadora, según el momento o las circunstancias. Aceptarla supone asumir que todos y todas somos vulnerables, y revisar el ideal de total autonomía que preconiza un cierto pensamiento liberal” (Ibid, 2010 : 6)

De esta forma, los PVER buscan activamente ganar autonomía y legitimidad en el empleo de los métodos para el tratamiento cotidiano de su salud. Revalorizando sus experiencias individuales y familiares con respecto al uso de cannabis, llevando a cabo una militancia activa para garantizar su derecho a la salud a partir de poder acceder al cannabis medicinal.

La articulación de usuarios en agrupaciones permite el desarrollo de espacios colectivos donde se comparten experiencias y conocimientos en torno a la enfermedad, consolidando así grupos de ayuda mutua (Domínguez Mon, 2015). Estos espacios propician un proceso de sistematización y aprendizaje colectivo sobre técnicas de cuidado de sí y de otros, particularmente en relación con la administración y dosificación del aceite de cannabis. Domínguez Mon (ibid.) sostiene que el concepto de cuidado de sí trasciende la noción individualista y liberal del autocuidado, el cual se centra en la responsabilidad personal; en cambio, promueve una lógica comunitaria y solidaria, donde el cuidado se concibe como una práctica relacional y colectiva, priorizando la solidaridad y el apoyo mutuo.

A esto se agrega un proceso de alfabetización científica entre pares (Mauricio Becerra Rebolledo, 2020) generando una inversión en el esquema jerárquico de relación terapéutica, Es el usuario/a quien elige activamente el tratamiento según su experiencia en la administración de la medicación, e insta a su médica/o a que lo acompañe en dicho proceso.

Las/os profesionales de la salud aprenden y ponen en práctica una forma terapéutica distinta.

Alexis: Al principio es como que el médico no quería saber mucho, del tema de meternos con cannabis, porque bueno, en esa época no había tanta información ni un marco legal como ahora... y fue en este vínculo de confianza con el médico que pudimos plantear que, si bien él no lo recete ni lo indique, queríamos que nos acompañará con la decisión. Y, a partir de eso, en una propuesta en esos términos, el médico accedió, más que nada porque nosotros no queríamos hacerlo sin su acompañamiento. Yo no me olvido más, del momento que lo vio a Martín y me dijo: yo no sé qué variedad o en qué concentración usaste esto, pero nadie puede negar que tu hijo está mejor.”

(Entrevista a Alexis, papá de Martín, niño con 12 años al momento de la entrevista ,2021)

Este proceso de alfabetización científica entre pares redefine las dinámicas tradicionales en la relación terapéutica, donde el usuario asume un rol activo en la elección y administración del tratamiento. Tal es el caso de Alexis, quien comparte cómo su médico inicialmente se mostró reacio al uso de cannabis debido a la falta de información y de un marco legal adecuado en ese momento. Sin embargo, la confianza establecida en la relación llevó al profesional a acompañar la decisión de la familia. Este cambio en la experiencia del médico, que inicialmente dudaba, demuestra cómo la interacción entre pacientes y profesionales puede generar un aprendizaje compartido que transforma la práctica terapéutica.

5. Conclusiones Provisionales

En esta tesina busqué indagar sobre las miradas y las prácticas en torno al cannabis medicinal de las distintas personas que intervienen en los cuidados a niñas/os que viven con ER. El interactuar, mediante la realización de entrevistas y asistiendo a sus eventos y reuniones, con Padres, madres, cuidadores, médicas/os especialistas, miembros de asociaciones y de red de cultivadores, me han permitido comprender cómo llevan a cabo las prácticas en relación con el uso terapéutico del aceite de cannabis.

Los usuarios de cannabis medicinal y sus familiares, se vinculan con organizaciones cannábicas, como la Asociación Civil Ciencia Sativa, para acceder a variedades de aceite de cannabis no disponibles en el mercado farmacéutico. Descubrí que estos usuarios, no sólo obtenían el aceite medicinal necesario en esos espacios institucionales, sino que además, encontraban contención y apoyo en estos, conformando a su vez, verdaderas redes de intercambio de saberes, tanto en relación con las técnicas de cultivo como con la elaboración de fitopreparados. Generando una comunidad de cuidados mutuos, que facilitan el acceso a un tratamiento complementario ante los desafíos que les impone el tratamiento convencional y las consecuencias de su administración prolongada.

La creación de redes de apoyo entre usuarios, cultivadores y profesionales de la salud, ha permitido no solo el acceso a estos tratamientos, sino también la construcción de identidades colectivas y la reivindicación de nuevas formas de abordar la salud, desde las lógicas del autocuidado y la puesta en valor de medicinas complementarias.

Por otra parte, el autocultivo de cannabis y la elaboración de fitopreparados, adquieren un valor simbólico relacionado con la responsabilidad en el cuidado propio y hacia los demás. Cada etapa, desde el cultivo de la planta hasta la administración del aceite, conlleva una serie de pasos y técnicas específicas, que reflejan un compromiso con la salud y el bienestar de quien requiere de ese preparado. Cada fórmula elaborada constituye una terapéutica personalizada, al ser necesario, para la elaboración del aceite artesanal, buscar la cepa indicada para cada caso, trascendiendo el ámbito meramente terapéutico.

Las redes conformadas a partir de esta iniciativa colectiva, han tomado estado público, a través de la visibilización de las demandas públicas (marchas) y al proponer el libre acceso al cannabis medicinal como una cuestión de salud pública. Por otra parte, promueve en los usuarios la capacidad de intervenir en la elaboración de la medicina para el cuidado de la salud de sus hijos/ hijas o de la suya propia con el correspondiente acompañamiento médico.

A pesar de los avances en la difusión del cannabis medicinal, los cultivadores y usuarios aún enfrentan desafíos jurídicos debido a la coexistencia de leyes contrapuestas: la ley de Cannabis Medicinal (Ley 27.350) y la Ley Nacional de Estupefacientes (Ley 23.737). Los espacios grises legales promueven conflictos y malentendidos con las fuerzas de seguridad y la sociedad no informada.

La expansión del uso del cannabis para la salud y la participación activa de usuarios y cultivadores en los procesos de producción y circulación de estos fitopreparados me permitieron formular las siguientes preguntas: ¿De qué manera se pueden consolidar y fortalecer las redes comunitarias de cultivo y distribución de cannabis medicinal, considerando los vínculos sociales y las dinámicas de reciprocidad existentes en las prácticas locales? ¿Qué rol podrían desempeñar las organizaciones de usuarios en la elaboración de políticas públicas destinadas al uso del cannabis medicinal,? ¿De qué manera se puede integrar el cannabis medicinal en los sistemas de salud pública incorporando los saberes y prácticas de las redes comunitarias?. Son cuestiones que se desprenden de los resultados alcanzados en este estudio.

El trabajo de campo en el cual se basa esta tesina de grado fue llevado a cabo en un contexto político diferente al que prevalece en el momento de su defensa. Bajo el actual gobierno se evidencian los ataques discursivos contra el REPROCANN, se promueve la revisión de los permisos otorgados, y la intervención de la Agencia Reguladora de la Industria del Cáñamo y el Cannabis Medicinal (ARICCAME). El desafío actual será profundizar acciones de visibilización para evitar el retroceso en los derechos obtenidos.

Anexos

Personas entrevistadas			
Código/ nombre	Edad	Rol	Relación con la red
Neurus	30	Paciente con epilepsia refractaria (ER).	Receptor de aceite (ocasional).
Nicanor	27	Cultivador informal. Experiencia en cultivo exterior en invernaderos e interior mediante el uso de indoor.	No está ligado con ninguna organización formal. Tiene un grupo de amistades compuesto por 5 personas, todas cultivadoras.
Dr. Sergio	40	Médico clínico/ Integrante Comisión Directiva Ciencia Sativa	Médico Ciencia Sativa, atiende el consultorio de esta organización.
Patricia	43	Usuaría (vive con ER)	Usuaría de cannabis.
Ignacio	44	Padre de hija con ER. Cultivador	Autocultivador de cannabis. Se relaciona con la red y Ciencia Sativa para obtener información sobre cultivo.
Karina	36	Madre de hija con ER.	Madre de usuaria abastecida por la red.
Valentin	45	Usuario con ER.	Autocultivador sin elaboración del producto. Abastece de cogollos a la red y recibe aceite elaborado.
Gonzalo	30	Vive con ER. Usuario de cannabis medicinal.	Ninguna.
Alexis	38	Padre de hijo con ER. Cultivador.	Padre de usuario abastecido por la red.
Daniel	42	Padre de hijo con ER. Cultivador.	Padre de usuario abastecido por la red.
Celica	26	Cultivadora.	Cultivadora.
Luis	46	Autocultivador de la O.C.B	Ninguna.
Carolina	Aprox 40	Comisión Directiva de Ciencia Sativa	Cultivadora. Productora de aceite

Personas entrevistadas			
Código/ nombre	Edad	Rol	Relación con la red
Emanuel	43	Cultivador.	Cultivador. Productor de aceite.
Samantha	Aprox . 45	Comisión directiva de Ciencia Sativa	Cultivadora
Dr. Mario	65	Neurólogo experto en ER.	Se le derivan pacientes de la red.
Dr. Victor	Aprox . 60	Medico neurologo	Se le derivan pacientes desde la red.
Conrado	27	Cultivador en indoor. Amigo de Nicanor.	Ninguna.
Raul	40	Cultivador de cannabis	Cultivador, abastece a los usuarios
Erika	35	Medica Holistica. Miembro de Ciencia Sativa	Médica que trabaja con la red de cultivo.
Gala	Aprox . 40	Cultivadora especializada. Comisión Directiva Ciencia Sativa.	Cultivadora. Productora de aceite.

Figura 1

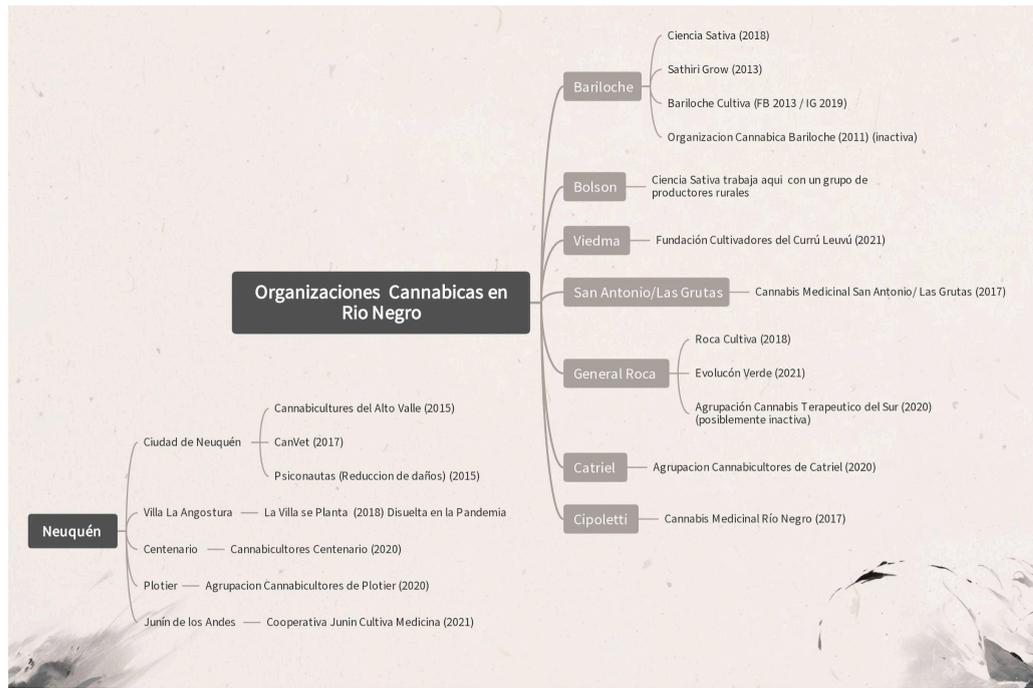


Figura 2



Figura 3: Marcha Mundial de la Marihuana 2019



Figura 4: Marcha Nacional de la Marihuana 2022 (Extraído de Ciencia Sativa, Facebook, 17 de Noviembre de 2022)



Figura 5: Taller de Fitopreparados 2023

Referencias bibliográficas

- Acosta, L. E., & Lavagnino, N. J. (2022). Construcción de una terapia de cannabis, autocultivo y autoatención como camino para mejorar la calidad de vida: estudio de un caso ejemplo en Argentina. *Scripta Ethnologica*, 44(1), 31-52.
- Alsina, J. (1970). Hipócrates. Sobre la enfermedad sagrada. *Boletín del Instituto de Estudios Helénicos*, 4(1), 87-96.
- Anmat.(2016). Informe: Epilepsia y Cannabinoides
- Antelo, V. S. (2019). Aportes de la sociología argentina a la comprensión de los usos de las drogas: una revisión sistemática. *Cultura y Droga*, 24(27).
- Becker, H. (1968). "Outsiders. Hacia una sociología de la desviación.. Buenos Aires; México: Siglo XXI, 2009.
- Bernard, H. R. (1995). Métodos de investigación en Antropología. Entrevistas no estructuradas y semiestructuradas, 147-166.
- Castro, H. (2005). Estigma y enfermedad mental: un punto de vista histórico social. *Revista de Psiquiatría y salud mental Hermilio Valdizan*, 6(1), 33-42.
- Claros, F., & Luizaga, C. (2006). Estructura familiar y epilepsia infantil. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP*, 4(2), 1-17.
- Corbelle, F. (2018). Amistad, solidaridad y activismo en el movimiento cannábico argentino. *Cultura y Droga*, 23, (26), julio-diciembre 2018, 13-36. ISSN: 0122-8455 (Impreso) ISSN: 2590-7840 (En línea).
- Corda, Alejandro.(2018). "Cannabis en Argentina: de los afro descendientes en la colonia al movimiento Cannábico". Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Intercambios Asociación Civil.
- Conrad, Chris (1998). "Cannabis para la Salud". Ediciones Martínez Roca, S. A. Enric Granados, 84, 08008 Barcelona, Spain
- Conrad, C., Canabal, I., Ascolani, P., & Bertone, D. (2014). *Marihuana en Argentina: Historia, rendimiento, usos industriales y terapéuticos de la cannabis sativa*.

- Devilat, M., Manterola, C., & Moya, J. L. (2014). Tratamiento compasivo y de acompañamiento con cannabis en niños con epilepsia resistente: una presentación de 2 pacientes y revisión de la literatura. *Rev Chil Epilepsia*, 14(3), 6-17.
- Díaz, M. C., Aguilar, Ó., & Romero, L. A. (2021). Coproducción de activismos, experticias y redes en la regulación del cannabis medicinal en Argentina. *Ucronías*, (4).
- Díaz, M. C. (2018). Haciendo camino al andar: notas etnográficas sobre seminarios y jornadas de uso medicinal de cannabis en Argentina (2015-2017). *Revista Pensamiento Penal*, 298, 1-33.
- Domínguez Mon, A., Femenías, M. L., Leonardi, M. C., Palermo, M. C., Passerino, L. M., Peresin, S. R., ... & Soza Rossi, P. (2018). Cuidados en salud, derechos y género. *Documentos de Trabajo*, (80).
- Domínguez Mon, A., Puricelli, V., & Cayumán, V. (2021). Integralidad y accesibilidad de los cuidados en salud: las prácticas en la atención primaria de la salud (APS) en Bariloche, Argentina. *Sudamérica: Revista de Ciencias Sociales*; 14; 148-163. Recuperado de <https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/sudamerica/article/view/4928/5498>
- Domínguez Mon, A., Schwarz, P. K., Guzmán, G., Mendes Diz, A. M., Passerino, L. M., Pérez, S. A., & Perner, S. (2015). Redes de cuidado, autocuidado y desigualdad en salud: Personas que viven con enfermedades de larga duración.
- Fabelo Roche, J. R., Martín Alfonso, L., & Iglesias Moré, S. (2011). La aceptación de la enfermedad y la adhesión al tratamiento en pacientes con epilepsia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37, 03-11.
- Fernandes, P. T., & Li, L. M. (2006). Percepção de estigma na epilepsia. *Journal of epilepsy and clinical neurophysiology*, 12, 207-218.
- Fernández-Torre, J. L. (2002). Auras epilépticas: clasificación, fisiopatología, utilidad práctica, diagnóstico diferencial y controversias. *Rev Neurol*, 34(10), 977-983.
- Figuroa-Duarte, A. S., & Campbell-Araujo, O. A. (2015). La Visión de la Epilepsia a Través de la Historia. *Boletín Clínico Hospital Infantil del Estado de Sonora*, 32(2), 87-101.
- Forcadas-Berdusán, M. I. (2003). Tipos de crisis epilépticas y pseudocrisis. *Gaceta Médica de Bilbao*, 100(3), 105-107.

- García, E. C., & Sánchez, J. P. E. (2006). Una revisión histórica sobre los usos del cannabis y su regulación. *Salud y drogas*, 6(1), 47-70.
- Gazzano, I., Achkar, M., Apezteguía, E., Ariza, J., Gómez Perazzoli, A., & Pivel, J. (2021). Ambiente y crisis en Uruguay. La agroecología como construcción contrahegemónica. *Revista de Ciencias Sociales*, 34(48), 13-40.
- Geertz, Clifford. (2001). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- Goffman, E. (2001). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.
- González Rabelino, G. (2017). ¿Es útil el cannabis en la epilepsia refractaria? *Pediatra*. Panamá, 132-137.
- Guber, R. (2019). *La etnografía: método, campo y reflexividad*. Siglo XXI editores.
- Herrero, J. I. B. (2014). El cannabis medicinal y la violencia estructural. *Iberoamérica Social: Revista-red de estudios sociales*, (III), 52-54.
- Iriart, C., & Ríos, L. I. (2012). Biomedicalización e infancia: trastorno de déficit de atención e hiperactividad. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 16, 1008-1024.
- Kochen, Silvia. (2016). "Uso del Cannabis en la Epilepsia: Situación actual a nivel internacional y en nuestro País". En *Revista Argentina de Psiquiatría*. Pp:457 - 462.
- Lévi-Strauss, C. (1987). *Antropología estructural: mito, sociedad, humanidades*. Siglo xxi.
- López-Meraz ML, Rocha L, Miquel M, et al. Conceptos básicos de la epilepsia. *Rev Med UV*. 2009;9(2):31-37.
- Lozada, D. I. M. (2014). Iconosferas y tradición: Aproximaciones metodológicas para el análisis semiótico de textualidades gráfico-visuales. *Temas antropológicos: Revista científica de investigaciones regionales*, 36(1), 119-129.
- L. S. I. M., Dra, V. E. X., & Dra, M. G. S. (2013). Síndromes epilépticos en niños y adolescentes. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(6), 915-927.
- Manzano, V. (2013). *La política en movimiento: movilizaciones colectivas y políticas estatales en la vida del Gran Buenos Aires*. Prohistoria ediciones.
- Maria Cecilia Diaz. (2020). *Redes y conocimientos acerca del uso terapéutico de cannabis en Argentina*. Quistión.

- Menéndez, Eduardo. L. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & saúde coletiva*, 8, 185-207.
- Menéndez, Eduardo. L. (1984). El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud. *Arxiu D'etnografia de Catalunya*, (3), 84-119.
- Molina, M. M. (2008). El cannabis en la historia: pasado y presente. *Cultura y droga*, 13(15), 95-110.
- Mon, A. D. (2015). Cuidados de sí y relaciones de género: trabajo en red en un grupo de personas que viven con diabetes (PVD) en un centro de atención primaria de la salud (CAP) en José León Suárez, Argentina. *Política & Trabalho*, 42, 133-154.
- Moreyra, J. S. G. (2019). "¿ Qué venís a sanar?": una aproximación a la construcción de cuerpo y salud en una formación en plantas medicinales. *Etcétera*, (4), 11.
- Moog, J. C. (2009). Estigma en epilepsia. *Iatreia*, 22(3), ág-246.
- More, S. I., Roche, J. R. F., & Pal, S. G. (2008). Identificación de creencias sobre la epilepsia en pacientes que padecen la enfermedad. *Rev. Hosp. Psiquiátrico de la Habana*, 5(1), 1.
- Osorio, J. H., & Tangarife, H. F. (2009). Cannabis, una opción terapéutica. *Biosalud*, 8(1), 166-177.
- Palomo, M. T. M. (2010). Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria= Revista de servicios sociales*, (48), 57-69.
- Pérez, M., & Ungaro, P. M. (2019). El diseño prohibido: relaciones entre prohibición y diseño de sistemas de cultivo interior de cannabis. In IX Jornadas de Investigación en Disciplinas Artísticas y Proyectuales (JIDAP)(La Plata, 22 y 23 de agosto de 2019).
- Polanyi, K., & Sánchez, A. (1975). *La gran transformación* (Vol. 4). Juan Pablos.
- Polanyi, K. El sistema económico como proceso institucionalizado, en Godelier, M. (comp.)(1976). *Antropología y economía* . Barcelona: Anagrama.
- Riveros, D. C., & González-Valenzuela, L. E. (2019). Cannabis Medicinal, Más que una Encrucijada Legal para el Tratamiento de la Epilepsia. *Rev. Prop. Inmaterial*, 28, 259

- Rebolledo, M. S. B. (2020). Surgimento de organizações de pacientes para Cannabis medicinal no Chile: delimitação do campo científico, monopólio da enunciação e injustiça epistêmica. *Tematicas*, 28(55), 85-122.
- Romero, L., & Aguilar, O. (2020). Interacciones entre cultivadores, usuarios e investigadores en torno a los usos medicinales de cannabis en Argentina.
- Russo, E. (2015). Historia del cannabis como medicamento. *Grupo Ars XXL de comunicaciones*, 1-15.
- Sánchez, G. A. R. (2009). Factores que modulan el ajuste personal y social del paciente epiléptico. *Psicología y Salud*, 19(2), 253-260.
- Samuel, P. (2016). History of medical cannabis. *Journal of Pain Management*, 9(4), 387.
- Williams, Raymond. 1997. "La hegemonía". En *Marxismo y Literatura*. Barcelona: Ediciones Península, pp. 129-136
- Vaudagna, Maria Paula., Vergara, G., Martínez, A., Paviolo, P., Miculan, J., Linzoain, J., ... y Sfaello, I. (2018). Uso del cannabis en 16 pacientes con epilepsia refractaria. *Revista Methodo*, 3(2).
- Yacubian, E. M. T. (2010). Epilepsia e estigma
- Sclani Horrac, A. (2014). Aproximaciones a un análisis crítico de las prácticas de los usuarios de Cannabis: Caso del Movimiento Cannábico Argentino. Tesis de grado. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. En Memoria Académica. Disponible en: <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/tesis/te.1520/te.1520.pdf>

Sitios webs consultados

- Apice epilepsia.(s.f)..<https://www.apiceepilepsia.org/>
- CienciaSativa.(s.f).<https://cienciasativa.org/>
- Ley 23.737. Ley Nacional de estupefacientes (s.f).<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/138/texact.htm>